

“2021–AÑO DE HOMENAJE AL PREMIO NOBEL DE MEDICINA DR. CÉSAR MILSTEIN”



PROYECTO DE LEY

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación

DIA NACIONAL DE LAS PERSONAS CON TALLA BAJA

ARTICULO 1°: Declárese al 25 de Octubre de cada año como el “Día Nacional de las personas con Talla Baja”.

ARTICULO 2°: Institúyanse durante ese día, actividades de concientización referidas al respeto, inclusión social e igualdad en reconocimiento a los derechos de las personas con Talla Baja.

ARTICULO 3°: De Forma.

ARTICULO 4°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

Este proyecto de ley busca la integración y sensibilización de la sociedad frente a la situación de las personas con Acondroplasia (Talla Baja).

Se trata de la reproducción del expediente de mi autoría, 4901-D-2019 publicado en trámite parlamentario N° 156 con fecha: 25/10/2019.

Según fuentes de la Fundación de Pediatría del Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan, la Acondroplasia es una condición congénita y determinada genéticamente.

La misma debe a un cambio genético que afecta el crecimiento de los huesos largos. Se origina por una mutación en un gen llamado receptor del factor de crecimiento de fibroblastos tipo 3, FGFR-3, cuya alteración produce falta de crecimiento óseo. Ocurre en uno cada 20.000 nacimientos.

Los niños y adultos con esta condición tienen baja estatura, miembros cortos y macrocefalia (cabeza grande). La inteligencia no se ve afectada, así como su rendimiento escolar.

Asimismo, no existe en la actualidad un tratamiento curativo. Sin embargo, con un adecuado seguimiento, se pueden detectar complicaciones precozmente y tomar medidas para aliviar o prevenir daños. El objetivo es maximizar la calidad de vida y el desarrollo de los niños.

Conocer esta condición en todos sus aspectos es fundamental para las personas con Acondroplasia, dejando atrás los prejuicios y favoreciendo el respeto y la integración.

En relación a esta iniciativa legislativa, la elección de este día encuentra su fundamento en que desde el año 2013, el 25 de Octubre de cada año, se celebra el "Día Mundial de las Personas con Talla Baja", adoptado y reconocido por múltiples organizaciones del ámbito nacional e internacional, en honor al actor estadounidense William John Bertanzetti, quien fue una de las primeras personas en defender la causa y trabajar por el reconocimiento de los derechos, inclusión, igualdad y respeto de las personas con Talla Baja.

Sr. Presidente, la adopción de medidas que promuevan la participación activa de las personas con Talla Baja en la sociedad, su integración plena y desarrollo sobre las bases de la igualdad, harán de la nuestra una sociedad más justa e inclusiva.

Por todo expuesto, y con el objetivo de visibilizar los intereses y derechos de las personas con Talla Baja, es que solicito el acompañamiento de mis pares en este proyecto de ley.