

"2021 - Año de homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

### **PROYECTO DE LEY**

# El Senado y la Cámara de Diputados...

### DÍA DE LAS DIFERENCIAS EN LAS EXTREMIDADES

Artículo 1º.- Institúyase el 12 de abril de cada año como "Día de las Diferencias en las Extremidades" en todo el territorio de la NACIÓN ARGENTINA.

Artículo 2º.- Facúltese al Poder Ejecutivo Nacional para disponer, en los distintos ámbitos con competencia en la temática, la implementación, incorporación y ejecución de programas y campañas relativas a las Diferencias en las Extremidades.

Artículo 3º.- Invítese a las provincias, a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y municipios de toda la República a participar en las actividades a que se refiere el artículo anterior.

Artículo 4º.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

MAYDA ROSANA CRESTO DIPUTADA DE LA NACION



"2021 - Año de homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

#### **FUNDAMENTOS**

Señor presidente:

El presente proyecto de Ley pretende instituir el día 12 de abril, de cada año, como el Día de las Diferencias en las Extremidades en todo el territorio nacional.

Entendiendo a la Diferencia en las Extremidades como una discapacidad física que incluye las ausencias congénitas y/o las amputaciones, de una o más extremidades del cuerpo. Por un lado, al hablar de ausencia congénita, también conocida como agenesia, se hace referencia a una anomalía ocurrida durante el crecimiento de la extremidad en el desarrollo embrionario, en las primeras etapas del embarazo.

Diversos estudios señalan que esta anomalía puede ser causada por exposición ambiental o uso de fármacos, sin embargo, hay situaciones en las que no se puede explicar la causa en base a estas fundamentaciones. En la mayoría de los casos conocidos, no hay correspondencia con alguna eventualidad en relación al accionar de la madre durante el embarazo. Es un acontecimiento congénito que puede o no ser genético, es decir, que no necesariamente pasa de padres a hijos.

Según la Organización Mundial de la Salud se establece que las anomalías congénitas, también conocidas como defectos congénitos, son anormalidades estructurales o funcionales que están presentes desde el nacimiento. De acuerdo a especialistas médicos, las deficiencias congénitas de las extremidades poseen muchas causas y ocurren a menudo como un componente de diversos síndromes congénitos.

La causa más frecuente de ausencias congénitas son los defectos de los tejidos blandos y/o disrupción vascular, como la deficiencia de las extremidades relacionada con bridas amnióticas, en la que hebras sueltas de amnios se entrelazan o fusionan con el tejido fetal, imposibilitando la continuación del desarrollo de la extremidad. Por otro lado, cuando se habla de amputación se hace referencia al hecho de mutilación de una o más extremidades, a causa de una enfermedad o de un accidente que requiera dicha cirugía.

La falta de visibilidad de las personas con esta anomalía genera obstáculos que dificultan su atención ya que en el país no se tiene conocimiento exacto del origen de esta discapacidad y no se tiene estadísticas que permitan contar con un registro de personas con diferencias en las extremidades, por ende, no existe un área especializada que les pueda brindar una atención integral y adecuada.

Asociaciones civiles, fundaciones, madres y padres de familias con integrantes que poseen diferencias en las extremidades en países como Argentina, España, Ecuador, Colombia, El Salvador, Chile, Costa Rica, Bolivia, Paraguay, Perú y México han formado la Comunidad Internacional de Diferencias de Extremidades (CIDE), quien ha hecho un gran esfuerzo por visibilizar dicha discapacidad impulsando iniciativas que tienen la intención de reconocer el día 12 de abril de cada año como el "Día internacional de las Extremidades Diferentes".

La elección del número 12 se debe a la simbología que hace referencia a la falta de paridad de una extremidad, es decir, la posibilidad de tener un brazo y dos piernas y/o dos brazos y una pierna. Claramente se habla a modo general y frecuente ya



"2021 - Año de homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

que es posible la falta de más de una extremidad. El mes de abril es seleccionado ya que en Estados Unidos, la fundación "Lucky fin Project" logró decretar dicho mes para la concientización de las diferencias de extremidades.

Las asociaciones civiles y las personas que forman el CIDE, han lanzado campañas a través de las distintas redes sociales, como facebook e instagram, con el propósito de visualizar y concientizar a la ciudadanía en general sobre el respeto y la inclusión de las personas con extremidades diferentes. Con ello se han logrado mostrar al mundo los talentos, habilidades y capacidades de dichas personas, rompiendo así estigmas sociales y cumpliendo el rol de red de apoyo no sólo para las personas que nacen con ausencia congénita y/o son amputadas, sino también para sus respectivas familias, que se encuentran enfrentando una situación desconocida necesitando información y orientación sobre el tema para poder apoyar y ayudar al desarrollo pleno de la persona con discapacidad. El día 12 de abril de cada año e, incluso, durante todo el mes de abril se lleva adelante la campaña "Mangas Disparejas" que se trata de la difusión del tema a través de la toma de una foto de las personas con o sin diferencias en las extremidades con alguna de las mangas de su vestimenta arremangadas (en brazos y/o en piernas), publicada en redes sociales junto con el hashtag #MangasDisparejas y el objetivo de la campaña.

Actualmente, se encuentra en proceso la creación de la Fundación "Celebremos Las Diferencias" que tiene como objetivo representar y trabajar para las personas con diferencias en las extremidades que vivan en Argentina. Tendrá su sede central en Colonia Avellaneda, Departamento Paraná, Provincia de Entre Ríos. Se trata de un grupo de personas ya conformado hace ocho años aproximadamente, que ha llevado y lleva adelante distintas actividades destinadas a las personas con esta anomalía y sus familias. Hace cinco años se realiza un encuentro anual nacional, en Buenos Aires, jornada en la que participan familias de distintas provincias de Argentina e, incluso, de otros países como Chile, México, Colombia. En 2020, se realizó de manera virtual. En 2021, se realizó un encuentro provincial en la localidad de Colonia Avellaneda, teniendo por primera vez un tinte y acompañamiento político ya que se contó con la presencia de representantes provinciales y nacionales, como diputados y directores de entidades públicas.

El objetivo de la iniciativa es el de EDUCAR, UNIR y CELEBRAR acerca de LAS DIFERENCIAS EN LAS EXTREMIDADES, es por ello que solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto.

MAYDA ROSANA CRESTO DIPUTADA DE LA NACION

## **AUTORA**

Dip. Mayda Rosana Cresto