

PROYECTO DE RESOLUCION

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE

Declarar su adhesión a la conmemoración del "Día Mundial del Síndrome de Down", que se celebra el 21 de marzo bajo el lema "Nos decidimos" con el objetivo de subrayar la necesidad, para la gente con este síndrome, de tener la voluntad de participar en decisiones sobre su propia vida.

FUNDAMENTOS

Señora presidente:

El síndrome de Down es una alteración genética que produce grados variables de retraso mental (quienes la padecen son, asimismo, más propensos a padecer otras enfermedades). La enfermedad fue descrita por primera vez en 1.866 por el médico inglés John Langdon Haydon Down (1828-1896). Sin embargo, fue recién en 1.958 cuando un importante genetista francés, el doctor Jérôme Lejeune (1926- 1994), descubrió su causa, la "trisomía 21". Esta anomalía consiste en que, si bien las células del organismo humano están compuestas por 23 unidades de 2 cromosomas cada unidad (uno proviene del padre y otro de la madre), en algunas personas la unidad N° 21 de cada célula consta de 3 cromosomas, siendo esta condición la que determina el conjunto de características que define al síndrome de Down. En la mayoría de los casos se produce espontáneamente, sin que exista un problema en ninguno de los progenitores.

La incidencia estimada del síndrome de Down a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos. Las personas con síndrome de Down suelen presentar más problemas de salud en general. Sin embargo, los avances sociales y médicos han conseguido mejorar la calidad de vida de las personas con el síndrome. A principios del siglo XX, se esperaba que los afectados vivieran menos de 10 años. Ahora, cerca del 80% de los adultos que lo padecen superan la edad de los 50 años. Un trabajo médico y parental en edades tempranas favorece la calidad de vida y la salud de quienes sufren este trastorno genético al satisfacer sus necesidades sanitarias, entre las cuales se incluyen chequeos regulares para vigilar su desarrollo físico y mental, además de una intervención oportuna, ya sea con fisioterapia, educación especial inclusiva u otros sistemas de apoyo basados en comunidades

En diciembre de 2011, la Asamblea General designó el 21 de marzo **Día Mundial del Síndrome de Down**. Con esta celebración, la ONU quiere generar una mayor conciencia pública sobre la cuestión y recordar la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con discapacidad intelectual como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades. Asimismo,

quiere resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular la libertad de tomar sus propias decisiones. Así el tema del año 2023 se titula "nos decidimos". Esta frase se inspira en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su enfoque sobre el derecho de participación para los quien viven con esta malformación congénita y se eligió para subrayar la necesidad, para la gente con este síndrome, de tener la **voluntad de participar en decisiones sobre su propia vida**. Cada persona debería tener el derecho de participación significativa, ya que es un derecho humano básico.

Señora presidente considero que el Día Mundial del Síndrome de Down es una oportunidad para hacer un cambio en las actitudes, levantar las expectativas, apoyar la equidad y también la inclusión, por lo que solicito a mis pares me acompañen con su firma.

Diputada Victoria morales Gorleri