

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Cámara de Diputados
de la Nación Argentina, reunidos en Congreso de la Nación
sancionan con fuerza de Ley:

PROTECCIÓN Y PROMOCIÓN DE DERECHOS PARA LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS QUE CAUSAN ENANISMO (ADEE).

Artículo 1° .- Objeto. La presente ley tiene por objeto establecer el régimen legal de protección, de atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y promoción de los derechos de las personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE), para que alcancen su desarrollo e inclusión social, educativa, laboral, económica y cultural, conforme lo previsto en la Constitución Nacional.

Artículo 2° .- Definición. A los efectos de la presente ley se definen los siguientes términos:

- a) Acondroplasia: enfermedad genética que altera la osificación endocondral. Se produce por un cambio en el receptor 3 del factor de crecimiento de fibroblastos (FGFR3). Es la displasia esquelética más frecuente que causa baja estatura desproporcionada o enanismo.
- b) Displasias esqueléticas que causan enanismo: son un grupo heterogéneo de condiciones que afectan principalmente la formación y crecimiento de huesos y cartílagos, causando una baja talla extrema en las personas que las padecen.
- c) A.D.E.E.: se denomina con estas siglas a la Acondroplasia junto con el resto de las Displasias Esqueléticas que causan Enanismo.

Artículo 3° .- Derechos. Las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas que causan enanismo (ADEE), tendrán derecho a:

- a) Recibir un trato digno e igualitario, evitando cualquier acto que afecte la dignidad de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas que causan enanismo (ADEE) y/o su entorno, perpetuando o produciéndose cualquier acto de marginación, estigmatización, degradación, humillación, o cualquier otro tipo de exclusión o discriminación en el ámbito laboral, educativo, en los sistemas de salud, de la seguridad social y de la atención integral, en los medios de comunicación, ni en cualquier otro ámbito;
- b) igualdad de oportunidades;
- c) acceso a los servicios de salud y educación de calidad del Estado, adaptados a sus condiciones y posibilidades, teniendo en cuenta la condición psico-física de la persona y tratamientos que realice;
- d) garantizar la implementación de acciones afirmativas que fomenten la real inclusión laboral, tanto en el ámbito público como en el privado;
- e) promover la participación de las organizaciones de la sociedad civil (OSC), con competencia en la materia, en las acciones previstas en la presente ley.

Artículo 4° .- Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga, las entidades que brinden atención al personal de las universidades y todas aquellas que brinden servicios médicos asistenciales a las personas afiliadas, a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura integral a las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas que causan enanismo (ADEE).

Artículo 5° .- La autoridad de aplicación debe promover acuerdos con las autoridades jurisdiccionales, para proveer cobertura integral a las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas que causan enanismo (ADEE), que no estén comprendidas en el artículo 4° de la presente ley, conforme lo establezca la reglamentación.

Artículo 6°.- Día Nacional. Instituir el "Día Nacional de Concientización para la Promoción de los Derechos de las Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE)", a celebrarse el 25 de octubre de cada año, con el objetivo de concientizar y sensibilizar a la sociedad, dar visibilidad a la condición y promover la igualdad.

Artículo 7° .- A los efectos de cumplir con lo establecido en el artículo 6° de la presente ley, el Poder Ejecutivo Nacional, a través de los organismos competentes y en coordinación con los Ministerios de Salud, del Interior y de Capital Humano, dentro de sus ámbitos de competencia exclusiva de los establecimientos educativos, culturales y deportivos, los que arbitrarán todas las medidas, acciones y demás actividades destinadas a brindar información, sensibilización, concientización, tomará las medidas necesarias para organizar jornadas educativas de información y sensibilización, eventos y programas destinados a la concientización e inclusión social, laboral y educativa de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas que causan enanismo (ADEE).

Artículo 8° .- A tales fines, la autoridad de aplicación en coordinación con la Secretaría de Educación de la Nación, las jurisdicciones locales y las instituciones educativas públicas o privadas en todos los niveles, convendrá fomentar programas educativos y formativos que permitan el acceso de alumnos y docentes a un conocimiento adecuado de la ADEE, especialmente en aquellos establecimientos donde asistan estudiantes con ADEE, con la finalidad de evitar el acoso escolar, como así también arbitrar los medios necesarios para garantizar una correcta difusión y concientización de las patologías mencionadas.

Artículo 9° .- Registro Nacional. La autoridad de aplicación elaborará, bajo el amparo de la ley 25.326, un Registro Nacional de Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE) e informará periódicamente sobre las acciones realizadas a nivel nacional y en conjunto con las autoridades provinciales y municipales.

Artículo 10° .- Inclusión laboral. Ser persona con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE) no será causal de impedimento para el ingreso laboral, tanto en el ámbito público, como en el privado. El desconocimiento de este derecho será considerado acto discriminatorio en los términos de la ley 23.592 y sus modificatorias.

Artículo 11° .- Promover las investigaciones científicas y académicas interdisciplinarias, en materia de Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE) en la Educación Superior.

DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 12° .- Las disposiciones de la presente ley son de orden público por lo que la autoridad de aplicación deberá celebrar los convenios necesarios con las jurisdicciones provinciales y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a fin garantizar la implementación de esta ley en todo el territorio nacional.

Artículo 13° .- Autoridad de Aplicación. La Autoridad de Aplicación será determinada por el Poder Ejecutivo Nacional, la que deberá coordinar con las provincias el efectivo cumplimiento de esta ley. Su ejecución en cada jurisdicción estará a cargo de las respectivas autoridades sanitarias a cuyos fines podrán dictar las normas complementarias que consideren necesarias para el mejor cumplimiento de la misma y su reglamentación.

Artículo 14° .- La presente ley será reglamentada dentro de los noventa (90) días de su publicación, no pudiendo introducir la autoridad de aplicación criterios y modalidades de cobertura que restrinjan los derechos reconocidos por esta ley.

Artículo 15° .- Las disposiciones de la presente ley serán de aplicación en todo el territorio de la República Argentina.

Artículo 16° .- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

**FACUNDO MANES
DIPUTADO NACIONAL**

**NATALIA SARAPURA
DIPUTADA NACIONAL**

**PABLO JULIANO
DIPUTADO NACIONAL**

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El presente proyecto de ley es una representación del expediente 6443-D-2022 de mi autoría.

En el mundo existen alrededor de 360.000 personas con acondroplasia y se estima que 1 de cada 25.000 niños y niñas nacen con esta condición. La acondroplasia es la displasia esquelética más común que causa baja talla desproporcionada, miembros cortos y macrocefalia. Es una condición genética causada por una mutación en un gen llamado receptor del factor de crecimiento de fibroblastos tipo 3 (FGFR-3), cuya alteración produce la falta de crecimiento óseo y tiene como resultado una menor estatura, con múltiples comorbilidades que impactan en la calidad de vida de las personas. En el 80% de los casos, se debe a una mutación de novo en niños/as con progenitores de estatura promedio. Si uno de los progenitores tiene acondroplasia, la probabilidad de transmitirla a la descendencia en cada embarazo es del 50%.

Debido a su baja incidencia, la acondroplasia forma parte de las denominadas Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), encontrándose incluida en el Listado de EPOF aprobado por Resolución Ministerial 641/2021, Anexo I, alcanzadas en nuestro país por la Ley Nacional N° 26.689 que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con EPOF y establece el alcance de la cobertura asistencial que debe brindarse a las personas que tienen una EPOF.

El manejo clínico es multidisciplinar y la atención anticipada es esencial para prevenir complicaciones.

A lo largo de la vida de las personas con acondroplasia existen importantes desafíos médicos, funcionales y psicológicos, ya que es importante entender que esta condición no se reduce solamente a una cuestión de estatura.

Las personas con acondroplasia suelen encontrarse con diversas barreras actitudinales y del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos. Las barreras actitudinales y los prejuicios debidos a la apariencia física son un gran desafío para los niños, niñas y adolescentes con acondroplasia.

La acondroplasia es una discapacidad motora con importantes limitaciones de la actividad y restricciones en la participación, las cuales son descriptas de acuerdo al Tesouro

del Funcionamiento de Orphanet, procedente y adaptado de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud en su versión para la infancia y adolescencia (CIF-IA, OMS 2007). Las limitaciones y restricciones descriptas se relacionan con la baja estatura extrema y desproporcionada que presentan las personas con esta condición.

Por otro lado, la acondroplasia constituye unas de las condiciones más estigmatizantes que existen, provocando una exclusión social de origen, que afecta a todas las personas con esta condición, ya que ocasiona una pérdida del bienestar psicológico, en virtud de su aspecto físico. En conclusiones de estudios de psicología social realizados, se estableció que las personas con acondroplasia se sienten cognitiva y emocionalmente más ignoradas (menos tenidas en cuenta) por los otros. Este hecho les hace sufrir y les limita su actividad en un grado significativamente mayor que en el caso de las personas sin acondroplasia. La dimensión cognitiva de la exclusión social se refiere a la toma de conciencia de la persona excluida de que los otros, por una razón tan moralmente trivial como el tamaño de su cuerpo, no les tienen en cuenta como uno más para la interacción social equilibrada. Esta toma de conciencia se relaciona con la sensación de ninguneo y los sentimientos de humillación que tienen las personas con acondroplasia, que dinamitan su dignidad como persona.

Durante los últimos años, lamentablemente se ha constatado tanto la denegación del Certificado Único de Discapacidad (CUD) como su falta de renovación a varios niños/as, bajo el fundamento de la junta evaluadora de que la acondroplasia "es sólo una cuestión de altura", negándoles así el acceso a las prestaciones médicas, y tratamientos rehabilitadores (entre otros derechos), ignorando las limitaciones físicas que imposibilitan o dificultan el desarrollo normal de una actividad diaria; las barreras físicas y sociales a las que se enfrentan día a día los/as niños/as y adolescentes; y las complicaciones en salud que provoca esta condición si no son adecuadamente prevenidas y tratadas.

Otras situaciones que también se han constatado son: la falta de un diagnóstico preciso y la desinformación de la familia respecto de la condición de su hijo/a, que repercute directamente en la atención médica, el tratamiento, y el seguimiento en la adultez. La denegación de la afiliación a la obra social de los progenitores al momento del nacimiento del niño/a. La burocracia administrativa a la que se enfrentan las familias para acceder a los tratamientos. Los mayores costos que implica el traslado a la Capital de los niños residentes

en el interior, que necesitan viajar para realizar estudios específicos y de complejidad o cirugías. Y, en el caso de que los padres sean autónomos los problemas en la economía familiar que implican brindarle una debida atención y cuidados a ese niño/a o adolescente con ADEE.

El proyecto aquí presentado surge por iniciativa de la Asociación Civil Acondroplasia Argentina (ACONAR), desde la cual trabajan permanentemente para acompañar a las familias durante los procesos de obtención y/o renovación del CUD, para mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes; para que la Acondroplasia sea conocida por los integrantes de las juntas evaluadoras del CUD; efectivamente diagnosticada; para contar con más profesionales especializados en su tratamiento en todo el país; y para que los organismos de salud comprendan las necesidades específicas de las personas con esta condición genética.

Establecer un régimen legal para la protección y promoción de los derechos de las personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE), para que alcancen su desarrollo e inclusión social, educativa, laboral, económica y cultural, conforme lo previsto en la Constitución Nacional, es el principal objeto del presente proyecto de ley.

Además, se propone la cobertura integral para personas con ADEE; instaurar el "Día Nacional de Concientización para la Promoción de los Derechos de las Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE)", a celebrarse el 25 de octubre de cada año, con el objetivo de concientizar y sensibilizar a la sociedad, dar visibilidad a la condición y promover la igualdad; la creación de un registro nacional para centralizar la información de los habitantes de la República Argentina con ADEE a los efectos de orientar políticas públicas que den respuesta a las problemáticas sociales, sanitarias, educativas, laborales; y, la inclusión laboral de este grupo poblacional, entre otras disposiciones.

Por lo anteriormente expuesto, solicitamos a nuestros pares acompañen el presente proyecto de ley.

FACUNDO MANES
DIPUTADO NACIONAL

NATALIA SARAPURA
DIPUTADA NACIONAL

PABLO JULIANO
DIPUTADO NACIONAL