

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Cámara de Diputados...

DÍA NACIONAL DE LAS DIFERENCIAS EN LAS EXTREMIDADES

Artículo 1°.- Institúyase el 12 de abril de cada año como “Día Nacional de las Diferencias en las Extremidades” en todo el territorio de la República Argentina.

Artículo 2°.- Facúltese al Poder Ejecutivo nacional para disponer en los distintos ámbitos con competencia, la implementación, incorporación y ejecución de programas, planes y campañas con el fin de informar y concientizar respecto de la temática.

Artículo 3°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

Dip. Tomás Ledesma

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto de ley propone instituir el día 12 de abril de cada año como el Día Nacional de las Diferencias en las Extremidades, tomando como antecedente legislativo directo un proyecto presentado por la diputada nacional (MC) Mayda Cresto en el año 2021, exp. 3171-D-2021, año en que la actividad legislativa se encontró afectada aun por la pandemia de COVID, lo que produjo una iniciativa legislativa propia, el expediente 4707/23. Considero entonces importante insistir con la temática, y me hago eco de los fundamentos originales con el fin de proponer un proyecto cuyo eje es la concientización y la inclusión social; la diferencia en las extremidades es una discapacidad física que incluye las ausencias congénitas y/o las amputaciones, de una o más extremidades del cuerpo. Por un lado, de forma habitual, al hablar de ausencia congénita, también conocida como agenesis, - y de la que existen distintas tipologías- 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 el uso de fármacos, pero existen diversas 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: se trata de un acontecimiento congénito que puede o no ser genético, es decir, que no necesariamente se hereda de padres o madres s a hijos o hijas. La Organización Mundial de la Salud establece que las anomalías congénitas, también conocidas como defectos congénitos, son anomalías 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.

Históricamente, la falta de concientización sobre la problemática en términos de inclusión social para con las personas con esta anomalía genera obstáculos que dificultan su atención, ya que no existe mucho conocimiento sobre el origen de esta discapacidad, faltan estadísticas que permitan contar con un registro de personas con diferencias en las extremidades y por ende, no suele existir 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" en diferentes países. La elección del número doce 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; desde ya se habla de modo general y frecuente, ya que es posible la falta de más de una extremidad. Se propone el mes de abril ya que en Estados Unidos de América la fundación "Lucky fin Project"¹ logró decretar dicho mes para la concientización de las diferencias de extremidades. Recientemente en Chile se convirtió en ley.²

Las asociaciones civiles y las personas que forman el CIDE han lanzado campañas a través de las distintas redes sociales 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

¹ <https://luckyfinproject.org/>

² <https://www.camara.cl/cms/noticias/2023/04/12/definen-el-12-de-abril-como-dia-nacional-de-las-personas-con-extremidades-diferentes/>

de dichas personas, rompiendo así parcialmente con 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, existe en Argentina la asociación civil “Celebremos Las Diferencias”,³ dedicada a dicho fin. Dicha asociación tiene como objetivo representar y trabajar para las personas con diferencias en las extremidades que vivan en el país. Tiene su sede central en Colonia Avellaneda, Departamento Paraná, de la provincia de Entre Ríos. Se trata de un grupo de personas ya conformado hace más de diez años que ha llevado y lleva adelante distintas actividades destinadas a las personas con esta anomalía y sus familias. Anualmente realizan un encuentro nacional en la que participan familias de distintas provincias de Argentina e, incluso, de otros países como Chile, México, Colombia y otros países. En 2020 (5ta edición), se realizó de manera virtual y en 2021, se realizó un encuentro provincial en la localidad de Colonia Avellaneda, teniendo por primera vez un acompañamiento institucional ya que se contó con la presencia de representantes provinciales y nacionales, como diputados y directores de entidades públicas. Hasta ese momento dichos encuentros eran sólo para personas con diferencias en las extremidades y sus familias. En 2022 se realizó el evento a nivel nacional (6ta edición), también en Colonia Avellaneda,⁴ pero de una manera distinta ya que se trató de una jornada abierta a personas con y sin esta anomalía, y participaron ochenta familias con diferencias en las extremidades, desde distintas provincias del país y más de cuatrocientas personas de la localidad que se

³ <https://www.infobae.com/mix5411/2022/02/22/celebremos-las-diferencias-el-proyecto-que-busca-la-inclusion/>

⁴ Declarado de interés provincial por la Cámara de Diputados de la provincia de Entre Ríos https://www.hcder.gov.ar/consultasExpedientes_Ver.php?exp=25452

acercaron a compartir y acompañar este evento, concientizando así sobre la temática y aportando al compañerismo social sin discriminación.

El objetivo del corriente proyecto es el de educar, unir y concientizar acerca de las diferencias en las extremidades. Es por ello que solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto.

Dip. Tomás Ledesma