Boletín Nº 10.884-11

Proyecto de ley, iniciado en moción del Honorable Senador señor Chahuán, que establece, el 25 de octubre de cada año, la conmemoración del "Día Mundial de las Personas de Talla Baja".

Exposición de motivos.

Desde tiempos inmemoriales han nacido en diversos lugares del mundo, personas de talla baja, la que es causada por la acondroplasia, que es una forma común de enanismo.

La acondroplasia, consiste en una alteración ósea de origen cromosómico, que se caracteriza porque todos los huesos largos están acortados simétricamente, quedando normal la longitud de la columna vertebral, provocando en consecuencia un crecimiento discordante del resto del cuerpo.

Se produce esta malformación por un cambio en la información genética que recibe el factor receptor de crecimiento de fibroplastos, células que hacen que los huesos crezcan a lo largo.

Dicho fenómeno afecta el desarrollo de los cartílagos, con una calcificación acelerada que impide el crecimiento normal de los huesos. Por este motivo las personas con acondroplasia tienen un torso de medida normal, las extremidades cortas y la cabeza ligeramente más grande, además de otras características fenotípicas más o menos regulares.

La mutación espontánea que constituye la acondroplasia, tiene lugar, en forma azarosa, cada veinte mil nacimientos aproximadamente, pero aproximadamente noventa por ciento de los niños con esta malformación no tienen antecedentes familiares de la misma.

Cabe agregar que la expectativa de vida y el coeficiente intelectual de las personas con acondroplasia son iguales a los de las personas de talla normal, a pesar de que los niños que les afecta, tienen generalmente un desenvolvimiento motor lento en su primera edad, a causa de las proporciones de su cuerpo.

Si bien dicha alteración causan durante su vida, diversas otras patologías, como otitis frecuentes, problemas con la columna, torcedura de piernas, apneas en ocasiones, la calidad de vida de los niños puede mejorar con un seguimiento médico adecuado, pese a que no existe un tratamiento farmacológico propiamente tal para la acondroplasia.

Las personas que sufren de acondroplasia deben convivir siempre con una serie de problemas debido a la existencia en nuestra sociedad de prejuicios culturales e históricos que aún persisten hoy en día. Deben soportar un halo cómico o

farandulesco que puede ser doloroso y traer consigo problemas vitales muy serios para todas ellas.

En el año 2013, nació en México la iniciativa de establecer el Día Mundial de las personas de Talla Baja, para cuyo efecto se propuso el 25 de octubre, en recuerdo de la fecha de nacimiento en el año 1924, del actor William John Bertanzetti, más conocido como Billy Barty, que padecía de acondroplasis y que fue un gran activista en favor de los derechos de dicha personas, fundando la sociedad "Little people of America". Cabe agregar que dicho proyecto fue aprobado y ya es ley en México.

Actualmente, diversos países han acogido esta iniciativa, llevándola al seno de la Organización de Naciones Unidas, para que la oficialice como una resolución institucional, y todos los países así lo declaren.

En mérito a lo expuesto, sometemos a la aprobación del Senado de la República, el siguiente

PROYECTO DE LEY:

Artículo único: "Declárese el 25 de octubre de cada año, como el Día Mundial de las personas de Talla Baja".