EXPTE. D- 2222 /19-20

H.C. DE DIPUTADOS
FOLIO
1
Pcia. BS. AS.

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE DECLARACION

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

DECLARA

Declarar de interés legislativo el libro "JOACO NOS CONECTA", de Mauro Stefanizzi, que describe la historia del pequeño vecino de Temperley y la lucha de su familia por garantizar sus derechos, que termino impulsando la sanción de la Ley Nacional de Electrodependientes N° 27.351.

JUAN AGUSTÍN DEBANDI
Diputado
Bloque Unidad Ciudadana-FPV-P.
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.

Miguel Funes
Diputado
Unidad Ciudadana F.P.V.-P.J.
H. C. Diputados Pcia. Bs. As.

Lic. CESAR D. VALICENTI
Diputado
Honorable Cámara de Diputados
de la Provincia de Buenos Aires

GABRIEL GODOY
Diputado
Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

H. C. DE DIPUTADOS
FOLIO
2
Pcia. BS. AS.

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El objeto del presente proyecto, es la declaración de interés legislativo, del libro "JOACO NOS CONECTA", Se trata de la obra que resume la lucha del nene electrodependiente, que conmovió al país, antes de la sanción de la ley nacional que beneficia a aquellos que necesitan estar conectados a una fuente de energía alternativa para poder vivir.

La obra, es un testimonio de fe y de lucha. La idea es transmitir un mensaje y que otros padres y madres que pasen por una situación similar les sea útil para que vean que a veces los pronósticos médicos por malos que sean pueden ser revertidos y que no hay que perder la fe y hay que luchar al lado de ellos.

El libro cuenta con un prólogo de Gabriel Prósperi y Víctor Hugo Morales y comienza contando el día en que en el Congreso de la Nación se sancionó la Ley de Electrodependientes, uno de los logros más importantes del grupo que nuclea a padres y madres y familiares de personas con esa condición. Según su autor y padre de Joaco, "El objetivo es poder describir todo lo previo, como fueron los primeros meses de vida y como llegó a ser electrodependiente y también, por supuesto, tocamos la sanción".[1]

Joaco nos conecta relata la odisea de un nene que nació con 700 gramos y un 30% de posibilidades de vida y que, antes de cumplir un mes, ya se sometía a una operación del corazón.

[1] http://www.inforegion.com.ar/2019/01/21/joaquin-nos-conecta-el-libro-que-refleja-lucha/

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 3 Pcia. BS. AS.

Después de ocho meses de permanecer internado en una terapia intensiva pediátrica, pudo volver a su casa bajo un régimen de internación domiciliaria. Fue en ese momento cuando sus padres comprendieron la importancia de la energía eléctrica "como insumo básico y soporte vital" y lucharon incansablemente hasta hacer realidad la Ley 27.351.

Mauro Stefanizzi, autor del libro y padre de Joaco, es uno de los integrantes de LA ASOCIACION ARGENTINA DE ELECTRODEPENDIENTES (AAdED), impulsores sin lugar a duda de una de las mayores transformaciones para este colectivo de familias que luchan por la vida de sus hijas e hijos y ampliamente reconocidos por la honorable cámara de diputados de la Provincia de Buenos Aires[2], cuando se declaró de interés socio sanitario Provincial, la labor que desarrolla la asociación argentina de electrodependientes.

La ley 27.351[3] denomina electrodependiente a aquellas personas que por cuestiones de salud requieren de un suministro eléctrico constante y en niveles de tensión adecuados para poder alimentar el equipamiento médico prescrito por un médico matriculado y que resulte necesario para evitar riesgos en su vida o su salud.

La ley nacional prevé que el titular del servicio o uno de sus convivientes que se encuentre registrado como electrodependiente por cuestiones de salud gozará de un tratamiento tarifario especial gratuito en el servicio público de provisión de energía eléctrica que se encuentre bajo jurisdicción nacional. El beneficio otorgado consistirá en el reconocimiento de la totalidad de la facturación del servicio público de provisión de energía eléctrica. También quedará eximido del pago de los derechos de conexión, si los hubiere.

Además, la empresa distribuidora entregará al titular, previa solicitud, un grupo electrógeno o el equipamiento

[2] D- 1547/18-19- 0-
[3] http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/270000-274999/274737/norma.htm

H. C. DE DIPUTADOS
FOLIO
4
Pcia. BS. AS.

adecuado, sin cargo, incluyendo los costos de funcionamiento asociados, capaz de brindar la energía eléctrica necesaria para satisfacer sus necesidades, deberá habilitar una línea telefónica especial gratuita de atención personalizada destinada exclusivamente a la atención de los usuarios electrodependientes por cuestiones de salud disponible las 24 horas incluyendo días inhábiles.

La Provincia de Buenos Aires, a través de la LEY 14.988[4] adhirió a la normativa Nacional el 30 de Noviembre de 2017, y desde este bloque hemos bregado en innumerables ocasiones por el cumplimiento efectivo de la misma, plasmándolo tanto en una declaración, solicitándole a la Provincia que vele por el cumplimiento de la ley Nacional y el derecho de los habitantes electrodependientes[5], como en la solicitud de informes sobre distintos aspectos relacionados con el cumplimiento de la ley de electrodependientes[6], contestado en forma parcial por el Ministerio de Infraestructura y Servicios Públicos Provincial.

Los valores que se enaltecen con esta obra, hacen indispensable su lectura y el reconocimiento por parte de todas y todos y torna imprescindible la continuidad del acompañamiento para este colectivo que salvó la vida de miles de niñas y niños.

Es por todo lo expuesto que solicitamos a los legisladores y las legisladoras acompañar este proyecto.

Lic. CESAR D. VALICENTI
Diputado
Honorable Cámara de Diputados
de la Provincia de Buenos Aires

Miguel Fynes
Diputado
Unidad Ciudadana F.P.V.-PJ
H. C. Diputados Pcia. Bs. As.

GABRIEL GODOY
Diputado
Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

[4] http://www.gob.gba.gov.ar/legislacion/legislacion/l-14988.html
[5] D- 3688/18-19- 0
[6] D- 1873/18-19- 0