



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

PROYECTO DE LEY

**EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS
AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE**

L E Y

**“DE 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 en el territorio de la Provincia de Buenos Aires, conforme lo previsto en la Constitución Nacional y la Constitución Provincial.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

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 en todos los ámbitos, garantizándose de forma estricta en el sistema de salud provincial —público, privado y de la seguridad social— lo dispuesto por la Ley Nacional de Derechos del Paciente N° 26.529 y la Ley Provincial N° 14.464 de adhesión; quedando prohibido cualquier acto u omisión que afecte su dignidad o la de su entorno, o que genere marginación, estigmatización, degradación, humillación o exclusión por su condición;
- b) Igualdad de oportunidades;
- c) Acceso a los servicios de salud y educación de calidad del Estado provincial, adaptados a sus condiciones y posibilidades, teniendo en cuenta la condición psico-física de la persona y tratamientos que realice;



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

- d) Garantizar la implementación de acciones afirmativas que fomenten la real inclusión laboral, tanto en el ámbito público provincial y municipal como en el privado;
- e) Promover la participación de las organizaciones de la sociedad civil, con competencia en la materia, en las acciones previstas en la presente ley.

Artículo 4°.- Cobertura Asistencial. El Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA), de conformidad con los fines del Decreto-Ley N° 6982/72 y sus modificatorias, garantizará la cobertura integral, total y obligatoria de las prestaciones médicas, farmacológicas, asistenciales y de rehabilitación que requieran las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas que causan enanismo (ADEE).

Las obras sociales que actúen en el territorio provincial, las empresas de medicina prepaga y toda otra entidad que brinde servicios médico-asistenciales en la Provincia de Buenos Aires, deberán adecuar sus prestaciones para asegurar idéntica cobertura total e integral, en consonancia con la normativa nacional en materia de discapacidad y enfermedades poco frecuentes.

Artículo 5°.- Autoridad de Aplicación. Funciones. La Autoridad de Aplicación será designada por el Poder Ejecutivo Provincial y tendrá las siguientes funciones y atribuciones:

- a) Promover acuerdos con las autoridades de los ciento treinta y cinco (135) municipios de la Provincia de Buenos Aires para garantizar la cobertura integral, asistencia y descentralización de los servicios para las personas con ADEE que no posean cobertura social;
- b) Coordinar con la Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires, las regiones educativas y las instituciones educativas de todos los niveles, ya sean de gestión pública y/o privada, la creación y ejecución de



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

programas pedagógicos y de sensibilización sobre la ADEE, con el fin de promover la convivencia armónica, evitar el acoso escolar (bullying) y asegurar la permanencia e inclusión de los alumnos en entornos escolares seguros;

- c) Arbitrar las medidas, acciones y actividades destinadas a organizar jornadas educativas, eventos y programas de inserción laboral y social, coordinando de forma directa con la Dirección General de Cultura y Educación, el Ministerio de Salud, el Ministerio de Desarrollo de la Comunidad, el Ministerio de Trabajo, el Instituto Cultural, y todo otro organismo con competencia en la materia o que en el futuro los reemplacen;
- d) Promover las investigaciones científicas, médicas y académicas interdisciplinarias en materia de acondroplasia y otras displasias esqueléticas que causan enanismo (ADEE) en las universidades e institutos científicos radicados en la Provincia de Buenos Aires;
- e) Dictar directrices y protocolos destinados a simplificar, agilizar y adecuar los procesos de emisión y renovación del Certificado Único de Discapacidad (CUD) ante las juntas médicas territoriales, atendiendo a la naturaleza genética, crónica e irreversible de la condición.

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



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

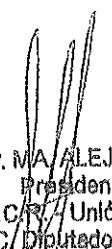
2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

Artículo 7°.- Inclusión laboral. Ser persona con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE) no será causal de impedimento para el ingreso laboral en la administración pública provincial, municipal o en el ámbito privado. El desconocimiento de este derecho será considerado acto discriminatorio en los términos de la legislación vigente.

Artículo 8°.- Reglamentación. 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 9°.- Invitación. Invítese a los municipios a adherir a las disposiciones de la presente ley.

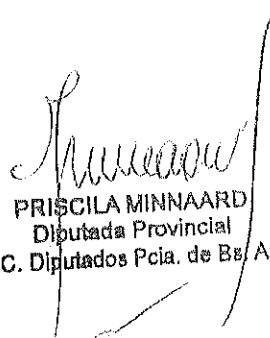
Artículo 10°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo



DIP. MA. ALEJANDRA LORDEI
Presidente de Bloque
U.C.R./ Unión Cívica Radical
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



VALENTIN MIRANDA
Diputado
H.C.D. Provincia Buenos Aires



PRISCILA MINNAARD
Diputada Provincial
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

FUNDAMENTOS

El presente proyecto de ley tiene por objeto establecer un marco regulatorio integral en el ámbito de la Provincia de Buenos Aires para la protección, atención de la salud, inclusión laboral, educativa, social y cultural de las personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE).

La Acondroplasia es una condición genética que afecta el crecimiento óseo, caracterizada por una talla baja desproporcionada. Junto con otras variantes de displasias esqueléticas, constituye una realidad médica y social que históricamente ha sido invisibilizada o, peor aún, estigmatizada. Quienes viven con ADEE no solo enfrentan barreras físicas y arquitectónicas en su día a día, sino también profundas barreras culturales y de discriminación que limitan su pleno desarrollo y el ejercicio de sus derechos fundamentales.

Desde la perspectiva de los Derechos Humanos, este proyecto se encuadra firmemente en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), de rango constitucional en nuestro país (Ley N° 27.044), la cual obliga a los Estados a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna. En el plano local, la iniciativa se complementa y potencia con el espíritu de la Ley Provincial N° 10.592 (Régimen Jurídico Básico e Integral para las Personas con Discapacidad), ampliando las garantías de equidad para este colectivo específico bajo los mandatos de igualdad de oportunidades establecidos en la Constitución de la Provincia de Buenos Aires.



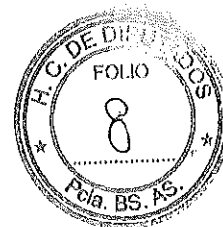
Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

Para dimensionar la urgencia parlamentaria de esta norma, resulta imperativo analizar los datos epidemiológicos vigentes. De acuerdo con la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) y el consenso médico global, la acondroplasia —la forma más común de baja talla desproporcionada— presenta una prevalencia estimada de 1 caso cada 25.000 nacidos vivos. Si ampliamos el espectro hacia el conjunto heterogéneo de las displasias esqueléticas (ADEE), la prevalencia regional en América del Sur asciende a 3,2 casos por cada 10.000 recién nacidos, abarcando más de 200 tipos de alteraciones genéticas del desarrollo óseo.

Si bien la República Argentina no dispone de un censo oficial detallado, la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) y especialistas del sector estiman que entre 1.500 y 2.000 personas conviven con esta condición en el territorio nacional. Al realizar una proyección demográfica ponderada, considerando que la Provincia de Buenos Aires concentra aproximadamente el 38% de la población del país, se estima que entre 600 y 800 bonaerenses padecen ADEE en nuestra jurisdicción, con una alta concentración de casos pediátricos que reciben seguimiento multidisciplinario de alta complejidad en efectores de referencia como el Hospital de Pediatría Garrahan o el Hospital de Niños Sor María Ludovica de La Plata.

Estas cifras demuestran que no nos encontramos ante un universo poblacional abstracto, sino ante un colectivo perfectamente identificable de familias bonaerenses que demandan previsibilidad. Garantizar un marco normativo para este número de ciudadanos es un objetivo absolutamente viable y sustentable para el sistema de salud provincial, pero de un impacto humano incalculable para quienes hoy dependen de un amparo judicial para acceder a su tratamiento.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

El núcleo sanitario de esta iniciativa radica en la necesidad de consagrar una cobertura prestacional que sea automática, específica y previsible. Si bien el Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA) y otros efectores provinciales otorgan actualmente coberturas genéricas asociadas a la discapacidad o tratamientos crónicos, la falta de una norma clara y exclusiva para ADEE expone a los afiliados a un constante laberinto burocrático. El acceso a interconsultas con los escasos centros pediátricos de alta complejidad, la provisión de prótesis específicas o la autorización de medicamentos de última generación esenciales para detener el avance de las complicaciones de la patología —como la Vosoritida— suelen quedar supeditados a prolongadas auditorías o derivar de manera recurrente en la presentación de recursos de amparo judiciales. Consagrar la obligatoriedad de una cobertura integral en esta ley busca precisamente dotar de seguridad jurídica a las familias y optimizar las respuestas del sistema de salud.

Asimismo, el proyecto introduce la necesidad de descentralizar la atención mediante la articulación con los 135 municipios bonaerenses. La Provincia de Buenos Aires presenta una enorme extensión territorial; es imperativo que un ciudadano de los municipios del interior disponga de canales de asistencia local eficientes que eviten el desarraigo familiar o los traslados crónicos hacia los grandes centros urbanos de la provincia o a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires para la realización de consultas o seguimientos de rutina.

Por otra parte, es menester que este marco regulatorio impulse una necesaria adecuación en los criterios de evaluación de las Juntas Médicas Territoriales encargadas de la emisión del Certificado Único de Discapacidad (CUD) en el ámbito



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

provincial. Al tratarse de condiciones de origen genético, crónicas e irreversibles, someter a las personas con ADEE y a sus familias a procesos recurrentes de renovación del CUD por meros criterios administrativos no solo resulta inconducente, sino que configura una forma de revictimización burocrática. Esta ley promueve que la reglamentación asuma una perspectiva de simplificación administrativa, garantizando que el acceso a los derechos aquí consagrados no se vea obstaculizado por barreras procedimentales que desconozcan la naturaleza permanente de la patología.

En el ámbito educativo y social, se promueve la intervención de la Dirección General de Cultura y Educación para erradicar el acoso escolar (*bullying*), del cual este colectivo es víctima frecuente debido a estereotipos y prejuicios arraigados. Del mismo modo, en el plano laboral, se ratifica que la condición de ADEE no puede ser un impedimento para el acceso al empleo, tipificando su exclusión como un acto discriminatorio.

Por último, el establecimiento del 25 de octubre como el “Día Provincial de Concientización para la Promoción de los Derechos de las Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE)” —en consonancia con el día mundial de la condición— busca dotar al Estado provincial y a la sociedad civil de una fecha fija para visibilizar, educar y sensibilizar sobre la temática.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

2026
Año de la Memoria por la Verdad y la Justicia
50 Años - Nunca Más

Garantizar la equidad, promover la autonomía y asegurar la dignidad de las personas con ADEE es una deuda pendiente de la democracia y una obligación de este cuerpo legislativo.

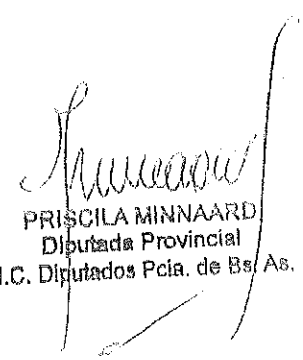
Por las razones expuestas, solicito a mis pares el acompañamiento en la aprobación del presente proyecto de ley.



DIP. MA. ALEJANDRA LORDEI
Presidente de Bloque
U.C.R. / Unión Cívica Radical
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



VALENTIN MIRANDA
Diputado
H.C.D. Provincia Buenos Aires



PRISCILA MINNAARD
Diputada Provincial
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.