

**CÁMARA DE REPRESENTANTES**

**XLVIa. Legislatura**

---

**DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

**Nº 1901 de 2008**

---

---

S/C

Comisión Especial de población y  
desarrollo social

---

---

**ASOCIACIÓN ACONDROPLASIA URUGUAY**

Versión taquigráfica de la reunión realizada

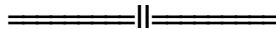
el día 4 de diciembre de 2008

(Sin corregir)

Presiden: Señores Representantes Horacio Yanes, Presidente y Carlos Varela Nestier, Presidente (ad hoc).

Miembros: Señoras Representantes Ana de Armas y Alicia Pintos y señores Representantes Pablo Abdala, Ariel Barrios, Carlos Freira, Edgardo Ortuño, Iván Posada y Juan Andrés Roballo.

Invitados: Señoras Presidenta de la Asociación Acondroplasia Uruguay, Rosa Brumberg y Laura Morey y señores Alcides Sosa, Daniel Klein y Ramiro Duarte.



**SEÑOR PRESIDENTE (Yanes).**- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión tiene el agrado de recibir a la representación de la Asociación Acondroplasia Uruguay, integrada por las señoras Rosa Brumberg, Presidenta de la Asociación, y Laura Morey, y por los señores Alcides Sosa, Daniel Klein y Ramiro Duarte, a quienes damos la bienvenida.

Comentamos a los demás compañeros de la Comisión que estuvimos con los señores Diputados Pablo Abdala, Gustavo Espinosa y Luis González hace unos días en Paysandú en un encuentro sobre esta temática. Allí la Asociación Acondroplasia Uruguay hizo un interesante y extenso informe, que nos ilustró muchísimo a quienes estábamos presentes. Por ello, nos pareció muy interesante solicitar a la Comisión que fueran recibidos, para que hicieran dicho presentación aquí y mostraran, fundamentalmente, la parte documental de manera de compartirla con todos para el trabajo futuro en este tema.

**SEÑOR SOSA.**- En primer lugar, quiero agradecer que nos hayan recibido y, sobre todo, al señor Diputado Yanes que nos dio la oportunidad de estar acá.

Voy a hacer una breve reseña. Nuestra Asociación se llama Asociación Acondroplasia Uruguay, nació hace dos años e inicialmente fue integrada por padres con hijos afectados de acondroplasia, que es una enfermedad que genera enanismo.

La acondroplasia es una enfermedad genética incurable y produce una serie de problemas de salud. Nuestra Asociación fue creada con el fin de transmitir nuestra experiencia a otras familias que se encuentran con las mismas dificultades con las que nos enfrentamos nosotros en su momento.

Contamos con el apoyo de una fundación europea y, gracias a ello, estamos en este momento ejecutando un proyecto para Uruguay que presentamos en esa fundación en el año 2007, que se extenderá hasta el 2010 y que nos permite realizar tareas que nos propusimos en lo social y en lo médico.

Asimismo, hacemos trabajos de difusión sobre la problemática del enanismo; trabajamos en los centros de enseñanza en los que tenemos niños de la Asociación; creamos una página web en la que volcamos información actualizada no solo sobre acondroplasia sino sobre todo el tema enanismo, y contamos con una especie de biblioteca en la que los padres se pueden informar, con más de ochocientos artículos referidos a esta problemática.

Hace un tiempo iniciamos talleres con los padres, a los que asistieron psicólogos y profesionales relacionados con la enfermedad, para hablar con ellos.

En el año 2009 vamos a solventar una beca para que un médico se prepare en el exterior, ya que aquí no existe un lugar para hacerlo y no conocemos a ningún médico especialista en esta enfermedad. Eso se va a pagar con fondos de la fundación. Asimismo, en marzo, vamos a traer a una profesional reconocida a nivel mundial para revisar a todos los niños de la Asociación y vamos a intentar hacer un taller con los médicos que se puedan interesar en el tema.

Además, estamos tratando de implementar con un laboratorio que se realicen exámenes genéticos de acondroplasia en el Uruguay. En este momento, dichos exámenes hay que mandarlos a hacer en el exterior. De todos los niños que tenemos en la Asociación, no sé si al

20% se le han realizado exámenes genéticos. El resto está diagnosticado con enanismo, pero no se especifica de qué tipo.

Por otra parte, estamos integrando una red Latinoamericana de Asociaciones que trabajan con enanismo. Somos socios fundadores de una plataforma Latinoamericana de enfermedades raras que se trató en un congreso en Buenos Aires, en la UBA, en el mes de marzo y que está integrada por países de Latinoamérica y del Caribe. Allí ostentamos el cargo de Secretaría, que lo desarrolla Laura Nabetian, que se interesó por nuestra problemática, si bien no está relacionada directamente.

Integramos, además, a través de una fundación en Argentina, una red europea que se llama Eurordis, que es la mayor organización de enfermedades raras del mundo.

Presentamos un proyecto de ley, que hoy se encuentra en la Comisión de Población del Senado, del que trajimos una copia para dejarles. Ahora estamos desarrollando algo en lo social.

Ahora quisiéramos explicarles cuáles son los problemas de estar afectados de enanismo. Cuando una persona tiene enanismo, decimos que interactúa con la sociedad con desventajas comparativas considerables.

Normalmente las personas con enanismo se evalúan solo por su altura, pero es una enfermedad que se manifiesta de varias maneras y algunas de sus manifestaciones son graves.

Es una enfermedad de baja prevalencia, o rara. En este momento hay registradas más seis mil enfermedades raras en el mundo, de las cuales cinco mil no tienen cura. Según lo que dicen, aparecen cinco enfermedades nuevas por semana, y según las estadísticas europeas son la causa del 35% de las muertes en el primer año de vida. De esas seis mil enfermedades, aproximadamente 230 provocan enanismo y la acondroplasia es una de ellas; creo que está en el lugar 140 en la tabla de prevalencias.

Estos números indicarían que en el Uruguay nacen por año entre dos mil y dos mil quinientos niños con una enfermedad de este tipo. El 80% de ellas son genéticas; se dice que aproximadamente el 40% trae discapacidad, y según esas cifras, considerando los niños que nacen en el Uruguay, dos de ellos padecen de enanismo. De hecho sabemos que este año nacieron por lo menos dos: uno en Paysandú y otro en Montevideo, en IMPASA. Todavía en ninguno de los dos casos hay un diagnóstico en cuanto a qué tipo de enanismo sería. Nosotros nos acercamos a esas familias y les entregamos material; inclusive la familia que vive en Montevideo participó de uno de los talleres que organizamos.

Voy a poner ejemplos de situaciones de la vida diaria por las que pasa una persona afectada de enanismo. Si dos adolescentes con preparación similar deciden buscar trabajos y uno de ellos tiene acondroplasia, puede estar incluido en el 11% de las personas que desarrollan hidrocefalia, enfermedad que se debe operar, posiblemente más de una vez. Además, puede tener problemas de columna, ya que el 56% de las personas afectadas de enanismo desarrollan problemas de ese tipo, por lo que no pueden realizar trabajos que impliquen una exigencia operacional sobre la columna. Es normal que tengan problemas auditivos porque las otitis son recurrentes, y hay un 10% que sufre compresión medular, por lo que hay que hacer descompresión, que implica una cirugía de alto riesgo. También son comunes los problemas de oclusión dental por la forma del cráneo, porque la acondroplasia no

solo afecta los huesos largos de los brazos y piernas sino a los del cráneo y la columna, que no crece en la misma proporción que el resto del cuerpo, por lo que se da la compresión medular de la que hablábamos, que se debe evaluar cada pocos años.

El último estudio que analicé sostiene que todos los afectados de enanismo deben realizar un 40% más de esfuerzo físico y pulmonar para desarrollar la misma tarea que una persona normal. Es decir que el adolescente del ejemplo puede tener una calidad de vida que en ocasiones se vea afectada.

A nuestro entender, con esto alcanzaría para decir que tienen una desventaja comparativa considerable, que configura lo que se denomina una persona con discapacidad. Pero estos son solo problemas de salud, a los que se agregan los aludidos en las leyes, es decir las barreras medioambientales que deben superar por su talla. Una mujer con acondroplasia en edad adulta medirá un metro con diez o quince centímetros. Si se trata de niños, por ejemplo, no llegan a los pizarrones de la escuela, o no pueden subir a los sanitarios de los baños. A los adultos se les dificulta subir a un ómnibus, usar un ascensor o un cajero automático e, inclusive, encender o apagar la luz; son actividades sencillas que normalmente se les dificultan.

Para completar la situación, enfrentan discriminación y burla. La legislación llama a estas desventajas comparativas discapacidad. Los organismos internacionales de discapacidad definen a esta como el resultado de una interacción entre una persona con una disminución y las barreras medioambientales y de actitud que debe enfrentar. Incluso lo establece la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad que ustedes votaron el mes pasado. Claramente las personas con enanismo se enfrentan permanentemente a estas barreras. Recalcamos este concepto, porque es fundamental para la Asociación de Acondroplasia Uruguay, ya que hace a la diferencia entre estar o no amparados por la Ley Nº 16.095. El espíritu de la ley y de las modificaciones que están analizando apunta a generar herramientas para minimizar esas desventajas de las que hablamos. Nuestra asociación entiende que las personas afectadas por enanismo, en cualquiera de sus formas no solo acondroplasia, están amparadas por esta ley y las que la complementan, y así lo entiende la mayoría de los médicos del país. En muchos países se establece específicamente en las leyes que el enanismo es una discapacidad. Mucho de lo que nosotros necesitamos está en la Ley Nº 16.095 o en otras. En definitiva, lo que procuramos es, entre otras cosas, que se permita a este sector de la población ejercer los derechos que emanan de esa ley. Para que esto sea posible con efectividad es imprescindible un pronunciamiento específico por parte de las autoridades con respecto a las personas afectadas de enanismo. Uno de los objetivos de nuestra presencia es transmitirles la preocupación por la ausencia de ese pronunciamiento del que estamos hablando. El porqué se necesita un pronunciamiento se debe fundamentalmente a los criterios dispares a la hora de definir la discapacidad por parte de algunos técnicos. La valoración de la discapacidad es para nosotros de gran trascendencia social y económica, por lo que se necesitaría una unificación de criterios al momento de definirla. Esto no solo es importante por los beneficios de la Ley Nº 16.095; los gastos médicos de atención de un niño con una enfermedad de baja prevalencia como esta son estadísticamente siete veces superior a los que genera un niño sano. Cuando lo normal es que un niño visite un médico dos o tres veces al año, uno con una enfermedad genética puede llegar a ir veinte veces y hacerse doce exámenes. También tiene que concurrir al menos a cuatro especialistas; en el caso de la acondroplasia, necesita ir al traumatólogo, al neuropediatra, al fisioterapeuta, etcétera.

La realidad es que muchos de los exámenes que se realizan se hacen sin necesidad, porque llegar al diagnóstico no es fácil. Cuando un diagnóstico es complicado para una enfermedad de baja prevalencia, aumenta la cantidad de exámenes, sin llegar a un diagnóstico. El promedio de tiempo para alcanzar un diagnóstico definitivo de una enfermedad de este tipo es entre uno y cinco años. Ya aclaré que en el caso de una acondroplasia, no se pueden hacer exámenes genéticos, salvo que los padres puedan pagarlos en el exterior. Nosotros vamos a pagar tres en el 2009, que es más o menos la cantidad de niños que pueden llegar a nacer con enanismo en el Uruguay y es lo que podemos solventar.

Voy a dar algunos números. El Gobierno de España dice que del total del gasto en salud pública se destina un 15% para este sector de enfermedades. La atención de enfermedades de este tipo en Francia fue declarada de interés prioritario este año por el costo que tiene; es el país más adelantado en este tema y se bajó sensiblemente ese 15%, por ejemplo con métodos de diagnóstico. En Italia se formó un equipo multidisciplinario de médicos para atender casos de este tipo. Están rechazando y cambiando el 47% de los diagnósticos, o sea que todos esos niños están siendo atendidos por una enfermedad que no tienen. Si en el Uruguay están naciendo entre dos mil y dos mil quinientos niños con una enfermedad de este tipo, hay que tener en cuenta lo que eso implica en atenciones médicas, ya que puede llegar a visitar veinte veces a un médico y a realizarse doce o catorce exámenes, radiaciones, y un montón de cosas que son innecesarias si el diagnóstico está mal.

Aclaro que estos datos están en un resumen de una conferencia que hubo en Luxemburgo en el 2005 y figuran en la web de la Organización.

Tenemos que agregar lo que gastamos los padres en traslados, órdenes médicas, exámenes y horas de trabajo que se pierden. Todo eso se debería sumar al costo de la atención médica.

Volviendo al tema del enanismo estaba hablando de los gastos que conlleva la atención de un niño con diagnóstico de enanismo, aparte de lo que establece la Ley N° 16.095, te ayudaría poder decir en la declaración jurada para el descuento del IRPF que tenés un hijo con discapacidad, porque se paga doble. El tema es que el enanismo no se certifica a esa edad, porque los médicos normalmente dicen: "Vamos a esperar a ver qué pasa". No tienen en cuenta la cantidad de veces que hay que ir al médico durante el primer año. La estadística indica que hay que concurrir veinte veces al año, además de las que hay que ir para realizar los exámenes, con lo que se llegaría a treinta en total; pero nosotros fuimos setenta y pico en el primer año, incluyendo consultas con el genetista, y finalmente terminamos haciendo un examen en el exterior. Por \$ 4.000 en Brasil nos dijeron si tenía acondroplasia o no, pero acá nadie te puede informar. Esta información y la dirección de Brasil me la pasaron de esa Organización de Europa.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** ¿Cuesta \$ 4.000?

**SEÑOR SOSA.-** Sí y no hay necesidad de viajar, porque te mandan el kit que se necesita para hacer las muestras y se envían por correo, en este caso a Belo Horizonte. En Argentina el problema es que hay que sumar los gastos del viaje. Por eso decimos que no solo se necesita la Ley N° 16.095 sino un montón de cosas más a las que los padres podrían acceder, como por ejemplo lo que manifesté sobre el beneficio en el IRPF, teniendo en cuenta los gastos extras que se tienen para atender este tipo de niños.

En el caso de la certificación, solamente se considera la talla para determinar la discapacidad y para nosotros es una evaluación incompleta.

Nos pareció que este tema era más para la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, que para la Especial de Población y Desarrollo Social, pues se trata de enfermedades genéticas discapacitantes. A nuestro entender, las dos problemáticas se tienen que tratar en conjunto. En este caso puede ser que en otros no se trata de una discapacidad provocada por una enfermedad que va evolucionando y no termina en el diagnóstico. No dicen: "ahora son discapacitados y pasan a la parte social". La enfermedad continúa; la discapacidad nace con el niño. Por eso, finalmente, consideramos que es posible que también sea aplicable al trabajo que ustedes realizan.

**SEÑOR KLEIN.-** Quiero agregar que es la única discapacidad que produce burlas; por eso no es solo un tema médico sino también social.

**SEÑOR SOSA.-** ¿Qué hemos hecho por este tema? Fuimos a la hablar con la Comisión Honoraria y nos aconsejaron la creación de un protocolo. Eso es lo que tenemos. Quisiéramos que esta Comisión colaborara con nosotros para la elaboración de ese protocolo, que puede ser hecho desde el punto de vista médico y sería un protocolo médico, pero para nosotros es de inclusión, porque va a permitir a los niños y a las familias que integran nuestra Asociación ampararse en la Ley N° 16.095. Nosotros hacemos muchas cosas, pero protocolos no podemos.

Por último, queremos darles aliento en cuanto al estudio de las modificaciones de esa ley. Entendemos que más allá de los problemas presupuestales, esa ley es una herramienta que se está generando; para nosotros es una inversión y no un gasto. Los programas de inserción o reinserción laboral que no se plantean de esta manera, terminan financiándose con subvenciones. Esa es la realidad.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Las competencias de esta Comisión tiene límites difusos. Fue creada en esta Legislatura y la intención de la Cámara de Representantes fue abordar algunos temas, más allá de lo que tradicionalmente se planteaba, dándole un perfil de desarrollo humano.

Coincidimos con que tanto en el caso del proyecto de ley referido a los diabéticos como en el de las radios comunitarias existían competencias difusas. En este caso, obviamente, a la hora de abordar la temática lo haremos conjuntamente con la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social o decidiremos como sucedió en el caso del proyecto de ley de los diabéticos que se encargue una Comisión o la otra para no superponer acciones y demorar el trámite.

Estamos de acuerdo con que no es fácil establecer qué aspectos son médicos y cuáles no, aunque sí nos interesa que en el Parlamento y en el país se tenga una visión más tendiente al desarrollo humano en los distintos temas. Los médicos saben mucho de muchas cosas, pero a veces se les escapan algunos aspectos, y existen otras disciplinas que pueden aportar.

**SEÑOR DUARTE.-** Ya he tenido el gusto de trabajar esta temática con algunos Diputados, y espero seguir aportando.

Estuvimos conversando personalmente con el señor Diputado Pablo Abdala para plantear en esta Comisión sí creemos que es un área de su competencia la posibilidad de hacer una

encuesta, ya que no existen datos precisos de la población con enanismo. Siempre estamos hablando de cifras estimativas, que son ciento cincuenta, ciento setenta, etcétera. También sabemos que existen registros en el Hospital Pereyra Rossell, que se empiezan a computar a partir de 1980.

A partir de mayo, cuando empezamos a organizarnos para plantear nuestras reivindicaciones, nos llamaron personas de distintos puntos del país, obviamente, con diferentes situaciones

Entonces, creemos que es necesario saber cuántas personas con enanismo viven en Uruguay y qué problemática presentan, porque conocer esto nos aportará material y herramientas a la hora de diseñar políticas y estrategias alternativas dirigidas a ellas.

Conocemos los problemas con la seguridad social, a nivel laboral, la problemática sanitaria que, sin duda, la Asociación aborda de una manera significativa e importante aspecto que valoramos mucho, pero creemos que es necesario que se instrumenten los mecanismos para llevar adelante ese censo.

**SEÑOR ROBALLO.-** Hemos tenido algunas reuniones con el señor Ramiro Duarte para afinar algunos detalles e iniciativas que ya sancionó la Cámara.

Me quedé pensando en la solicitud de dictar una norma concreta, expresa, que declare que el enanismo se encuentra comprendido por la Ley Nº 16.095, y me gustaría escuchar un poco más los fundamentos de esta propuesta. Es decir, qué dificultades encontraron para que se los incluyera en los alcances de esta ley.

**SEÑOR SOSA.-** La definición de discapacidad, tanto a nivel nacional como internacional, establece que una persona tiene una discapacidad cuando interactúa con desventajas comparativas considerables. A nuestro entender, el enanismo y las dificultades que conlleva hacen que esa persona se encuentre permanentemente con barreras medioambientales y de actitud en la sociedad.

Creo que el tema de la discriminación está fuera de discusión.

Quizás lo que la Comisión no conozca sean los problemas de salud. Muchos pueden caminar, pero otro no. En la Asociación hay una muchacha que tiene treinta y dos años y mide un metro.

**SEÑOR ROBALLO.-** No tengo dudas de que sea una discapacidad. Todo lo que están planteando lo tenemos muy presente, no solo por el conocimiento directo, sino por el intercambio que tuvimos con algunos integrantes de este movimiento.

Mi pregunta es si están encontrando alguna dificultad en los ámbitos públicos para ser incorporados a los beneficios que establece esta ley, y eso justifica este planteamiento. Si fuera así, nosotros tendríamos que evaluar si esta situación merece una norma legal. Al leer la ley encuentro que claramente estarían comprendidos y no se necesitaría ninguna norma que estableciera un pronunciamiento expreso. ¿Por qué? Porque si fuera así entraríamos en una dinámica perversa con respecto a otro tipo de discapacidades. Tal vez lo único que haga falta creo que no sea un acto administrativo en los ámbitos que corresponda por ejemplo, un decreto o una resolución de un Ministerio para que se aventen algunas dudas o se atienda en

determinados momentos de la vida biológica cuando se detecte esta enfermedad, o los beneficios al que podrían acceder las familias y las personas.

Lo que me gustaría conocer concretamente porque si lo confirman, merecería una acción directa nuestra u otro tipo de pronunciamiento de los legisladores o de algún ámbito administrativo es la dificultad que han encontrado para que se los incluya dentro de los alcances de la Ley N° 16.095.

**SEÑOR SOSA.-** Este problema lo empezamos a detectar cuando se empezaron a integrar a nuestra Asociación personas adultas con enanismo; no nos percatamos mientras nuestros hijos eran chicos.

Muchos médicos no definen el enanismo como una discapacidad; creo que el problema es el concepto con que manejan la palabra discapacidad. Entiendo que existen discapacidades mucho más graves; de hecho, esta discapacidad no es la que conlleva más riesgo de vida. A nuestro entender, una persona que tiene una enfermedad que provoca una discapacidad sigue siendo un enfermo, es decir, no deja de ser un enfermo para ser discapaz, no pasa de lo médico a lo social y sigue siendo la misma persona. Hay médicos que no lo entienden así. Por eso dije que la mayoría de los médicos de este país lo ven así, pero hay quienes no.

El problema es que la certificación se da a dos niveles. Puede que se dé en el BPS o cuando uno va a hacer un trámite por un auto o lo que sea. Nos cuentan: "Yo lo que hago es salir del consultorio del que me dijo que no, espero un ratito y entro en el otro, porque el otro me dice que sí". Entiendo que esa no es la solución para los adultos. En el tema de los bebés es más grave todavía porque de entrada dicen que no es una discapacidad y que hay que esperar. El tema es que si se define la acondroplasia o el enanismo como una discapacidad, entonces, cuando nace un niño que la sufre, automáticamente, el médico lo comprendería dentro de lo que sería una discapacidad.

El asunto es que no lo ven así. Hay enanismos, como por ejemplo la pseudoacondroplasia, que se manifiestan a los dos años y medio. En ese momento se empieza a notar que hay un problema de crecimiento. Hay otros enanismos que se manifiestan de manera distinta porque son proporcionados y no se nota que el bebé que tiene un enanismo; luego empieza a no crecer. Pero los médicos no declaran jamás a un bebe discapacitado.

Reitero que hay dos niveles de certificación.

Por ejemplo, yo me encontré con este problema cuando el IRPF. Nuestro médico, que es el doctor Blankleider, no dudó en decirme que sí, que era una discapacidad. Pero conozco otros casos en que te dicen que no, que no es una discapacidad, sino una limitante. Entiendo que una limitante que da una ventaja es una discapacidad. Pero esa es la valoración que hacen los técnicos cuando definen discapacidad. Ese es el problema. Los casos están y existen. Son reales.

Es algo a lo que nos resistimos pero decidimos encarar el tema y decir: "Bueno, es una ley a la que te tenés que ir a anotar". O sea, es una ley optativa. Pero tener la opción, para nosotros, es importante. Esto es lo que nos está transmitiendo la gente de la Asociación. La dificultad de certificación es permanente y es un problema de los médicos, aunque no de todos.

**SEÑOR ROBALLO.-** Las certificaciones se hacen a través de las instituciones, las mutualistas, etcétera, o los médicos particulares, pero también, en algunos casos, intervienen los organismos previsionales, por ejemplo en cuanto a las eventuales declaraciones. En todo caso, lo que veo es una ausencia del órgano rector en materia de salud, del Ministerio de Salud Pública, en cuanto a la consideración de estas enfermedades, a sus variantes o manifestaciones, etcétera.

Por eso digo que por más que nosotros declaremos que determinadas manifestaciones de esta enfermedad están incluidas en la Ley N° 16.095, si el médico entiende que hay que esperar, vamos a tener la misma dificultad.

Entonces, quizás donde hay que estudiar y profundizar es en el ámbito del Ministerio de Salud Pública, sin dejar de lado esto, a los efectos de determinar lo que se mencionaba hace un rato referido a los protocolos; es decir, cómo se tratan determinadas situaciones, cuál es el protocolo que se establece en cada profesión, en este caso en la profesión médica, y cuánto tienen que ver el Ministerio de Salud Pública, la Universidad de la República, etcétera.

Me parece que es algo que tiene varias puntas y que vale la pena recorrer un camino de intercambio de información para ver dónde están los nudos.

**SEÑOR SOSA.-** En la charla que tuvimos con Dellagata en el ámbito de la Comisión Nacional Honoraria en la que se planteó la posibilidad de una ley, un decreto o un acto administrativo, él nos dijo que entendía que lo mejor era hacer un protocolo. ¿Cuál es el mecanismo para crear el protocolo? No sé. Supongo que es entre la Comisión y el Ministerio de Salud Pública y que se desarrolla algo médico; en realidad, determinarán que las personas con enanismo tienen discapacidad, pero no que están comprendidas en la ley, porque eso es una consecuencia.

Lo que nos gustaría que ustedes hicieran o intentaran hacer, si es posible, es colaborar con Dellagata o con la Comisión en la obtención de ese protocolo. Acá hay mezclado un problema humano; esa es la realidad. Por eso, más que lo hagan ustedes, lo que estamos sugiriendo, pidiendo o algo así es que colaboren con la obtención de ese protocolo. Creo que la persona a consultar es Dellagata.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Si no les parece mal, lo dejamos anotado en la agenda de la Comisión y procuraremos ver cómo se tramitan los protocolos. El señor Diputado Posada me manifestó que les pidiera disculpas porque tenía que retirarse. No nos gusta que los legisladores se tengan que retirar con las visitas presentes. Entonces, a fin de administrar el tiempo, podemos hacer las preguntas rápidamente para que los señores contesten también rápidamente y nos quedemos con el material; de esa forma, nadie se quedará con algo para decir.

**SEÑOR ORTUÑO.-** Voy a ser muy sintético porque, en el sentido que planteaba el señor Presidente, también tenemos otro compromiso y vamos a pedir disculpas por retirarnos.

Quiero agradecer particularmente la presencia de nuestra visita del día de hoy y plantear mi convicción de que no deberíamos cerrar las puertas a ninguna posibilidad en relación a este tema; por el contrario, debemos abrir un espacio de estudio y análisis de la cuestión. En particular, por ejemplo, me parece que lo que ha sugerido el señor Diputado Pablo Abdala por lo que nos decían es absolutamente pertinente y puede ser viable. Me refiero a realizar

gestiones con el Instituto Nacional de Estadística de modo de obtener un diagnóstico sobre la población en estas circunstancias. Tampoco descartaría el estudio de una incorporación a la norma legal que aclare esta situación, siempre y cuando venga precedida de los estudios conjuntos de la Comisión con el Ministerio de Salud Pública y los análisis de legislación comprada que seguramente existe sobre este tema.

Creo que, a su vez, nosotros mismos como Comisión podríamos trabajar en la articulación con el Poder Ejecutivo. Se hablaba de gestiones con el señor Dellagata, un compañero y amigo que sabemos que está muy comprometido con todos estos temas. Eso se puede hacer, planteándonos un plan de trabajo que incluya encarar este tema. Ahora estamos a fin de año pero proponemos hacer lo que se pueda y en la primera mitad del año que viene, que es el tiempo más útil en términos parlamentarios, realizar un análisis sobre ese tema con el objetivo de estudiar todos los instrumentos sin descartar ninguno. A partir de las informaciones y de los intercambios que hagamos, tomaremos posición sobre cuáles podemos llevar adelante. Adelanto que algunas de las cuestiones que se plantearon son de instrumentación rápida y que, sin lugar a dudas, tenemos voluntad de acompañar, como todo lo que tiene que ver con la etapa diagnóstica de la situación, que es una necesidad.

Entonces, dejamos planteada la voluntad de aportar en lo que sea posible y no cerrarnos hoy no tenemos todos los elementos al análisis de las distintas posibilidades, ya sean legales o administrativas.

**SEÑOR ABDALA (Don Pablo).**- Creo que la instancia de hoy es importante y provechosa, y en algún sentido es un paso más en el camino que venimos transitando desde hace algún tiempo.

Hace pocos días como lo recordaba bien el Presidente estuvimos en el departamento de Paysandú, y creo que también esa fue una jornada útil desde todo punto de vista, y muy especialmente en la dirección de instalar el tema en la agenda, sin ninguna duda, y de profundizar el grado de compromiso que el sistema político, los poderes públicos, el Parlamento y el Poder Ejecutivo inexorablemente deben tener con relación a este asunto

Pienso que es un buen momento para avanzar, más allá de que el año se termina. Por lo menos, en este año se ha logrado lo que yo decía, es decir, ubicar el tema en la agenda de Gobierno. Así como nosotros oportunamente nos ocupamos y aprobamos una minuta de comunicación, también es verdad me consta que el Poder Ejecutivo ha sido sensible y receptivo a estos planteamientos. Por lo tanto, entiendo que en esa perspectiva es oportuno avanzar con el sentido que aquí se ha dicho, es decir, coordinando esfuerzos y, al mismo, tiempo, definiendo lo que haya que definir. Yo creo que la discusión teórica en cuanto a si estamos frente a una discapacidad o no es importante, y seguramente es una discusión que hay que dar, y en determinado momento, zanjar. Pero también entiendo que lo que más importa es la batería de medidas que definimos y la regulación que podamos llegar a dar al tema, ya sea por vía legal o administrativa, a los efectos de dar respuesta a una circunstancia que creo que a esta altura para nadie es ajena y ver de qué manera podemos introducir paliativos a esta situación de carencias que aquí se han descripto y de discriminaciones que notoriamente existen con relación a estos compatriotas.

Desde ese punto de vista, entiendo que la iniciativa que está en el Senado también es un camino viable; es una vía bien interesante. Más allá de ir por el lado de la Comisión del

Discapacitado y de la legislación ya vigente que es un camino posible yo no descartaría la posibilidad de avanzar en una ley especial, lo que me parece que no es contradictorio con lo otro, sino que, por el contrario, puede ser complementario. Además, a mi juicio, ayudaría a instalar el tema como autónomo en el ámbito de las políticas del Poder Ejecutivo y del Ministerio de Salud Pública definiendo un programa específico para este tipo de enfermedades y, al mismo tiempo, un ámbito administrativo, una Comisión que tendrá que administrarlo presumo yo; tal vez eso le falte al proyecto de ley, a los efectos de dar más ejecutividad al asunto.

Además, quiero decir que la propuesta, que en verdad no es de este Diputado sino de Ramiro Duarte simplemente yo tuve el privilegio de que me la comentara antes de entrar a Sala, me parece absolutamente pertinente. Creo que está en el comienzo de todas las acciones, porque como aquí se ha dicho no tenemos una idea clara de cuál es el verdadero alcance, cuál es el número de personas que están en esta situación y, sobre todo, no sabemos en qué condiciones están desde el punto de vista social y económico. Por supuesto que lo presumimos o intuimos, o en alguna medida lo conocemos, pero me parece que a esto habría que darle un sustento bastante más científico que lo que eventualmente los propios protagonistas nos vienen a trasladar y que, por lo tanto, nosotros recogemos de la realidad.

Pienso que los primeros meses del año más allá de que es un año muy especial, porque, como todos sabemos, sin duda, va a estar teñido por las instancias electorales que se avecinan deben encontrarnos, sobre todo en el primer semestre, definiendo cosas concretas. A mí me consta que hay buena voluntad con relación a esta propuesta que tiene que ver con el censo. Me consta que hay buena voluntad para estudiar medidas de tipo antidiscriminatorio; me consta que hay disposición a analizar eventualmente modificaciones al régimen de seguridad social para establecer algún tipo de beneficio o de causal especial. Por cierto, estas soluciones dependen del Poder Ejecutivo, pero en función de que el tiempo útil nunca es ilimitado, y menos ahora que entramos en un año muy especial, yo creo que deberíamos extremar el esfuerzo con respecto a lo cual el Presidente y los que integramos esta Comisión tenemos mucho para aportar, a fin de coordinar de la mejor manera con el Poder Ejecutivo y también con nuestra Comisión equivalente en el Senado donde este proyecto está radicado, a los efectos de ver si esto va a prosperar o no. Al mismo tiempo, tendríamos que saber si el Poder Ejecutivo comparte o no este proyecto para advertir si realmente va a tener posibilidades de prosperar o si vamos a ir por un camino diferente.

Esos son los aspectos que yo creo que habría que ir definiendo rápidamente. Y, en tal caso, podríamos introducir este tema en la agenda de esta Comisión para el 2009 en forma bastante permanente, como análisis continuo. Porque, en definitiva, llegamos a aprobar una minuta de comunicación, hicimos discursos en el Plenario muy solidarios muy elocuentes en cuanto a que algo hay que hacer, pero hay que actuar para que esto no quede simplemente en una manifestación de voluntad.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Como dice Serrat: "Todo está listo, pero si falta usted no habrá milagro", y si falta alguno de nosotros tampoco. Así que está en nuestras manos.

**SEÑORA PINTOS.-** Como decía el Diputado Pablo Abdala, no puede ser que frente a un problema humano este Parlamento se detenga por instancias electorales, que son muy importantes, pero siempre es más importante el problema humano.

Tengo algunas dudas, porque estoy supliendo al Diputado Ibarra, pero ustedes han hablado con el Ministerio de Salud Pública y el Poder Ejecutivo sobre la legislación comparada, y para eso la Universidad de la República, en tanto los protocolos, investiga, o consigue porque hay lazos con otros países cómo se ha establecido y cuáles son los caminos que han seguido, y si existen en otros países protocolos con respecto a esta discapacidad o enfermedad que nos han presentado hoy.

Cuando me anoté para hacer uso de la palabra no sabía que había un camino ya recorrido, pero tal vez es importante acelerarlo, porque desde estos ámbitos es más fácil llegar conclusiones que la ciudadanía necesita en este caso, que desde el ámbito de la organización que se ocupa de ello.

**SEÑOR ROBALLO.-** Quizás puede parecer una contradicción que siendo abogado y legislador sea un poco alérgico a sancionar tantas normas. Creo que hay inflación de derecho en varias ramas y materias. Estoy viendo la Ley N° 16.095 y me parece que, más allá de que creo muy importante la propuesta del Diputado Pablo Abdala en cuanto a generar un censo, es muy importante avanzar en otras propuestas que se han mencionado aquí.

Nada impide, de acuerdo a las previsiones de la ley y a algunas cosas que todavía no sé si se han realizado en la Comisión Honoraria, por ejemplo, la elaboración de un proyecto de reglamentación de la ley que se eleva al Poder Ejecutivo, en el que claramente puede estar incluido un esquema para la realización de protocolos o las declaraciones, como sucede con las enfermedades profesionales, en cuanto a las que no es necesario una norma sino que lo único que se necesita es que después de un estudio la Administración declare tal o cual enfermedad. En este caso, entonces, quedaría incluido como una de las previsiones de esta ley.

Para que los visitantes no se vayan con la sensación de que quedamos un poco en la nebulosa, y sin perjuicio de que siempre es regla en esta Comisión y en las demás no entrar en una discusión frente a los visitantes, a mí me parece que una propuesta concreta es recibir a la Comisión Honoraria, hacerle algunas preguntas sobre las cuestiones administrativas y después tomar contacto de nuevo con los visitantes para ver qué pasos va a dar esta Comisión o qué pasos tienen que dar los visitantes.

Sabemos que las autoridades de la Comisión Honoraria tienen una disposición muy amplia y han realizado un trabajo bien importante, por lo que seguramente con un par de entrevistas vamos a lograr trazar un camino claro. Por lo tanto, a pesar de lo engorroso que puede llegar a ser un trámite parlamentario para un tema tan concreto, podemos dar pasos específicos. Esa es una propuesta concreta.

**SEÑOR ABDALA (don Pablo).-** Desde ya aclaro que no es mi propósito ingresar en un debate porque, entre otras cosas, yo tampoco tengo una posición última con relación a este asunto.

Me parece interesante lo que plantea el Diputado Roballo, pues a mí tampoco me gusta la inflación legislativa; pero sin perjuicio de eso, la discusión en cuanto a si estamos frente a una alternativa de inflación legislativa debe tener en cuenta el analizar si el proyecto que nos proponemos aprobar es útil o inútil. Y francamente creo que en algún sentido el proyecto que está en el Senado puede llegar a ser de gran utilidad. No lo estoy interpretando, estoy dando una opinión.

Por cierto, me parece bien convocar a la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado pero tan importante como eso es convocar también y hago mía la propuesta a las jerarquías del Ministerio de Salud Pública que son las que van a estar más directamente involucradas o aparentemente lo estarán, en el proyecto del Senado, porque se propone crear esto como un Programa a nivel del citado Ministerio. Creo que estas son las dos vías que hoy aparecen abiertas.

Ahora bien, si la preocupación es que no se pierdan o queden fuera algunos de los beneficios o de las alternativas que ofrece la Ley N° 16.095, la eventualidad de crear específicamente un Programa Nacional de Enfermedades Raras no excluye la posibilidad de que en esa misma norma legislativa que se apruebe específicamente se comprenda a todos los otros beneficios que consagra el sistema jurídico: la Ley N° 16.095 y todas las normas vigentes.

Me parece que aquí la discusión en algún sentido va tendiendo hacia lo institucional: ¿qué conviene más? ¿Que la competencia la tenga la Comisión ya existente según tengo entendido es una persona pública paraestatal, que obviamente tiene una competencia amplísima y, por tanto, comprende una variedad de materias y situaciones distintas o, eventualmente, conviene establecer específicamente más allá de la discusión teórica o semántica, al más alto nivel de la jerarquía del Ministerio de Salud Pública, un Programa Nacional específico para las Enfermedades Raras, con competencia de dicho Ministerio y, al mismo tiempo, una comisión o lo que corresponda a cargo de impulsar y administrar ese Programa?

Repito: no me pronuncio hoy, pero me parece que se trata de un aspecto que el Parlamento, el Senado que tiene el proyecto y nosotros que también tenemos competencia en el tema, debería dilucidar para saber por qué camino vamos. Francamente digo que yo no me apresuraría a tomar un camino sin antes analizarlos todos; me parece que a este otro también hay que analizarlo. Por eso pediría que el Ministerio de Salud Pública también fuera convocado para ver cuál es la verdadera voluntad política del Poder Ejecutivo, que me consta que la tiene, y mucha, pero la cuestión está en saber cómo se concreta o por qué camino se procesa esto.

**SEÑOR ROBALLO.-** En realidad, cuando hablé de la inflación legislativa no me referí al proyecto de ley Programa Nacional de Enfermedades Raras, que acabo de leer una vez más y con el que estoy absolutamente de acuerdo, por lo que, sin ningún lugar a dudas, contará con mi apoyo. Me refería a la elaboración de algún proyecto de ley para incluir a estas enfermedades en las previsiones de la Ley N° 16.095 porque me parece que es ocioso y, además, no es un camino bueno ni sano dado que va a llegar un momento en el cual las que no se declaren por ley no se considerarán y, de ese modo, se desvirtuaría el objetivo de la ley.

Sobre la comparecencia de los responsables, quiero decir que en mi opinión tenemos que dar un primer paso en cuanto a la invitación a la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado que, entre otros, está integrada por el propio Ministerio de Salud Pública. Entonces, ahí vamos a obtener una cantidad de respuestas importantes acerca de cuáles son los pasos que se pueden dar. Una entrevista con dicha Comisión, que ya ha venido en otra ocasión y el intercambio ha sido muy profundo, creo que bastará para una primera etapa, a fin de dar respuestas concretas a estos planteamientos.

**SEÑOR FREIRA PRADO.-** Veo con alegría que hay una firme voluntad de manejar un tema que es muy sensible para la sociedad. En este sentido hago mías las palabras de quienes me precedieron, quisiera complementar sugiriendo no sé si es el momento para manejarlo,

pero puede ser más adelante que para mejor ilustrarnos podríamos pedir no solo a la Universidad de la República sino también a las diferentes Facultades de Derecho privadas que hay en este país que me consta que están deseosas de colaborar con este Parlamento que realicen lo más rápido posible un estudio del Derecho comparado, para que todos podamos considerar nuestra realidad y la de los demás países. De esa forma, podremos atender esta problemática y darle una solución enfocada desde diferentes ángulos, como bien decía el Diputado Abdala. Insisto en que ello debe hacerse a la brevedad posible, porque el próximo año tenemos tiempos electorales pero no tenemos derecho a que los problemas de la gente sigan esperando. Entonces, concretamente propongo que se invite a las diferentes Facultades para que complementen el trabajo de esta Comisión.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Como verán, todo esto es muy motivante y los Diputados están comprometiéndose a dejar alguna actividad preelectoral del próximo año, en el primer semestre, para poder ocuparse de esto.

(Hilaridad)

**SEÑORA DE ARMAS.-** Voy a referirme a este tema muy brevemente. Yo estoy supliendo al señor Diputado Espinosa, quien ya conoce la situación porque ha estado con nuestros invitados. Por lo tanto, seguramente también está el compromiso de trabajar en este tema por parte de esta banca y seguramente del Partido al que represento. Nos comprometemos a acercar el material al señor Diputado Espinosa, pues él seguirá en contacto con ustedes. En lo personal, me voy enriquecida con el conocimiento de lo que han aportado en esta Comisión, y debo reconocer que no sabía nada del asunto.

**SEÑOR SOSA.-** Brevemente voy a hacer algunas aclaraciones a los señores Diputados.

En cuanto al Protocolo, quiero decir que es algo que está fuera del tema del proyecto de ley sobre el Programa Nacional de Enfermedades Raras que está en la Comisión de Población, Desarrollo e Inclusión del Senado. En realidad, ese proyecto está esperando turno atrás del referido a Entidades Registrales; por eso no ha caminado. Nosotros hemos hablado con muchos parlamentarios sobre ese proyecto de ley, también con médicos; creo que va con alguna modificación. Se trata de algo que se necesita.

Estamos hablando de cien mil personas que están con problemas de información, de diagnóstico. Esa iniciativa no es específica para el enanismo sino para todas las enfermedades de baja prevalencia. Seguramente, comprende a más de cien mil personas.

A través de esa ley se pretende formar un banco de datos sobre medicamentos, tratamientos, historia natural de las enfermedades, y que haya un centro en el que los médicos puedan pedir información o una Comisión Médica que pueda ayudar en el diagnóstico de aquellos casos de difícil solución; también se trata de que los padres puedan plantear sus dudas sobre un diagnóstico o lo que sea acerca de alguna de esas enfermedades. Esto es en cuanto al proyecto de ley sobre enfermedades raras que está en el Senado.

Con respecto a lo del censo que se ha planteado, estamos totalmente de acuerdo. Es muy difícil encontrar los datos; nosotros tratamos de lograr que la gente se acerque mediante la difusión, pero no es fácil. Podemos hacer una estimación, pero nadie puede dar una cifra exacta. Nosotros compartimos el pedido que se hizo en el sentido de que es necesario que de alguna manera se instrumente un censo para este tipo de cosas.

Por último, el Protocolo es algo específico que necesita nuestra Asociación para transmitir a nuestros asociados que pueden llegar a un médico, llenar un formulario del IRPF, o hacer uso de la Ley N° 16.095, o anotarse para un trabajo en las cuotas que la ley prevé. Una cosa está clara. Si estas leyes no protegen a las minorías, decir que somos todos iguales no es vivir en el mundo real. Cuando estas personas se enfrentan a pedir un trabajo y no hablemos de un trabajo privado, que es mucho más difícil la realidad es que no son tomadas. Y no importa si la empresa tiene exoneraciones de un tipo u otro. Hay gente que no comparte el tema de las cuotas, pero nosotros entendemos que es la única manera en que podemos garantizar trabajo a esta gente. Hay gente de buena voluntad, pero la discriminación no se entierra. Las leyes que van contra la discriminación lo que hacen es ocultarla.

Ellos nos transmiten que no son discriminados en la medida en que los respetan, por su forma de vida, por su ejemplo. De esos casos tenemos muchos en la Asociación. Ellos dice: "A mí no me discriminan porque me respetan". Esa es la única manera de matar la discriminación. Nosotros creemos que para brindarles una actividad laboral segura tienen que existir estas herramientas; de lo contrario, no tienen trabajo. Es así. Hay muchos ejemplos de este tipo en la Asociación y sabemos cuál será el futuro de nuestros hijos cuando vayan a pedir un trabajo. Muchos de ellos han tenido problemas para poder certificar, para poder competir por esas cuotas de trabajo en el Estado. Es muy difícil. Además, no hay como no hay para nadie créditos para crear una empresita. Para todos es difícil, mucho más para un discapacitado.

A nosotros también nos gustaría que hubiera una ley para el enanismo, en la que dieran créditos para armar una empresa o para comprar un instrumento de trabajo. Entendemos que tenemos que empezar con la Ley N° 16.095 porque creemos que tienen derechos, así como a luchar por los talleres protegidos. Inclusive, podemos propulsar uno de ellos; tenemos la capacidad como para hacerlo y darles trabajo. El problema es que estamos peleando por algo en lo que no estamos incluidos. Esa es la verdad. ¿Cómo podemos luchar por una ley que no es nuestra? Nosotros entendemos que tenemos el derecho. Está bien moralmente que la gente los vea iguales, pero no lo son, y esa es la realidad. Y la realidad que ellos enfrentan hoy, la van a enfrentar nuestros hijos mañana. Por otro lado, es más fácil traer un médico del exterior y pagarle todo para que enseñe a los de acá, que conseguir que un médico aquí diga que esto es una discapacidad; esto es algo irreal.

Entonces, nos enfrentamos a cosas distintas. El proyecto de ley de enfermedades raras apunta a todas, porque todas las enfermedades raras de baja prevalencia tienen el mismo problema que nosotros. No hay formación académica sobre enfermedades raras; hay doctores que han trabajado muchísimo sobre estas enfermedades, que han dado su vida por este tema, pero hay muchos que no pudieron transmitir nada. ¿Por qué los diagnósticos de estas enfermedades demoran? Porque los médicos no remiten los enfermos al médico especialista y a eso se debe el 70% de la demora en los diagnósticos. ¿Por qué pasa esto? No sé; quizás, porque los médicos en el Uruguay son así.

Debemos tener en cuenta el protocolo que Della Gata nos sugirió que había que conseguir para estar amparado en la Ley N° 16.095 y apoyamos lo del censo.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Mi idea es que Ramiro Duarte plantee lo que vino a decir, si queda algo en el tintero que lo diga y que me permita, entonces, ver cómo podemos redondear una fórmula de trabajo que nos contenga a todos.

**SEÑOR DUARTE.-** Comparto el criterio del Diputado Pablo Abdala en que al tratarse de una patología, obviamente tenemos que dar participación y trabajar junto con el Ministerio de Salud Pública, porque es una enfermedad y eso nadie lo puede dudar.

Hice señas cuando se habló de los talleres protegidos y de las líneas de crédito, porque en algún momento fuera de esta Comisión lo hemos estado hablando con el Diputado Yanes.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Entonces, primero, en cuanto al estudio comparado, sugiero que el becario que nos acompaña empiece a hacer su ejercicio de trabajo; así que a partir de que tengamos la versión taquigráfica, la Secretaria y nuestros visitantes estarán a la orden. Nos comunicaremos vía mail para todo lo que tenga que ver con legislación comparada según lo que haya surgido acá.

Si no les parece mal, vamos a pedir opinión a la Comisión Honoraria. Esto implica hacerlo por escrito, o vía telefónica al principio porque vamos a no mentirnos va a ser muy difícil que podamos coordinar visita de la Comisión Honoraria y de las Facultades rápidamente. Tengo miedo de que no podamos hacer un encuentro personal y que eso nos frene. Esto no quiere decir que la información que nos remitan sea el final de la película, pero por lo menos podremos reunir por escrito los aportes de quienes estén motivados a trabajar y agendarlo lo antes posible. Tenemos el proyecto de ley de talleres protegidos y el del voluntariado en la Comisión. Entonces, para adelantar, tendríamos que pedirlo por escrito; enviar la versión taquigráfica y tener una devolución, independientemente de que si no nos conforma la respuesta o los contactos, luego los invitemos.

Asimismo, quisiera pedir los antecedentes de este tema en el Senado de la República, para saber qué viabilidad tiene esto, qué es lo cuestionado, etcétera; se trata de avanzar en este tema.

En cuanto a lo que se sugería sobre las Universidades, la idea es hacer un planteo de solicitud de información y de opiniones a todas ellas, a partir de lo surgido en la versión taquigráfica, porque puede ser que alguien descubra alguna cosa que nosotros advirtamos. Digo de hacer esto por escrito, para no estar frenados en cuanto a si luego tenemos quórum o no.

Es obvio lo que señalaba la señora Diputada Ana de Armas, en forma muy humilde y debemos asumirlo todos en cuanto a nuestra ignorancia total sobre este tema. Similar situación se dio cuando nos visitaron familiares de personas autistas, cuyo problema es el diagnóstico. Cuando se diagnostica es un cosa, pero una persona puede estar años y años sin un diagnóstico concreto y le erramos a los medicamentos y al tratamiento. Entonces, estamos abordando esto a través de esta Comisión y descubriendo cosas sobre estos temas. Dada nuestra ansiedad, cuando se nos plantea este tipo de problemas, tratamos de salir corriendo a encontrar formas de dar respuestas; y un minuto después, nos damos cuenta de que tenemos que ser lo suficientemente equilibrados para saber que no vamos a poder dar respuesta a todos los temas que han venido acumulando de otras generaciones y de sus propias experiencias.

Lo que queremos transmitir es que cada vez que pasa esto, a todos nos embarga un sentimiento de impotencia cuando hay obstáculos a nivel burocrático. Entonces, en el talante de haber logrado el objetivo recuerdo cuando vinieron los primeros enanos acá, que fueron parte de las bromas, de las risas, por la constancia de Ramiro y por una nota periodística que salió

creo que en el Diario "El País" en forma muy fuerte hace algunos meses, se reubicó el tema en lo correcto. Pero sepan perdonar también nuestras mediocridades humanas. Si bien les pedí que resumieran la información, si fuera posible, les solicitaría que la enviaran por mail. Personalmente generé cierta expectativa en los señores Diputados en cuanto a que en lo que había leído existían muchos elementos importantes a los que, por nuestra ignorancia, sería muy difícil llegar. Creo que ese será un material muy útil para el trabajo.

**SEÑOR ABDALA (don Pablo).**- Comparto todas las instancias y alternativas sugeridas por el señor Presidente.

Mencioné la posibilidad de conversar con las autoridades del Ministerio de Salud Pública y lo hice con un sentido muy concreto, que es el de conocer la visión y comenzar a articular, con sentido práctico con el Poder Ejecutivo a los efectos de avanzar en conjunto. Obviamente, ni el delegado de Salud Pública en la Comisión del Discapacitado puede hablar en nombre del Ministerio sobre todos los temas, ni esa Cartera puede hablar de todos los asuntos en nombre del Poder Ejecutivo. Entonces, tal vez lo adecuado no sea contactar solamente al Ministerio de Salud Pública, porque este es un tema amplio, que tiene muchas aristas y que, sin ninguna duda, se vincula con distintas Secretarías de Estado. Por lo tanto, creo que deberíamos ver el señor Presidente manejará los tiempos cuál es nuestro punto de referencia y articulación con el Poder Ejecutivo.

Desde ya menciono que me consta que el doctor Toma, Secretario de la Presidencia, ha seguido todos estos temas muy de cerca; se ha entrevistado con ustedes. Aquí se ha planteado la posibilidad de realizar un censo lo que, en principio, recogió la unanimidad de la Comisión, y el Instituto Nacional de Estadística depende de la Presidencia de la República. Me parece que, eventualmente, ese puede ser un punto de referencia para articular con el Poder Ejecutivo, porque el doctor Toma conoce la situación, ha estado manejando alternativas con los propios interesados y, además, esta propuesta concreta de realizar un censo, depende institucional o administrativamente de la Presidencia de la República, en la que él es máximo jerarca luego del Presidente.

Dejo planteado esto porque sé que estamos en fechas muy especiales, pero tal vez esa pueda ser una vía institucional para empezar a generar un ámbito de ida y vuelta que se vuelva bastante permanente hasta que comencemos a ver resultados concretos.

Lo relativo a la ley del discapacitado es un aspecto muy importante, debemos dilucidarlo y comparto con el señor Diputado Roballo que eso tiene que ver con la Comisión. Otros temas serán de resolución específica de otros organismos o reparticiones, pero me parece que nos está faltando una definición institucional de carácter más general para que podamos tener una dialéctica con el Poder Ejecutivo, a los efectos de analizar todos los temas, lo que atañe a la previsión social, a Salud Pública y a las distintas aristas que el tema tiene. Tal vez haciendo foco en la Secretaría de la Presidencia de la República razono en voz alta y lo dejo planteado a fin de que lo analicemos podemos llegar a generar ese ámbito de articulación que podría contribuir a ir definiendo elementos concretos.

**SEÑOR PRESIDENTE.**- Además de lo que había planteado antes, me ofrezco y pido la autorización formal necesaria para hacer contactos con el Ministerio de Salud Pública, la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado, la Secretaria de la Presidencia y el BPS, a fin de que nos planteen interlocutores concretos y poder abordar una agenda de trabajo.

independientemente de la acumulación de información que podemos tener en los próximos días. Si de estos contactos surgiera la posibilidad de entrevistarnos con Della Gata aquí antes del 18 de diciembre, aunque sea para no dejar que se enfríe el tema, lo haremos.

**SEÑORA DE ARMAS.-** Apoyo lo expresado por el señor Presidente.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Gracias por la visita; cuando lo deseen podrán asistir nuevamente y sería bueno que la próxima vez que nos reunamos hayamos avanzado por lo menos un pasito en el tema.

Se levanta la reunión.