



CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
25 JUN 2021	
Recibido.....	9.53
Exp. N°.....	44101
	C.D.

**LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA**

**RESUELVE:**

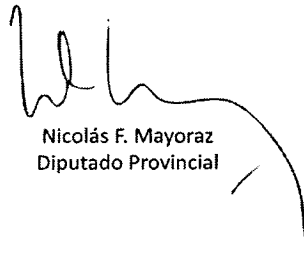
**ARTÍCULO 1:** Proyectar en el Hall de la Legislatura el film "Wonder" a los efectos de concientizar a la sociedad sobre la existencia del Síndrome de Treacher Collins.

**ARTÍCULO 2:** Autorizar a la Secretaría Administrativa a efectuar las erogaciones que resulten pertinentes para la realización de esta proyección.

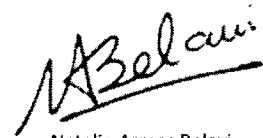
**ARTÍCULO 3.-** Encomendar todo lo atinente a la organización, convocatoria y coordinación del acto a la Dirección General de Ceremonial y Protocolo, y lo relativo a su difusión a la Dirección General de Prensa.

**ARTÍCULO 4.-** Autorizar a la Secretaría Administrativa a efectuar las erogaciones que resulten pertinentes para la realización del acto.

**ARTÍCULO 5.-** Regístrese, comuníquese y archívese.



Nicolás F. Mayoraz  
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi  
Diputada Provincial

**FUNDAMENTOS**

Señor Presidente:

Julia Roberts, Owens Wilson, el niño Jacob Tremblay y Mandy Patindin protagonizan el drama "Wonder" (Extraordinario) basado en la novela bestseller La Lección de August (Wonder, en versión original) de R. J. Palacio, autora neoyorquina de origen colombiano. Según la escritora, todos los padres quieren un mundo mejor para sus hijos, pero a veces olvidamos que son las cosas más sencillas las que sirven para crearlo, por eso basa su libro en la amabilidad hacia el otro.

Auggie es un niño de diez años, inteligente, divertido, apasionado de las ciencias y algo más maduro para su edad, que le gusta montar en bici, Star Wars y jugar a la consola como a cualquier niño de su edad.



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Sufre una enfermedad llamada disostosis mandibulofacial, conocida como Síndrome de Treacher Collins, que le produce una deformación facial y como consecuencia de múltiples operaciones muestra numerosas cicatrices en su rostro.

El protagonista habla sobre cómo se siente cuando le presentan a niños de su edad, cuando ven su cara, según relata, "a los niños no se les da bien fingir, por eso yo miro al suelo "como un mecanismo que le protege de ver cara de niños sorprendidos o asustados. Gracias a eso, él aprende a través de sus zapatos a conocer cosas sobre las personas.

El Síndrome de Treacher Collins es una malformación craneoencefálica congénita rara, discapacitante que afecta a dos de cada 100.000 nacimientos. La provoca una mutación genética del cromosoma 5 (Treacle), que es el que impide la correcta formación de los huesos del cráneo, los pómulos y la mandíbula. Cerca de la mitad de los afectados por el síndrome tienen una sordera de transmisión debido a una anomalía en la cadena de huesecillos del oído.

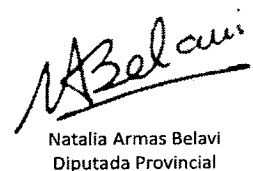
Es una enfermedad que requiere de la intervención de diversos especialistas de la salud especializados en cirugías reconstructivas, neurocirujanos, otorrinolarigólogos, oftalmólogos, patólogos del habla, audiólogos, dentistas y ortodoncistas, pediatras con experiencia en el tratamiento de problemas craneofaciales, entre otros.

El apoyo a la familia desde las instituciones en general es primordial y, de ello, dependerá, en gran parte, la calidad de vida de quien tiene este síndrome. Si la familia cuenta con las herramientas adecuadas podrá ayudar a los niños a atravesar las distintas etapas en los distintos espacios con confianza, evolucionando en todos los planos de la vida.

Por todo lo expuesto, solicitamos el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.



Nicolás F. Mayoraz  
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi  
Diputada Provincial