



PARLAMENTO

DEL URUGUAY

CÁMARA DE REPRESENTANTES

Secretaría

**XLIX Legislatura**

**DEPARTAMENTO  
PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

**Nº 1588 de 2023**

---

---

Carpeta Nº 2770 de 2022

Comisión de Salud Pública  
y Asistencia Social

---

---

ACONDROPLASIA O ENANISMO

Se establecen normas inclusivas

CENTRO CASAS DE ÓPTICA

Versión taquigráfica de la reunión realizada  
el día 18 de octubre de 2023

(Sin corregir)

**Preside:** Señor Representante Milton Corbo, Vicepresidente.

**Miembros:** Señoras Representantes Lucía Etcheverry Lima, Nibia Reisch y señor Representante Fernando Cáceres.

**Asiste:** Señora Representante Nancy Núñez Soler.

**Invitados:** Por el Centro de Casas de Óptica, señora Gabriela Barrientos y señor Enzo Elizalde.

**Secretario:** Señor Héctor Amegeiras.

**Prosecretaria:** Señora Margarita Garcés.



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

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:)

### **SOLICITUD DE AUDIENCIA**

"La Asociación Uruguaya de Tartamudez (AUDET). Solicitan audiencia, por las dificultades en el acceso a la atención en el sistema de salud tanto público como privado, para las personas con tartamudez. (Asunto N° 161040)".

—Recibimos a la señora diputada Nancy Núñez, autora del proyecto "Acondroplasia o enanismo (Se establecen normas inclusivas)", a quien hemos invitado para que haga una exposición acerca de él y nos relate qué la llevó a presentarlo.

**SEÑORA REPRESENTANTE NÚÑEZ SOLER (Nancy).**- Muchas gracias por la invitación y por contemplar este proyecto, que presenté el 2 de agosto del año pasado.

¿Qué me motivó a presentarlo? El hecho de que en Paysandú tenemos dos casos de enanismo, que están muy relacionados con todas las organizaciones sociales y cada vez que un diputado nuevo ocupa la banca sanducera se reclama algún proyecto de ley, o alguna iniciativa, que dé respuesta a las personas en situación de enanismo. En realidad, el proyecto refiere a un tipo de enanismo, que representa aproximadamente el 90% de los casos y se denomina acondroplasia.

Este proyecto trata de contribuir a visibilizar la situación de dificultad en la convivencia de las personas que tienen esta patología, que según los estudios médicos hacen un esfuerzo físico y pulmonar 40% mayor al que hacemos quienes tenemos una talla media. Además, se les hace difícil independizarse, tener autonomía, subir a un vehículo o a un transporte colectivo.

En el país se dio un caso muy renombrado, de la hija de un cantante uruguayo conocido, Luciano Supervielle, que nos impulsa a pedir que nuevamente se considere este proyecto en esta Comisión. Él presentó un recurso de amparo para obtener un medicamento del Ministerio de Salud Pública.

Más allá de ese caso particular, me complace que se ponga sobre el tapete la situación que viven estas personas, aunque no tenemos mucha noción de su número. Estoy en contacto con la Asociación Acondroplasia Uruguay, por lo que recibo su información a través de su presidente, la señora Rosa Brumberg, y el asesor legal, doctor Giordano Grecco, quienes me han estado informando sobre la situación que se vive en el país. En realidad, no tenemos ni siquiera un registro de personas con esa patología.

Entonces, uno de los reclamos de este proyecto es tener un registro de ese tipo y, sobre todo, dar mayor difusión a las dificultades que enfrentan las personas que tienen esta patología.

En ese sentido, también hice gestiones con el Codicen para hacer llegar a todos los centros educativos del país la dirección, el teléfono y todos los datos de esta Asociación, a fin de que aquellas personas que se encuentren en esta situación sepan que tienen un lugar donde recibir información y en el cual compartir soluciones o formas de mejorar la calidad de vida de las personas con acondroplasia.

El proyecto tiene varias aspiraciones, como por ejemplo la relativa a que el mobiliario público urbano tenga alguna posibilidad de contemplar a las personas con enanismo. Asimismo, aspira a que se tenga un registro nacional -como recién decía- y se promueva la inclusión social efectiva, eliminando toda forma de discriminación; yo vengo del área de la educación y creo que eso lo debemos hacer con educación, y por allí se origina mi interés en que esta Asociación pueda difundir el trabajo que hace en todos los centros educativos.

A la vez, esta iniciativa propone fomentar proyectos productivos mediante la creación de programas específicos que den oportunidades laborales a estas personas

También plantea que quienes padecen acondroplasia o enanismo -si bien esta no es una discapacidad; estas personas no reciben ninguna compensación del BPS ni tampoco la estamos pidiendo- sean contempladas dentro del 4% que prevé la Ley N° 18.651, para que tengan acceso a fuentes laborales, ya que obtener un trabajo se les hace muy difícil.

El proyecto también apunta a "Promover el interés del cuerpo médico relacionado con las diferentes formas de enanismo, buscando la adecuada y oportuna prestación de tratamientos médicos y psicológicos. Esto me lo planteó directamente la presidente de la Asociación. Tal vez ahora, con el caso que se dio a nivel nacional, por el que se ha visibilizado la situación que existe en el Uruguay, donde no hay ninguna ley ni nada que regule este tipo de patologías, los médicos manifiesten más interés en el tema. Por favor: aclaro que de ninguna manera quiero manifestarme contra el cuerpo médico -yo soy docente-, pero tal vez esta no sea una de las patologías más consideradas a la hora de una profundización o especialización.

Quiero dejar bien claro que este proyecto no es, de ninguna manera, oportunista, ni se debe al caso que se presentó, sino que responde a una inquietud que nació en Paysandú. Incluso el ex diputado Walter Verri, del Partido Colorado, había presentado un proyecto en el año 2010, porque -como les dije- cada vez que llega a esta banca un diputado nuevo se vuelve a plantear la situación. Ahora, por suerte, el tema cobró un poco más de visibilidad y la idea es que podamos hacer, desde acá, la primera ley, que seguramente después dará pie a otras con mayor profundidad en relación a esta patología.

También quiero decir que el proyecto está absolutamente abierto a todas las modificaciones que ustedes consideren oportunas, porque la Comisión es la entendida en estos temas. Este proyecto fue armado de acuerdo con lo que yo entendí conveniente, tomando en cuenta lo que había presentado el ex diputado Walter Verri en su momento y la información que recibí de la Asociación Nacional, pero está absolutamente abierto a todas las modificaciones que ustedes, que son los entendidos en la materia, le quieran hacer.

**SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).**- Muchísimas gracias a la diputada Núñez.

Creo que el proyecto tiene, por lo menos, dos aspectos que me parecen interesantes. Uno es la constitución de ese registro, que considero que siempre es un aporte. En todo caso, en ese sentido habría que conversar un poquito con el Ministerio de Salud Pública, pero creo que es una herramienta importante porque permite dimensionar y transitar el camino que planteaba la diputada Núñez en cuanto a que el propio Sistema Nacional Integrado de Salud dé algunas respuestas más adecuadas. El registro en sí me parece un buen instrumento, y por supuesto el artículo 3º, ya que considero interesante que estas personas se incorporen también en la cuotificación que establece la ley para el acceso a mejores condiciones laborales, sobre todo en el Estado, que es donde rige esa

norma. Así que esos dos aspectos me parecieron interesantes; por supuesto que los demás también, pero quería destacar esos, así como el compromiso para analizarlo de manera rápida. Eventualmente, quisiéramos corroborar algunos datos, pero esta es una iniciativa que saludamos.

Descartamos cualquier tipo de oportunismo, como decía la diputada, porque este proyecto fue presentado en 2022. Claro, ha tomado estado público a raíz de esta situación que generó muchísima sensibilidad -es comprensible que así sea-, y que por suerte se resolvió. Ojalá genere un antecedente para todos quienes necesiten ese medicamento.

Así que nuestro compromiso es estudiar el proyecto con celeridad.

**SEÑORA REPRESENTANTE NÚÑEZ SOLER (Nancy).**- Quisiera agregar que en diciembre de 2022 hicimos un conversatorio en la Sala Acuña de Figueroa para dar visibilidad al tema y seguramente en diciembre de este año estemos dando lugar a un segundo conversatorio, que contará con la presencia del señor Luciano Supervielle y videoconferencias de expertos argentinos.

**SEÑOR PRESIDENTE.**- Comparto totalmente lo que dijo la diputada Etcheverry. Creo que este es un proyecto muy interesante.

Desde el punto de vista de la medicina -tal como decía la diputada Núñez- podemos manifestar que los médicos no consideramos realmente esto como una enfermedad, pero es una patología. Creo que es destacable la diferencia entre la baja talla y lo que es una patología.

El Sistema Nacional Integrado de Salud y el cuerpo médico en general no consideran este tema como una patología en sí, y realmente no se trata como tal, salvo excepciones. Por tanto, creo que es importante poner en la agenda este tema, y también rescato el artículo 3º, que me parece muy importante, porque los pacientes con esta patología tienen dificultades muy grandes para acceder a puestos laborales, por sus características físicas y, además, por cierta discriminación que se da, y hay que decirlo. Creo que el artículo 3º es muy importante, más allá del resto, que también compartimos. Así que creo que está bueno que la diputada haya presentado este proyecto y nos comprometemos a considerarlo, a buscar otro tipo de datos que necesitemos y a considerarlo rápidamente.

Muchas gracias.

**SEÑORA REPRESENTANTE NÚÑEZ SOLER (Nancy).**- Muchas gracias a ustedes.

(Se retira de sala la señora representante Nancy Núñez Soler)

(Ingresan a sala representantes del Centro de Casas de Óptica)

**SEÑOR PRESIDENTE.**- Damos la bienvenida a los representantes del Centro de Casas de Óptica, señora Gabriela Barrientos y señor Enzo Elizalde. Los recibimos para que nos hagan su planteo ya que solicitaron una audiencia con esta Comisión.

**SEÑOR ELIZALDE (Enzo).**- Buenos días para todos

Agradezco el espacio que nos brindan en nombre del Centro de Casas de Óptica.

Pertenece a una asociación civil que nuclea ópticas de todo el territorio nacional. Tenemos más de cien ópticas afiliadas y estamos trabajando en conjunto con distintas gremiales asociadas a la óptica. Nos encargamos de la parte comercial, pero también de la parte científica y profesional de los ópticos.

En lo personal, soy óptico técnico y también tengo una casa de óptica.

Hago entrega, presidente, de una carta de presentación. Puntualmente, hoy nos convoca el intento de modificación de la normativa en la reciente rendición de cuentas. Estamos al tanto de que no se votó pero, como es de público conocimiento, nos terminamos enterando de que estaba queriendo modificarse esta normativa. Por supuesto, en ese momento nos pusimos en contacto con todos los actores relacionados: la industria, las empresas, los profesionales. Somos ópticos, no somos un montón, más o menos quinientos en todo el país y nos conocemos todos, pero ninguno tenía conocimiento de lo que estaba sucediendo.

En su momento, nos pusimos en contacto con el Ministerio de Salud Pública, que es el que nos regula en cuanto a nuestra tarea y profesión, y tampoco tenía conocimiento en este sentido, por lo menos, de acuerdo a lo que nos dijeron. De los que conocíamos no había ninguno que nos supiera decir qué era lo que estaba pasando.

En ese sentido, solicitamos una reunión con el diputado Álvaro Perrone en dos oportunidades y no sucedió. Después, nos recibió el diputado Juan Martín Rodríguez; justamente él nos fue guiando en el tema y nos informó qué había sucedido; nos contó que no se había votado y nos puso al tanto de la situación ya que nosotros no manejamos tanto las leyes; somos ópticos y no estamos en esa área.

Finalmente, a partir de la reunión con el diputado Rodríguez concretamos otra reunión con el senador Rodrigo Blás. En ese momento, la rendición de cuentas estaba pasando a la Cámara alta. Allí nos manifestó que no tenía conocimiento del tema y que cualquier cosa que pasara a partir del intento de modificación de la normativa de ópticos, se nos iba a comunicar. Estuvimos atentos, pero eso no sucedió, no pasó, no se intentó más. De todas maneras, puntualmente nos convocó este intento que no sabemos de dónde salió.

Tuvimos una reunión con la ministra de Salud Pública, Karina Rando, en la que hablamos de esto y también le informamos que queríamos tener conocimiento del tema pero que, sobre todo, queríamos tener un lugar a la hora de conversar de nuestra propia normativa, algo que consideramos justo, necesario y razonable. Al manejar la normativa de ópticos, también tiene que estar involucrado el óptico, además de quienes se considere por parte de quien sea: por supuesto que no pretendemos ser los únicos.

Hago entrega de un material con el histórico de este intento de modificación y todas las acciones que realizamos.

En concreto, queremos ponernos a disposición. Nosotros estamos nucleados en la Cámara de Comercio, que nos proporciona la asesoría legal, jurídica y demás. Entonces, por ese lado queríamos ofrecernos como actor para discutir nuestra reglamentación en cualquiera de las áreas, tanto en el Ejecutivo como en el Legislativo.

A nosotros nos regula un decreto, no nos regula una ley

En algún momento, por el año 2010, hicimos el intento de acercarnos a trabajar. Se empezó a articular cierto diálogo, se nos dijo que se nos iba a tomar en cuenta y demás, pero después cambiaron los gobiernos y esto fue desdibujándose.

Hoy por hoy, a partir de lo que sucedió volvemos a eso y a ponernos a disposición en lo que pueda ser pertinente y crean que podamos ser útiles.

También entrego un cronológico de lo que es nuestra normativa y los intentos de cambio en los distintos lugares como, por ejemplo, en Salud Pública.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Decreto N° 474/968.

**SEÑOR ELIZALDE (Enzo).**- Efectivamente: es de 1968; es vetusto, necesita un cambio y hoy estamos trabajando en eso.

**SEÑORA BARRIENTOS (Gabriela).**- Justamente, la cuestión acá es que nos regula este decreto que es de 1968 y, sin dudas, tiene muchísimas cosas a modificar; todos sabemos que el mundo es otro y también las formas de comunicación, la tecnología y demás.

El tema es que estamos intentando modificar esta normativa con Salud Pública desde 2013 y, no solo que no se ha cambiado, sino que no se nos ha incluido, siendo que el propio título del decreto refiere a la profesión del óptico y a la regulación de las casas de óptica.

No hemos llegado por la vía administrativa. Ahora, ante la sorpresa de que en el Parlamento se esté tratando una modificación a nuestra normativa en la rendición de cuentas, tuvimos la intención de acercarnos y decir que, por una vía o por otra, estamos dispuestos. Como decía Enzo, estamos en comunicación con las demás gremiales y la intención es modificar la normativa de manera que favorezca al ciudadano y que reciba de parte de las ópticas un servicio de calidad y acorde a 2023, en definitiva, al mundo en el que estamos.

**SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).**- Bienvenidos: agradecemos el planteo.

Debo informar que tengo una reunión urgente imprevista, por lo que voy a tener que retirarme, pero quería dejar planteadas dos interrogantes que quedarán en la versión taquigráfica.

Quiero aclarar que, por lo menos en el Frente Amplio -voy a hablar en plural-, tampoco teníamos conocimiento del artículo. Creo que a buena parte de los integrantes de esta Comisión -después lo va a decir cada uno- también nos sorprendió un poco el artículo.

Una de las preguntas es qué creen ustedes que podría querer atenderse o, eventualmente, qué situación querría regularse con ese artículo.

Por otro lado, ustedes mencionan que están trabajando con el Ministerio de Salud Pública en aspectos que entienden que hay que *agornar*. ¿Cuáles serían esos aspectos? Es posible que algunos se puedan resolver mediante decreto; eso no necesita una iniciativa legal, quizás otros sí. Digo esto a los efectos de que podamos ser útiles en una necesidad que es muy sentida para la gente por lo que implica el tema: el ver.

Dejo planteado el compromiso de leer la versión taquigráfica y, eventualmente, volverlos a contactar si necesitáramos consultar algo.

**SEÑOR PRESIDENTE.**- Estoy de acuerdo en lo que se plantea respecto a saber cuáles son los puntos del decreto que ustedes entienden que hay que modificar o *agornar*.

El otro día el diputado Gallo, integrante de la Comisión, planteó este tema y a raíz de eso aceleramos la comparencia de ustedes en este ámbito. No sé como es la situación actual realmente, pero se planteó el tema de si los ópticos pueden recetar lentes en las ópticas. ¿Están autorizados a eso o es una de las modificaciones que quieren plantear? Esa es la primera pregunta.

La otra es simplemente por curiosidad. ¿El título de óptico técnico es de la Universidad de la República, de la Escuela de Tecnología de la Facultad de Medicina?

**SEÑOR ELIZALDE (Enzo).**- Los puntos del decreto que creemos importante modificar pasan por *agornar* lo que sucedía en 1968, debido a que hay partes que

prohíben cosas específicamente. Por lo que se nos ha asesorado, entendemos que se puede prohibir a partir del decreto, pero la ley tiene otro peso frente a cualquier acción que se pueda llegar a tomar de cualquier índole. Por eso, justamente nos interesa migrar hacia lo que es la ley.

Con el decreto lo que viene sucediendo hoy es que indirectamente hay una serie de violaciones a la normativa -estamos trabajando en eso-, tanto con las ópticas como con los que están fuera de ellas. A los propios socios del CCO se les hace un control de que manejen sus ópticas de forma correcta, pero también a los que están fuera de este circuito ya que, aparte de lo que es la normativa comercial, nos rige la normativa sanitaria. Por lo tanto, creemos que el alcance de una ley puede ser más favorable para que esto quede dentro de esos parámetros y no esté supeditado a doble lectura: "puedo hacerlo, pero me voy para acá". Sabemos que eso también puede pasar con las leyes, pero tienen otro peso y se busca la forma de controlar.

Respecto a si se puede recetar en ópticas, la respuesta es no, no se puede recetar en ópticas. El óptico es el encargado de diseñar el lente a partir de la receta que el médico oftalmólogo determina; él ve al paciente, receta una potencia, una graduación y el óptico es el que toma esta receta y la ejecuta. Si hiciera lentes de contacto puede controlar una graduación, pero no puede modificar; no tiene esa potestad y no es el área de lo que hace el óptico. El óptico tiene que diseñar el lente correctamente con las medidas adecuadas, altura, distancias pupilares, ángulos pantoscópicos. Todos son aspectos técnicos y no médicos, que bien hechos favorecen sanitariamente a la persona y mal hechos la desfavorecen. Por eso es que nos rige Salud Pública, justamente en el entendido de que si se hace mal le puede pasar algo al paciente y eso no es lo que se busca.

En cuanto a la pregunta sobre el título es universitario, la respuesta es que no: es de la Universidad del Trabajo, UTU. No está bajo la órbita de la Universidad de la República o de la Escuela de Tecnología Médica. Hoy por hoy, en el mundo, es una tarea que justamente estamos abordando. La óptica desemboca en algo que se llama optometría, una línea que está asociada a la parte médica. No es un médico, es un técnico, pero tiene otro nivel de conocimiento como para trabajar en la órbita de lo que el oftalmólogo determine; manda el oftalmólogo, él está abajo. Hoy por hoy el título de óptico tiene tres años, una licenciatura tiene cuatro; o sea, falta un año para completar esa línea. Eso se está trabajando por otros carriles.

**SEÑORA BARRIENTOS (Gabriela).**- En cuanto a la modificación que se propuso en el aditivo de la rendición de cuentas, si bien no sabemos a qué puede responder o qué es lo que se quiere solucionar con ese cambio, sí sabemos en que podría perjudicar la atención que la gente recibe hoy en las casas de óptica. Precisamente, como explicaba Enzo, el óptico es el que interpreta la receta médica y es el que sabe qué elegir, cómo ejecutarla, cómo armarla y demás. Si bajo esa modificación quitamos la obligatoriedad de que el óptico esté durante toda la jornada de trabajo, si bien la persona se dirigiría a la óptica con una receta médica, quien la recibiría para interpretarla no estaría lo suficientemente capacitado.

En cuanto a lo que pretendemos modificar del decreto, efectivamente hay cuestiones que son obsoletas en cuanto a tecnología; materiales; cristales; stock que se debería tener; aparatos que antes no existían; formas de comunicación, etcétera. O sea que hay cuestiones tecnológicas que realmente están para cambiar.

Hay algo que se concatena con lo que preguntaba el presidente sobre el título: el decreto es de 1968, y en la UTU la carrera se creó en 1991, teniendo una modificación en 2006. En 1991 se creó siendo un complemento al ciclo de enseñanza básica -se entraba

con cuarto año de liceo aprobado- ; hoy por hoy el título es técnico terciario, no universitario, y hay que entrar a la carrera siendo bachiller. De todas maneras, ninguna de esas titulaciones está comprendida en el decreto por ser de 1968. Entonces, sin duda que esto pide a gritos una actualización.

En cuanto a la optometría a nivel mundial, todos sabemos de alguien que dice: "Yo voy a España; voy a Estados Unidos; voy a la óptica; me hacen la receta y me hago el lente". ¿Por qué? Porque existe la carrera de optometría como tal y su ejercicio. Eso es algo que en Uruguay no existe. Entonces, hoy por hoy las ópticas debemos remitirnos a ejecutar la receta provista por los oftalmólogos.

**SEÑOR ELIZALDE (Enzo).**- Cuando se intentó modificar la normativa con este aditivo, en oportunidad de la discusión en Diputados de la rendición de cuentas de este año, 2023, el sector de la óptica se sintió afectado. Efectivamente, se afectaba al trabajo en forma directa. Se estaba corriendo al óptico de su fuente de trabajo en la medida en que se decía que podía haber un óptico que podía dirigir muchas ópticas. Hoy por hoy, por normativa del Ministerio de Salud Pública, hay un óptico por óptica. Cada óptico tiene que ser responsable de su óptica. ¿Existen cadenas? Sí: es verdad. Existen cadenas comerciales nacionales e internacionales, pero en cada casa hay un óptico. En este sentido, se entendió que se contravenía el derecho al trabajo del técnico, y eso fue lo que nos movilizó hasta llegar al día de hoy en que estamos aquí.

**SEÑOR PRESIDENTE.**- Una aclaración: como decía la diputada Etcheverry, yo tampoco conocía este aditivo cuando se planteó; fue una iniciativa de un diputado y seguramente por todo esto no se votó. De cualquier manera, es bueno saberlo, porque no conocíamos cuál era la afectación que tenía.

Creo que el planteo de la delegación ha sido muy claro. La documentación que nos han entregado será puesta en conocimiento del resto de los integrantes de la Comisión. Si tienen cualquier otra documentación que quieran acercarnos, la recibiremos con todo gusto.

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

—Agradecemos la presencia de la delegación, así como la información proporcionada.

No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

≠