



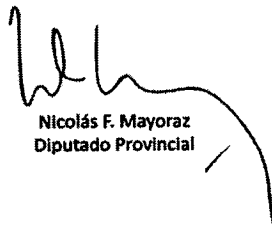
26 MAY 2020

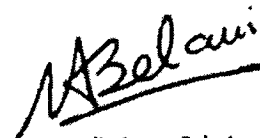
Recibido.....921.....Hs.
Exp. N°.....43587.....

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que, el Poder Ejecutivo, a través del organismo que corresponda, proceda a informar lo siguiente:

- a) convenios con universidades u organizaciones de la sociedad civil que se dediquen a la investigación del Síndrome de Cornelia de Lange con detalle de alcance y vigencia de los mismos;
- b) congresos, jornadas o simposios realizados con el auspicio de la provincia para formación profesionales de agentes de la salud; y,
- c) programas de difusión y concientización realizados por la provincia para la divulgación de la patología en la sociedad.


Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial


Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El Síndrome Cornelia de Lange es una alteración genética poco conocida que conduce a anormalidades severas del desarrollo. Afecta tanto el desarrollo físico como intelectual del niño, la incidencia exacta se desconoce, estimándose alrededor de 1 entre 10.000 a 30.000. Es un trastorno malformativo múltiple congénito. Se determina por sus características faciales en asociación con retraso del crecimiento pre y postnatal, retraso mental de nivel variable y, en algunos casos, anomalías de las partes superiores.

Este síndrome se manifiesta en una gran variedad de formas. Hay niños a los que el síndrome se les puede reconocer a simple vista y existen otros en los que el observador inexperto no nota ninguna característica o comportamiento anormal. En cambio, una característica común es que



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

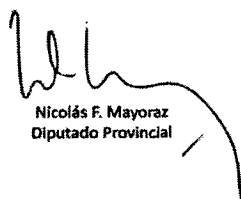
muchos niños (en edad preescolar y escolar) presentan problemas de salud bastante importantes que consumen mucha energía de los padres tanto física, emocional como económica y que requieren la atención de muchos profesionales de diversas especialidades médicas. Varios niños que han sido diagnosticados con el Síndrome Cornelia de Lange, presentan otra característica común, como problemas en las áreas de la comunicación y del comportamiento.


El impacto de la familia es doloroso una vez que se diagnostica el síndrome. Es un proceso continuo de procesar sentimientos, pensamientos, acciones y creencias. Habrá tristeza y felicidad. Además tendrán que tomar varias decisiones; pero estas no necesitan ser hechas en soledad ya que hay familias y profesionales dispuestos a ayudar.

Asimismo, cabe resaltar que la temática, fue abordada también en el Congreso de la Nación y en otras Cámara de Diputados provinciales. Prueba de ello, lo constituyen, por ejemplo el expediente S-3471/13 de autoría del entonces senador Roy A. Nikisch y el expediente nro. 18794/11 de autoría de los diputados Alicia C. Haidar y Héctor D. Argain presentado ante la Cámara de Diputados de la Provincia de Entre Ríos.

En este sentido, cabe destacar la importancia de contar con investigaciones y formación en los agentes de salud que permitirá tanto a los profesionales médicos como a las familias con personas afectadas por este Síndrome encontrar lugares comunes a donde puedan dirigirse frente a tan extraña enfermedad y también para la sociedad en general para que cuente con información para si concientización.

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


Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial


Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial