




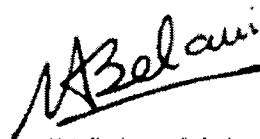
## PROYECTO DE COMUNICACIÓN

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) prevalencia del síndrome de Treacher Collins en la tasa de natalidad de la provincia;
- b) existencia de un programa de acompañamiento integral para la familia de los pacientes que padecen esta enfermedad; y,
- c) metodología educativa implementada para favorecer la inclusión escolar de las personas con este síndrome.



Nicolás F. Mayoraz  
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi  
Diputada Provincial

## **FUNDAMENTOS**

Señor Presidente:

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.

En el año 1900 el cirujano y oftalmólogo inglés Edward Treacher Collins (1862-1932), logró identificar el gen que provocaba la enfermedad y describió sus características esenciales.

Es una enfermedad que requiere de la intervención de diversos especialistas de la salud especializados en cirugías reconstructivas,



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

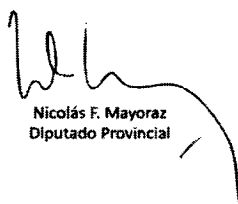
neurocirujanos, otorrinolarigólogos, oftalmólogos, patólogos del habla, audiólogos, dentistas y ortodoncistas, pediatras con experiencia en el tratamiento de problemas craneofaciales, entre otros.


El acceso o no a los especialistas de cada campo condiciona la calidad de vida de los que padecen esta enfermedad, por lo que resulta imprescindible contar con profesionales que puedan abordar las intervenciones y tratamientos con conocimientos actualizados sobre la enfermedad; por ello la concientización respecto del síndrome es de vital importancia; no sólo desde el punto de vista médico sino también respecto de la inclusión de los que tienen el síndrome en la sociedad y la visibilización de sus necesidades y de las de quienes conviven con ellos.

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 su parte es también responsabilidad del Estado, en sus distintas jurisdicciones, la realización de campañas de concientización y legislación adecuada para evitar la falta de cobertura en los procedimientos y valoraciones especializadas, la atención inadecuada en la consulta externa de la población pediátrica y en general, un sistema de salud excluyente.

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

  
Nicolás F. Mayoraz  
Diputado Provincial

  
Natalia Armas Belavi  
Diputada Provincial