



CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
25 JUN 2021	
Recibido.....	8.53.....Hs.
Exp. N°.....	44103.....C.D.

PROYECTO DE DECLARACIÓN

**LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE
DECLARA**

su adhesión a la conmemoración del Día Internacional del Síndrome de Treacher que se celebra el 28 de mayo de cada año promoviendo actos, seminarios, talleres, conferencias, certámenes y/o programas de difusión, en concordancia con esa fecha, que contribuyan al conocimiento y difusión respecto de la importancia de hacer un buen uso de esta especialidad de la ciencia médica.


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, neurocirujanos, otorrinolarigólogos, oftalmólogos, patólogos del habla,



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE


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