

**LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS DE
LA PROVINCIA DE SANTA FE SANCIONA CON FUERZA DE
LEY**

**ADHESION A LA LEY NACIONAL N° 27.684
“DIA NACIONAL DEL SINDROME DE DRAVET”**

ARTÍCULO 1°.- Adhiérase la Provincia de Santa Fe a la Ley N° 27.684 que establece día 23 de junio de cada año como el **“*Día Nacional del Síndrome de Dravet*”**, con el objeto de generar conciencia sobre la importancia del conocimiento y detección temprana de esta enfermedad.

ARTÍCULO 2°.- El Ministerio de Salud será Autoridad de Aplicación de la presente ley. Asimismo, reglamentará todas las cuestiones necesarias para su correcta y eficaz implementación.

ARTÍCULO 3°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El presente proyecto de Ley tiene por objeto adherir a la Ley N° 27.684 que establece día 23 de junio de cada año como el **“Día Nacional del Síndrome de Dravet”**, con el objeto de generar conciencia sobre la importancia del conocimiento y detección temprana de esta enfermedad.

La Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (Severe Myoclonic Epilepsy of Infancy – SMEID), también conocida como Epilepsia Polimorfa -debido a su heterogeneidad clínica-, ha sido descrita primigeniamente en 1978 por la psiquiatra y epileptóloga francesa Charlotte Dravet, quien destacó la existencia de formas límite con características clínicas similares pero sin mioclonías marcadas. Reconocida como síndrome desde 1985, fue incluida por la Liga Internacional contra la Epilepsia dentro del apartado de las "Epilepsias y síndromes indeterminados respecto a la localización con crisis generalizadas y focales". Finalmente, en el año 2001, el Grupo de Trabajo sobre Clasificación y Terminología de la ILAE propuso denominarla **"Síndrome de Dravet"**.

Según los especialistas, se trata de una encefalopatía (enfermedad cerebral) epiléptica muy severa, farmacorresistente e incurable (al menos por el momento), que inicia en la más temprana infancia, generalmente antes del primer año de edad. Su sintomatología es variable y va desde las típicas crisis epilépticas hasta problemas cognitivos y trastornos del espectro autista (TEA).

Las crisis epilépticas tienen lugar por la sobreexcitación de las neuronas del cerebro, generándose una especie de tormenta eléctrica, puesto que hay un descontrol del impulso nervioso y, por lo tanto, también eléctrico. Esto afecta a la corteza cerebral y, en consecuencia, algunas funciones voluntarias (hablar, entender, memorizar, mover los músculos) resultan afectadas. Luego de atravesar estas crisis, muchos pacientes experimentan confusión, cansancio, cierta debilidad en alguna parte del cuerpo o dificultad para hablar, habida cuenta

de la gran cantidad de energía consumida por las neuronas implicadas. También produce múltiples desencadenantes, siendo el más usual la presencia de episodios febriles previos (cambios de temperatura).

A partir de los dos años, se patentiza un marcado enlentecimiento o estancamiento del desarrollo cognitivo y psicomotor del infante afectado, debido a los frecuentes ataques convulsivos. En esta etapa pueden aparecer problemas ortopédicos -escoliosis (deformación de la columna vertebral), pie plano, trastornos del crecimiento, entre otros-, que redundan en el deterioro progresivo de la marcha; ataxia, vale decir, falta de coordinación en la realización de movimientos corporales voluntarios; alteraciones dentales y consecuentes problemas alimentarios; desórdenes del sueño; alteración del habla y rasgos autistas, entre otros.

Asimismo, la foto sensibilidad, las elevadas temperaturas, la estimulación lumínica y el ejercicio pueden desencadenar crisis tonicoclónicas en racimo entre los 4 y los 11 años de edad. En esa franja etaria, e incluso hasta los 16 años, la función cognitiva tiende a estabilizarse, manteniéndose siempre, empero, por debajo de lo normal. En el adolescente y el adulto cobran mayor trascendencia las alteraciones del comportamiento (hiperactividad y déficit de atención y, con menor frecuencia, rasgos psicóticos o de autismo), al igual que los trastornos del sueño.

En la mayoría de los casos, los cuidados constantes devienen insuficientes para evitar el empeoramiento diario de la salud y de la calidad de vida familiar. En ese sentido es dable destacar que esta Legislatura provincial sancionó oportunamente la Ley N° 13.602, que a instancias del Diputado Leandro Busatto, prevé incorporar los medicamentos a base de extracto de Cannabis medicinal para su tratamiento alternativo.

El Síndrome de Dravet afecta a hombres y mujeres por igual, con una prevalencia mundial que oscila entre 1 por cada 15.000 y 1 por cada 40.000 nacimientos. Constituye, pues, una Enfermedad Poco Frecuente, dado que incide en menos de una persona de cada 2000, parámetro previsto por la Ley

Nacional N° 26.689, que promueve el cuidado integral de la salud de personas con Enfermedades Poco Frecuentes, incluyéndose en el listado respectivo por Resolución N° 2329/14. De igual modo la cataloga la Organización Mundial de la Salud (OMS).

No tenemos dudas que esta iniciativa permitirá fortalecer acciones que contribuyan a la difusión de este Síndrome a fin de que el sistema de salud pública y privada lo conozca, estudie y capacite a todo el personal de salud y a los médicos especialistas. También para que las obras sociales y mutuales tengan conocimiento de la enfermedad y cooperen al momento de cubrir el estudio genético para su confirmación, así como las prestaciones y medicaciones necesarias.

Es por las razones expuestas que solicitamos a nuestros pares nos acompañen en la sanción del presente Proyecto de Ley.

Fabián Lionel Bastia
Diputado

Maximiliano Pullaro
Diputado

Marcelo Gonzalez
Diputado