

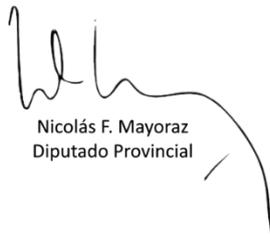


CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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 Angelman que se celebra el 15 de Febrero de cada año promoviendo actos, seminarios, talleres, conferencias, certámenes y/o programas de difusión, en concordancia con esa fecha, que contribuyan a la concientización de la población sobre la importancia de conocer sobre esta enfermedad rara.



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El Síndrome de Angelman (SA) es un severo trastorno neurológico, de origen genético. A lo largo de los años se han realizado diversos estudios para tratar de establecer cuál es la incidencia del síndrome en la población, pero es una tarea complicada al tratarse de un síndrome relativamente joven, de reciente diagnóstico, y a que es posible que existan muchos casos (especialmente adultos) sin diagnosticar o con un diagnóstico erróneo. Así, aunque la prevalencia real del síndrome es desconocida, parece ser que se sitúa entre 1/12.000 y 1/24.000 nacidos

El SA no es reconocible habitualmente en los bebés, ya que los problemas de desarrollo no son específicos en esa etapa. La edad más común de diagnóstico está entre los 2 y los 5 años, cuando los comportamientos y rasgos característicos son más evidentes. No obstante, los avances en genética han permitido un diagnóstico cada vez más precoz.

La celebración de esta fecha comienza a partir del año 2012 cuando varias Asociaciones alrededor del mundo quisieron decretarla.



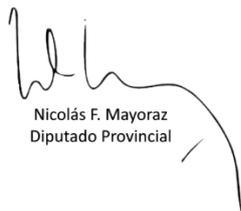
CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Fue gracias a la participación de Sarah Roarty, representante de una organización benéfica en Irlanda y madre de un niño afectado con esta condición. Por eso propuso un día para crear conciencia y dar a conocer el Síndrome de Angelman.

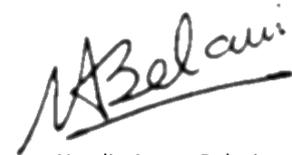
Después de varias propuestas para escoger la fecha adecuada, se terminó por elegir el 15 de febrero, ya que es el mes donde se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

En nuestro país, existe la Asociación "Angelman Argentina" sin fines de lucro que nuclea a padres, familiares y amigos de personas afectadas por este síndrome, y cuya misión es mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias bajo la convicción de que puede ser de utilidad para otras personas que atraviesan por la misma situación y acompañar a los profesionales que se dedican a las terapias que los pacientes requieren tendientes al perfeccionamiento y la búsqueda de nuevas técnicas e innovaciones que puedan estimular y desarrollar mayores logros de tratamiento.

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



Nicolás F. Mayoraz
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial