



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

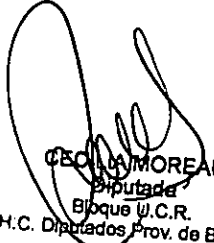


## PROYECTO DE RESOLUCION

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

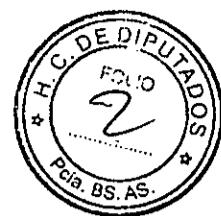
### RESUELVE

Declarar de Interés Legislativo las "II Jornadas de Síndrome X-Frágil de Argentina", a realizarse los días 24 y 25 de septiembre del 2009, en La Ventana, Balcarce 425, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, organizadas por la **ASOCIACIÓN SÍNDROME X FRAGIL DE ARGENTINA.**

  
CECILIA MOREAU  
Diputada  
Bloque U.C.R.  
H.C. Diputados Prov. de Bs. As.



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires



## FUNDAMENTOS

### El Síndrome del Cromosoma X Frágil (SXF)

Es la causa más frecuente de retraso mental hereditario, la falta de una proteína, llamada FMRP (Fragile X Mental Retardation Protein), es la responsable de los síntomas del Síndrome X Frágil.

El grado de afectación es variable. Puede oscilar de un retraso mental leve a un retraso grave asociado a autismo. Incluso es posible que, en ocasiones, sólo se exprese como un trastorno del aprendizaje o problemas emocionales, en cuyo caso, se habla de síndrome X Frágil de funcionamiento elevado.

Si bien el retraso mental es el síntoma más característico, las manifestaciones de este síndrome son complejas.

La sospecha clínica se basa en un fenotipo físico, cognitivo y conductual y el diagnóstico se confirma mediante el estudio genético molecular mediante una extracción de sangre.

Según estudios realizados en países desarrollados, 1 de cada 250 mujeres y 1 de cada 700 varones son portadores del gen que lo produce, y el 80 a 90% de los individuos afectados por el síndrome de X Frágil permanecen sin diagnóstico. En la Argentina, sólo 250 familias se encuentran diagnosticadas; el resto desconoce ser portadores de este síndrome hereditario, y por lo tanto seguirán teniendo hijos afectados.

Aproximadamente 1/3 de las portadoras de la mutación completa del gen X frágil pueden padecer algún grado de déficit intelectual que puede ir de leve a grave

**La ASOCIACION SINDROME X FRAGIL DE ARGENTINA** esta conformada por padres de niños con el Síndrome X Frágil. El propósito de la misma es acercar información e ideas a padres, educadores, médicos y terapeutas que trabajen con niños que tengan esta enfermedad genética.



*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*



En caso de que esté relacionado con la enfermedad, podrá tomar contacto con la misma para intercambiar material, experiencias y ayudarnos a que, entre todos, encontremos la orientación correcta y podamos construir un futuro mejor para nuestros hijos.

Haciendo un poco de historia recordamos que a principios del 98 una familia desde Trelew, se pone en contacto vía Internet con familias de España, quienes alientan a comenzar con la difusión en Argentina a través de una página Web.

En 1999 comienzan a percibirse los primeros frutos: familias de Capital Federal y el Gran Buenos Aires comienzan un un fluido contacto y comienza a gestarse la idea de crear una asociación en Argentina.

El 3 de julio del mismo año, se realiza la primera reunión en un bar de Buenos Aires. La Asociación ya estaba en formación y de a poco se fueron incorporando nuevas familias (la forma legal se le dio después, pero es otra historia).

Se trabajó mucho y muy bien: reuniones mensuales, contacto con profesionales relacionados con la enfermedad, difusión, y la organización de las primeras Jornadas sobre Síndrome X Frágil en Argentina en marzo del año 2000, con un día intensivo en el Aula Magna del Hospital Garrahan para profesionales y un segundo día en el Teatro San Martín (a sala llena) para padres, educadores, psicólogos, etc.

Los vaivenes de nuestro país hicieron que algunas familias emigraran, otras dejaran de participar, y vinieron años en los que unos pocos padres siguieron adelante conteniendo a nuevas familias y distribuyendo material, vía email y telefónica.

Pero el 2009 nos encuentra con nuevas fuerzas motivadas por los avances en investigaciones y una mayor conscientización sobre esta enfermedad.

Por lo expuesto solicito a los Señores Legisladores se apruebe esta iniciativa.

CECILIA MOREAU  
Diputada  
Bloque U.C.R.  
Diputados Prov. de Bs. As.