EXPTE. D-2868 /18-19

FOLIO 1

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE DECLARACIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

DECLARA

De Interés Legislativo la "XXIII Jornada de concientización y Divulgación del Síndrome de Williams – Beuren", a desarrollarse el viernes 5 de octubre de 2018 en la ciudad de Mar del Plata.-

Asimismo manifiesta que vería con agrado que dicha Jornada sea declarada de Interés Provincial por el Ejecutivo Provincial.-

Dra. MARÍA ALEJANDRA LORDEN
Diputada
Bloque Cambiemos
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.

FOLIO 2

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

FUNDAMENTOS

El Síndrome de Williams es una condición genética poco frecuente que afecta a uno de cada diez mil nacimientos.-

Si nos referimos a los signos, síntomas y características físicas y sociales podríamos citar: bajo peso al nacer, en los primeros meses es frecuente la existencia de problemas alimentarios y complicaciones gastrointestinales; frente amplia, nariz pequeña y respingada, boca grande, labios gruesos, bolsas periorbitales, mandíbula y mentón pequeños y mala oclusión dentaria; estrabismo, un patrón de iris estrellado en los que poseen ojos claros; problemas cardíacos, pueden ser simples soplos y/o estenosis aórtica y/o pulmonar; hipercalcemia (niveles elevados de calcio en sangre) durante la primera infancia que puede causar irritabilidad y síntomas similares a los cólicos; hipotonía (tono muscular bajo), aparición de hernias; hiperacusia (alta sensibilidad a los ruidos); discapacidad intelectual con diversidad en los ritmos de aprendizaje, retraso psicomotor y defectos en la integración visoespacial; problemas tiroideos y ocasionalmente desarrollo sexual prematuro; personalidad extrovertida; atraso en el comienzo del habla, pero logrando, posteriormente un buen desarrollo, manejo de un vocabulario amplio y complejo, aunque la expresividad suele ser superior a la capacidad de comprensión; excelente memoria visual y auditiva; capacidad musical superior que la población general.-

Existe una Organización de la sociedad civil, de actuación nacional y sin fines de lucro, llamada Asociación Argentina de Síndrome de Williams (aAsW). Esta Asociación, que es asesorada por un equipo de profesionales de diversas áreas y solventada económicamente sólo con el aporte de sus socios, fue fundada en el año 1999 e integrada por padres cuyos hijos han nacido con este síndrome.-

FOLIO 3

Es importante destacar que la Asociación promueve acciones con el propósito principal de acompañar a las personas que tienen este síndrome y a sus familias. Entre las acciones se destacan las Jornadas que realizan en todo el País de actualización para profesionales y familiares llevada a cabo con asociaciones médicas y científicas, como así también la realización de eventos de esparcimiento e intercambio de experiencias entre familias.-

Con el objetivo de ayudar a la difusión y concientización de este síndrome, el 5 de octubre del corriente año se desarrollará en la ciudad de Mar del Plata la XXIII Jornada de Concientización y Divulgación del Síndrome de Williams-Beuren, de la que participaron profesionales de la salud con disertaciones sobre el tema. -

Los temas a abordar por dichos profesionales serán:

- Experiencia diagnóstica en el Síndrome de Williams-Beuren. Disertante: Dr., Eduardo Gil. Médico Genetista.-
- La importancia de un diagnóstico temprano en el Síndrome de Williams Disertante: Dr. Pediatra. -
- Asesoramiento genético en adultos con Síndrome de Williams-Beuren. Disertante: Dra. Graciela Mercado. Médica Genetista.-
- La Cardiología y su importancia en el Síndrome de Williams" "Importancia de la evaluación cardiológica en el paciente con sospecha de Síndrome de Williams. Disertante: Dr. Manuel Porto - Cardiólogo Infantil. -
- Determinación de la capacidad jurídica- Obras Sociales y cobertura médica. Disertante: Dra. Gabriela Di Benedetti. -
- Problemas de escolarización en el Síndrome de Williams: conducta, lenguaje y cognición. Disertante: Natalia Bertolot- Acompañante terapéutico – Psicólogo.-
- Estrategias de abordaje desde la terapia ocupacional. Disertante: Lic. Mirna Sánchez T.O.-

FOLIO 4

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

- Biomúsica, una técnica alternativa en el acompañamiento del Síndrome de Williams. Disertante: Eduardo Loustaunau.-

Es importante la temprana detección y tratamiento mediante terapias del desarrollo, del lenguaje y ocupacional, lo cual conllevará que aquellas personas que convivan con el síndrome de Williams puedan alcanzar una integración social y laboral.-

Por todo lo expuesto solicito a mis pares que acompañen con su voto la presente iniciativa.-

Dra. MARÍA ALEJANDRA LORDEN
Diputada
Bloque Cambiemos
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.