



EXPTE. D- 3168 /20-21



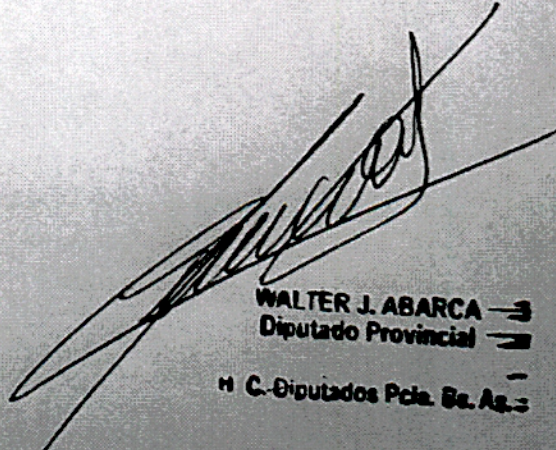
Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE DECLARACION

LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS
AIRES

RESUELVE:

Declarar de interés legislativo y adherir a la conmemoración del Día Internacional del Síndrome Phelan-Mcdermid que se celebra el 22 de Octubre de cada año, con el objeto de visibilizar esta enfermedad genética poco frecuente y concienciar sobre la importancia de su investigación.



WALTER J. ABARCA →
Diputado Provincial →
H. C. Diputados Pcia. Bs. As. →



FUNDAMENTOS

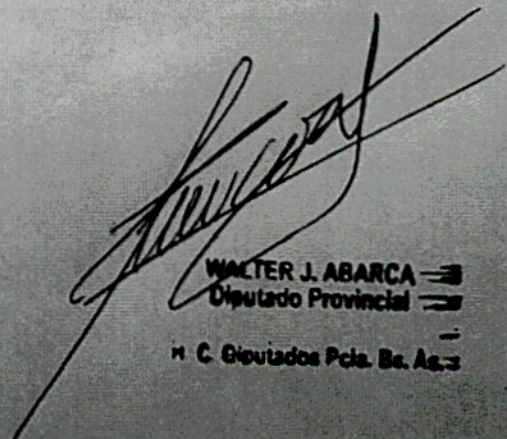
El 22 de octubre se celebra el Día Internacional del Síndrome Phelan-Mcdermid, con la finalidad de visibilizar esta enfermedad genética poco frecuente, y concienciar sobre la importancia de su investigación.

Por esta razón, consideramos que este Honorable Cuerpo debe unirse a este día para ofrecer todo su apoyo a los pacientes que conviven con este síndrome y a sus familiares.

El Síndrome de Phelan-McDermid, o delección del cromosoma 22q13, es una condición genética considerada enfermedad rara. La característica común de todos los afectados es la ausencia o mutación del gen SHANK3. La ausencia de este gen supone que los afectados sufren un retraso en el desarrollo en múltiples áreas, especialmente en la capacidad de hablar. Esta mutación por lo general aparece de forma espontánea, es decir, no es heredada.

Además, manifestamos la labor de las entidades intermedias y gubernamentales que se suman a la conmemoración de este día realizando diferentes actividades con el lema de que *"juntos podremos caminar hacia un futuro repleto de esperanza"*. En este sentido es destacable la iniciativa que nos remitieron miembros del Concejo Deliberante de la Ciudad de Tapalqué, en donde se está trabajando sobre la temática y existen proyectos presentados al respecto.

Resulta esencial para garantizar el bienestar de los pacientes y de los familiares la visibilización de la patología y el impulso la investigación.



WALTER J. ABARCA
Diputado Provincial
H. C. Diputados Pcia. Bs. As.



ENTRADA

Handwritten notes and stamps, including a date stamp: 15 de Septiembre de 2020, 15:53:28, and a number 156.

SE PUEDE HACER EN TAPALQUE
Dpto. de Tapalque
...

Que el día 17 de octubre se celebra el día Internacional del Síndrome Phelam Mc Dermid

Que en el marco de dicha celebración se llevará a cabo la iniciativa Correo como un Heredero

Que se trata de una carrera internacional digital a beneficio de la Fundación Phelam Mc Dermid que se llevará a cabo entre los días 17 de Octubre y 25 de Octubre del corriente año donde no solo es ponerse las zapatillas sino también formar parte de la comunidad Phelam

Que dicha Fundación promueve los avances en la investigación del Síndrome Phelam apoyando a las familias de manera gratuita y se promueven en las comunidades la sensibilización y la divulgación del Síndrome Phelam Mc-Dermid

Que en la Argentina contamos con alrededor de 30 familias que poseen un integrante de su familia con el Síndrome y no se posee mucha información del mismo

Por todo esto los Concejales del Frente de Todos presentan el siguiente:

PROYECTO DE RESOLUCION

ARTICULO 1º El Honorable Concejo Deliberante de Tapalque declara la semana del día 17 de Octubre al 25 de Octubre del 2020. "Semana de la Concientización del Síndrome Phelam Mc-Dermid" de Interés Legislativo.

ARTICULO 2º Invitar a las comunidades a colocar en sus hogares un símbolo de color verde como adhesión a dicha campaña.

Handwritten signature of Walter J. Abarca and printed name: WALTER J. ABARCA Diputado Provincial H. C. Diputados Pcia. Bs. As.



ARTICULO 3 Enviar copia de este proyecto junto con sus vistos a las Honorables Camaras de Diputados y Senadores, como así también como a los demás Concejos Deliberantes para que se repique esta iniciativa

ARTICULO 4 De forma

Vanina Marmissolle

Mariela Gomez

Javier Lupori

German Fernandez

Edgar Ronchi

WALTER LABARCA
Diputado Provincial
- H. C. Diputados Pcia. Bs.

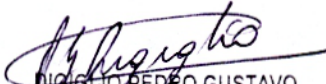
EXPTE. D- 3168

/20-21



Hago constar que el presente proyecto ha sido remitido desde el correo oficial del Diputado/a autor/a del mismo de acuerdo a lo establecido en Resolución de Presidencia N° 1448/2020.-

CONSTE.-


DIEGO PEDRO GUSTAVO
Director de Mesa de Entradas
Salidas y Archivos
H. C. de Diputados Pcia. Bs. As.