



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BS.AS.

SANCIONAN CON FUERZA DE LEY

ARTÍCULO 1°- Institúyase el mes de febrero de cada año como el Mes de la Displasia Ectodérmica.

ARTÍCULO 2°- El Poder Ejecutivo Provincial arbitrará las medidas necesarias para realizar durante ese mes actividades y campañas de concientización para la visibilización de la displasia ectodérmica.

ARTÍCULO 3°- Invítese a los municipios de la Provincia de Buenos Aires a adherir a la presente.

ARTÍCULO 4°- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Lic. NORAR SALBIANO
Diputada Provincial
Frente de Todos



FUNDAMENTOS

La presente iniciativa tiene por finalidad concientizar y difundir en la sociedad acerca de ésta enfermedad, en adelante llamada DE.

La displasia ectodérmica es una enfermedad genética que afecta el desarrollo del ectodermo embrionario, por lo tanto afecta a cualquier parte del cuerpo que deriva de ésta formación, a saber, la piel, las glándulas sudoríparas, sebáceas, el pelo, las uñas, los dientes, partes del oído y partes del ojo. Y, aunque se transmite hereditariamente a la descendencia, puede ocurrir que un niño o una niña la padezca por primera vez en una familia debido a una mutación genética al momento de formación embrionaria. El cuerpo humano está compuesto por billones de células con toda la carga genética. La DE es causada por genes defectuosos.

No existe cura definitiva para ésta afección, los tratamientos son multidisciplinarios y ayudan a minimizar los padecimientos sintomáticos.

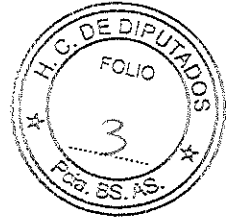
La piel es una parte del cuerpo muy afectada ya que se pigmenta débilmente y aparece delgada, por lo que se pueden observar vasos sanguíneos en la superficie y aumento de pigmentación alrededor de los ojos, los codos, las palmas de manos y pies, que suele estar muy engrosada. Frecuentemente la piel suele presentar sequedad, de apariencia escamosa y de fácil irritabilidad, causada por la ausencia de las glándulas sebáceas o su mal funcionamiento. Asimismo pueden aparecer eczemas e hipersensibilidad a la luz solar, por lo que deben usar en forma permanente protectores solares para actividades al aire libre.

La disminución o ausencia de sudor es común ya que las glándulas sudoríparas son pocas o no funcionan y esto puede causar fiebres debiendo tomar precauciones constantes en relación a la temperatura de los ambientes, la ropa y la práctica de deportes.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 2339 / 21 - 22



El cabello puede estar ausente o ser muy fino, frágil y su crecimiento es muy lento, no pudiendo ser modificado ni mejorado por tratamientos . Las familias se ven obligadas al uso de champúes especiales.

Las uñas suelen estar poco desarrolladas, pueden ser pequeñas y gruesas o delgadas y frágiles. En algunos casos se caen periódicamente, sufrir aparición de hongos. Los medicamentos no pueden corregir éstos problemas y muchas veces originan reacciones alérgicas.

Los dientes pueden presentarse en un número reducido , malformados y espaciados , con problemas de esmalte por lo que es común gran cantidad de caries o ausencia total de piezas dificultando el desarrollo normal de los huesos maxilares, generando una apariencia fisonómica característica. Lo mencionado deriva en la necesidad de tratamientos costosos de ortodoncia, prótesis dentales, chequeos odontológicos regulares favoreciendo no solo la salud física sino emocional de los y las pacientes.

Ojos, nariz y oídos presentan enfermedades periódicas como infecciones por ejemplo, por la escasez de fluidos corporales. La disminución de saliva genera problemas de deglución. La disminución de lágrimas provoca irritación ocular, conjuntivitis, etc. Debiendo por tanto recurrir al uso de medicación específica.

Se presentan casos de retraso mental, frentes prominentes, puente de nariz plano y ausencia de glándulas mamarias. Es muy importante el acompañamiento de las familias para reforzar el aspecto emocional y de adaptación social como tratamientos psicológicos de ser indicados ya que suelen ser considerados diferentes dentro de su grupo de pares debido a sus características físicas.

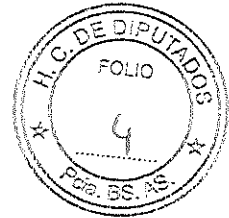
En una sociedad en que la displasia ectodérmica es una enfermedad poco conocida, contando con una estadística de alrededor de cuatrocientos casos en el



EXPTE. D- 2339

121-22

Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



país, consideramos indispensable visibilizar para que quienes lo cursan, puedan sentirse apoyados, incluidos y respetados.

Por lo expuesto, solicito a los Diputados y las Diputadas acompañen éste proyecto.

LIC. NORA R. SALSIANO
Diputada Provincial
Frente de Todos