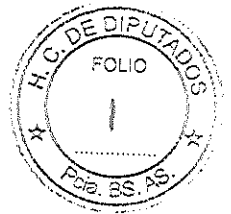




*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*




PROYECTO DE DECLARACION

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

DECLARA

De interés legislativo el Día Internacional del Síndrome Phelan- McDermid, el cual se conmemora el 22 de octubre de 2021.


JOAN B. CARRARA
Diputado
Junta por el Cambio
H.C. Diputados Prov. de Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



FUNDAMENTOS

El síndrome de Phelan-McDermid se caracteriza por una pérdida de material genético (una deleción) en el cromosoma 22q13, que afecta al gen Shank3. Ello produce la falta de una proteína del cerebro que sirve como apoyo para realizar las transmisiones entre neuronas, por lo que las conexiones entre ellas son muy débiles y eso hace que los niños no aprendan como deberían hacerlo, y que incluso se pierdan habilidades ya adquiridas


Como en todos los trastornos del neurodesarrollo, su detección y temprano tratamiento va a mejorar el pronóstico final.

Sin embargo, al ser un trastorno neurológico muy atípico, es grande el desconocimiento social que existe respecto de su existencia, manifestaciones y tratamientos, por lo tanto, es necesario que empecemos a darle entidad y visibilidad a esta enfermedad.

En España, en el año 2020, algunas ciudades, monumentos, edificios y sitios emblemáticos se iluminaron de color verde ese día, apoyando la campaña para generar el mayor grado de concientización en la sociedad, sobre la importancia de la detección temprana del Síndrome de Phelan-McDermid.

En Argentina lo que buscamos a través del presente, es que este año muchas ciudades y administraciones se sumen a esta campaña de concientización iluminando de color verde un edificio o un monumento significativo y nos ayudasen así a dar más visibilidad a nuestros niños

Es por lo anteriormente expuesto, que solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de Declaración. -


JOAN E. CARRARA
Diputado
Justos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.