



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires
sancionan con fuerza de

LEY:

Artículo 1.- Institúyase en todo el territorio de la provincia de Buenos Aires el 24 de junio de cada año como "Día Provincial de la Sensibilización sobre el Síndrome Cornelia de Lange", con la finalidad de concientizar a la comunidad acerca de su existencia y fomentar la realización de diagnósticos a tiempo e iniciar el tratamiento y rehabilitación adecuada que prevenga complicaciones, garantice una buena calidad de vida y permita el apoyo y la contención familiar.

Artículo 2.- El Poder Ejecutivo Provincial impulsará durante la tercer semana de junio de cada año, campañas de publicidad orientada a la concientización sobre dicho Síndrome.

Artículo 3.- La Autoridad de Aplicación deberá elaborar un cronograma de actividades a desarrollarse durante esa fecha, que contribuyan a la visibilización y concientización sobre el Síndrome Cornelia de Lange, así como el desarrollo de políticas que fomenten la investigación científica sobre el mismo.

Artículo 4.- El Poder Ejecutivo determinara la Autoridad de Aplicación de la presente ley.

EXPTE. D- 29 / 22 - 23



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

Artículo 5.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DÉBORA SILVINA INDARTE
DIPUTADA
Bloque Frente de Todos
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



FUNDAMENTOS

El Síndrome de Lange es un síndrome malformativo de origen genético congénito que se caracteriza comúnmente por el bajo crecimiento antes o después del nacimiento, el retraso del desarrollo intelectual, las anomalías del esqueleto incluyendo, brazos y manos, incluso, en algunos casos, la falta de brazos y antebrazos, las cejas gruesas que suelen reunirse en la línea media, las pestañas largas, los dientes pequeños y muy espaciados, la nariz corta y respingada, paladar hendido, baja estatura y problemas de comportamiento similares al de los niños con autismo, entre otras afecciones.

Fue la pediatra holandesa Cornelia Catharina de Lange quien describió por primera vez el síndrome en dos niñas con rasgos físicos similares y, en la actualidad, se acepta que son los síntomas de la enfermedad que ahora conocemos con su nombre.

Según investigaciones el Síndrome es una alteración genética que afecta al desarrollo físico e intelectual del paciente y presenta unos rasgos físicos típicos, aunque hay pacientes que no presentan dichos síntomas.

Para facilitar el diagnóstico del Síndrome, es importante detallar una descripción de los síntomas y, así, conseguir la detección temprana y el inicio del tratamiento de los niños. Las características del síndrome son las que mencionamos y según el caso aparecen con enorme variabilidad.

Por lo general existe un retraso en el desarrollo psicomotriz e intelectual de los pacientes con CDLS, es variable siendo generalmente de grado medio. Un dato característico es que, estos sujetos tienen un importante compromiso de la capacidad de expresión verbal, aunque, su capacidad de comprensión es muy superior. De esto deriva la necesidad de proveer al niño y al joven adulto modalidades de comunicación alternativas



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



a la vía verbal dado que esta importante incapacidad de expresión puede crear en la persona importantes situaciones de frustración con consecuencias en el comportamiento.

Teniendo en cuenta la importancia de un diagnóstico temprano la presente iniciativa propone instituir como "Día Provincial de la Sensibilización sobre el Síndrome Cornelia de Lange" el día 24 de junio de cada año con la finalidad de concientizar a la comunidad acerca de su existencia y fomentar la realización de diagnósticos a tiempo e iniciar el tratamiento y rehabilitación adecuada que prevenga complicaciones, garantice una buena calidad de vida y permita el apoyo y la contención familiar.

Asimismo se establece que la Autoridad de Aplicación deberá elaborar un cronograma de actividades a desarrollarse durante esa fecha, que contribuyan a la visibilización y concientización sobre el Síndrome Cornelia de Lange, así como el desarrollo de políticas que fomenten la investigación científica sobre el mismo.

Por lo expuesto solicito a mis pares, legisladoras y legisladores, que acompañen con su voto la presente iniciativa.

DÉBORA SILVINA INDARTE
DIPUTADA
Bloque Frente de Todos
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.