



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

151° Período Legislativo
1983 - 2023
"40 Años de Democracia Argentina"

PROYECTO DE LEY

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

LEY

Artículo 1.- Adhiérese a la Ley nacional Nº 27.684 que instituye el día 23 de junio de cada año como Día Nacional del Síndrome de Dravet, con el objeto de generar conciencia sobre la importancia del conocimiento y detección temprana de esta enfermedad.

Artículo 2.- La Autoridad de Aplicación propiciará el desarrollo de actividades de concientización, importancia de la detección precoz y programas tendientes a difundir las particularidades del síndrome de Dravet en la sociedad en general y en las comunidades científicas, educativas, culturales y laborales.

Artículo 3.- El Poder Ejecutivo determinará la Autoridad de Aplicación de la presente ley.

Artículo 4.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DÉBORA SILVINA INDARTE
DIPUTADA

Bloque Unidad Para la Victoria
H. C. Diputados Pcia. de Bs. As



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

151° Período Legislativo
1983 - 2023
"40 Años de Democracia Argentina"

FUNDAMENTOS

A través de esta iniciativa proponemos adherir a la Ley Nacional N° 27.684 que instituye el día 23 de junio de cada año como Día Nacional del Síndrome de Dravet

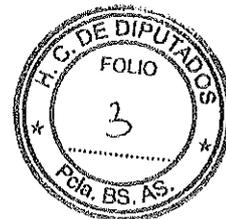
El mencionado síndrome es una forma severa de epilepsia, de origen genético, que se inicia en la más temprana infancia, generalmente antes del primer año de edad, y se caracteriza por la presencia de diferentes tipos de crisis convulsivas, en ocasiones desencadenadas por diferentes estímulos como la fiebre.

Según surge de los fundamentos de la Ley Nacional a la que proponemos adherir el Síndrome de Dravet es una de las llamadas enfermedades raras, (EPOF), porque tiene una incidencia de uno entre 20.000 y 40.000 mil nacimientos.

Los afectados presentan una epilepsia farmacorresistente y necesitan asistencia especializada. Esta enfermedad conlleva graves retrasos cognitivos (60% retraso mental serio) y alteraciones motoras graves. Además, tiene consecuencias muy negativas en el seno familiar, que sufre profundas alteraciones en el plano profesional y personal, con un impacto directo en el nivel y calidad de vida de las familias afectadas.

Los factores asociados del Síndrome de Dravet son: inicio de crisis convulsivas febriles antes de los seis meses de vida; más de cinco episodios de crisis convulsivas consecutivas; crisis convulsivas prolongadas, que duran más de diez minutos y convulsiones focalizadas (parciales) resistentes a tratamiento farmacológico.

La mortalidad es de hasta un 18%. Esta enfermedad fue descrita por primera vez por Charlotte Dravet en 1978. Más adelante en 1985 fue reconocida como un síndrome epiléptico por la Liga Internacional contra la epilepsia.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

*151° Período Legislativo
1983 - 2023
"40 Años de Democracia Argentina"*

Organizaciones de todo el mundo han elegido el 23 de junio de cada año, como fecha para concientizar y dar a conocer esta enfermedad rara.

Así, el artículo 2 de la norma que proponemos establece que la Autoridad de Aplicación propiciará el desarrollo de actividades de concientización, importancia de la detección precoz y programas tendientes a difundir las particularidades del síndrome de Dravet en la sociedad en general y en las comunidades científicas, educativas, culturales y laborales.

Por lo expuesto solicito a mis pares, legisladoras y legisladores, me acompañen en la aprobación del presente proyecto.

DÉBORA SILVINA INDARTE
DIPUTADA
Bloque Unidad Para la Victoria
H. C. Diputados Pcia. de Bs. As