



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

EXPTE. D- 1898 /24-25



PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE
BUENOS AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE


LEY

ARTÍCULO 1: Instituyese al mes de Mayo de cada año como "Mes Provincial por la visibilización del Síndrome de Williams" con el fin de concientizar a la población, y promover la integración de las personas que lo perciban en todo el territorio de la provincia de Buenos Aires.

ARTÍCULO 2º: Facúltase al Poder Ejecutivo a realizar en ese mes, acciones de promoción y educación en materia de visibilización del Síndrome de Williams, tanto en Hospitales como en Centros de Salud Públicos de la provincia de Buenos Aires.

ARTÍCULO 3º: Invitase a los Municipios a adherir al "Mes por la visibilización del Síndrome de Williams", implementando acciones informativas y de concientización en sus respectivas jurisdicciones.

ARTÍCULO 4º: Comuníquese al Poder Ejecutivo.


GERARDO LATORRE
Diputado
Bloque Unión For La Patria
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



FUNDAMENTOS

El objeto del presente proyecto de ley busca consagrar el Mes de mayo como "Mes Provincial por la visibilización del Síndrome de Williams". El síndrome de Williams es una condición genética poco frecuente, que afecta el desarrollo en diferente grado, y produce numerosas afecciones de salud. Es causado por la delección de un conjunto de genes en el Cromosoma número 7. Se estima que este se presenta en 1 de cada 7.500 nacimientos.

Fue descrito por primera vez en el año 1961 por el Dr. John P. Williams, en paralelo con el Profesor Beuren, especialista en pediatría. Actualmente existen tratamientos que incluyen programas de educación adaptados y diferentes terapias de estimulación destinadas a la inserción social. Clínicamente se caracteriza por rasgos faciales muy marcados, que suelen ser; frente estrecha, nariz pequeña, párpados y mejillas abultadas, mandíbula y mentón pequeños, maloclusión dentaria.

Las personas que lo padecen son más propensas a sufrir complicaciones cardíacas, que suelen ser la principal causa de mortalidad, debido al desarrollo de malformaciones. Uno de sus síntomas más destacados consiste en un estrechamiento de la aorta en las proximidades del corazón. Esta patología cardiovascular es causa frecuente de hipertensión arterial y es necesario realizar estudios cardíacos complejos que deben decir la necesidad de una intervención quirúrgica.

Desde el nacimiento se ven comprometidos en el desarrollo físico e intelectual, como retraso mental leve o moderado y asimétrico. Sumando déficit de atención, una alta



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

EXPTE. D- 1098 /24-25



sensibilidad a los sonidos, discapacidad intelectual en los ritmos de aprendizaje, integración visoespacial y retraso psicomotor. Tienen mucha facilidad en el aprendizaje de idiomas y habilidades musicales mucho más amplias que la población general, estas capacidades están asociadas a que sufren de hiperacusia.

Una característica destacable es que poseen hipersociabilidad, son extremadamente amigables y extrovertidos, sin hacer diferencias sociales. Tienen a sentir empatía y mimetizarse fácilmente con personas desconocidas. Poseen un lenguaje expresivo muy amplio y una excelente memoria visual y auditiva.

En la República Argentina no se tiene un conocimiento certero de casos confirmados con este síndrome, se estima que existen miles no diagnosticados. Su tratamiento y diagnóstico desde edad temprana, permitirían potenciar sus capacidades preservadas. Como también la detección de sus anomalías cardiovasculares ayudarían a reducir su tasa de mortalidad.

Garantizar la información a las familias y generar herramientas dentro de las instituciones públicas ampliará la posibilidad de un desarrollo de calidad. Accediendo a una educación que se adapte a sus capacidades y ritmos de aprendizaje, y fomentando su autonomía desde la niñez. Como también preparar y cuidar su transición a la vida adulta, para una correcta inserción en materia laboral y vida independiente.

Es por eso que considero necesario instituir el "Mes Provincial por la visibilización del Síndrome de Williams" con el objetivo de concientizar a la sociedad, promover la igualdad de oportunidades y el desarrollo pleno de la vida de las personas que lo posean.

Por lo expuesto, solicito a las y los legisladores que apoyen con su voto la presente ley.

BERENICE LATORRE
Diputada
Bloque Unión Por La Patria
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.