



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

El día 11 de Noviembre del año 2020, la Honorable Cámara de Diputados de la Nación, dio media sanción al Proyecto de Ley N° 4221-D-2020, mediante el cual se instituye el día 23 de junio de cada año como "Día Nacional del Síndrome de Dravet".

El síndrome de Dravet, también conocido como "Epilepsia Mioclónica Polimorfa" o "Epilepsia Mioclónica Grave de la Infancia", es una enfermedad de origen genético, que aparece generalmente antes del primer año de vida y que conlleva graves consecuencias para los pacientes afectados y su núcleo familiar.

En este sentido, tal como se expresa en los fundamentos de proyecto "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". A su vez "Los afectados presentan una epilepsia farmacorresistente y necesitan asistencia especializada".

Por ello, el proyecto presentado por Diputadas Nacionales establece en su artículo 1° que se instituya "... 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", como así también prevé en su artículo 2° que "El Poder Ejecutivo nacional a través del Ministerio de Salud 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." (el subrayado me pertenece).

En nuestra provincia existen familias que atraviesan estos padecimientos y nos referimos a las "familias" puesto que los efectos de esta patología no se transitan en soledad, sino que involucran a todos los seres queridos que acompañan estas infancias. De allí también la enorme necesidad de dar visibilidad y sensibilizar a la sociedad toda al respecto.

Debemos comprender que estas familias necesitan de la colaboración de todos: vecinos, profesionales y fundamentalmente de instituciones (públicas y privadas). Es necesario que incorporemos que las vicisitudes, trabas o meras esperas en la realización de un trámite, no inciden de igual modo en estas madres y padres que a diario deben lidiar con el desafío constante que representa esta enfermedad.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

La empatía y la solidaridad son virtudes indispensables para la construcción de una sociedad mas justa. Y es el Poder Legislativo, generador de las normas que estructuran la sociedad, donde primariamente se encuentra el deber de marcar las pautas y fomentar las acciones valiosas en procura de ello.

Por estas razones solicitamos al Honorable Senado de la Nacional Argentina tenga bien el pronto tratamiento y aprobación del proyecto de ley reseñado a fin de que se genere el conocimiento necesario y la toma conciencia de este síndrome, buscando proteger y beneficiar a todas aquellas personas sufren esta grave enfermedad.

Por ello:

Autor: Nicolás Rochas.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

COMUNICA

Artículo 1°.- A la Honorable Cámara de Senadores de la Nación Argentina, que vería con agrado el pronto tratamiento y aprobación del proyecto de ley n° 4221-D-2020, por el cual se instituye el día 23 de junio de cada año como "Día Nacional del Síndrome de Dravet".

Artículo 2°.- De forma.