



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

El segundo sábado del mes de mayo de cada año se conmemora mundialmente el Día Internacional del Síndrome de Cornelia de Lange (SCdL) con la finalidad de concientizar a la comunidad acerca de su existencia. Esta enfermedad es genética, poco frecuente y si bien en algunos casos las personas presentan signos clásicos e identificables, en otros es difícil de diagnosticar.

Los estudios médicos informan que el Síndrome de Cornelia de Lange (CDLS) es un síndrome malformativo de origen genético congénito, afecta por igual a hombres y mujeres con un ligero predominio en estas últimas: 176 frente a 134 hombres (1.3/1) en una revisión de 310 pacientes (Jackson, 1993). Existe una proporción entre el 2 y el 4% de incidencia dentro de las familias. Según estimaciones, este síndrome se da en 1 de cada 10.000 - 30.000 nacidos.

Según investigaciones médicas, las características del síndrome más habituales son: el bajo peso al nacer, crecimiento lento, baja estatura y microcefalia. En el rostro se destacan cejas unidas en el centro y pestañas largas, nariz pequeña y respingona, y labios finos en V invertida. Suele haber hirsutismo con pelo excesivo, manos y pies pequeños, unión parcial del segundo y tercer dedo de los pies, dedos meñiques curvados, reflujo gastroesofágico, problemas cardíacos, fisura del paladar, anomalías intestinales, dificultad en la alimentación y pérdida de audición y visión.

En Nuestro país existe la Asociación Argentina Cornelia de Lange (@CorneliadelangeArgentina) que lleva adelante con gran compromiso la tarea de concientizar e informar sobre esta enfermedad, por otra parte, una médica argentina, la Dra. Ana Quaglio es una de las referentes mundiales en este tema.

Es importante mencionar que la provincia de Entre Ríos sancionó la Ley N° 10.976 que instituye el segundo sábado del mes de mayo de cada año, como el "Día del síndrome Cornelia de Lange" con el fin de concientizar a la sociedad.

Por todo lo expuesto consideramos importante la institución del "Día del síndrome Cornelia de Lange" con el objetivo de generar conocimiento y conciencia sobre esta enfermedad para promover la detección temprana, tratamiento adecuado y contención familiar.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Por ello;

Autores: Maria Eugenia Martini, Ignacio Casamiquela, Jose Luis Berros.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

Artículo 1°.- Se instituye el segundo sábado del mes de mayo de cada año, como el "Día del síndrome Cornelia de Lange".

Artículo 2°.- El Poder Ejecutivo, a través del o los organismos que estime corresponda, instrumenta las medidas y/o acciones necesarias para promover el conocimiento, la sensibilización, y fomentar la realización de diagnósticos a tiempo que permitan iniciar el tratamiento y rehabilitación adecuada, prevenir y garantizar una buena calidad de vida a los pacientes y sus familias.

Artículo 3°.- Adhesión Municipal. Se invita a los municipios de la provincia de Río Negro a adherir a la presente ley.

Artículo 4.- De forma.