PROYECTO DE DECLARACIÓN

La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires conmemora el "Día Internacional del Síndrome de Dravet", que tiene lugar el 23 de junio de cada año.

FUNDAMENTOS

Señora presidente:

El presente Proyecto de Declaración tiene por objeto conmemorar el "Día Internacional del Síndrome de Dravet", el cual se evoca el 23 de junio de cada año a instancias de la Ley N° 6570, de la Fundación internacional de Síndrome de Dravet y de las diversas organizaciones de pacientes y familiares en todo el mundo.

El Síndrome de Dravet, también conocido históricamente como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (SMEI), es una enfermedad de origen genético que se encuadra dentro de las denominadas Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF). Se trata de una encefalopatía epiléptica catastrófica que comienza en el primer año de vida, en un lactante previamente sano. La principal causa de esta patología es una mutación en el gen SCN1A.

Las niñas y niños que padecen este síndrome sufren crisis epilépticas frecuentes, prolongadas y de muy difícil control, dado su carácter farmacorresistente. A medida que crecen, la enfermedad no solo se manifiesta a través de las convulsiones, sino que suele acarrear un severo retraso en el desarrollo cognitivo y motor, trastornos del espectro autista, problemas ortopédicos, alteraciones del sueño y dificultades en el habla, generando una alta dependencia.

La conmemoración del 23 de junio como Día Internacional del Síndrome de Dravet reviste importancia por varios motivos. En primer lugar, la visibilización y concientización de una enfermedad que es poco frecuente. Un diagnóstico temprano y certero es vital, ya que existen fármacos antiepilépticos comunes que están contraindicados y pueden agravar severamente el cuadro del paciente. En segundo lugar, el apoyo a las familias afectadas por el padecimiento de una enfermedad devastadora, la cual requiere cuidado y vigilancia las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Visibilizar esta realidad es una forma de abrazar a esas familias, mostrarles que no están solas y que el Estado reconoce su lucha diaria.

En efecto, al instaurar fechas conmemorativas, se fomenta el interés de la industria farmacéutica y de la comunidad sanitaria y científica para destinar recursos a la investigación de nuevos tratamientos que mejoren la calidad de vida de los pacientes o, en un futuro, logren una cura.

En esta línea, la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se ha caracterizado siempre por su compromiso con la salud pública, la inclusión y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y de aquellos que padecen enfermedades poco frecuentes. Acompañar la iniciativa desde la Legislatura es un paso más hacia una sociedad más empática, equitativa y solidaria.

Por todo lo expuesto, en virtud de dar visibilidad a esta patología, solicito a mis pares la aprobación del presente Proyecto de Declaración.

Firmado digitalmente por Rocio Laura Figueroa
Fecha:20/05/2026 13:29:50
Diputada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires