PROYECTO DE RESOLUCIÓN

Artículo 1° .- La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires expresa su reconocimiento a la labor inclusiva de la Asociación Civil Síndrome de Dravet Argentina.

Artículo 2° .- Se dispone la entrega de un diploma a los miembros de su Comisión Directiva:

(Escudo de la Legislatura)

Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

En reconocimiento a la Asociación Civil Síndrome de Dravet Argentina por su aporte en pos de la inclusión social y bienestar de quienes padecen esa enfermedad y sus familias.

Artículo 3° .- Comuníquese, etc.

FUNDAMENTOS

Señora Presidente:

El presente Proyecto de Resolución tiene por objeto brindar reconocimiento institucional y acompañar la incansable y fundamental labor que lleva adelante la **Asociación Civil Síndrome de Dravet Argentina**, visibilizando y defendiendo el derecho a la salud y a una mejor calidad de vida de las personas que padecen esta patología en nuestro país.

El Síndrome de Dravet se trata de una encefalopatía epiléptica severa y de origen genético que se presenta durante el primer año de vida. Se caracteriza por convulsiones incontrolables, resistencia a los fármacos tradicionales, un progresivo deterioro cognitivo y motor, y una alarmante tasa de mortalidad cercana al 15%. Ante un diagnóstico de esta magnitud, donde el paciente requiere supervisión ininterrumpida las veinticuatro horas, el impacto físico, psicológico y económico sobre las familias es sumamente complejo.

En este contexto de alta sensibilidad, la labor de la **Asociación Civil Síndrome de Dravet Argentina** resulta invaluable. Un grupo de familias de distintos puntos del país decidió transformar el dolor personal en una lucha colectiva, asumiendo un rol activo que se articula armónicamente con las políticas sociosanitarias vigentes. Este trabajo conjunto es visibilizado a través de sus redes sociales "Actitud Dravet Argentina" en Facebook e Instagram, lo que resulta vital para difundir esta enfermedad poco frecuente y así fortalecer la concientización al respecto.

Hoy en día, la Asociación es una acompañante indispensable para las familias que reciben este diagnóstico. Su labor diaria va mucho más allá de la contención emocional, guiando a los padres en sus primeros pasos y promoviendo el acceso a los estudios genéticos tempranos que el sistema de salud pone a disposición. Asimismo, impulsan junto a las autoridades la continua formación de los profesionales de la salud, tejiendo redes de solidaridad y asesoramiento en todo el territorio nacional.

A través de sus campañas de difusión, la **Asociación Civil Síndrome de Dravet Argentina** busca concientizar a la sociedad sobre esta patología. En efecto, la labor realizada es de suma importancia para comprender y acompañar a las personas que padecen este síndrome y a sus familias. Por todo lo expuesto, solicito a mis pares la aprobación del presente Proyecto de Resolución.

Firmado digitalmente por Rocio Laura Figueroa
Fecha:20/05/2026 13:30:52
Diputada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires