

DECLARACION DE INTERES N° 06 -HCDPF-2025

Potrero de los Funes 18 de junio de 2025

DE DECLARACION DE INTERES LEGISLATIVO AL “DÍA NACIONAL DEL SÍNDROME DE DRAVET”

VISTO:

La necesidad de visibilizar y concientizar sobre la enfermedad poco frecuente y grave que afecta a niños y niñas desde su nacimiento, conocida como Síndrome de Dravet.

CONSIDERANDO:

Que, la Ley 27.684 instituye el 23 de junio como el Día Nacional del Síndrome de Dravet, con el objeto de generar conciencia sobre la importancia del conocimiento y detección temprana de esta enfermedad.

Que, el síntoma principal del Síndrome de Dravet son las convulsiones, que generalmente comienzan desencadenadas por fiebre. Con el tiempo, aparecen distintos tipos de crisis epilépticas, muchas de ellas prolongadas (mayores a 5 minutos), lo que puede derivar en estatus epiléptico.

Que el Síndrome de Dravet es una encefalopatía epiléptica de origen genético, que aproximadamente en el 80 % de los pacientes afectados presenta una mutación en el gen SCN1A y se manifiesta entre los 4 y 12 meses de vida, a partir de los 2 años, la enfermedad afecta el neurodesarrollo, produciendo retraso cognitivo y psicomotor, así como también problemas de conducta, lenguaje y otras dificultades asociadas

Que el objetivo es sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la investigación, la educación y el apoyo a las familias afectadas por esta condición.

Que juntos podemos hacer una diferencia en la vida de los niños y niñas con Síndrome de Dravet y sus familias.

Que para conmemorar este día, se ha organizado una campaña de iluminación de edificios emblemáticos, monumentos, municipalidades, hospitales, escuelas, universidades, iglesias, teatros, estadios, plazas y todos los lugares que puedan ser iluminados con el color violeta, que representa la enfermedad y simboliza la lucha y la esperanza de las familias afectadas, con el fin de visibilizar y concientizar sobre el Síndrome de Dravet.

Que, la Fundación Actitud Dravet Argentina es una red de familias unidas por el Síndrome de Dravet, la que se organizan para acompañar, visibilizar la enfermedad y apoyar a quienes la enfrentan.

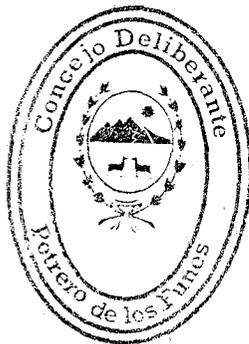
Que quienes estamos en la función pública, podamos brindar las herramientas necesarias para que se desarrollen en plenitud.

POR TODO ELLO:

**EL HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE POTRERO DE
LOS FUNES SANCIONA CON FUERZA DE DECLARACIÓN DE INTERÉS LEGISLATIVO**

- 1)- Declarar de Interés Legislativo, "Día Nacional del Síndrome de Dravet" en la Ciudad de Potrero de los Funes.
- 2)- Se invita a todos los edificios, de instituciones que tengan luces led y que puedan regular el color violeta, en modo de acompañamiento a la campaña del Síndrome de Dravet.
- 3)- De Forma.
- 4)- Comuníquese. Archívese


Patricia Jacobo




Ignacio Martín Ojagaray
Concejal Municipal
Honorable Concejo Deliberante
Potrero de los Funes