

- LA PATRIA ES EL OTRO - DESCAMISADOS-

PRESIDENTE DEL

H. CONCEJO DELIBERANTE DE LA

CIUDAD DE POTRERO DE LOS FUNES

SR. IGNACIO OLAGARAY

S _____ / _____ D.

Me dirijo a Ud. con el objeto de remitirle para su tratamiento el Proyecto de Declaración de Interés Legislativo al "Día Nacional del Síndrome de Dravet el 23 de junio", en la Ciudad de Potrero de los Funes.

Sin otro particular, le saludo a usted atentamente.

Arrascaeta Aranzazu Guadalupe Belén

Concejala del H.C.D

Potrero de los Funes



Honorable Concejo Deliberante
Potrero de los Funes

RECIBIDO

Fecha: 17/06/25 Hora: 8⁰⁰

Nº 41-HCDP/1.208

[Handwritten signature]

(via-mail)

- LA PATRIA ES EL OTRO – DESCAMISADOS-

DECLARACIÓN DE INTERÉS N° --HCDP –2025

Potrero de los Funes, 12 de junio de 2025.

PROYECTO 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.

- LA PATRIA ES EL OTRO – DESCAMISADOS-

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 INTERES 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

Proyecto presentado por:

Arrascaeta Aranzazu Guadalupe Belén

Concejala del Honorable Concejo Deliberante Potrero de los Funes



¿Recibiste diagnóstico de

SÍNDROME DE DRAVET?



Nos gustaría darte una cálida bienvenida a la comunidad Dravet. Obtener un diagnóstico es un gran paso. Por fin tenes respuesta a las preguntas que te hacías.

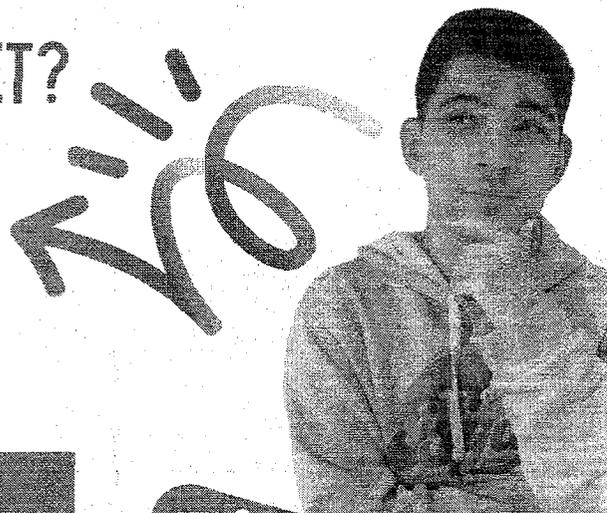
Seguramente pronto seras un especialista en esta patología...



En Actitud Dravet Argentina estamos para acompañarte en este proceso.

¿QUE ES EL SÍNDROME DE DRAVET?

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.



MANIFESTACIÓN CLÍNICA

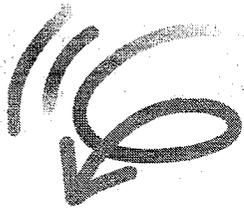
El síntoma principal del Síndrome de Dravet son las convulsiones, que generalmente comienzan desencadenadas por fiebre. Con el tiempo, aparecen distintos tipos de crisis epilépticas, muchas de ellas prolongadas (mayores a 5 minutos), lo que puede derivar en estatus epiléptico.

- #### COMORBILIDADES
- Convulsiones prolongadas y frecuentes
 - Trastorno en el comportamiento y espectro autista
 - Dificultad para regular la temperatura
 - Trastornos de integración sensorial
 - Afecciones ortopédicas y odontológicas
 - Dificultad en el movimiento y el equilibrio
 - Retraso en el desarrollo y problemas en el lenguaje
 - Hiperaactividad
 - Disautonomía
 - Dificultad para dormir
 - Infecciones crónicas



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.





TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

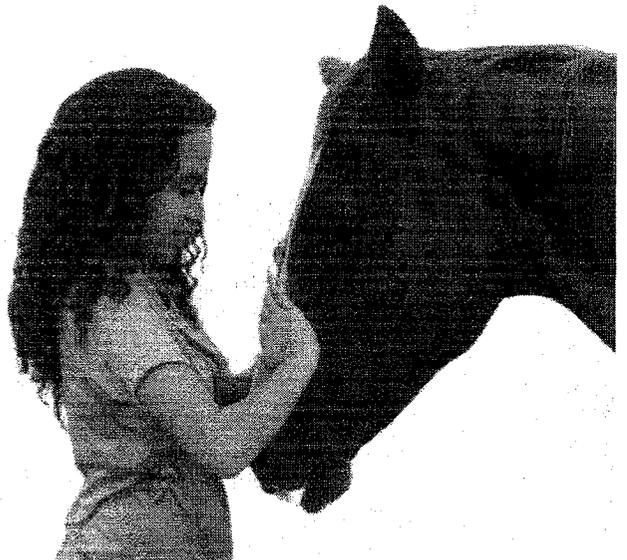
El tratamiento es con múltiples fármacos anticonvulsivos, aceite de cannabis y dieta Cetogénica, aun así en muchos casos no se logra controlar las crisis epilépticas.

! IMPORTANTE
Los siguientes fármacos están contraindicados para pacientes Dravet

• FOSFENITOÍNA	• LAMOTRIGINA
• VIGABATRINA	• FENITOÍNA
• OXCARBAZEPINA	• CARBAMAZEPIN
• RUFINAMIDA	• ACETATO DE
• TIAGABINA	ESLICARBAZEPIN

NO EXISTE AÚN UNA CURA...

pero si hay diversas terapias de rehabilitación como la fonoaudiología, kinesiología, terapia ocupacional y psicología, entre otras que colaboran para que los pacientes mejoren sus habilidades...



¿QUIENES SOMOS?

Actitud Dravet Argentina es una red de familias unidas por el Síndrome de Dravet. Aunque somos pocas, nos organizamos para acompañarnos, visibilizar la enfermedad y apoyar a quienes la enfrentan.

Nuestro trabajo se basa en;

- ✓ Difundir información clara y confiable.
- ✓ Promover el diagnóstico temprano.
- ✓ Brindar apoyo emocional entre familias.
- ✓ Impulsar la investigación y el acceso a tratamientos.
- ✓ Creemos en un futuro con más opciones y mejor calidad de vida.

Cada persona con SÍNDROME DE DRAVET enfrenta diferentes desafíos



¿COMO PODES AYUDARNOS?

- ✓ COMPARTÍ INFORMACIÓN
- ✓ SUMATE A NUESTRAS CAMPAÑAS
- ✓ DIFUNDÍ EN REDES SOCIALES
- ✓ ESCUCHÁ, APRENDÉ Y HABLÁ SOBRE EL DRAVET



¡CONTÁCTANOS!

Actituddravetxlacura@gmail.com
@actitudravetargentina

