



*H. Cámara de Diputados de la Nación*

**PROYECTO DE LEY**

**El Senado y Cámara de Diputados de la Nación**

**Ley:**

Artículo 1°. Institúyase el día 23 de junio de cada año como “Día Nacional del Síndrome de Dravet”, cuyo objetivo primordial es generar conciencia de la importancia del conocimiento y detección temprana de esta enfermedad, ya que es considerada como una Enfermedad Rara Poco Frecuente por la Organización Mundial de la Salud y en nuestro país por Ley 26689.

Artículo 2°. El Poder Ejecutivo Nacional a través del Ministerio de Salud, propiciará el desarrollo de actividades de concientización, detección precoz y programas tendientes a difundir las particularidades del Síndrome de Dravet en la sociedad en general y en las comunidades científicas, educativas, culturales y laborales con el fin de mitigar la profunda desventaja social de las personas que lo poseen, y colaborar para lograr su máximo potencia, facilitar su integración social y mejorar su calidad de vida

Artículo 3°. Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 4°. Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional



*H. Cámara de Diputados de la Nación*

**FUNDAMENTOS**

Sr. Presidente:

El Síndrome de Dravet es una de las llamadas enfermedades raras, (EPOF), porque tiene una incidencia de uno entre 20.000 y 40.000 mil nacimientos. Se trata de una epilepsia de origen genético que aparece generalmente antes del primer año de edad, conocida también como epilepsia mioclónica polimorfa y constituye una encefalopatíaepiléptica progresiva, grave e irreversible durante la niñez. Los afectados presentan una epilepsia farmacorresistente y necesitan asistencia especializada. Esta enfermedad conlleva graves retrasos cognitivos (60% retraso mental serio) y alteraciones motoras graves. Además, tiene consecuencias muy negativas en el seno familiar, que sufre profundas alteraciones en el plano profesional y personal, con un impacto directo en el nivel y calidad de vida de las familias afectadas.

La enfermedad se manifiesta como un síndrome epiléptico complejo, que no responde a tratamiento farmacológico en la gran mayoría de los casos. Su prevalencia es de 1 en 20.000 a 40.000 mil personas en la población general. Un 25% aproximadamente de los pacientes presentan historia familiar de epilepsia. Se ha propuesto una implicación genética, el gen SCN1A, el cual codifica un canal de sodio a nivel del sistema nervioso central, se encuentra anormal en 80% de los pacientes con Síndrome de Dravet. La clínica de los pacientes afectados se complica luego con un pobre desarrollo del lenguaje y habilidades motoras, hiperactividad y dificultad para interactuar con otros niños, entre otras afecciones.

Los factores asociados del Síndrome de Dravet son: inicio de crisis convulsivas febriles antes de los seis meses de vida; más de cinco episodios de crisis convulsivas consecutivas; crisis convulsivas prolongadas, que duran más de diez minutos y convulsiones focalizadas (parciales) resistentes a tratamiento farmacológico. La mortalidad es de hasta un 18%. Esta enfermedad fue descrita por primera vez por Charlotte Dravet en 1978. Más adelante en 1985 fue reconocida como un síndrome epiléptico por la Liga Internacional contra la epilepsia. Organizaciones de todo el mundo han elegido el 23 de junio de cada año, como fecha para concientizar y dar a conocer esta enfermedad rara. A solicitud de la Fundación del Síndrome de Dravet, enfermedad que por ley 26689 es considerada una enfermedad rara e incorporada dentro de las EPOF por Resolución N° 2329/14, y siendo el día 23 de junio el día Mundial del Síndrome de Dravet

Por todo lo expuesto Sr Presidente, solicito el acompañamiento de las Diputadas y Diputados de esta Cámara.