

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA

Hora: desde las 09:00 hasta 11:00 hs.

Expedientes tratados:

1. Expediente N° 24.961 P. de ley: Instituir el segundo sábado del mes de mayo como día conmemorativo del síndrome de Cornelia de Lange a los fines de concienciar sobre la enfermedad

a. Ideas principales:

I. El encuentro cuenta con la presencia de los diputados y diputadas: Jorge CÁCERES, Stefanía CORA, Juan Pablo COSSO, Mariana FARFÁN, Sara FOLETTO, Gracia JAROSLAVSKY, José María KRAMER, Carina RAMOS, Mariano REBORD, María del Carmen TOLLER y Lucía VARISCO.

II. CÁCERES hace una breve introducción mencionando a la autora de la iniciativa, diputada Carina RAMOS y presenta a los invitados a participar del tema, ellos son: Mariela Pastoruzzi Presidenta de la Asociación Cornelia de Lange y Aída Carnevale especialista en genética

III. Se trata de un tema tan sensible como es el síndrome de Cornelia de Lange que lleva el nombre de la pediatra que descubrió la enfermedad en niñas con rasgos físicos similares, que luego se aceptaron como signos típicos de lo que se conoce hoy sobre esta patología. La Sra. Pastoruzzi, mamá de una joven que padece el síndrome expresa que, llevar a la agenda del Estado la temática hace que se visibilice, pues los padres ante esta situación se encuentran perdidos y los médicos, hasta brindar un diagnóstico, tardan mucho tiempo haciendo que se agrave más el cuadro. La Dra. Carnevale manifiesta que es una alteración genética recesiva, la cual afecta al desarrollo físico e intelectual del paciente y presenta rasgos físicos tales como: bajo peso al nacer, crecimiento lento, baja estatura y microcefalia. En el rostro se destacan cejas unidas en el centro, pestañas largas, nariz pequeña y labios finos. Suele haber hirsutismo con pelo excesivo, manos y pies pequeños, unión parcial del segundo y tercer dedo de los pies, problemas cardíacos, apareciendo todos ellos con una enorme variabilidad según cada enfermo, destacando que hay casos en que no presentan signos característicos pese a tener la enfermedad.

IV. La diputada RAMOS comenta que hay un extenso compromiso con la Asociación, mencionando que en el año 2013 desde el Municipio de Paraná se costó el viaje de una médica genetista a Dinamarca para llevar a cabo una capacitación, a los fines de brindar a quienes padecen el síndrome terapias adecuadas y una buena atención médica obteniendo así grandes logros.

V. Los presentes están de acuerdo con la propuesta del Presidente de la Comisión en abrir la plataforma para la posterior adhesión.

b. Invitados propuestos para la próxima reunión: No.

c. Dictamen: Sí

2. Expediente 24.601 P. de ley: Adherir a la LN 27.043 de abordaje integral e interdisciplinario de personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista)

a) Ideas principales:

I. Para el tratamiento de este proyecto se invitaron a representantes de sectores vinculados a la temática, estando presentes: Natalia JAIME en representación del IPRODI (Instituto Provincial de Discapacidad); Amaru MENDEZ, presidenta de la Asociación Civil de Autismo; Marta RUBANO, referente de la Fundación Aprender a volar; Mariela MOLINA, especialista en neurodesarrollo; Nadia GASPARÍN, presidenta de la Asociación Neurodiversidad de San Benito; Gustavo RAMIREZ, (Dirección General de Prestaciones, dependiente del Ministerio de Salud de ER) y Analía ALEM a cargo de MirarTEA.

II. Jorge CÁCERES, como autor de la propuesta, manifiesta que no alcanza con hablar de autismo el día 2 de abril, es imperioso y necesario una intervención inmediata que permita un abordaje integral e interdisciplinario que en definitiva puede ser una gran diferencia en la vida de muchas personas. Para ello, ER debe adherir a la LN 27.043 como ya lo han hecho otras 12 provincias. Los invitados coinciden en que es una deuda pendiente con las personas con autismo, sobre todo para quienes no cuentan con obras sociales ni tienen acceso a las terapias. También son contestes en pensar no solo en niños, sino en adolescentes y jóvenes que van en busca de su independencia y autonomía para desenvolverse en la sociedad. La mirada de la salud ha cambiado y se debe trabajar de manera transversal para una efectiva aplicación de la ley. Quienes son del interior de la Provincia expresan que se dificulta el diagnóstico y la pesquisa debido a que las ciudades cabeceras quedan lejos, razón por la cual se propone la formación de profesionales involucrados en el tema para asistir a las familias. Plantean el inconveniente que se presenta al momento de escoger instituciones

educativas por la falta de inclusión, o muchas de ellas no están a la altura de las necesidades de un niño con TEA (trastorno del espectro autista), en donde se requiere desarrollar actividades enriquecedoras y trabajar en sintonía con el equipo experto. Escuchadas las voces, se abre la plataforma para receptar las sugerencias vertidas y lograr el consenso requerido.

b. Invitados propuestos para la próxima reunión: No.

c. Dictamen: Si