



Concejo Deliberante
Municipio de Río Grande

"Capital Nacional de la Vigilia por la gloriosa Gesta de Malvinas"

Provincia de tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina

ORDENANZA MUNICIPAL N° 4500 /2022

VISTO:

Las facultades conferidas por la carta Orgánica Municipal.

CONSIDERANDO:

Que el 23 de junio se celebra el Día Internacional del Síndrome de Dravet, para dar a conocer a la población sobre esta rara enfermedad caracterizada por fuertes crisis epilépticas de origen genético.

Que esta fecha se creó en el año 2014, por iniciativa de la Fundación Síndrome de Dravet, en conjunto con organizaciones internacionales vinculadas a este Síndrome y pretende sensibilizar a las personas acerca de las consecuencias de esta enfermedad, así como el grado de afectación de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Que el Síndrome de Dravet es una encefalopatía epiléptica de grado muy severo, conocida como Epilepsia Mioclónica Severa de la infancia (SMEI), y que se inicia en el primer año de vida, con crisis habitualmente desencadenadas por la fiebre, a las que sigue una epilepsia farmacorresistente. A partir del segundo año, tiene lugar un enlentecimiento del desarrollo cognitivo del niño.

Que este Síndrome es de origen genético y se encuadra dentro de la familia patológica de las canalopatías, ya que aproximadamente el 80% de los pacientes afectados presenta una mutación en el gen SCN1A.

Que es una patología que se presenta con una incidencia de uno en 1.600 nacimientos, considerándose una "enfermedad rara".

Que esta alteración genética provoca otros tipos de epilepsias que cursan frecuentemente con crisis febriles.

Que dentro de los síntomas más frecuentes, encontramos crisis desencadenadas por situaciones habituales en la edad pediátrica como infecciones banales, fiebre o febrícula, cambios de temperatura en el baño, vacunaciones, etc. También pueden ocurrir de manera espontánea, sin ningún tipo de desencadenante; Estancamiento en el desarrollo cognitivo y aparición de problemas conductuales como hiperactividad, trastornos de comunicación, etc., que dificultan la escolarización; Presencia de problemas asociados como trastornos ortopédicos (escoliosis, pies valgos, etc.), de crecimiento, de alimentación, inmunológicos, vegetativos, etc.; Peligro de empeoramiento de las crisis con determinados fármacos que son utilizados frecuentemente si no se ha llegado a un correcto diagnóstico.

Que la edad de aparición de la enfermedad se sitúa entre los 4 y 12 meses de vida, caracterizándose por convulsiones clónicas o tónico-clónicas generalizadas o unilaterales de duración prolongada tanto en un contexto febril como en ocasiones en ausencia de fiebre. En edades más avanzadas, es frecuente la aparición de otro tipo de crisis, como mioclonías, ausencias atípicas y parciales complejas. Otras comorbilidades como el retraso del desarrollo y los EEG anormales a menudo no son evidentes hasta el segundo o tercer año de vida.

Que es sumamente importante llegar a un correcto diagnóstico de manera temprana.

Que el diagnóstico suele retrasarse hasta los 3-4 años cuando el retraso cognitivo es evidente y la dificultad para controlar las crisis es mayor.

Que el síndrome de Dravet es una enfermedad en la cual no se conoce aún cura y que, no sólo es refractaria a tratamiento con los antiepilépticos disponibles actualmente, sino que algunos de estos pueden producir síntomas más severos y de difícil control. Por ello se considera imprescindible un diagnóstico precoz que combine diagnóstico clínico y genético.

Que, el diagnóstico clínico se realiza a través de una detallada historia de crisis convulsivas, tipo de convulsión, edad de debut, etc., además de pruebas diagnósticas como electroencefalogramas y tomografías computarizadas.

Que el diagnóstico genético permite identificar la causa genética molecular del síndrome de Dravet. Así, los pacientes y sus familiares se pueden beneficiar de un apropiado consejo genético familiar y de un servicio de cribado prenatal si desean tener más descendencia. Por



Concejo Deliberante
Municipio de Río Grande

"Capital Nacional de la Vigilia por la gloriosa Gesta de Malvinas"

Provincia de tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina

otra parte, permite confirmar el diagnóstico clínico previo, ayudando a la administración de un correcto tratamiento para estos pacientes y un mejor seguimiento de la enfermedad.

Que las opciones de tratamiento actuales son limitadas, y el cuidado constante requerido para una persona que padece el Síndrome de Dravet afecta gravemente la calidad de vida del paciente y la familia.

Que el tratamiento del síndrome de Dravet requiere un tratamiento integral. Además de los medicamentos, otros tratamientos no farmacológicos pueden ser útiles junto con medidas de atención integral. Se pueden usar varios tratamientos para pacientes con síndrome de Dravet, tanto farmacológicos como no farmacológicos.

Que en nuestro país, el desconocimiento de este síndrome es casi total y consideramos sumamente necesario generar acciones que otorguen una mayor visibilidad y difusión a la enfermedad, facilitando además el acceso a un diagnóstico temprano a través del análisis genético correspondiente.

Que es prioritaria la capacitación a los profesionales para que ellos, con las herramientas necesarias, puedan identificarlo rápidamente.

Que este Concejo Deliberante tiene facultades para emitir la siguiente normativa.

POR ELLO:

**EI CONCEJO DELIBERANTE DEL MUNICIPIO DE RÍO GRANDE
SANCIONA CON FUERZA DE**

ORDENANZA:

Artículo 1°.- ADHERIR el Municipio de Río Grande al "Día Internacional del Síndrome de Dravet", a celebrarse el día 23 de junio de cada año, con el objetivo dar a conocer a la población sobre esta enfermedad, sensibilizar a las personas acerca de sus consecuencias y el grado de afectación de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Artículo 2°.- INSTRUIR a la Secretaría de Salud o área que el Ejecutivo Municipal designe a llevar a cabo la realización de actividades que promuevan la concientización de la comunidad sobre el Síndrome de Dravet.

Artículo 3°.- DIFUNDIR a través de diferentes medios de comunicación radiales, televisivos, gráficos, digitales, redes sociales y sitios web oficiales de la Municipalidad de Río Grande.

Artículo 4°.- DISPONER que los gastos que demande el cumplimiento de la presente se imputarán a las partidas financieras correspondientes al ejercicio financiero pertinente de conformidad a lo dispuesto en el artículo 33° de la Ordenanza Municipal N° 2848/10.

Artículo 5°.- PASE AL DEPARTAMENTO EJECUTIVO MUNICIPAL PARA SU PROMULGACIÓN, NUMERACIÓN Y PUBLICACIÓN. REGISTRAR. CUMPLIDO ARCHÍVAR.

APROBADA EN SESIÓN ORDINARIA DEL DÍA 28 DE OCTUBRE DE 2022.

FR



Concejo Deliberante
Municipio de Río Grande
"Capital Nacional de la Vigilia por la gloriosa Gesta de Malvinas"
Provincia de tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina