HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE

SAN ISIDRO

PROVINCIA DE BUENOS AIRES

Año 2025

EXPEDIENTE

H.C.D.

M 30 N° 76

Causante:

DOCTOR FRANCISCO CAPANI

Objeto:

NOTA
RELACIONADA CON EL DÍA DE LA CONSIENTIZACIÓN DEL SÍNDROME XYY.-

76.

Buenos Aires, 20 de febrero de 2025

Presidente del Consejo Deliberante
de San Isidro
Martin Vázquez Pol

De mi mayor consideración:

Me dirijo a usted para que tenga a bien considerar el día 4 de Julio como el día Dia de la Concientización del Síndrome XYY en el Municipio de San Isidro. En el documento que acompaña esta carta se encuentran detallados los fundamentos del pedido

Sin más lo saluda atte

Prof Dr Francisco Capani, MD, PhD
Coordinador General Grupo XYY

Proyectos para instituir el 4 de Julio como el Dia de la Concientización del Síndrome XYY en el Municipio de San Isidro

Las enfermedades pocos frecuentes (EPOF) son aquellas que se presentan con una frecuencia menor a 1/2000. Debido a la falta de conocimiento científico sobre el tema estas enfermedades son de difícil diagnóstico y en la mayoría de los casos se puede tardar en promedio entre 5 a 10 años con la participación de al menos 8 médicos con distinta especialización.

Debido a la complejidad de estas patologías, se requiere tratamientos muy específicos y costosos. Esto termina siendo una carga tanto para la familia como para el paciente que en muchos casos sufre cierto aislamiento social

Las EPOF se caracterizan por tenes síntomas muy diversos con grandes diferencias dentro de un mismo tipo de patología lo cual hace aún más difícil el diagnostico. En muchos casos los síntomas llevan a procesos crónicos, progresivos y degenerativos que provocan severa discapacidad llevando en muchos casos a la muerte a temprana edad Hasta el momento se han caracterizado más de 6000 EPOF de las cuales el 75 % son de origen puramente
genérico con rara aparición de cancer. Mas de 300 millones de pacientes viven en el mundo con EPOF. En nuestro pais 3.8 millones de personas poseen algún tipo de EPOF. Dentro de este grupo patologías una de ellas es el síndrome XYY

El síndrome XYY o enfermedad de Jakob es una EPOF que se genera como consecuencia de una alteración en la formación de la célula sexual masculina (espermatozoide) que al dividirse de manera anómala contiene doble carga de cromosoma Y. No se conocen las causas de esta patología, pero no es una condición heredable por lo cual debe existir alguna incidencia del medio ambiente en su generación. Como todas las patologías poco frecuentes se caracteriza por la presencia de mucho signos y síntomas algunos de los cuales pueden ser evaluados a temprana edad (falta de concentración hiper-

quinesia, trastornos tempranos del desarrollo, incapacidad para la socialización, hipotonía muscular, autismo) hasta ser detectados cuando el paciente quiere tener un hijo por que en muchos casos produce esterilidad. Esta gran variedad en la sintomatología hace que el diagnostico a veces llegue tarde con todas las consecuencias que tiene en la socialización del paciente asi como en asi como en el entorno familiar que la mayoría de las veces tiene que lidiar con las dificultades que presenta el sistema de salud en nuestro pais que no está preparado para atender a este tipo de pacientes. Por lo tanto la difusión de estas patologías y en particular del Síndrome XYY, permitirá un mejor acceso y más equitativo acceso al diagnóstico, tratamiento, a los cuidados sociales y de salud asi como la inserción laboral

Debido a que el síndrome XYY se lo conoce como 47 XYY solicitamos desde la agrupación XYY al Consejo deliberante de San Isidro usar esta coincidencia numérico para que se instituya en el municipio el 4 de Julio como el Dia de la concientización del Síndrome XXY. De esta manera se podrá promover acciones para hacer más visible la importancia del diagnóstico y tratamiento temprano para permitir una adecuada inserción social y laboral de estes pacientes

Sin más y quedando a su entera disposición para cualquier consulta saludan atentamente



Francisco Capani
Coordinador Grupo XYY

II4R

Por Resolución del Honorable Concejo Deliberante en su sesión de fecha 19/3/25 pase el presente expediente para su dictamen a la Comisión de Interpretación y Reglamento

SAN ISIDRO 20 de marzo de 2025

Gabriel F. Estoconi
SECRETARIO
HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
SAN ISIDRO

H. CONCEJO DELIBERANTE
SAN ISIDRO

Dr Martin Vazquez Pol
PRESIDENTE
HONARABLE CONCEJO DELIBERANTE SAN ISIDRO