HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE

SAN ISIDRO

PROVINCIA DE BUENOS AIRES

Año 2025

EXPEDIENTE	
H.C.D.	
M 30	N° 437

Causante:

BLOQUE CAMBIA SAN ISIDRO.-

Objeto:

PROYECTO DE DECRETO
ESTABLECIENDO QUE EL DÍA 4 DE JULIO DE CADA AÑO, SE ILUMINE LA FACHADA DEL H.C.D. CON EL COLOR AZUL CONMEMORANDO EL "DÍA DE LA CONCIENTIZACIÓN DEL SÍNDROME XYY".-

437

HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
DE SAN ISIDRO

40

San Isidro, 10 de julio de 2025.

AL HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE

VISTO:

La nota presentada por el Dr. Francisco Capani el día 20 de febrero del corriente año, Expte. 076-HCD-2025, que pone de manifiesto la importancia de concientizar sobre el Síndrome XYY o enfermedad de Jakob para su detección temprana y posterior tratamiento, y

CONSIDERANDO:

Que las EPOF (Enfermedades poco frecuentes) se caracterizan por tener síntomas muy diversos con grandes diferencias lo cual hace aún más difícil el diagnóstico y los síntomas llevan a procesos crónicos, progresivos y degenerativos que provocan discapacidad y conducen en muchos casos a la muerte a temprana edad.

Que 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.

Que la difusión de estas patologías y en particular del Síndrome XYV permitirá un mayor acceso y más equitativo al diagnóstico, tratamiento, a los cuidados sociales y de salud así como la inserción laboral.

Que el síndrome XYY se lo conoce como 47 XYY por lo tanto se solicita usar esa coincidencia numérica para instituir una iluminación a la fachada del Honorable Concejo Deliberante como el Día de la concientización del Síndrome XYY.

Que con la institución del día del Síndrome XYY se podrá promover acciones para hacer más visible la importancia del diagnóstico y tratamiento temprano para permitir una adecuada inserción social de sus pacientes

PROYECTO DE DECRETO

Artículo 1°: Establézcase qué el día 4 de julio de cada año se ilumine la fachada del Honorable Concejo Deliberante con el color azul conmemorando el "Día de la concientización del síndrome XYY"

Artículo 2°: Informar y concientizar a la comunidad desde el área que corresponda sobre la importancia del diagnóstico de Síndrome de XYY o Enfermedad de Yacob.

Artículo 3: De forma

Guido Alvarado
PRESIDENTE
BLOQUE CAMBIA SAN ISIDRO
HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE DE SAN ISIDRO

437

76.1

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

Por Resolución del Honorable Concejo Deliberante en su sesión de fecha 16/7/25 pase el precente expediente para su dictamen a la Comisión de Interpretacion y Reglamento

SAN ISIDRO 17 de Julio de 2025

GABRIEL F. ESTORONI
SECRETARIO
HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
SAN ISIDRO

H. CONCEJO DELIBERANTE
SAN ISIDRO

Dr Martin Vazquez Pol
PRESIDENTE
HONARABLE CONCEJO DELIBERANTE SAN ISIDRO

HONORABLE CONCEJO
DELIBERANTE DE SAN ISIDRO
11 JUL 2025
Hora 10:13 hs
RECIBIDO