

San Rafael se convirtió en sede del encuentro nacional sobre discapacidades genéticas

05/12/2024



El pasado fin de semana, San Rafael fue escenario del XII Encuentro Nacional de Familias, un evento organizado en conjunto por la Fundación Lejeune, la Universidad Tecnológica

Nacional y Tremo Kawell, una institución local comprometida con la inclusión. Este encuentro, inédito en la región, congregó a familias de todo el país y también del exterior, destacándose la participación de expertos en genética, fisioterapia y neurorehabilitación, quienes brindaron capacitaciones y asesoramiento gratuito.

“El departamento nunca había sido sede de este tipo de encuentros, y para nosotros es un orgullo enorme haber recibido a familias de lugares tan diversos como Chaco, Mar del Plata, Buenos Aires, Río Negro, San Luis, e incluso de Chile y Venezuela”, expresó a Diario San Rafael y FM Vos 94.5 Samanta Pérez Cesaretti, titular de Tremo Kawell.

El evento coincidió con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, un marco propicio para reflexionar sobre la importancia de la empatía y el trabajo comunitario. “Lo que debemos celebrar es la revolución de la inclusión. Es fundamental involucrarnos más, porque cuando la discapacidad no nos toca de cerca, solemos dejarla pasar, y eso no es vivir en comunidad”, reflexionó Pérez Cesaretti.

Una de las mayores novedades del encuentro fue la presencia de la Fundación Lejeune, de origen francés, que se especializa en enfermedades genéticas como el síndrome de Down. Este organismo, reconocido por descubrir la relación entre la trisomía 21 y dicho síndrome, firmó un convenio con Tremo Kawell para ofrecer atención gratuita a pacientes de la región que requieran estudios genéticos. “Es un avance significativo que amplía las posibilidades de acceso a diagnóstico y tratamiento”, señaló Pérez Cesaretti.

El encuentro también puso en foco el síndrome de Cri-du-chat, una condición genética poco frecuente que afecta el desarrollo físico y mental de quienes la padecen. “Este síndrome, conocido como maullido de gato por el sonido característico que emiten los recién nacidos, tiene asociadas complicaciones en la marcha, el lenguaje y otras áreas. En Argentina, contamos con un caso único de una paciente que realiza equinoterapia y actuación como deporte, y esto ocurre aquí, en Tremo Kawell”, destacó Pérez Cesaretti

Lamentablemente, el pronóstico para quienes padecen Cri-du-chat suele ser sombrío, con una expectativa de vida que en la mayoría de los casos no supera la adolescencia. “Es una realidad dura, pero eso nos motiva a seguir trabajando. Este encuentro fue una oportunidad para visibilizar estos síndromes y brindar apoyo a las familias”, afirmó Pérez Cesaretti, quien además subrayó la importancia de la información como herramienta para la inclusión: “Mientras más sepamos, más podemos ayudar a los padres, allanarles el camino y construir una sociedad más empática”.

La sede elegida fue la Universidad Tecnológica Nacional, en un gesto que reforzó el compromiso institucional con la inclusión. Pérez Cesaretti agradeció especialmente a Bruno Romani, representante de la universidad, por su constante apoyo: “Siempre está dispuesto a participar y a facilitar nuestros encuentros. Es un pilar fundamental para estas iniciativas”.

El encuentro no solo dejó aprendizajes y redes fortalecidas, sino también un llamado a la acción colectiva. “Es nuestra responsabilidad como sociedad involucrarnos, informarnos y aceptar las diferencias. La discapacidad no debería ser un tema marginal, sino una causa común que nos una y nos haga mejores como comunidad”, concluyó Pérez Cesaretti.

En este evento histórico, San Rafael demostró que la inclusión no es solo un concepto, sino un compromiso que debe materializarse en acciones concretas.