

HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE

SAN ISIDRO

PROVINCIA DE BUENOS AIRES

Año 2019

EXPEDIENTE

H.C.D.

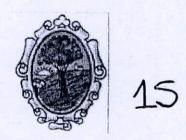
M 30 N° 513

Causante:

BLOQUE UNIDAD CIUDADANA

Objeto:

PROYECTO DE ORDENANZA IMPLEMENTÁNDOSE EL "MES DEL SÍNDROME WILLIAMS" EN EL ÁMBITO DEL DISTRITO DE SAN ISIDRO.- 100



Honorable Concejo Deliberante de San Isidro Bloque Unidad Ciudadana

San Isidro, 11 de noviembre 2019

AL HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE DE SAN ISIDRO

VISTO:

El día 20 de mayo se celebra el día Europeo del Síndrome de Williams, y;

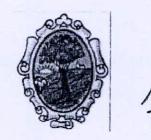
CONSIDERANDO:

Que el síndrome de Williams, también llamado síndrome de Williams-Beuren (SWB), es un trastorno genético del desarrollo que afecta, en diferente grado, varias características de la persona que lo padece. Que Fue descripto por primera vez en 1961 por el médico neozelandés John P. Williams, al resumir las observaciones sobre cuatro pacientes. Poco después, en 1962, A.J. Beuren describió otros 11 pacientes con características similares;

Que "Clínicamente se caracteriza por rasgos faciales típicos (que frecuentemente incluye una frente amplia, nariz corta y mejillas llenas); retraso mental leve o moderado y asimétrico; con déficit notables en algunas áreas (psicomotricidad, integración visoespacial) y relativa preservación de otras (lenguaje y musicalidad), personalidad amigable, hipercalcemia ocasional en la infancia y vasculopatía con estenosis aórtica supravalvular";

Que este síndrome se debe a una anomalía genética, específicamente una deleción de aproximadamente 27 genes del brazo largo de uno de los dos cromosomas número 7. Por lo general, esto ocurre como un evento aleatorio consecuencia de la desalineación de los gametos (óvulo y espermatozoide) durante la meiosis, proceso de división celular propio de las células reproductoras;

Que por ser éste un problema genético, no tiene cura. El tratamiento, en general, incluye programas de educación adaptados y diferentes tipos de terapias de estimulación. En algunos casos se deben realizar estudios cardíacos complejos que pueden decidir la necesidad de una cirugía;



Honorable Concejo Deliberante de San Isidro

Bloque Unidad Ciudadana

Que su temprana detección y tratamiento mediante terapias del desarrollo, del lenguaje y ocupacional, permiten alcanzar el objetivo de una integración social y laboral;

Que a pesar de sus déficits físicos y dificultades de aprendizaje, ya desde su niñez, los individuos con síndrome de Williams poseen una notable capacidad para relacionarse con las personas, sobre todo con los adultos, y un dominio del lenguaje extraordinario en relación con su coeficiente intelectual;

Que en nuestro país, existen numerosos proyectos de investigación en curso desarrollados por el Centro Nacional de Genética Médica, uno de ellos específicamente dedicado al Análisis de microdeleciones en el síndrome de Williams;

Que la estadística da cuenta, y así lo señala el Ministerio de Salud de la Nación, que el síndrome de Williams se presenta en la población general en 1 de cada 7.500 nacimientos. Este nivel de ocurrencia lo caracteriza como una de las denominadas "enfermedades poco frecuentes";

Que en Argentina, con 40,41 millones de habitantes según el Censo Nacional de Población de 2010, y teniendo en cuenta la estimación más conservadora, podrían existir alrededor de 6000 casos ya que no se ha determinado que exista una distinción por etnia o sexo de las personas afectadas. A la fecha y por diferentes fuentes, solo se tiene conocimiento de la existencia de alrededor de 400 casos residentes en Argentina;

Que esta situación nos debe comprometer de manera especial, ya que estamos en presencia de una realidad que nos muestra que existen, potencialmente, algo más de 5500 personas que no han sido diagnosticadas, y de ello deviene la imperiosa necesidad de trabajar en su detección y diagnóstico oportuno;

Que el objetivo que persigue la presente Ley está basado en las acciones que impulse el Estado en materia de difusión y trabajo específico para facilitar su acompañamiento de las personas que poseen el Síndrome de Williams, poniendo a su



15

Honorable Concejo Deliberante de San Isidro

Bloque Unidad Ciudadana

alcance todas las herramientas que les permitan potenciar sus habilidades y mejorar su calidad de vida;

Que existe además una organización de la sociedad civil, de actuación nacional y sin fines de lucro, la Asociación Argentina de Síndrome de Williams (aAsW). Fundada en el año 1999 y mayoritariamente integrada por padres cuyos hijos han nacido con este síndrome;

Que la mencionada Asociación es asesorada por un equipo de profesionales de las más diversas áreas y solventada económicamente sólo con el aporte de sus socios.

Que a la aAsW están integradas en carácter de socias, 189 personas afectadas por el síndrome de Williams y sus autoridades tienen conocimiento de la existencia de alrededor de 200 personas más de todo el país;

Que cabe destacar que la aAsW promueve acciones con el propósito principal de acompañar a las personas que tienen el síndrome y a sus familias, a la par de gestionar los apoyos singulares necesarios para que los individuos puedan desarrollar y desplegar sus potencialidades de modo de incluirse en la sociedad en forma autónoma e independiente;

Que entre ellas se destacan la realización de Jornadas nacionales de actualización para profesionales y familiares llevadas a cabo en conjunto con prestigiosas asociaciones médicas y científicas, como la realización de diversos eventos de esparcimiento e intercambio de experiencias entre familias;

Que por ser la primera Asociación en Latinoamérica dedicada al Síndrome de Williams, responde a los requerimientos periódicamente efectuados por profesionales y familiares de otros países, entre ellos: Uruguay, Brasil, Cuba, México, Chile, Colombia, Puerto Rico, Perú, Ecuador, Paraguay, etc.; derivando de corresponder, al especialista apropiado en materia de salud como de educación;

Que Un diagnóstico certero y precoz es primordial para evitar pasos innecesarios y planificar las medidas óptimas de seguimiento y tratamiento. Por lo que el tiempo es valiosísimo para determinar la individualización del síndrome y su diagnóstico;



Honorable Concejo Deliberante de San Isidro

Bloque Unidad Ciudadana

Que en tal sentido se constituye en fundamental la necesidad de difundir las características de este síndrome en la sociedad en general y en la comunidad científica en particular;

Que la elección del mes de mayo, obedece al propósito de alinear internacionalmente a la Argentina con entidades y países que han sido pioneros en estos aspectos y se inscribe en el marco de una estrategia internacional de los Estados que ya han optado por "declarar al mes de mayo" como hito para el desarrollo de diferentes actividades de difusión y concientización sobre el síndrome de Williams;

Que siendo a la vez una inestimable contribución a nivel nacional y regional, para lograr el propósito en conjunto con los actores de la sociedad civil, de difundir y promover el conocimiento de las características y tratamiento de dicha afección. A la vez de procurar mediante este trabajo intenso, la transmisión de información, el impulso a la investigación médica, la inclusión educativa y laboral y el desarrollo de proyectos;

Que en nuestro país, la Ciudad Autónoma de Buenos Aires ha sancionado la Ley 6002 en el año 2018, que instituyó a la última semana de mayo como la "Semana del Síndrome de Williams";

Que definición sobre el particular de la Organización Mundial de la Salud (OMS), para quién la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Comprende la salud física, psicológica y social del individuo";

Que el propósito de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, como instrumento de derechos humanos, y su Protocolo Facultativo aprobados el 13 de diciembre de 2006 con el respaldo de 82 firmas de la Convención y 44 del Protocolo Facultativo, determinando un respaldo inicial inédito para que una convención de las Naciones Unidas;

Por ello es imprescindible que el Poder Ejecutivo a través de sus organismos competentes, diseñen campañas y establezcan sus metodologías de implementación, para que, durante el "Mes del Síndrome de Williams";

Que se desarrollen en los establecimientos educativos del distrito con el propósito de difundir en esa comunidad todas las características sobre el síndrome, al



15

Honorable Concejo Deliberante de San Isidro Bloque Unidad Ciudadana

igual que en el ámbito de salud, cuyo propósito es que sus profesionales tengan un acabado conocimiento de la existencia del síndrome para abordarlo de modo temprano;

Por ello el Bloque Unidad Ciudadana propone el tratamiento y sanción del siguiente;

PROYECTO DE ORDENANZA

Artículo 1º: El Honorable Concejo Deliberante de San Isidro solicita al Departamento Ejecutivo que se implemente el "Mes del Síndrome de Williams" en el ámbito del distrito de San Isidro, el mes de mayo de cada año.-

Artículo 2°: El "Mes del Síndrome de Williams" tiene como propósito que el Departamento Ejecutivo impulse acciones tendientes a difundir las particularidades de este síndrome en la sociedad en general y en las comunidades científica y educativa en particular, promoviendo el conocimiento de sus características para la detección y tratamiento oportuno de dicha afección de modo de colaborar con las personas que lo poseen logrando su máximo potencial, facilitar su integración social y mejorar su calidad de vida.-

Artículo 3º: El Departamento Ejecutivo a través de los organismos competentes, diseñará sendas campañas y sus metodologías de implementación, para realizarse en los establecimientos educativos y de salud de la Ciudad de San Isidro durante el "Mes del Síndrome de Williams".-

Artículo 4°: El Departamento Ejecutivo diseñará actividades específicas a implementar durante el "Mes del Síndrome de Williams" con la participación de personas que padecen el síndrome, sus familias y profesionales involucrados, que permitan conocer la necesidad de un abordaje interdisciplinario e intersectorial.-

Artículo 5°: El Honorable Concejo Deliberante de San Isidro desarrollará una Jornada sobre el síndrome durante un día hábil del "Mes del Síndrome de Williams" con la



Honorable Concejo Deliberante de San Isidro

Bloque Unidad Ciudadana

asistencia libre y gratuita de la población y la participación de integrantes de las comunidades médica, científica, educativa y cultural, Asociación Argentina de síndrome de Williams y Concejales integrantes de las Comisiones de Salud Pública, Educación, Cultura, Turismo y Deporte.-

Artículo 6º: Los gastos que demande el cumplimiento de la presente Ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente.-

Artículo 7°: Envíese copia a la asociación argentina de síndrome de Williams.-

Artículo 8º: De forma.-

Presidenta Stoque Unidad Cludadana Company Delingratio Senisido