**ORDENANZA Nº 6966/19**

**VISTO:**

El Expediente Nº 2019-000265/H2-GC, caratulado: BLOQUE PROTECTORA FUERZA POLÍTICA CONCEJAL MARCELO LINARES - E/PROYECTO DE ORDENANZA JORNADA DE DIFUSIÓN Y CONCIENTIZACIÓN SÍNDROME DE WILLIAMS; y

**CONSIDERANDO:**

Que por las presentes actuaciones el Concejal Marcelo Linares eleva un proyecto destinado a instaurar la “Jornada de Concientización y Difusión sobre el Síndrome de Williams” en el Departamento de Godoy Cruz, la cual deberá realizarse durante el mes de mayo de cada año, a fin de contribuir a visibilizar la problemática y mejorar la calidad de vida de las personas con el Síndrome y de sus familias, promoviendo su integración y potenciando sus habilidades.

Que el Síndrome de Williams es una condición genética poco frecuente, caracterizada por un trastorno del desarrollo que asocia una malformación cardíaca (con frecuencia la estenosis valvular supraaórtica, SVAS) en el 75 % de los casos, con retraso psicomotor, con una dismorfia facial característica y un perfil cognitivo y conductual específico, que afecta a 1 cada 7.500 o 10.000 nacimientos.

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 los signos, síntomas y características físicas del Síndrome son: bajo peso al nacer, en los primeros meses es frecuente la existencia de problemas alimentarios y complicaciones gastrointestinales; frente amplia, nariz pequeña y respingada, boca grande, labios gruesos, bolsas periorbitales, mandíbula y mentón pequeños y mala oclusión dentaria; estrabismo, un patrón de iris estrellado en los que poseen ojos claros; problemas cardíacos, pueden ser simples soplos y/o estenosis aórtica y/o pulmonar; hipercalcemia (niveles elevados de calcio en sangre) durante la primera infancia que puede causar irritabilidad y síntomas similares a los cólicos; hipotonía (tono muscular bajo), aparición de hernias; hiperacusia (alta sensibilidad a los ruidos); discapacidad intelectual con diversidad en los ritmos de aprendizaje, retraso psicomotor y defectos en la integración visoespacial; problemas tiroideos y ocasionalmente desarrollo sexual prematuro.

Que en cuanto a las características sociales, las personas con Síndrome de Williams tienen una personalidad extrovertida; atraso en el comienzo del habla, pero logrando, posteriormente un buen desarrollo, manejo de un vocabulario amplio y complejo, aunque la expresividad suele ser superior a la capacidad de comprensión; excelente memoria visual y auditiva; y capacidad musical superior que la población general, entre otras.

Que si bien el Síndrome de Williams no tiene cura (por ser un problema genético), pueden y deben tratarse las alteraciones de salud, desarrollo y conducta que presente cada caso en particular, para así proveer los soportes adecuados para el desarrollo y despliegue de las capacidades y potencialidades y para el logro de una mejor calidad de vida.

**ORDENANZA N° 6966/19**

**HOJA N° 2**

Que su temprana detección y tratamiento mediante terapias del desarrollo, del lenguaje y ocupacional, permiten alcanzar el objetivo de una integración social y laboral, siendo el tiempo fundamental a la hora de identificar el Síndrome y su diagnóstico.

Que por ello es fundamental la difusión de las características del Síndrome de Williams en la Comunidad, para evitar acciones innecesarias y planificar las medidas apropiadas para su tratamiento.

Que desde el Concejo Deliberante de Godoy Cruz se debe contribuir a respaldar todas las acciones tendientes a beneficiar a la población, como parte de la responsabilidad y mandato otorgado por la ciudadanía, para promover y garantizar el acceso de las familias con hijos con Síndrome de Williams a herramientas que le permitan conseguir un diagnóstico temprano y mejoras en el abordaje de este Síndrome.

Que por ello la realización de una Jornada de Difusión y Concientización sobre las características, tratamientos y avances científicos del Síndrome de Williams, en el ámbito del Departamento de Godoy Cruz, contribuirá a visibilizar la problemática y mejorar la calidad de vida de las personas con el Síndrome y de sus familias.

Que mejorar la calidad de vida de las personas con este Síndrome, es favorecer “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” (Organización Mundial de la Salud).

Que la realización de la Jornada aspira a cumplir con los objetivos de la Convención Internacional de Personas con Discapacidad, instrumento de jerarquía constitucional con un importante cambio de paradigma, que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos, ciudadanos titulares de derechos, participativos y responsables que asumen la dirección de su vida personal y social; velando por sus derechos y libertades.

Que se impulsa que la Jornada se desarrolle en el mes de mayo de cada año, en consonancia con la estrategia internacional de los Estados que ya han declarado a ese mes como época anual para la realización de actividades de difusión y concientización del Síndrome.

Que cabe destacar que los portadores del Síndrome, por padecer hiperacusia, desarrollan, en la mayoría de los casos, habilidades para ejecutar instrumentos o cantar; por lo que la musicoterapia, como herramienta que fortalece capacidades y mejora la calidad de vida, debe implementarse en la Jornada a realizarse.

Que en este sentido, y en el marco del Convenio del Municipio con la Universidad Agustín Maza, corresponde dar la pertinente intervención a los docentes de la Carrera de Musicoterapia de la Institución Universitaria, a fin de organizar una actividad en la Jornada propuesta.

**ORDENANZA N° 6966/19**

**HOJA N° 3**

Que por último la Jornada debe contemplar también un espacio de contención y diálogo para ayudar a los familiares en su rol de cuidadores de personas con Síndrome de Williams.

Que la Asociación Argentina de Síndrome de Williams, entidad de bien público sin fines de lucro formada por madres y padres cuyos hijos padecen dicha discapacidad, trabaja asesorada por un equipo de profesionales en diversas áreas con el fin de asistir a familias.

Que por el importante rol que desempeña esta Asociación, debe ser convocada para el diseño y organización de la Jornada propuesta.

Que se estima procedente acceder a lo peticionado.

**POR ELLO:**

**EL HONORABLE COBCEJO DELIBERANTE DE GODOY CRUZ:**

**ORDENA**

**ARTÍCULO 1**: Instaurar la “Jornada de Concientización y Difusión sobre el Síndrome de Williams” en el Departamento de Godoy Cruz, la cual deberá realizarse durante el mes de mayo de cada año, a fin de contribuir a visibilizar la problemática y mejorar la calidad de vida de las personas con el Síndrome y de sus familias, promoviendo su integración y potenciando sus habilidades.

**ARTÍCULO 2**: Solicitar al Departamento Ejecutivo que implemente, en la fecha que se determine por vía reglamentaria, la Jornada dispuesta en el Artículo 1, la cual deberá contener como mínimo: información sobre el diagnóstico temprano y mejoras en el abordaje del Síndrome de Williams; una actividad de musicoterapia con personas con el Síndrome; y un espacio de contención y diálogo para ayudar a los familiares en su rol de cuidadores de portadores de dicho Síndrome.

**ARTÍCULO 3:** Disponer que en el marco del Convenio del Municipio con la Universidad Agustín Maza, se requiera la pertinente intervención de docentes de la Carrera de Musicoterapia, a fin de organizar la actividad musical prevista en el Artículo 2.

**ARTÍCULO 4**: Solicitar al Departamento Ejecutivo que invite a participar en el diseño y organización de la Jornada dispuesta, a la “Asociación Argentina de Síndrome de Williams“ y a las demás ONG vinculadas con la problemática.

**ARTÍCULO 5**: Comuníquese al Departamento Ejecutivo, dese al registro municipal respectivo, publíquese y cumplido archívese.

PL

**DADA EN SALA DE SESIONES A LOS SIETE DIAS DEL MES DE OCTUBRE DEL AÑO DOS MIL DIECINUEVA**