

 <p>1982-40 años de la gesta de Malvinas-2022 Malvinas y soberanía (Ordenanza 3302-CM-22)</p>	<p>FDT</p>	 <p>Concejo Municipal Municipalidad de San Carlos de Bariloche</p> <p>No a la violencia de género. Ni una menos. (Ordenanza 3029-CM-18)</p> 
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

23 AGO 2022

PROYECTO DE COMUNICACIÓN N°

556-22

DESCRIPCIÓN SINTÉTICA: COMUNICA A LEGISLATURA RÍO NEGRO BENEPLÁCITO POR TRATAMIENTO PROYECTO DÍA DEL SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE.

ANTECEDENTES

Constitución Nacional

Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH).

Ley N° 23313, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP).

Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC).




Constitución Provincial.

Ley provincial N°1096 de Entre Ríos, instituye el 2° sábado del mes de mayo de cada año, como el "Día del Síndrome de Cornelia de Lange".

Expediente 7347-D-2013, Declara de Interés de la H. Cámara el 7 Congreso Internacional de Síndrome Cornelia de Lange; Argentina 2013, a realizarse del 14 AL 16 de Noviembre de 2013, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Carta Orgánica Municipal.

Ordenanza 2033-CM-10, Se aprueban el texto consolidado de la Ordenanza que establece las Conmemoraciones, Efemérides y Celebraciones Municipales de San Carlos de Bariloche y el Calendario Anual. Modifica artículo 6 de la Ordenanza 166-C-86. Abroga Ordenanzas.

 <p>1982-40 años de la gesta de Malvinas-2022 Malvinas y soberanía (Ordenanza 3302-CM-22)</p>	<p>FDT</p>	 <p>Concejo Municipal Municipalidad de San Carlos de Bariloche</p> <p>No a la violencia de género. Ni una menos. (Ordenanza 3029-CM-18)</p> 
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

FUNDAMENTOS



El segundo sábado del mes de mayo de cada año se conmemora mundialmente el Día Internacional del Síndrome de Cornelia de Lange (SCdL) con la finalidad de concientizar a la comunidad acerca de su existencia. Esta enfermedad es genética, poco frecuente y si bien en algunos casos las personas presentan signos clásicos e identificables, en otros es difícil de diagnosticar.

Los estudios médicos informan que el Síndrome de Cornelia de Lange (CDLS) es un síndrome malformativo de origen genético congénito, afecta por igual a hombres y mujeres con un ligero predominio en estas últimas: 176 frente a 134 hombres (1.3/1) en una revisión de 310 pacientes (Jackson, 1993). Existe una proporción entre el 2 y el 4% de incidencia dentro de las familias. Según estimaciones, este síndrome se da en 1 de cada 10.000 - 30.000 nacidos.

Según investigaciones médicas, las características del síndrome más habituales son: el bajo peso al nacer, crecimiento lento, baja estatura y microcefalia. En el rostro se destacan cejas unidas en el centro y pestañas largas, nariz pequeña y respingona, y labios finos en V invertida. Suele haber hirsutismo con pelo excesivo, manos y pies pequeños, unión parcial del segundo y tercer dedo de los pies, dedos meñiques curvados, reflujo gastroesofágico, problemas cardíacos, fisura del paladar, anomalías intestinales, dificultad en la alimentación y pérdida de audición y visión.

En Nuestro país existe la Asociación Argentina Cornelia de Lange (@CorneliadelangeArgentina) que lleva adelante con gran compromiso la tarea de concientizar e informar sobre esta enfermedad, por otra parte, una médica argentina, la Dra. Ana Quaglio es una de las referentes mundiales en este tema.

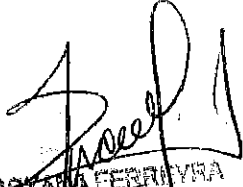
Es importante mencionar que la provincia de Entre Ríos sancionó la Ley N° 10.976 que instituye el segundo sábado del mes de mayo de cada año, como el "Día del síndrome Cornelia de Lange" con el fin de concientizar a la sociedad.

 <p>1982 40 AÑOS DE LA GESTA DE MALVINAS 2022</p> <p>1982-40 años de la gesta de Malvinas-2022 Malvinas y soberanía (Ordenanza 3302-CM-22)</p>	<p>FDT</p>	 <p>Concejo Municipal Municipalidad de San Carlos de Bariloche</p> <p>No a la violencia de género. Ni una menos. (Ordenanza 3029-CM-18)</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3

Por todo lo expuesto consideramos importante la institución del “Día del síndrome Cornelia de Lange” con el objetivo de generar conocimiento y conciencia sobre esta enfermedad para promover la detección temprana, tratamiento adecuado y contención familiar y por ello, solicitamos el acompañamiento de los pares.

AUTOR: Concejales Roxana Ferreyra, Marcelo Casas y Julieta Wallace (Bloque FdT)


 ROXANA FERREYRA
 Concejala Municipal - Bloque FdT
 Municipalidad de San Carlos de Bariloche

INICIATIVA:

El proyecto original N.º /fue aprobado en la sesión del día de de 2022, según consta en el Acta N.º /. Por ello, en ejercicio de las atribuciones que le otorga el Art. 38 de la Carta Orgánica Municipal

EL CONCEJO MUNICIPAL DE SAN CARLOS DE BARILOCHE
SANCIONA CON CARÁCTER DE

ORDENANZA

- Art. 1º) Se comunica a la Legislatura de Río Negro beneplácito por tratamiento de proyecto que instituye el “Día del Síndrome de Cornelia de Lange”.
- Art. 2º) Comuníquese. Dése a publicidad. Cumplido, archívese.