



1982 - 40 años de la gesta de Malvinas- 2022  
Malvinas y Soberanía  
(Ordenanza 3302-CM-22)

FDT



**Concejo Municipal**  
Municipalidad de San Carlos de Bariloche

No a la violencia de género. Ni una menos  
(Ordenanza 3029-CM-18)



23 AGO 2022

PROYECTO DE ORDENANZA N°

557-22

DESCRIPCIÓN SINTÉTICA: INSTITUYE EL 2° SÁBADO DE MAYO COMO "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-85. Abroga Ordenanzas.



 <p>1982 - 40 años de la gesta de Malvinas- 2022 Malvinas y Soberanía (Ordenanza 3302-CM-22)</p>	<p>FDT</p>	 <p><b>Concejo Municipal</b> 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.

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






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.

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.

Por su parte, la Ordenanza 2033-CM-2010 aprueba el texto consolidado de la Ordenanza que establece las Conmemoraciones, Efemérides y Celebraciones Municipales de San Carlos de Bariloche y el Calendario Anual.

Por todo lo expuesto es que venimos a instituir el Día Internacional de las Lenguas de Señas el 23 de septiembre de cada año, incorporando el capítulo respectivo al anexo I y II de la ordenanza 2033-CM-2010, a fin de promover la concienciación sobre la importancia de promover el conocimiento y la sensibilización de el Síndrome De Cornelia de Lange para fomentar la realización de diagnósticos a tiempo que permitan iniciar el tratamiento y rehabilitación adecuada, y así prevenir y garantizar una buena calidad de vida a los pacientes y sus familias.

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

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

**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 agrega al Anexo I de la Ordenanza 2033-CM-10 el Capítulo LV el siguiente texto:

**CAPITULO LV**

**DIA DEL SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE**

Art. 169 1º) Se instituye el 2º sábado de mayo de cada año, como "Día del Síndrome de Cornelia de Lange".

2º) Este día tendrá como objetivo promover el conocimiento y la sensibilización para fomentar la realización de diagnósticos a tiempo que permitan iniciar el tratamiento y rehabilitación adecuada, y así prevenir y garantizar una buena calidad de vida a los pacientes y sus familias.

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



- Art. 2º) Se modifica el Anexo II de la Ordenanza 2033-CM-10, incorporando en el lugar correspondiente del Calendario Anual de Conmemoraciones, Efemérides o Celebraciones municipales de San Carlos de Bariloche el "Día del Síndrome de Cornelia de Lange" instituido en el artículo 1º de la presente ordenanza.
- Art. 3º) Comuníquese. Publíquese en el Boletín Oficial. Cumplido, archívese.