



PROYECTO DE ORDENANZA

EL HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE POSADAS

SANCIONA CON FUERZA DE

ORDENANZA

ARTÍCULO 1º.- SE adhiere el Municipio de la ciudad de Posadas al Artículo 1 de la Ley Provincial XVII – Nº 208, que como Anexo Único forma parte integrante de la presente Ordenanza, la cual instituye el Día Provincial de Concientización sobre el Síndrome de Rett, que se conmemora el día 16 de octubre de cada año.-

ARTÍCULO 2º.- SE faculta al Departamento Ejecutivo Municipal a realizar, durante el mes de octubre de cada año, las siguientes actividades y campañas de sensibilización para visibilizar y promover el conocimiento sobre el Síndrome de Rett:

- a).- iluminar de color violeta los monumentos históricos y edificios públicos;
- b).- brindar charlas informativas en escuelas, instituciones de educación superior y centros comunitarios;
- c).- realizar talleres de sensibilización para profesionales de la salud y la educación;
- d).-promover campañas de difusión en redes sociales y medios de comunicación institucionales;
- e).- organizar eventos culturales y deportivos inclusivos;
- f).- incentivar la creación de una red o grupo de apoyo para pacientes y familias;
- g).- elaborar y difundir un directorio de servicios, que contenga un listado de profesionales de la salud, centros de rehabilitación y otros servicios disponibles en la ciudad de Posadas para personas con Síndrome de Rett;
- h).- llevar adelante cualquier otra acción vinculada a la temática.-

ARTÍCULO 3º.- SE invita a todas las instituciones públicas y privadas, organizaciones sociales, medios de comunicación y a la comunidad en general a adherirse a la presente iniciativa y colaborar en la organización de actividades para conmemorar el día de Concientización sobre el Síndrome de Rett en nuestra Ciudad.-

ARTÍCULO 4º.- SE autoriza al Departamento Ejecutivo Municipal a celebrar convenios con los organismos necesarios para la implementación de los objetivos de la presente Ordenanza.-

ARTÍCULO 5º.- SE faculta al Departamento Ejecutivo Municipal a afectar las partidas presupuestarias necesarias para la implementación de la presente Ordenanza.-

ARTÍCULO 6º.- DE FORMA.-



FUNDAMENTOS

El presente proyecto de Ordenanza tiene por objeto adherir a la recientemente sancionada Ley Provincial XVII – N.º 208 e instituir el Día Municipal de Concientización sobre el Síndrome de Rett, que se conmemora el día 16 de octubre de cada año.

La iniciativa fue propuesta por la parlamentaria Luciana Ariana Luján Dos Santos, integrante de la Fundación Familias Rett Misiones. Luciana presentó el proyecto en el marco del Parlamento Municipal de las Personas con Discapacidad "Legislado una Ciudad sin Barreras", celebrado en el mes de noviembre de este año.

A continuación se exponen los fundamentos que acompañaron la presentación del proyecto mencionado:

La Fundación “Familias Rett Misiones” (IG:@rettmisiones, [facebook: RettMisiones](#)), nace en el año 2021, con el objetivo inicial de difundir, concientizar y capacitar sobre el Síndrome de Rett, tanto a profesionales como a la comunidad en general. La Fundación fue promotora de la Ley Provincial XVII – N.º 208 a la que se busca adherir.

Con los años, la Fundación amplió su enfoque y, actualmente, además de su objetivo inicial, se dedica a visibilizar, concientizar y capacitar sobre la discapacidad en general, así como sobre enfermedades poco frecuentes asociadas a varias patologías.

Las tareas que realizan incluyen apoyo, asesoramiento y provisión de información en diversas áreas, siempre con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y fortalecer a estas comunidades.

Se estima que en Misiones hay unas 15 familias que tienen un miembro con Síndrome de Rett, aunque es probable que este número sea más elevado debido a diagnósticos erróneos (Primera Edición, 7 de octubre de 2024).

El Síndrome de Rett es un trastorno neurodegenerativo infantil que fue descrito por primera vez por el pediatra austríaco Andreas Rett en 1966 (Blanco et. al 2006). Se trata de un trastorno neurológico que afecta principalmente a las mujeres. Esta Patología es una de las más de 8.000 (ocho mil) Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) y se suele presentar en 1 cada 10 mil niñas. El Síndrome de Rett puede producir problemas motores (pérdida progresiva de habilidades motoras), sensoriales, cognitivos, emocionales y cardíacos, así como movimientos repetitivos, pérdida o retraso en el desarrollo del lenguaje verbal y dificultades para digerir y respirar. (National Institute of Child Health and Human Development, s.f.)

Dar con su diagnóstico es complejo ya que comparte sintomatología con



otras enfermedades degenerativas o psiquiátricas, por lo que es probable que actualmente existan personas mal diagnosticadas. A su vez, se trata de un trastorno que no suele manifestarse o hacerse evidente antes del segundo año de vida. “El diagnóstico depende de la información sobre las primeras etapas del crecimiento de la niña, del desarrollo y evaluación continua de la historia clínica, y del estado físico y neurológico de la niña”. (Blanco et. al, 2006, pp. 1).

No existe cura para el Síndrome de Rett y su tratamiento es sintomático y de apoyo, requiriendo un esquema multidisciplinario de abordaje que dependerá o deberá ajustarse a la severidad del cuadro y los síntomas de cada persona. Las personas con Síndrome de Rett requerirán cuidados y tratamientos a lo largo de toda su vida para aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida (fisioterapia y rehabilitación; neurología; fonoaudiológica; neumología; gastroenterología; tratamiento psicopedagógico y terapias alternativas como musicoterapia y equinoterapia, por mencionar solo algunas de ellas), donde el acompañamiento y apoyo de las familias es fundamental e imprescindible. Tampoco existe, a la fecha, una forma de prevenir el Síndrome ya que en general se trata de una mutación genética que aparece de forma espontánea (Fundamentos Ley Provincial XVII - N° 208).

Por todo lo expuesto, consideramos que instituir un día de concientización sobre el Síndrome de Rett es de gran importancia para dar visibilidad a la condición y sus necesidades específicas. Esto nos permitirá mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias, fomentar la investigación médica y colaborar con la detección temprana de la enfermedad, para un mejor abordaje terapéutico. Es imperioso contar con especialistas que conozcan las características de la enfermedad y cómo abordarla, ya que es fundamental para el diagnóstico y el acompañamiento temprano de las personas con este Síndrome.

Indirectamente, el Síndrome de Rett también afecta a las familias y cuidadores de las personas diagnosticadas, ya que los cuidados y terapias que requieren son constantes y específicos.

Hoy hay mucha más capacitación. Ahora logramos tener la primera charla en el Parque de la Salud. Se van abriendo puertas, pero muchas veces nos dicen “no estamos preparados, o no sabemos..” y yo siempre les digo: ¿piensan que nosotros los papás estamos preparados?; nosotros no estamos preparados, nosotros tuvimos que prepararnos, tenemos y debemos aprender todos los días, porque de eso depende la calidad de vida de mi hija. No es que yo hiciera un curso intensivo y que si yo aprobaba me daban un hijo con discapacidad; no. Eso se tiene que entender. Desde ese lugar, intentar ponerse en el lugar del otro, pero siempre pensando en lo productivo que va a ser para esa persona la calidad de vida.. (..). (Sandra Delgado, Presidenta de la Fundación Familias Rett Misiones, Misiones Online, 30/10/2024).

Por ello, contar con un día de concientización al respecto es importante, a los fines de hacer conocer a la sociedad los desafíos que cotidianamente enfrentan las personas con Síndrome de Rett y sus familias. Es así, como las campañas de concientización, charlas, talleres, etc., colaboran con el desarrollo de la empatía social y la creación de políticas públicas de apoyo a



las personas diagnosticadas y sus familias.

Teniendo en cuenta que el Síndrome de Rett afecta principalmente a niñas, es importante tener en cuenta los artículos 7 y 8 de la Convención Internacional sobre Derechos de Personas con Discapacidad, aprobada en nuestro país por la ley 26.378, que establece que “...Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales... Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizar el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención. (art. 6)” y “... los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas... (art. 7)”.

Así es que, por estas consideraciones, y otras que expondremos en el momento de su tratamiento, solicitamos el estudio y posterior aprobación del presente Proyecto de Ordenanza.-



Anexos

Ley XVII N° 208.



“2024 - Año de la digitalización y simplificación administrativa, de las startups, de la inteligencia artificial, del desarrollo de la ciudadanía digital y de la salud mental”.

Versión: 03
Vigencia 25/04/2022

*La Cámara de Representantes de la Provincia de Misiones
Sanciona con Fuerza de
Ley*

ARTÍCULO 1.- Se instituye el 16 de octubre como Día Provincial de la Concientización sobre el Síndrome de Rett.

ARTÍCULO 2.- La autoridad de aplicación debe propiciar campañas de concientización sobre la enfermedad durante el mes de octubre y se establece como herramienta de difusión la iluminación de los monumentos y edificios públicos con el color violeta, durante la noche del 16 de octubre de cada año.

ARTÍCULO 3.- La autoridad de aplicación puede suscribir convenios con organizaciones o instituciones públicas o privadas a los fines del cumplimiento de la presente ley.

ARTÍCULO 4.- Es autoridad de aplicación el Ministerio de Salud Pública.

ARTÍCULO 5.- Se autoriza al Poder Ejecutivo a efectuar adecuaciones, modificaciones y reestructuraciones en el Presupuesto General de la Administración Pública Provincial a los fines del cumplimiento de lo establecido en la presente ley.

ARTÍCULO 6.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dada en la Sala de Sesiones de la Cámara de Representantes, en Posadas, a los diecisiete días del mes de octubre del año dos mil veinticuatro.

Dr. JOSÉ GABRIEL MANITTO
SECRETARIO LEGISLATIVO
A/C Área Parlamentaria
Cámara de Representantes
Provincia de Misiones

Dr. OSCAR ALBERTO HERRERA AHUAD
PRESIDENTE
Cámara de Representantes
Provincia de Misiones

LEY XVII - N.º 208

Firmado digitalmente
por: MAZAL Malena