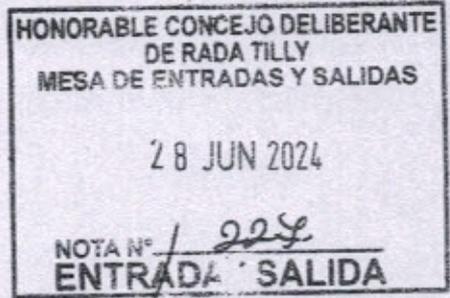




HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
Antártida Argentina 333
9001 - RADA TILLY - Chubut



N° 2744/24
27 de Junio de 2024.-

Carolina Viviana Barquin
CAROLINA VIVIANA BARQUIN
PRESIDENTE
Honorable Concejo Deliberante
Rada Tilly - Chubut

ORDENANZA

VISTO:

La Ley Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes N° 26.689, la Nota N° 207/24; y

CONSIDERANDO:

Que la Esclerodermia es una enfermedad del tejido conectivo, "soleos" duro y "derma" piel, significa por lo tanto endurecimiento con la piel, catalogada dentro de las enfermedades poco frecuentes, pero lamentablemente cada vez más personas la sufren.

Que esta enfermedad según recientes estadísticas tiende a aumentar significativamente, se manifiesta en todas las edades, desde niños hasta ancianos, pero suele tener picos de desarrollo y gravedad entre los 30 a los 50 años de edad y con clara tendencia es la población femenina la más afectada.

Que se sabe que es causada al generarse una sobreproducción de colágeno, porción más grande de proteína del tejido conectivo del cuerpo, endureciendo los tejidos e interfiriendo el normal funcionamiento de los órganos que componen dichos tejidos.

Que la teoría auto inmune sugiere que el propio sistema inmunológico produce esta alteración y la teoría vascular indica que los vasos sanguíneos son los involucrados en dicho proceso. Asimismo se sospecha que podría haber una conjunción entre ambas hipótesis y se genere esta enfermedad.

Que el diagnóstico de la enfermedad es realmente dificultoso sobre todo en las primeras etapas, ya que tiene muchas variables de desarrollo las que pueden coincidir sus síntomas con los de otras enfermedades como la artritis y el lupus.

Que en algunos casos la enfermedad puede evidenciarse en forma localizada a nivel de la piel, mientras que en otros puede desarrollarse en órganos internos, tales como el aparato digestivo, pulmones, riñones, corazón y otros.

Que existe la llamada esclerodermia sin esclerodermia, donde se presenta la fibrosis de órganos internos sin afectar la piel.

Que la enfermedad puede aparecer en diferentes grados de severidad y con progreso variable. Pueden presentarse desde manifestaciones muy leves hasta casos muy severos y de los cuales algunos son rápidamente progresivos hacia complicaciones renales y pulmonares capaces de provocar la muerte.

Marta Vanesa Cardenas
MARTA VANESA CARDENAS
SECRETARIA LEGISLATIVA
Honorable Concejo Deliberante
Rada Tilly - Chubut





HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
Antártida Argentina 333
9001 - RADA TILLY - Chubut

HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
DE RADA TILLY
MESA DE ENTRADAS Y SALIDAS

28 JUN 2024

NOTA N° 224
ENTRADA / SALIDA

N° 2744/24
27 de Junio de 2024.-

Carolina Viviana Barquin
CAROLINA VIVIANA BARQUIN
PRESIDENTE
Honorable Concejo Deliberante
Rada Tilly - Chubut

Que la esclerodermia puede ser localizada (circunscrita a determinados lugares de la piel) o esclerosis sistémica (afecta diversas partes del organismo) en esta variable se manifiesta el llamado Fenómeno de Raynaud (dedos azulados o pálidos amarillentos) que provoca dolor, ulceración en los dedos de las manos hasta llegar a inutilizar las mismas, hinchazón de pies, entumecimiento de las coyunturas, engrosamiento de la piel degeneración de las manos, producto del trastorno circulatorio severo de los vasos sanguíneos más pequeños.

Problemas severos del tubo digestivo, estómago, intestinos y riñones lo que genera un marcado estado de desnutrición del paciente. Asimismo puede generar dificultades para respirar, ya que afecta gravemente los alvéolos pulmonares.

Que además del Fenómeno de Raynaud, puede presentarse el Síndrome de Sjogren el que reseca las membranas mucosas en ojos y boca y el Síndrome de C.R.E.S.T la que genera Calcicosis, Raynaud, estrechamiento del esófago, esclerosis en la piel y dilatación de los pequeños vasos de la piel en forma conjunta.

Que el esquema de tratamiento es variable y depende del tipo y severidad de los síntomas y la aplicación de diversos medicamentos.

Que en nuestro país se sancionó la Ley 26.689 de "Enfermedades Poco Frecuentes" que propone un plan de asistencia integral para personas con enfermedades poco frecuentes, asimismo existe la "Asociación Argentina de Esclerodermia y Raynaud", organización sin fines de lucro orientada a desarrollar canales de comunicación y vínculos entre pacientes y cuerpo médico especializado con el propósito de informar, ayudar, contener e informar a personas que sufren la enfermedad. Esto a través de asesoramiento, investigaciones científicas, jornadas educativas y simposios médicos.

Que Argentina según reciente información, tiene aproximadamente dos millones de personas que son afectadas por el Fenómeno de Raynaud, y unas 40.000 personas que sufren de otras formas de esclerodermia.

Que podemos inferir que el número debe ser aún mayor dado la poca información y difusión que tiene esta enfermedad y atento a que su clasificación como enfermedad poco frecuente, cuando en realidad debe ser mucho más común de lo que creemos, no olvidemos "dos millones de personas están afectadas por el "Fenómeno de Raynaud".

Que instaurar el 29 de junio como "Día Nacional de la Concientización, Difusión, prevención y Lucha contra la enfermedad de Esclerodermia" va a ser de gran ayuda y avance para que la población pueda informarse acerca de esta enfermedad.

Mariavanes Cardenas
MARIAVANES CARDENAS
SECRETARIA LEGISLATIVA
Honorable Concejo Deliberante
Rada Tilly - Chubut

MUNICIPALIDAD DE RADA TILLY
MESA DE ENTRADAS Y SALIDAS

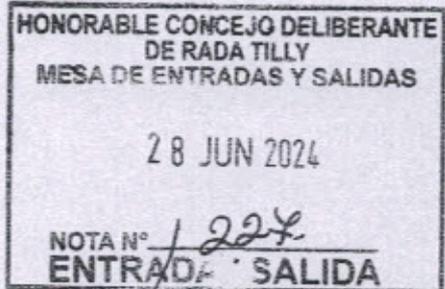
NOTA N° 093/24 LETRA: E

28 JUN 2024

ENTRADA / SALIDA



HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
Antártida Argentina 333
9001 - RADA TILLY - Chubut



N° 2744/24
27 de Junio de 2024.-

Que la fecha propuesta no resulta caprichosa ni arbitraria, ya que un 29 de junio de 1940 falleció de esta enfermedad "poco conocida" el famoso artista plástico Paúl Klee, circunstancia que ya ha sido reconocida internacionalmente.

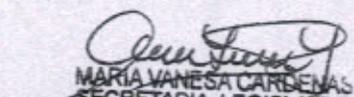
Que a través de la Nota del Visto la Sra. Presidente de la organización EscleroSalud, Esclerodermia y Raynaud Asociación Civil, solicita apoyo a fin de visibilizar la esclerodermia en Argentina iluminando de color azul el frente de algún edificio emblemático el día 29 de junio.

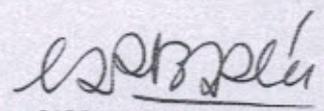
POR ELLO:

**EL HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE DE RADA TILLY
SANCIONA LA SIGUIENTE
ORDENANZA**

- Art.1º) Establecer que el día 29 de junio de cada año sea reconocido en el Municipio de Rada Tilly como "Día Nacional de la Concientización, Difusión, prevención y Lucha contra la enfermedad de Esclerodermia."**
- Art.2º) Solicitar la iluminación con el color azul de edificios públicos emblemáticos del municipio durante la noche del 29 de junio, en conmemoración al Día Mundial de la Esclerodermia, con el fin de concientizar a la población sobre esta enfermedad.**
- Art.3º) Promover la difusión de información sobre la esclerodermia y sus síntomas a través de los medios de comunicación municipales, redes sociales, sitios web oficiales y otros canales de comunicación disponibles.**
- Art.4º) Comunicar la presente ordenanza a las autoridades competentes para su implementación y difusión.**
- Art.5º) Comuníquese al Departamento Ejecutivo Municipal, Publíquese en el Boletín Oficial Municipal, Regístrese y Cumplido, ARCHÍVESE.**

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE "DR. RAÚL RICARDO ALFONSÍN" DE RADA TILLY, EL DÍA VEINTISIETE DEL MES DE JUNIO DE DOS MIL VEINTICUATRO.


MARÍA VANESA CARBENAS
SECRETARIA LEGISLATIVA
Honorable Concejo Deliberante
Rada Tilly - Chubut


CAROLINA VIVIANA BARQUIN
PRESIDENTE
Honorable Concejo Deliberante
Rada Tilly - Chubut

