



**HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
MUNICIPALIDAD DE LA CIUDAD DE CORRIENTES**

"1976-2026: 50 AÑOS DE LA DICTADURA CIVICO-MILITAR. MEMORIA, VERDAD Y JUSTICIA-NUNCA MAS"

PROYECTO DE DECLARACIÓN

VISTO:

La necesidad de DECLARAR DE INTERÉS “LA XXX JORNADA NACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE WILLIAMS”: segunda Jornada de Enfermedades Poco Frecuentes a realizarse el día 2 de Octubre organizada por la Asociación Argentina de Síndrome de Williams, las cuales tienen por objetivo principal la concientización y difusión de esta condición genética.

CONSIDERANDO:

Que, la referida jornada Nacional de Difusión y Concientización sobre el Síndrome de Williams, tienen por objetivo concienciar, visibilizar y difundir sobre esta condición genética, permitiendo poder conocer oportunamente el diagnóstico para mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con esta Enfermedad Poco Frecuente (EPOF) .

Que, en dicha jornada se promoverá el abordaje sobre el Síndrome de Williams desde la perspectiva Médico Científica, Educacional y Psicológica con el objeto de informar y aportar a la formación de quienes por su profesión en nuestro país son los encargados de diagnosticar y/o acompañar en sus distintas etapas a las personas que poseen esta condición.

Que, es de destacar que las distintas jornadas realizadas en las diferentes Provincias de nuestro país, tienen por objetivo constituir en referentes a cada uno de los profesionales para que manejen las particularidades de esta condición, siendo ello de suma importancia para todas las familias.

Que, la Asociación Argentina de Síndrome de Williams tiene más de 27 años de existencia, y está integrada por padres de personas con esta condición.

Que, es de resaltar que el 6 de junio del 2.024 ha sido sancionada la Ley Provincial N° 6.677, la cual instituyó a la primera semana de mayo, como la “SEMANA DEL SÍNDROME DE WILLIAMS”.

Que, dicha jornada Nacional, se realizará este año en Nuestra Provincia, en la sala de la Casa del bicentenario, el día 2 de Octubre a partir de las 8:00 horas.

Que, es de vital importancia y una función indelegable del Municipio velar por la concreción real de los derechos consagrados en la normativa en favor de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF).

Que, los objetivos de esta importante jornada Nacional sobre el Síndrome de Willians es brindar conocimientos a todos los profesionales y lograr la sensibilización, difusión y toma de conciencia de toda la sociedad, velando por un trabajo en conjunto que permita brindarle las herramientas y apoyos que necesitan los profesionales y las familias.

Que, resulta de interés para el Honorable Concejo Deliberante promover lo expuesto.

**EL HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
DE LA CIUDAD DE CORRIENTES
SANCIONA CON FUERZA DE DECLARACIÓN**

La XXX jornada Nacional sobre el SÍNDROME DE WILLIANS

ARTÍCULO 1°: DECLARAR DE INTERÉS "LA XXX JORNADA NACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE WILLIANS": segunda jornada de Enfermedades Poco Frecuentes a realizarse el día 2 de Octubre a partir de las 8:00 horas, siendo organizada por la Asociación Argentina de Síndrome de Willians.

ARTÍCULO 2°: DE Forma.-

DADO en el Recinto del Honorable Concejo Deliberante de la Ciudad de Corrientes,
..... del mes de del año