ORDENANZA N°.....697/22

VISTO:

El Expediente Interno del Concejo Deliberante **N° 103/22** caratulado: Proyecto de Ordenanza (6324) establecer en el calendario Municipal, el mes de Junio como "Mes de concientización Sobre ELA", y;

CONSIDERANDO:

Que la fecha conmemorativa fue fijada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) durante el VI Encuentro de la Alianza Internacional de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica y de Enfermedad de Neurona Motora, que se llevó a cabo en 1996 en la ciudad estadounidense de Chicago, en el estado de Illinois.

Que de esa manera, cada 21 de junio se realizan diversas acciones en gran parte de los países del mundo para alinearse con esta iniciativa: desde iluminar monumentos históricos con el color verdesímbolo de la ELA, hasta realizar eventos, proponer actividades y difundir materiales audiovisuales.

Que la Esclerosis Lateral Amiotrófica, es una de las afecciones que pertenecen a la Enfermedad de la Neuro Motora (ENM), que refiere a ese grupo de patologías que afectan a las neuronas motoras -células nerviosas, que se encuentran en el cerebro y en la médula espinal y que controlan el funcionamiento de los músculos.

Que al padecer alguna de estas condiciones, los mensajes comienzan a debilitarse paulatinamente hasta generar debilidad, rigidez o atrofia.

Que en abril de 2021, el exsenador argentino Esteban Bullrich fue diagnosticado con ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica). Las noticias fueron tristes, pero él se negó a que determinaran el curso de su vida y lo condicionaran a la hora de llevar a cabo su tarea y pasión. Así lo expresó en la carta que escribió para comunicar la noticia.

Quede todos los países investigados, sólo tres cuentan con un estudio epidemiológico sobre la ELA (Brasil, Cuba, Uruguay).

Queen cuanto a la legislación referida a la enfermedad, sólo Brasil cuenta con una ordenanza del ministerio de Salud que regula los protocolos de cuidado para los pacientes con ELA y en siete países existe normativa de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, México y Perú).

Que en el eje de la investigación sobre la ELA, en diez países se encontraron iniciativas ya sean públicas y/o privadas (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, México, Perú y Uruguay).

Que en doce países existen organizaciones no gubernamentales dedicadas a la enfermedad, que juegan un rol fundamental en la movilización de la agenda y en la guía y el apoyo a los pacientes y sus familias.

Que cuanto al acceso al tratamiento, la existencia de Centros de Referencia para la atención de los pacientes con ELA es un objetivo de máxima, pero sólo en seis de los dieciocho países se han conformado (Brasil, Colombia, Costa Rica, Cuba, México, Uruguay).

Que en casi todos los casos el involucramiento del sector privado en la investigación sobre la ELA es inexistente y esto tiene que ver con la corta sobrevida que tienen los pacientes con ELA, ya que se necesitan muchos años de prueba de los medicamentos y al ser la prevalencia y la incidencia bajas, los incentivos también lo son.

POR ELLO:

EL CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE GENERAL PICO SANCIONA CON FUERZA DE ORDENANZA:

Artículo 1ro.: Establecer en el calendario municipal, al mes de junio como **"Mes de Concientización sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)"**.

Artículo 2do.: Establecer en el calendario municipal, el 21 de junio como **"Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)"**

Mario Andrés GARCIA
SECRETARIO
CONCEJO DELIBERANTE

Daniel Alberto LOPEZ
PRESIDENTE
CONCEJO DELIBERANTE

GENERAL PICO

Artículo 3ro.: Declarar de interés municipal y legislativo todas las actividades que se enmarquen en la concientización sobre ELA.

Artículo 4to.: Los gastos que demande la aplicación de la presenteserán computados de la partida presupuestaria correspondiente.

Artículo 5to.: Comuníquese, regístrese en la carpeta de Ordenanzas del Concejo Deliberante y pase al Departamento Ejecutivo Municipal para sus demás efectos.-

DADA en la Sala de Sesiones del Concejo Deliberante de la ciudad de General Pico, a los 22 días del mes de diciembre de 2022.

Mario Andrés GARCIA
SECRETARIO
CONCEJO DELIBERANTE

CONCEJO DELIBERANTE
GENERAL PICO

Daniel Alberto LOPEZ
PRESIDENTE
CONCEJO DELIBERANTE