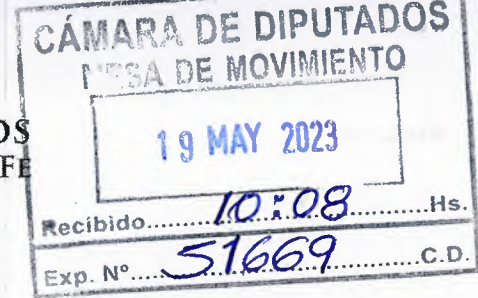




CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE



LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

REGISTRO UNICO PROVINCIAL DE PERSONAS CON SINDROME DE WILLIAMS

ARTÍCULO 1 - Crease el Registro Único Provincial de Personas Diagnosticadas con Síndrome de Williams.

ARTÍCULO 2 - Son funciones del Registro reunir toda la información de personas diagnosticadas con Síndrome de Williams, las que se podrán inscribir de manera voluntaria y con certificado médico.

ARTÍCULO 3 - La información que se suministre al Registro Provincial de Personas Diagnosticadas con Síndrome de Williams, será confidencial, con fines estadísticos, de investigación, detección y diagnóstico oportuno, no pudiendo revelar públicamente datos de las personas inscriptas.

ARTÍCULO 4 - La autoridad de aplicación, podrá establecer protocolos, formularios tipo y aplicaciones tecnológicas a tal fin, como también celebrar convenios de coordinación y cooperación con distintas instituciones, organismos relacionados al estudio, investigación y tratamiento de dicha problemática.

ARTÍCULO 5 - La autoridad de aplicación será el Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe.

ARTÍCULO 6 - De forma.

2023



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

DIPUTADA PROVINCIAL
CESIRA ARCANDO

2023

General López 3055 – (S3000DCO) – Santa Fe – República
Argentina



FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El proposito del presente proyecto de ley es crear un registro provincial de pacientes con Síndrome de Williams (SW). El SW se trata de una *enfermedad poco frecuente*, que consiste en una condicion genetica que se encuentra presente al nacer y se caracteriza por problemas médicos que incluyen enfermedades cardiovasculares, retrasos en el desarrollo y problemas de aprendizaje.

El SW se presenta cuando no se tiene una copia de los genes 25 al 27 en el cromosoma numero 7. Sin embargo, cuando alguien tiene un cambio genetico, sus hijos tienen 50% de probabilidades de heredarlo. Los niños y niñas que presentan este diagnostico comienzan a hablar mas tarde de lo que normalmente se espera. Ademas, comienzan a hablar usando palabras sueltas y a veces tambien frases. Una característica destacable de su personalidad es su hipersociabilidad. Son extrovertidos y amigables, exageradamente sociables y siempre deseosos de agradar a los demas.

Esta sociabilidad constituye, sin embargo, una limitacion, pues tienden a mostrar empatia y a relacionarse facilmente con personas desconocidas lo cual puede provocar situaciones de rechazo o, inclusive, ponerlos en riesgo.

La estadistica da cuenta, y asi lo señala el Ministerio de Salud de la Nacion, que el síndrome de Williams se presenta en la poblacion general en 1 de cada 7.500 nacimientos. Este nivel de ocurrencia lo caracteriza como una de las denominadas “enfermedades poco frecuentes”. Es por este motivo, la importancia de crear el presente registro.

Es por todo lo expuesto, que solicito a mis pares se apruebe el presente proyecto de Ley.-

DIPUTADA PROVINCIAL
CESIRA ARCANDO