



**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.



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 condición genética 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 número 7. Sin embargo, cuando alguien tiene un cambio genético, sus hijos tienen 50% de probabilidades de heredarlo. Los niños y niñas que presentan este diagnóstico comienzan a hablar más tarde de lo que normalmente se espera. Además, comienzan a hablar usando palabras sueltas y a veces también frases. Una característica destacable de su personalidad es su hipersociabilidad. Son extrovertidos y amigables, exageradamente sociables y siempre deseosos de agradecer a los demás.

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

La estadística da cuenta, y así lo señala el Ministerio de Salud de la Nación, que el síndrome de Williams se presenta en la población 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