

**DESPACHO DE LA COMISION DE CULTURA Y ACCION SOCIAL**

Trelew (Chubut), 09 de Noviembre de 2020  
Ref.: Expte. N° 28616 C.D.


**Señor PRESIDENTE:**

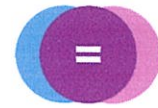
Finalizado el estudio de las presentes actuaciones, se pone a consideración de los Sres. Concejales el **PROYECTO DE ORDENANZA**, que incorpora al Calendario Municipal, al mes de Septiembre "Mes de Las Leucotrofias".

Luego de la lectura del mencionado **PROYECTO**, se solicita la aprobación del mismo y del presente despacho.



**FLORES TORRES, MARIELA ANDREA**  
VICE-PRESIDENTE  
Comisión de Cultura y Acción Social  
Concejo Deliberante de Trelew

  
**GODOY, OLGA HAYDEE**  
PRESIDENTE  
Comisión de Cultura y Acción Social  
Concejo Deliberante de Trelew



TRELEW (CHT), 12 de Noviembre de 2020.

Ref.: Expte. N° 28616 C.D.

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS:**

11737 Que la **LEUCODISTROFIA** proviene del griego "leukos" (blanco), "dis-" (trastorno) y "trofias" (nutrientes).

Estas enfermedades genéticas raras, con mayor frecuencia sin antecedentes familiares, es que afectan a la mielina, una "vaina" que protege fibras nerviosas en la sustancia blanca del cerebro y la medula espinal. **"Las leucodistrofias afectan las conexiones donde pasan todas las informaciones nerviosas. Todas las funciones pueden verse afectadas y desencadenar discapacidades motoras, sensoriales y cognitivas, problemas de aprendizaje y del comportamiento"**.

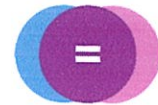
Las **leucodistrofias** se reagrupan en función de las estructuras celulares afectadas por la anomalía genética (peroxisomales, lisosomales, citotarias, hipomielinizantes). Más de una veintena han sido caracterizadas genéticamente. A las demás, aproximadamente un 40%, se las llama "indeterminadas". La **leucodistrofia** más frecuente, a adrenoleucodistrofia (o adrenomieloneuropatía en el adulto), afecta a menos de 1000 personas en nuestro país. Las más raras afecta a menos de unas decenas de personas.

Las **leucodistrofias** pueden aparecer a cualquier edad. Algunas formas se dan ya en el nacimiento y provocan la muerte en solo algunos días. Otras aparecen en personas mayores y evolucionan en algunos años o de forma escalonada en decenas de años. Existen aproximadamente tantas leucodistrofias como personas afectadas. Sin embargo, la mayoría aparece en la infancia.

Las **leucodistrofias** se manifiestan de forma extremadamente variada, lo que, en combinación con su rareza, retrasa bastante su diagnóstico. Muchas veces los síntomas son tratados en forma separada y esto obliga a las familias a diversificar el tratamiento perdiendo de vista el enfoque integral que llevaría al diagnóstico correcto. Está claro, que el periplo por el que pasan las familias y los pacientes, es un ir y venir para que al final de un tiempo, si se tiene gran suerte puedan certificar el diagnóstico.

Daniela Roxana Chiquichano  
SECRETARIA LEGISLATIVA  
Concejo Deliberante Trelew

Lic. JUAN IGNACIO AGUILAR  
PRESIDENTE  
Concejo Deliberante Trelew



TRELEW (CHT), 12 de Noviembre de 2020.

Ref.: Expte. N° 28616 C.D.

///

11737

Las **leucodistrofias**, al ser evolutivas, obligan a las familias a revisar sus prioridades y adaptarse constantemente.

Es aquí cuando los cuidados de la familia se tornan básicos, y el miedo a cualquier malestar del enfermo, produce pavor, por creer que pueda ser la propia enfermedad la que progresa y no otra más común acorde con la edad del paciente. Se vive en un miedo perpetuo, que nadie se acostumbra a sentir.


En esta situación, la familia de los pacientes intentan sacar provecho a cada día como si fuese el último, y es a través de las redes, a través de asociaciones y de grupos de pacientes, que consiguen se les escuche y poder hablar con mayor libertad y confianza. La regla es enfrentar la enfermedad de manera individual, apoyados en asociaciones y grupos creados de modo altruista en las propias redes. Aquí las familias encuentran un espacio de intercambio donde todos aprenden y enseñan, donde siempre encontrarán a alguna persona dispuesta a ayudar y dar un consejo. La familia se convierte en experta en la enfermedad, pudiendo describir los síntomas de los pacientes con mayor precisión que los propios médicos.

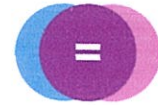
La **leucodistrofia** es causada por defectos genéticos que conllevan a crecimiento o desarrollos imperfectos de la capa de mielina que cubre al axón. (Axón es una parte de la célula nerviosa). Cada tipo de leucodistrofia es el resultado de un defecto genético determinado que controla uno de los químicos que producen mielina. La mayoría de **leucodistrofias** se heredan, o se pasan de padre a hijo. Otras pueden aparecer espontáneamente.

Los síntomas de la **Leucodistrofia** pueden incluir:

1. Reducción gradual de la salud de un bebe o niño que previamente parecía estar bien.
2. Pérdida o incremento en el tono muscular.
3. Cambios en movimientos.
4. Convulsiones movimientos oculares anormales.
5. Cambio en la manera de andar.
6. Pérdida del habla.
7. Cambios de la habilidad para comer.
8. Pérdida de la visión.
9. Pérdida auditiva.
10. Cambio en el comportamiento.
11. Desaceleración en el desarrollo mental y físico.

  
Daniela Roxana Chiquichano  
SECRETARIA LEGISLATIVA  
Concejo Deliberante Trelew

  
///  
Lic. JUAN IGNACIO AGUILAR  
PRESIDENTE  
Concejo Deliberante Trelew



TRELEW (CHT), 12 de Noviembre de 2020.

Ref.: Expte. N° 28616 C.D.

///

11737

Algunas **leucodistrofias** son acompañadas por la implicación de otros sistemas de órganos provocando:

1. Ceguera.
2. Enfermedades cardíacas.
3. Agrandamiento del hígado y bazo.
4. Anomalías esqueléticas, como baja estatura, aspecto facial tosco y rigidez en las articulaciones.
5. Enfermedades respiratorias que conlleven a problemas en la respiración.
6. Bronceado de la piel.
7. Formación de nódulos de colesterol en los tendones.

Hasta la fecha, más de 107 enfermedades han sido identificadas como **leucodistrofias**. Las **leucodistrofias** pueden clasificarse en diferentes categorías: las leucodistrofias del grupo de las enfermedades peroximales, del grupo de las enfermedades lisosomales, de tipo cavitarias, hipomielinizantes, no clasificadas o indeterminadas.

Entre las enfermedades peroxisomales, encontramos:

- La adrenoleucodistrofia / adrenomielopatía.
- La enfermedad de Refsum adulta.

Las enfermedades del espectro Zellweger, también conocidas como enfermedades con defecto de formación de los peroxisomas, a saber:

- El síndrome de Zellweger.
- La adrenoleucodistrofia neonatal.
- La enfermedad de Refsum infantil.

La clase de las enfermedades lisosomales comprende:

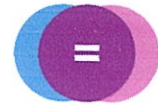
- La leucodistrofia metacromática o LDM.
- La enfermedad de Krabbe

Las leucodistrofias cavitarias agrupan:

- La enfermedad de Alexander.
- La enfermedad de Canavan.
- El síndrome CACH
- La leucodistrofia megaloencefálica con quistes subcorticales (MLC).

///  
  
Daniela Roxana Chiquichano  
SECRETARÍA LEGISLATIVA  
Concejo Deliberante Trelew

  
Lic. JUAN IGNACIO AGUILAR  
PRESIDENTE  
Concejo Deliberante Trelew



TRELEW (CHT), 12 de Noviembre de 2020.

Ref.: Expte. N° 28616 C.D.

11737

Las leucodistrofias hipomielinizantes abarcan:

- La enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher.
- La enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher-like.
- La paraplejía espástica 2
- La hipomielinizacion y catarata congénita o HCC.

Entre las leucodistrofias no clasificadas se encuentra:

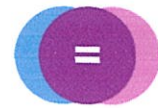
- El síndrome Aicardi-Goutières.
- Las leucodistrofias indeterminadas agrupan enfermedades en las que el gran responsable aún no ha sido identificado o está en proceso de identificación.

Estas enfermedades raras son aquellas patologías que tienen una incidencia baja en la población. Afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 en todo el mundo. Actualmente, 7% de la población mundial padece alguna de las, aproximadamente, 7.000 enfermedades que están catalogadas como poco frecuentes. Las enfermedades raras son enfermedades graves crónicas y progresivas con un pronóstico vital en juego muchas veces. Pueden manifestarse desde la infancia aunque más del 50% de estas son de manifestación adultas. Las enfermedades raras padecen un déficit de conocimientos médicos y científicos. Ignorados durante mucho tiempo por los médicos, investigadores y políticos, no existía una política de investigación para ellas hasta hace poco. Para la mayoría no existe un tratamiento curativo, pero una serie de cuidados apropiados pueden mejorar la calidad de vida del paciente y prolongarla. Se han conseguido ya progresos espectaculares para algunas de estas enfermedades raras, demostrando que en lugar de bajar los brazos, hay que intensificar el esfuerzo de investigación y solidaridad social.

A pesar que no tiene cura, las **leucodistrofias** son enfermedades tratables en forma uniforme. El tratamiento consiste en identificar y priorizar una variedad compleja de síntomas. Los objetivos del tratamiento deben ser diseñados para incrementar tanto la duración como la calidad de vida. Esto se puede lograr mediante la aplicación criteriosa de estrategias de cuidados agudos, crónicos y preventivos combinados con el seguimiento multidisciplinario de los retos prácticos y personales que deben enfrentar los pacientes, las familias y cuidadores.

Daniela Roxana Chiquichano  
SECRETARIA LEGISLATIVA  
Concejo Deliberante Trelew

Lic. JUAN IGNACIO AGUILAR  
PRESIDENTE  
Concejo Deliberante Trelew



TRELEW (CHT), 12 de Noviembre de 2020.

Ref.: Expte. N° 28616 C.D.

11737

///

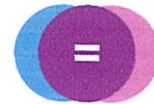
Según el tipo de **leucodistrofia** y los síntomas, el tratamiento puede incluir:

- Medicamentos.
- Fisioterapia, ocupacional y/o del habla.
- Programas nutricionales.
- Educación.
- Programas recreativos.
- Trasplante de Medula Ósea.
- Terapia de Reemplazo de Enzimas.
- Terapia Génica.

El diagnóstico es la primera batalla que deben enfrentar los pacientes y sus familias, lo que a menudo se torna en una lucha desesperante. Esta batalla se repite en cada nueva etapa de una enfermedad rara degenerativa o en evolución. La falta de conocimiento de su rara patología pone a menudo en riesgo la vida de los pacientes y da como resultado una enorme pérdida: retrasos inútiles, consultas médicas múltiples y prescripciones de medicamentos y tratamientos que son inadecuados o incluso perjudiciales. Porque se conoce tan poco sobre la mayoría de las enfermedades raras, el diagnóstico preciso normalmente llega tarde cuando el paciente ya ha sido tratado –durante muchos meses o incluso años- de otra enfermedad más común. Con frecuencia, solo se reconocen y tratan algunos de los síntomas, el principal problema con este tipo de enfermedades es que sus síntomas suelen asociarse con afecciones comunes, postergando el diagnóstico adecuado. Los pacientes suelen padecer una “odisea diagnóstica” con un peregrinaje por las más variadas especialidades sin obtener el diagnóstico correcto, en ocasiones con consecuencias irreversibles. Siendo el alcance de un diagnóstico el primer paso para acceder al sistema de salud, y desde allí a un posible tratamiento, las consecuencias de postergarlo prolongadamente suelen ser traumáticas e incluso fatales. A causa del limitado nivel de conocimientos de la comunidad médica, la cobertura proporcionada por el sistema de salud pública es generalmente inadecuada. La falta de tratamiento efectivo se debe a la escasez de investigación.

  
Daniela Roxana Chiquichano  
SECRETARÍA LEGISLATIVA  
Concejo Deliberante Trelew

  
Lic. JUAN IGNACIO AGUILAR  
PRESIDENTE  
Concejo Deliberante Trelew



TRELEW (CHT), 12 de Noviembre de 2020.

Ref.: Expte. Nº 28616 C.D.

**POR ELLO:**

**EN EJERCICIO DE LAS FACULTADES QUE LE CONFIERE EL ARTICULO NRO. 19 DE LA CARTA ORGANICA MUNICIPAL. EL CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE TRELEW, SANCIONA CON FUERZA DE:**

**O R D E N A N Z A**

**ARTÍCULO 1ro.): DECLÁRASE** de Interés Municipal al mes de Septiembre, "Mes de Las Leucodistrofias".

**ARTÍCULO 2do.): Incorpórese** al Calendario Municipal al mes de Septiembre como Mes de las Leucodistrofias.

**ARTÍCULO 3ro.): Autorícese** al Departamento Ejecutivos Municipal a realizar campañas de información, concientización y sensibilización respecto a la enfermedad de las leucodistrofias.

**ARTÍCULO 4to.):** La presente Ordenanza tendrá vigencia a partir de la fecha De su promulgación.

**ARTÍCULO 5to.): REGÍSTRESE SU SANCIÓN, GÍRESE AL DEPARTAMENTO EJECUTIVO MUNICIPAL PARA SU PROMULGACIÓN, COMUNÍQUESE, NOTIFÍQUESE, DESE AL BOLETÍN OFICIAL MUNICIPAL Y CUMPLIDO ARCHÍVESE.**

DADA EN LA SALA DE SESIONES EL DIA: 12 NOV. 2020

REGISTRADA BAJO EL NÚMERO: 11737

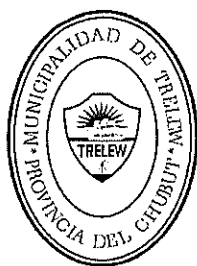


Daniela Roxana Chiquichano  
SECRETARIA LEGISLATIVA  
Concejo Deliberante Trelew

Lic. JUAN IGNACIO AGUILAR  
PRESIDENTE  
Concejo Deliberante Trelew

TRELEW, Chubut,

EL INTENDENTE MUNICIPAL DE TRELEW, en uso de las atribuciones conferidas por la Carta Orgánica Municipal, **PROMULGA** la presente Ordenanza como N°



CESAR JAVIER AYALA  
Abogado  
Secretario de Coordinación de  
Gabinete y Gobierno

ADRIAN DARIO MADERNA  
Intendente

***PROMULGACIÓN AUTOMÁTICA*** con fecha 03 de diciembre de 2020  
de acuerdo a lo dispuesto por el Art. 47° de la Carta Orgánica  
Municipal, como N° 013201

MONICA VIVIANA ARUMADA  
a.c. Programa Registro y Publicaciones  
MUNICIPALIDAD DE TRELEW