AÑO 2025

CONCEJO DELIBERANTE
MUNICIPALIDAD DE NEUQUEN

N°Entrada: 129/2025

Expediente: CD-045-B-2025

Iniciado por: BLOQUE COMUNIDAD- NEUQUINIZATE- PROY. DE DECLARACIÓN

Extracto:

DECLÁRASE de Interés Municipal el "Purple Day" en el marco de la campaña mundial de concientización sobre la epilepsia, a desarrollarse el miércoles 26 de marzo del corriente año.

Comunidad | Neuquinizate

BLOQUE COMUNIDAD | NEUQUINIZATE

Concejo Deliberante de la Ciudad de Neuquén

FOLIO N° 01

Neuquén, 10 de Marzo de 2025.-

A la Vicepresidenta Primera
Concejo Deliberante de la
Ciudad de Neuquén
Lic. VICTORIA FERNÁNDEZ

Nota N° 010/2025

Por medio de la presente, me dirijo a Ud., y por su intermedio al Cuerpo que preside, a los efectos de poner en consideración el proyecto de **DECLARACIÓN** adjunto.

Sin otro particular, saludo Ud. atentamente.-

Cjal. Laura Pérez
Pte. Bloque COMUNIDAD-NEUQUINIZATE
CONCEJO DELIBERANTE
DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN

Leloir N° 370 -- Neuquén Capital
Teléfono: 449-4500 - Interno 4554

lperez@cdnqn.gov.ar

Comunidad | Neuquinizate

FOLIO N° 02

CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN

BLOQUE COMUNIDAD-NEUQUINIZATE

PROYECTO DE DECLARACIÓN

VISTO:

El Expediente.... y el Día de la Concientización de la Epilepsia; y

CONSIDERANDO:

Que el 26 de Marzo de cada año se celebra el Día de la Concientización de la Epilepsia o "Purple Day" (Día Púrpura), una iniciativa internacional llevada adelante en nuestro país por la Alianza de Organizaciones de Epilepsia compuesta por 20 (veinte) organizaciones de la sociedad civil como la Liga Argentina contra la Epilepsia (LACE), que nuclea a los profesionales de la medicina, y Fundación Espacio Epilepsia, que nuclea a los pacientes, con la finalidad de crear conciencia sobre este trastorno neurológico, disipando mitos y temores asociados al mismo.

Que el "Purple Day" nació en el año 2008 por iniciativa de una niña canadiense llamada Cassidy Megan, de 9 años de edad, motivada en su propia lucha contra la epilepsia, que sufría la indiferencia de sus pares al no ser invitada a eventos infantiles que organizaban debido al estigma de su enfermedad. El color púrpura fue el elegido dado que la lavanda es la flor internacionalmente reconocida como símbolo de la epilepsia.

Que la Epilepsia es una enfermedad neurológica crónica que afecta a personas de todas las edades. Se caracteriza por provocar síntomas repentinos, muchas veces con pérdida de conocimiento, que se producen cuando existe actividad neuronal excesiva que provoca alteraciones inesperadas y transitorias en la percepción, comportamiento o movilidad. Estos síntomas se conocen como "crisis epilépticas".

Que esta enfermedad tiene su origen en causas estructurales, que implican una lesión del cerebro como traumatismos de cráneo, accidentes cerebrovasculares, tumores, procesos infecciosos, malformaciones congénitas, enfermedades neurodegenerativas, entre otras. Pero también puede originarse en causas genéticas, infecciosas, metabólicas o inmunológicas. Inclusive puede no encontrarse una causa concreta que desencadene la epilepsia.

Que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo se estima alrededor de un 0,5 a 1% de la población padece epilepsia, dependiendo las regiones, afectando en mayor medida a poblaciones con recursos socio-económicos menores, lo que constituye una importante barrera

Cdal. Laura Perez
Pte. Bloque COMUNIDAD-NEUQUINIZATE
CONCEJO DELIBERANTE
DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN

para recibir el diagnóstico y/o tratamiento adecuados. En América Latina, alrededor de un 50% de las personas que padecen epilepsia no tendrían un diagnóstico y/o tratamiento adecuado, situación que se conoce como "brecha diagnóstica - terapéutica", cifras que alcanzan a nuestro país.

Que, asimismo, a nivel mundial, esta enfermedad alcanzaría, aproximadamente, a 50 (cincuenta) millones de personas, siendo un tercio de ellas quienes sufren epilepsia refractaria, esto es, aquellas que se caracterizan por la persistencia de crisis epilépticas a pesar de recibir un tratamiento farmacológico adecuado.

Que, en nuestro país, según la Liga Argentina contra la Epilepsia, existen aproximadamente 450 (cuatrocientos cincuenta) mil personas que sufren este trastorno neurológico, esto es, una de cada 100 (cien) personas. Puede presentarse en cualquier edad, aunque tienden a aparecer en la infancia o adolescencia tardía, aumentando su incidencia nuevamente después de los 65 años de edad.

Que la Ley Nacional N° 25.404 sancionada en el año 2001 busca proteger los derechos de las personas con epilepsia y promover su plena inserción en la sociedad, tanto en el ámbito educativo como laboral. En su Artículo 1°) *"garantiza a toda persona que padece epilepsia el pleno ejercicio de sus derechos, proscribe todo acto que la discrimine y dispone especiales medidas de protección que requiere su condición de tal"*. Además asegura la cobertura de las prestaciones médico asistenciales de forma integral, e instituye la necesidad de llevar a cabo programas de investigación, prevención, diagnóstico y seguimiento en todo el territorio nacional.

Que la Carta Orgánica Municipal establece en el Artículo 16°) inciso 19) que es competencia municipal *"promover y proteger la salud"* de las y los vecinos de la ciudad de Neuquén. Asimismo, el Artículo 22°) establece que *"La Municipalidad ejercerá un rol activo con respecto a la salud, especialmente en la atención primaria, coordinando la planificación, regulación y ejecución de su política de salud con el gobierno provincial"*, y coordinará acciones sanitarias pertinentes para informar y orientar a la comunidad.

Que, si bien existen varias fechas relacionadas a esta enfermedad, la importancia del "Purple Day" radica en la visibilización de la epilepsia desde los padecimientos que sufren los enfermos. A esta campaña mundial, se fueron sumando distintas provincias de nuestro país, invitando a iluminar con luz púrpura edificios y monumentos emblemáticos durante el 26 de Marzo de cada año.

Que, la finalidad de este reconocimiento a nivel local, es promover y educar a nuestra comunidad sobre la epilepsia y la necesidad de asumirla como una enfermedad que requiere de formación y comprensión ciudadana para la correcta atención de aquellas personas que sufran episodios en vía pública, evitando el miedo por desconocimiento, y para prevenir cualquier tipo de discriminación a quien la padece. Cada año, la Alianza de Organizaciones de Epilepsia invita a la comunidad a vestirse de púrpura, decorar con este color e iluminar edificios públicos y privados para que la epilepsia en la Argentina sea un imperativo de salud pública.

Cjal. Laura Perez
Pte. Bloque COMUNIDAD-NEUQUINIZATE
CONCEJO DELIBERANTE
DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN

FOLIO N° 03

Que, en virtud de todo lo expuesto, se propone declarar de interés municipal el "Purple Day" organizado por la Alianza de Organizaciones de Epilepsia, a desarrollarse el 26 de marzo del corriente año, e impulsada a nivel local por el doctor Marcos Semprino, quien integra la Liga Argentina contra la Epilepsia, invitando a iluminar de color púrpura edificios y monumentos emblemáticos de nuestra ciudad al Órgano Ejecutivo Municipal, demás organismos que conforman la Administración Pública Municipal y Provincial, empresas privadas, organizaciones de la sociedad civil y a la comunidad en general, en el marco de la campaña de concientización sobre la epilepsia.

Por ello, y en virtud de lo establecido en el Artículo 67°), inciso 1°) de la Carta Orgánica Municipal,

EL CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN

EMITE LA SIGUIENTE

D E C L A R A C I Ó N

ARTÍCULO 1°): DECLÁRASE de interés municipal el "Purple Day" organizado por la Alianza de Organizaciones de Epilepsia, a desarrollarse el miércoles 26 de Marzo del corriente año, en el marco de la campaña mundial de concientización sobre la epilepsia.

ARTÍCULO 2°): INVITASE a iluminar de color púrpura edificios y monumentos emblemáticos de la Ciudad de Neuquén al Órgano Ejecutivo Municipal, demás organismos que conforman la Administración Pública Municipal y Provincial empresas privadas, organizaciones de la sociedad civil y a la comunidad en general, en el marco de la iniciativa global de concientización sobre la epilepsia.

ARTÍCULO 3°): DE FORMA.-

Cjal. Laura Pérez
Pte .Bloque COMUNIDAD-NEUQUINIZATE
CONCEJO DELIBERANTE
DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN

Apoyando a personas con epilepsia
Purple Day - Marzo 26

Concejo Deliberante Ciudad de Neuquén
FOLIO N° 04

Neuquén, 27 de febrero de 2025.-

A la Concejal
Laura V. Pérez
Bloque Comunidad - Neuquinizate

Es un placer dirigirme a usted como miembro de la Liga Argentina contra la Epilepsia, en busca de su apoyo para **conmemorar el Purple Day el 26 de marzo de 2025**.

Desde nuestra organización nos hemos unido en una Alianza de organizaciones de Epilepsia para hacerlo extensivo en todo el país: ***FUNOHEMI - SYNGAP1 – ESPACIO EPILEPSIA – ARGET – AME – AMIGOS OE LA EPILEPSIA – CAMINOS OE AMOR Y ESPERANZA – COKL5 - MUNOO EPILEPSIA – LAUTARO TE NECESITA – EPILEPSIA TIGRE – MILAGROSO ESLABON – HEMIPARESIA INFANTIL - ACTITUO ORAVET- LAFORA— INCLUIR – PURPURA BARILOCHE - ANGELMAN ARGENTINA – CASK LATAM – SONRIE SURF 1- FAST LATAM- PHELAN MCOERMIO – CLN2- EPILEPSIA TIGRE CALETA OLIVIA - CORA2ONES PÚRPURA***

El Purple Day es una iniciativa internacional destinada a **crear conciencia sobre la epilepsia**, disipando mitos y temores asociados con este trastorno neurológico que afecta a más de 50 millones de personas en todo el mundo, un tercio de las cuales sufre de epilepsia refractaria (fármaco resistente), en la mitad de los casos, la causa de la enfermedad permanece desconocida. **Personas como nuestros miembros muchas de las veces requieren tratamientos complejos, como cirugías radicales, dosis muy altas de distintos medicamentos y múltiples terapias para reducir las crisis epilépticas y/o mejorar algo de su calidad de vida.**

Nos sumamos a esta campaña mundial para promover y educar a la comunidad sobre la epilepsia. En 2024 desde la Alianza de Organizaciones de Epilepsia hemos iluminado las 24 provincias de la Argentina incluyendo: el Obelisco, 7 casas de gobierno, numerosas legislaturas, concejos deliberantes, intendencias y otros como el Puente Colgante de la ciudad de Santa Fe, la Casa Presidencial de Paraguay y Casa de la Moneda de Santiago de Chile.

Con más de 450 mil personas con epilepsia en Argentina, existe una necesidad apremiante de sumar conocimiento y derribar preconceptos que rodean esta condición neurológica. Este año la campaña estará enfocada en iluminar la necesidad de difusión dentro del ámbito educativo con el slogan **"ILUMINAR PARA EDUCAR"** donde los edificios iluminados nos invitan a redoblar nuestros esfuerzos por una educación que incluya desde el conocimiento de las realidades de las personas con epilepsia. **Su apoyo en esta iniciativa contribuirá significativamente a fomentar mayor participación y compromiso sobre esta enfermedad.**

En este contexto, y con el fin de respaldar nuestra labor social y educativa, **solicitamos su colaboración para iluminar** "*edificios y monumentos emblemáticos de la Ciudad de Neuquén al Órgano Ejecutivo Municipal, demás organismos que conforman la Administración Pública Municipal y Provincial empresas privadas, organizaciones de la sociedad civil y a la comunidad en general*". Es importante destacar que durante ese día se realizará difusión de una gacetilla de prensa a través de los medios de comunicación, donde se difundirá información sobre la epilepsia y el significado del color púrpura que la identifica.

Cjal. Laura Perez
Pte. Bloque COMUNIDAD-NEUQUINIZATE
CONCEJO DELIBERANTE
DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN

Adicionalmente, queremos resaltar que esta iniciativa también está alineada con el **Plan de Acción Mundial Intersectorial sobre Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos (IGAP) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)** firmada en 2022 y que compromete a los estados a una hoja de ruta para realizar acciones concretas para la mejora de la calidad de vida de las personas con epilepsia. A nivel nacional, la Ley de Epilepsia en Argentina (Ley 25.404) sancionada en 2001 establece la protección de sus derechos. Queremos sumar nuestro esfuerzo en esta campaña para que en nuestro país se implementen estas mejoras en el acceso a la salud de las personas con epilepsia.

Agradecemos de antemano su consideración y el acompañamiento en este proyecto que lleva mucho tiempo contribuyendo significativamente a la concienciación sobre la epilepsia. Estamos a la espera de una respuesta favorable y quedamos a su disposición para brindar cualquier información adicional que pueda necesitar.

Atentamente,

Dr. ***Marcos Semprino***

Cjal. Laura Pérez
Pte. Bloque COMUNIDAD-NEUQUINIZATE
CONCEJO DELIBERANTE
DE LA CIUD[illegible] NEUQUÉN

CONCEJO DELIBERANTE
neuquén capital

FOLIO N° 05

Fórmese Expediente Legislativo a efecto de que tome estado parlamentario en los términos del Artículo N° 33°) del Reglamento Interno.

Concejo Deliberante de la Ciudad de Neuquén

REGISTRO ÚNICO N° 51250

Fecha 10/03/2025 Fojas: 05 Hora: 14:51

Firma .....

Dirección General Legislativa

10/03/2025 ENTRADA N° 129/2025

Ingresado en la Fecha paso al C. D. para su tratamiento y consideración Exp. N° 045-B-2025 ~~o Nota n°~~ .....

Recibió Gonzalez Gustavo

Firma .....

MESA DE ENTRADA
(D.G.L.)

13/03/2025

Por disposición del C. Deliberante Sesión ORDINARIA

N° 03/2025

Pase a la Comisión .....

.....

Dcción Gral. Legislativa