

AÑO 2021



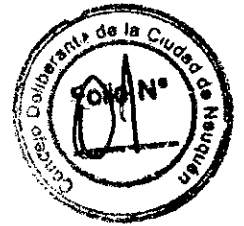
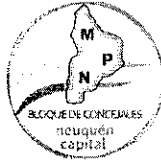
Nº Entrada:

Expediente:

Iniciado por:

Extracto:

ESTABLÉCESE el 8 de Septiembre de cada año el "Día Mundial de la Fibrosis Quística.



Bloque Político
MOVIMIENTO POPULAR NEUQUINO

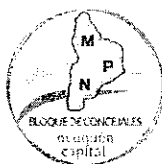
Neuquén; 08 de Septiembre de 2021

SEÑORA:
Presidente del Concejo Deliberante
Cjal: Claudia Argumero
S...../.....D.

Me dirijo usted, al solo efecto de a poner a consideración del cuerpo de ediles que preside, el presente el proyecto de **ORDENANZA** adjunto para su tratamiento.

Sin otro particular la saludo atentamente.

Ing. Atilio Sguazzini Mazuel
Concejaj - Pte. Bloque MPN
Concejo Deliberante de la Ciudad de Neuquén



Bloque Político
MOVIMIENTO POPULAR NEUQUINO

PROYECTO DE ORDENANZA

VISTO:

El día "**Mundial de la Fibrosis Quística**". Y;

CONSIDERANDO:

Que el 8 de setiembre de 1989, un grupo de científicos coordinados por Lap-Chee Tsui descubrieron el gen que ocasiona esta enfermedad, situación que determinó que ese sea el Día Mundial de la Fibrosis Quística, declarado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2013;

Que el objetivo es concientizar y sensibilizar a la población sobre la situación y necesidades de los pacientes que sufren FQ y eliminar las desigualdades en el acceso a los tratamientos y de esa manera, mejorar la calidad de vida de los afectados.

Que en Argentina, desde el año 2020, la Ley 27.552 da un marco legal a nivel Nacional sobre los Derechos del paciente con Fibrosis Quística;

Que la Provincia del Neuquén a través de la Ley 3259 adhiere a la ley nacional, garantizando la cobertura de la totalidad de los estudios, tanto de diagnóstico como de tratamiento, por parte del ISSN y crea un programa provincial para impulsar la detección temprana de dicha enfermedad;

Que según datos proporcionados por Asociación Argentina de Medicina Respiratoria, en nuestro país aproximadamente la incidencia de la enfermedad es de 1/6700 recién nacidos y de estos, alrededor del 60.4% tienen diagnóstico antes del primer año de vida, en donde juega un rol importante la pesquisa neonatal (Ley nacional 26279). La instauración de un tratamiento adecuado en forma precoz, los conocimientos de la fisiopatología y la atención por un equipo especializado permiten disminuir la progresión de la enfermedad y aumentar la sobrevida,

Que en la ciudad de Neuquén Capital la Fundación FIPAN (Asociación Argentina de Lucha Contra la enfermedad de Fibrosis Quística del Páncreas), cumple una función social de relevancia, atendiendo a niños y adolescentes de toda la Patagonia.

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

EL CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE NEUQUEN
SANCIONA LA SIGUIENTE
ORDENANZA

ARTICULO 1: ESTABLECESE el "**Día Mundial de la Fibrosis Quística**" en la Ciudad de Neuquén, el 8 de septiembre de cada año, en el marco del DIA MUNDIAL declarado por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

ARTÍCULO 2: A través del Órgano Ejecutivo Municipal se planificara acciones orientadas a visibilizar y difundir a la ciudadanía contenidos que contemplen información sobre esta enfermedad:

1. Conocer la importancia de la detección primaria
2. Fortalecer acciones de divulgación en tratamientos
3. Convocar a Organizaciones pública y privadas a coordinar acciones orientadas a la difusión del enfermo Fibroquístico.
4. Promover junto a las Sociedades Vecinales, organizaciones públicas y privadas a difundir el diagnóstico precoz, resultados de investigaciones, nuevos tratamientos y lineamientos actualizados para una mejor atención de los pacientes:

ARTÍCULO 3: Invitase a las organizaciones públicas y privadas a iluminar, cada 8 de septiembre, la fachada de sus edificios con el color verde - fucsia, como mecanismo de concientización de enfermos Fibroquísticos.

ARTÍCULO 4: DE FORMA

[Handwritten Signature]
 Ing. Atilio Sguazzini Mazuel
 Concejal - Pre. Bloque MPN
 Concejo Deliberante de la Ciudad de Neuquén

[Handwritten Signature]
CLAUDIA ARGUMERO
 Concejal - Bloque MPN
 Concejo Deliberante de la Ciudad de Neuquén

Concejo Deliberante de la Ciudad de Neuquén			
REGISTRO UNICO N°		46064	
Fecha	Fojas	Hora	
08/09/21	02	12:35	
Firma <i>[Handwritten Signature]</i>			
Dirección General Legislativa			

08/09/2021	ENTRADA N°	740/2021
Ingresado en la fecha bajo al C. D. para su tratamiento y consideración Exp. N° 284-B-2021 o Nota N°		
Recibió <i>[Handwritten Signature]</i>		
Firma <i>[Handwritten Signature]</i>	<i>[Handwritten Signature]</i>	MESA DE ENTRADA

Por disposición del C. Deliberante Sesión _____
N° _____
Pase a la Comisión _____
Dcción Gral. Legislativa