PROYECTO DE DECLARACIÓN

Se declara de Interés Sanitario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y para la Promoción de los Derechos de la personas con discapacidades, la quinta **"Jornada de Difusión y Concientización sobre el Síndrome de Williams"**, organizado por la Asociación Argentina de Síndrome de Williams, que se realizará 27 de mayo.

Firmado digitalmente por Sebastian NAGATA
Fecha:14/05/2026 12:59:24
Diputado Sebastián Nagata
Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

FUNDAMENTOS

Sra. Presidenta:

El objeto del presente proyecto es declarar de Interés Sanitario y para la Promoción de los Derechos de la personas con discapacidades, la quinta "Jornada de Difusión y Concientización sobre el Síndrome de Williams", organizado por la Asociación Argentina de Síndrome de Williams, que se realizará 27 de mayo, con el fin de compartir conocimientos y experiencias vinculadas con esta condición genética, para contribuir a una sociedad más inclusiva e informada.

El Síndrome de Williams (SW) o Síndrome de Williams-Beuren (SWB) es un trastorno genético del desarrollo que afecta a un niño o niña cada 7.500 nacimientos, y en la actualidad se conoce solo a 500 casos de los entre 5.000 y 6.000 que se presume hay en Argentina.

Clínicamente se caracteriza por rasgos faciales típicos, (que frecuentemente incluye una frente amplia, nariz corta y mejillas llenas), retraso mental leve o moderado y asimétrico con déficit notables en algunas áreas (psicomotricidad, integración visoespacial) y relativa preservación de otras (lenguaje y musicalidad), personalidad amigable, hipercalcemia ocasional en la infancia y vasculopatía con estenosis aórtica supravalvular.

A pesar de sus déficits físicos y dificultades de aprendizaje, ya desde su niñez quienes tienen este síndrome, poseen una notable capacidad para relacionarse con las personas, vincularse socialmente, trabajar en grupo y un dominio del lenguaje extraordinario en relación con su coeficiente intelectual.

Es decir, amerita mencionarse que una característica destacable de su personalidad es su hipersociabilidad, son extrovertidos, y siempre deseosos de empatizar con los demás.

La Asociación Argentina de Síndrome de Williams (aAsW), fue fundada en el año 1999, es una asociación civil sin fines de lucro, formada mayoritariamente por padres cuyos hijos e hijas han nacido con este síndrome.

El equipo que la integra es asesorado por profesionales de las más diversas áreas y solventada económicamente con el aporte de sus socios y colaboradores.

La aAsW ha sido reconocida como entidad sin fines de lucro según resolución 3988/99 por la Dirección Provincial de Personas Jurídicas, La Plata, Provincia de Buenos Aires.

En agosto de 2018 esta Legislatura sancionó la Ley 6002 que instituye a la última semana del mes de mayo como la Semana del Síndrome de Williams en nuestra Ciudad y, mediante Declaración 172/2018, se declaró de Interés Científico la Jornada de Concientización y Difusión sobre el Síndrome de Williams, realizada en el Salón Dorado de esta casa, el 29 de mayo de ese mismo año.

A fin de cumplir con su misión, la aAsW:

- Organiza jornadas de actualización para profesionales y familiares, en conjunto con prestigiosas asociaciones médicas y científicas.

- Realiza eventos de esparcimiento e intercambio de experiencias entre los miembros y con sus familias.

- Responde a los requerimientos periódicamente efectuados por profesionales y familiares de otros países, entre ellos, de Uruguay, Brasil, Cuba, México, Chile, Colombia, Puerto Rico, Perú, Ecuador y Paraguay.

- Efectúa una permanente campaña de difusión mediante jornadas docentes, científicas y en los medios de comunicación.

- Mantiene y actualiza una página web: www.aasw.org.ar, la que contiene información sobre las actividades que desarrolla, publica artículos de interés sobre el síndrome, novedades nacionales e internacionales, etc.

- También mantiene un fluido contacto con la comunidad a través de redes sociales como Facebook y Twitter.

- Desde su fundación, además mediante jornadas de difusión, actualización y concientización, aborda temas legales, educativos, salud, sexualidad, música y otros relacionados con el Síndrome.

- Realiza encuentros en los que miembros de la asociación junto a sus familias promueven el intercambio de experiencias, la confraternidad, la contención y el apoyo mutuo.

Por todo lo expuesto, Sra. Presidenta, solicito a mis pares el tratamiento y aprobación del presente Proyecto de Declaración.