

*Concejo Deliberante
de la Ciudad de Neuquén*

ORDENANZA N° 15009.-

VISTO:

El Expediente N° CD-004-F-2025 y la Ordenanza N° 14123; y

CONSIDERANDO:

Que, con fecha 6 de junio del corriente año, la Presidenta de la Fundación Comunidad Prader Willi Argentina, Señora Yesica Mariel Pérez, DNI N° 32.392.239, dio inicio a las presentes actuaciones, mediante las cuales solicita que se iluminen de color naranja los edificios y monumentos emblemáticos de la ciudad cada 30 de mayo, a fin de visibilizar en nuestra ciudad el "Día Internacional del Síndrome Prader Willi".

Que la mencionada fundación tiene como objetivo concientizar y visibilizar ante la sociedad el Síndrome de Prader Willi, que es una patología genética que afecta a 1 de cada 15.000 nacidos, condición que altera el funcionamiento del hipotálamo y cuyos síntomas principales son la hiperfagia (falta de saciedad), hipotonía (bajo tono muscular), retraso en el desarrollo físico, motor, lingüístico, problemas de conducta, hipogonadismos y dificultades respiratorias, entre otros.

Que la difusión y concientización sobre este síndrome es esencial para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, ya que por ser poco frecuente es escasa y muy limitada la información, lo que dificulta el acceso a tratamientos adecuados.

Que no existe cura para el mencionado síndrome y el tratamiento es principalmente sintomático, siendo lo más importante el diagnóstico e intervención temprana mediante dietas específicas, ejercicios, terapias de estimulación motora, sensorial y del lenguaje, entre otras.

Que en la Argentina se encuentra aprobado un tratamiento hormonal (GH), que contribuye a mejorar el tono muscular y desarrollo general de los individuos.

Que las campañas de difusión están dirigidas a familias que aún no encuentran respuesta a los problemas de salud que tiene alguno de sus miembros, a los profesionales de la salud, educadores, funcionarios públicos así como la población en general, proporcionando herramientas para un diagnóstico temprano y un enfoque integral en el tratamiento para mejorar la calidad de vida y bienestar de las personas afectadas, contando con el apoyo de médicos, terapeutas, educadores y familias, a fin de cubrir las necesidades individuales de cada paciente.

Que la Doctora Rocío Alina Martínez, Coordinadora de la Subsecretaría de Discapacidad dependiente de la Secretaría de Derechos Humanos, Relaciones Institucionales y Cooperación Internacional de la Municipalidad de Neuquén, manifiesta la importancia del tratamiento legislativo para visibilizar y generar acciones de concientización sobre el Síndrome de Prader Willi, a fin de lograr un abordaje certero con un diagnóstico temprano fundamental para los pacientes y sus familias.

*Concejo Deliberante
de la Ciudad de Neuquén*

Que acompañar la difusión y concientización del Síndrome de Prader Willi nos permite comprender mejor a las personas que padecen esta condición genética, produciendo en la comunidad mayor empatía y mejorando la calidad de vida y bienestar de las personas afectadas y sus familias.

Que de acuerdo a lo estipulado en el Artículo 165°) del Reglamento Interno del Concejo Deliberante, el Despacho 095/2025 emitido por la Comisión Interna de Culturas y Gestión Comunitaria, fue anunciado en la Sesión Ordinaria N° 15/2025 del día 11 de septiembre y aprobado por unanimidad en la Sesión Ordinaria N° 16/2025, celebrada por el Cuerpo el 25 de septiembre del corriente año.

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

**EL CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN
SANCIONA LA SIGUIENTE
ORDENANZA**

ARTÍCULO 1°): ESTABLÉCESE el 30 de mayo de cada año como "Día Municipal de las Personas con Síndrome de Prader Willi", en consonancia con la normativa nacional e internacional en la materia.-

ARTÍCULO 2°): El Órgano Ejecutivo Municipal incorporará al Calendario de Fechas Municipales la fecha establecida por la presente ordenanza, de acuerdo a lo establecido por la Ordenanza N° 14123.-

ARTÍCULO 3°): El Órgano Ejecutivo Municipal deberá iluminar cada 30 de mayo de color naranja los edificios y monumentos emblemáticos de la Ciudad de Neuquén, en el marco de la iniciativa global de visibilización y concientización sobre el Síndrome de Prader Willi. Asimismo, promoverá la difusión de información alusiva a dicha iniciativa, a través de sus redes sociales oficiales y del sitio web institucional de la Municipalidad, y campañas de sensibilización orientadas a la comunidad, sobre las características, necesidades y derechos de las personas con Síndrome de Prader Willi.-

ARTÍCULO 4°): El Órgano Ejecutivo Municipal deberá invitar a la Administración Pública Provincial, empresas privadas y organizaciones de la sociedad civil, a adoptar medidas acordes a lo establecido en la presente ordenanza.-

ARTÍCULO 5°): COMUNÍQUESE AL ÓRGANO EJECUTIVO MUNICIPAL.-

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE NEUQUÉN; A LOS VEINTICINCO (25) DÍAS DEL MES DE SEPTIEMBRE DEL AÑO DOS MIL VEINTICINCO (Expediente N° CD-004-F-2025).-

ES COPIA:
scrz

**FDO: AGURMERO
CLOSS**

Dr. FEDERICO AGUSTO CLOSS
Secretario Legislativo
Concejo Deliberante de la Ciudad
de Neuquén



Ordenanza Municipal N°	15009	120
Promulgada por Decreto N°	1127	12025
Expte. N°	CD-004-F-2025	
Obs.:		