

SAN FERNANDO DEL VALLE DE CATAMARCA, 18 DE JUNIO DEL 2025.-

**SEÑOR PRESIDENTE
DEL CONCEJO DELIBERANTE
DE LA CIUDAD DE SAN FERNANDO DEL VALLE DE CATAMARCA
FRANCISCO SOSA
S...../.....D**

Tengo el agrado de dirigirme a Usted y por su digno intermedio a los demás señores Concejales miembros de éste Concejo Deliberante, a fin de que se incorpore en el Orden del Día de la próxima Sesión Ordinaria, el presente proyecto de Ordenanza de **"Luz por la ELA"**.

El texto con su expresión de fundamentos acompaña la presente.

Sin otro particular, lo saludo con distinguida consideración y respeto. -

AUTOR: Concejal Daniel Alejandro Carrizo

ASUNTO: "Luz por la ELA". -

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente, Sres. Concejales:

El presente proyecto de ordenanza propone establecer y disponer la iluminación de color verde del edificio de la Municipalidad de San Fernando del Valle de Catamarca, cada 21 de junio, en adhesión al Día Mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), en el marco de la campaña nacional #LuzPorLaELA, promovida por la Fundación Esteban Bullrich.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las neuronas motoras del cerebro y la médula espinal, responsables de los movimientos voluntarios. A medida que estas neuronas se deterioran, las personas pierden la capacidad de hablar, moverse, alimentarse e incluso respirar por sí mismas, manteniendo generalmente intactas sus funciones cognitivas. Se trata de una enfermedad cruel, que encierra al paciente en un cuerpo cada vez más inmóvil, sin alterar su lucidez ni su conciencia.

Si bien su prevalencia es baja (aproximadamente 2 a 3 casos por cada 100.000 habitantes), su impacto es devastador. En nuestro país, se estima que hay más de 1.000 personas diagnosticadas, y muchas más aún sin diagnóstico certero. La falta de cura, las dificultades en el acceso al diagnóstico oportuno, los elevados costos de los tratamientos y cuidados, y la escasa visibilidad de la enfermedad en la agenda pública hacen que los pacientes y sus

familias enfrenten no solo una batalla médica, sino también social, económica y emocional.

La campaña #LuzPorLaELA busca generar conciencia en la sociedad, sensibilizar a la comunidad y promover el compromiso de los gobiernos locales con una causa profundamente humana. Iluminar de verde edificios y monumentos emblemáticos cada 21 de junio se ha convertido en una acción simbólica a nivel mundial, que comunica empatía, respeto y reconocimiento hacia quienes viven con esta enfermedad. Es también una forma de sumarse a un reclamo global por más investigación científica, políticas públicas inclusivas y sistemas de salud que contemplen integralmente las necesidades de estos pacientes.

Este año, la campaña se expande contando con la participación del Teatro Colón de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que se iluminará como parte de la Gala Solidaria "La Vida es Hoy", organizada por la Fundación Esteban Bullrich, una de las entidades más activas en la defensa de los derechos de las personas con ELA. Esta gala será un homenaje a los verdaderos protagonistas de esta lucha: pacientes, familiares y cuidadores.

Sumarse desde nuestra ciudad a esta iniciativa nacional no solo es un acto de solidaridad, sino también una expresión de un modelo de gestión local que escucha, acompaña y humaniza las políticas públicas. La participación del municipio contribuirá a la visibilidad federal de esta problemática, y reforzará el compromiso de nuestra comunidad con la promoción de la salud, la dignidad y los derechos humanos de las personas que padecen enfermedades poco frecuentes, como la ELA.

Por todo lo expuesto, se propone institucionalizar esta acción mediante la presente ordenanza, reafirmando el compromiso del municipio con los valores de empatía, equidad, visibilidad y acompañamiento activo.

CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE
SAN FERNANDO DEL VALLE DE CATAMARCA

Sanciona con fuerza de

O R D E N A N Z A

ARTICULO 1º. -: **DISPÓNESE** al departamento ejecutivo municipal declarar e instituir el día 21 junio como la adhesión al día mundial contra el ELA a través del acto "LUZ POR LA ELA" en todo el ámbito de la Ciudad Capital. Asimismo procédase a instituir por el organismo pertinente para la iluminación del palacio municipal a fines de dar cumplimiento al presente instrumento.

ARTÍCULO 2º.- Invítese al Ministerio de Educación de la Provincia de Catamarca, y a todos los organismos interesados, a adherir al día mundial contra la ELA, en donde se podrán concertar acciones o actividades de manera conjuntas o similares, y que sean de aplicación para las escuelas provinciales, como así también para las escuelas municipales.

ARTÍCULO 3º. - Los gastos que demande la ejecución de la presente deben ser imputados al Presupuesto General de Gastos y Recursos, tomando en cuenta las previsiones necesarias con el fin de que se cumpla lo normado en la presente Ordenanza. -

ARTÍCULO 4º.- Comuníquese a Intendencia, insértese en los Registros Oficiales del Departamento Ejecutivo y Concejo Deliberante, publíquese y archívese

.