



**HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
MUNICIPALIDAD DE LA CIUDAD DE CORRIENTES**

"1976-2026: 50 AÑOS DE LA DICTADURA CIVICO-MILITAR. MEMORIA, VERDAD Y JUSTICIA-NUNCA MAS"

PROYECTO DE DECLARACIÓN

VISTO:

El mes de septiembre como el Mes Internacional de la Concientización sobre las Leucodistrofias, el Día Mundial que se conmemora el último sábado de dicho mes, y lo establecido en la Ley Provincial N.º 6.698 —conocida con profundo respeto y emoción como "Ley Beltrán"—; y

CONSIDERANDO:

Que la adrenoleucodistrofia (ALD) es una enfermedad genética hereditaria, causada por una mutación en el gen ABCD1, que provoca la acumulación de ácidos grasos de cadena muy larga, degenerando de forma progresiva la mielina del sistema nervioso central y las glándulas suprarrenales. Afecta principalmente a varones, con una incidencia estimada en 1 caso cada 21.000 nacimientos, y no tiene cura, pero el diagnóstico temprano permite tratamientos que pueden frenar su avance y salvar vidas.

Que fue precisamente esta patología la que padeció Beltrán Romero Feris, el niño correntino que a los 4 años comenzó a mostrar señales sutiles de deterioro —se confundieron con conducta, berrinches o trastorno de hiperactividad—, perdiéndose dos años valiosos de búsqueda diagnóstica. Cuando finalmente se llegó al diagnóstico, la enfermedad ya estaba avanzada y Beltrán, con apenas 6 años, falleció tras ver apagarse, poco a poco, sus capacidades motoras, cognitivas y sensoriales.

Que su madre, Paola Chequín, lejos de resignarse, transformó el dolor inmenso en una lucha incansable y colectiva: impulsó la sanción de la Ley N.º 6.698, que obliga a incluir la detección de adrenoleucodistrofia en la pesquisa neonatal de todos los recién nacidos en Corrientes. Su voz sigue alzándose para decir: "Sin diagnóstico, los chicos se mueren", y que ninguna familia debe transitar sola el camino de la incertidumbre, el silencio y el diagnóstico tardío.

Que, aunque la Ley Beltrán fue aprobada por unanimidad y promulgada, su implementación plena aún no se concreta en las maternidades de la provincia: la pesquisa neonatal de ALD todavía no se realiza de forma efectiva en todos los establecimientos, pese a que Corrientes sería pionera en el

país en esta detección. Es urgente que la ley pase del papel a la práctica, porque cada día que pasa sin detección temprana es tiempo que se le quita a otras familias.

Que la campaña mundial de concientización de este año nos convoca con un mensaje poderoso y necesario: «Contalo, los secretos enferman». Un llamado a no ocultar, no callar, no minimizar. A hablar de los síntomas, a compartir la experiencia, a pedir segundas opiniones. Porque cuando se guarda silencio sobre lo que le pasa al cuerpo o al comportamiento de un niño, se pierde tiempo valioso. Contar, decir, visibilizar, también es cuidar y también es sanar.

Que el color Azul Denim y el Lazo Azul Denim son los símbolos mundiales de esta causa: representan la fortaleza de las familias, la esperanza en la ciencia y la convicción de que ningún niño debe quedar sin diagnóstico ni tratamiento posible, y ninguna familia debe enfrentar esto en silencio.

Que es deber de este Honorable Concejo Deliberante no solo acompañar simbólicamente, sino también respaldar activamente la implementación efectiva de la ley, visibilizar la realidad de las enfermedades poco frecuentes y mantener viva la voz de quienes, como Paola, nos recuerdan que la salud pública se construye también con sensibilidad, urgencia y memoria.

**EL HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE
DE LA CIUDAD DE CORRIENTES
SANCIONA CON FUERZA DE DECLARACIÓN**

**DECLARAR DE INTERES LAS ACTIVIDADES DE CONCIENTIZACION SOBRE
LEUCODISTROFIAS Y ADRENOLEUCODISTROFIA LEY BELTRAN
ACOMPañAMIENTO A LA LUCHA DE PAOLA CHEQUIN ILUMINACION AZUL
DENIM**

ARTÍCULO 1º: DE INTERÉS del Honorable Concejo Deliberante todas las actividades, jornadas, campañas y acciones de concientización y difusión sobre las leucodistrofias y, de manera especial, sobre la adrenoleucodistrofia (ALD), durante el mes de septiembre. Mes Internacional de la Concientización sobre las Leucodistrofias. Adhiérese expresamente a la campaña mundial cuyo lema este año es «Contalo.Los Secretos Enferman», comprometiéndose a difundir su mensaje en todos los canales de comunicación institucional disponibles.

ARTÍCULO 2º : INSTÁSE a que la fachada del Palacio Municipal, los edificios públicos municipales, monumentos y espacios de mayor concurrencia ciudadana se iluminen con el color Azul Denim el día 26 de septiembre, Día Mundial de las Leucodistrofias, como gesto de reconocimiento, solidaridad y acompañamiento a las familias afectadas y en respaldo al espíritu y efectiva implementación de la Ley Provincial N.º 6.698 —Ley Beltrán—, impulsada por Paola Chequín en memoria y defensa de la vida de su hijo.

ARTÍCULO 3º. — INVÍTASE a instituciones educativas, de salud, organizaciones sociales y a toda la comunidad a sumarse usando el Lazo Azul Denim, difundiendo información confiable y promoviendo el mensaje central de este año: «Contalo.Los Secretos Enferman». A hablar de los síntomas, a no callar las dudas, a buscar respuestas y a acompañar a quienes están transitando este camino. Asimismo, invítase a los profesionales de la salud a mantener un alto grado de sospecha frente a cuadros de regresión del desarrollo o cambios neurológicos sin causa aparente.

ARTÍCULO 4º. — MANIFIESTA su acompañamiento a la lucha de Paola Chequín y la implementación efectiva de la Ley N.º 6.698.

ARTÍCULO 5º : SOLICÍTASE al Departamento Ejecutivo Municipal que, a través del área de salud correspondiente, incorpore en sus materiales de difusión y capacitación información sobre las leucodistrofias, la adrenoleucodistrofia, los alcances de la pesquisa neonatal y los recursos de apoyo disponibles para las familias afectadas, dando especial visibilidad a la historia de Beltrán y la lucha de Paola Chequín.

ARTÍCULO 6º : DE FORMA

**DADO en el Recinto del Honorable Concejo Deliberante de la Ciudad de Corrientes,
..... del mes de del año**