

DECLARACIÓ INSTITUCIONAL DE L'AJUNTAMENT DE TARRAGONA PER AL RECONeixEMENT DE LA SITUACIÓ DE LES PERSONES AFECTADES PER LA SÍNDROME DE WILLIAMS-BEUREN.

La Síndrome de Williams-Beuren és una malaltia genètica provocada per la pèrdua de material genètic en el cromosoma 7 i es caracteritza per presentar uns trets facials típics, discapacitat intel·lectual lleu o moderada, nivells de calci en sang elevats, estrenyiment de l'artèria principal immediatament al sortir del cor, entre d'altres.

Les persones afectades per aquesta malaltia, han de lluitar contra les seves conseqüències i contra el fet que la Síndrome de Williams sigui una malaltia minoritària, essent no coneguts ni reconeguts. Aquesta doble conseqüència té afectacions en la seva vida i en la seva relació amb l'entorn, tan físic com social com laboral.

Donada aquesta situació de doble patiment i falta de coneixement social, és indispensable que es dugui a terme una millora en el coneixement social d'aquesta malaltia per tal que les persones afectades puguin dur a terme una vida el més normal possible.

En conseqüència el Consell Plenari acorda:

Primer.- Dur a terme una campanya de sensibilització i informació per a donar a conèixer aquesta malaltia i les seves afectacions en la vida diària de les persones afectades. Campanya que permeti un procés participatiu per tal que la ciutadania i entitats puguin aportar propostes per tal de millorar la visualització del col·lectiu.

Segon.- Visualitzar en les campanyes de l'ajuntament l'existència de persones afectades per la Síndrome de Williams per tal de poder normalitzar la seva presència en l'esfera pública.

Tercer.- Fer un cens de persones afectades per tal d'objectivar quina és la seva situació i quines són les seves necessitats específiques, per tal de, en la mesura del que sigui possible, poder dur a terme les accions preventives que corresponguin.

Quart.- Protocol d'actuació dels tècnics de l'Àrea de Serveis a la Persona de l'Ajuntament de Tarragona per a conèixer i atendre a les persones afectades.

Cinquè.- Donar a conèixer a les entitats representatives de les persones afectades per la Síndrome de Williams, com són l'Asociación Síndrome Williams de España i l'Associació catalana de Síndrome de Williams l'aprovació d'aquests acords i convidar-les a participar en la realització del procés



AJUNTAMENT DE
TARRAGONA

participatiu, el protocol d'actuació i l'objectivació de les necessitats del col·lectiu.

Sisè.- Instar a la Generalitat de Catalunya i al Govern d'Espanya a que posin en pràctica un programa de suport específic per a totes les persones afectades.