



## **PROYECTO DE RESOLUCIÓN**

*La Cámara de Diputados de la Nación*

### **RESUELVE**

Declarar de interés de esta Honorable Cámara el “Día de la Concientización de la Distrofia Muscular de Duchenne” que tendrá lugar en todo el mundo el próximo 7 de septiembre, y está promovido en la Argentina por la Asociación Distrofia Muscular (ADM).

Marilú Quiróz  
Diputada Nacional por Chaco

Cofirmantes:

- Diputado Ricardo Hipólito Lopez Murphy
- Diputada María Laura Rodríguez Machado
- Diputada Verónica Razzini
- Diputada Karina Bachey
- Diputado César Treffinger



## FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto de resolución tiene por objeto declarar de interés de esta Honorable Cámara el “Día de la Concientización de la Distrofia Muscular de Duchenne” que tendrá lugar en todo el mundo el próximo 7 de septiembre, y está promovido en la Argentina por la Asociación Distrofia Muscular (ADM).

El lema de la Campaña de este año es “Levantemos nuestras voces por Duchenne abogando por los derechos y el bienestar de las personas que viven con esta enfermedad”

La Asociación Distrofia Muscular (ADM) es una entidad sin fines de lucro fundada hace 41 años por personas con Enfermedades Neuromusculares (ENM), familiares y profesionales de la salud involucrados en su investigación y tratamiento.

Las ENM se enrolan dentro de las patologías identificadas como “Enfermedades Raras o Poco Frecuentes”. La gran mayoría son de origen genético y entre ellas, una de las de mayor incidencia es la Distrofia Muscular de Duchenne, que afecta a 1 de cada 3.500-5.000 nacidos varones, con una expectativa de vida que en muchos casos no supera la segunda década de la vida. Si bien se trata de enfermedades que por el momento no son curables, si son tratables, permitiendo una mejor calidad de vida a las personas afectadas.

Al tratarse de Enfermedades Raras suelen ser desconocidas por muchos de los profesionales de la salud de atención primaria (pediatras, clínicos generales), lo que dificulta el diagnóstico temprano en los niños y su posterior tratamiento e impacta seriamente en sus posibilidades de una mejor calidad de vida así como priva a las familias de la necesaria información para una meditada planificación familiar. Esta situación reviste muchísima más gravedad en localidades del interior del país



donde los recursos en el campo de la salud son menores, y mucho más en los sectores vulnerables de la población.

Es en el marco de la necesidad de promover el diagnóstico temprano de esta y otras enfermedades neuromusculares que, como se dijo, es un elemento de fundamental importancia para posibilitar a los niños afectados una mejor calidad de vida, el próximo 7/09 tendrá lugar en todo el mundo el "Día de la Concientización de la Distrofia Muscular de Duchenne".

Para la realización de esta actividad ADM organizará distintas acciones con la finalidad de informar y visibilizar en la comunidad sobre esta grave enfermedad neuromuscular, contribuyendo de este modo a promover su detección temprana, entre ellas campañas de difusión en medios y redes sociales y en establecimientos educativos de todo el país.

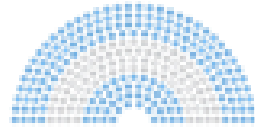
A fines de promover medidas de acción positivas que contribuyan a garantizar los derechos de la salud en nuestro país, y considerando que las actividades que se llevarán a cabo antes, durante y después del día del evento mencionado servirán para difundir, exponer e informar sobre este tipo de Enfermedades Raras, promoviendo su detección temprana, es que solicito a mis pares me acompañen con su firma en el presente proyecto.

Atenta a la importancia de este día y en virtud de las consideraciones expuestas, solicito a mis pares me acompañen en el presente Proyecto de Resolución.

Marilú Quiróz  
Diputada Nacional por Chaco

Cofirmantes:

- Diputado Ricardo Hipólito Lopez Murphy
- Diputada María Laura Rodriguez Machado



## DIPUTADOS ARGENTINA

- Diputada Verónica Razzini
- Diputada Karina Bachey
- Diputado César Treffinger