

Provincia de Catamarca



CÁMARA DE SENADORES

Mesa General de Entrada y Salida

EXPEDIENTE PARLAMENTARIO

LETRA: M

NUMERO: 153

AÑO: 2021

Iniciador: CÁMARA DE SENADORES.
Senador/es: MARTINEZ, José Luis - Sdor por Departamento Valle Viejo.

Tipo: DECLARACION
DECLARESE DE INTERES PARLAMENTARIO EL DIA MUNDIAL DE

Extracto: CONCIENTIZACION DE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE QUE SE
CONMEMORA EL DIA 7 DE SEPTIEMBRE DE CADA AÑO.-

Fecha: 31 Ago. 2021

Hora: 09:49:28.880954

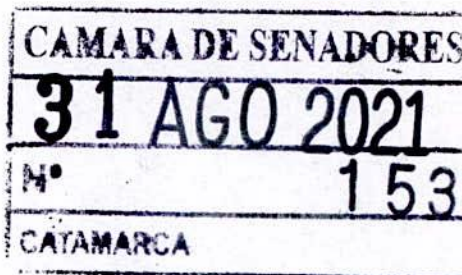


San Fernando del Valle de Catamarca, 31 de Agosto de 2021

CAMARA DE SENADORES

Ing. Rubén Dusso

SU DESPACHO



Tengo el agrado de dirigirme a ud. a efectos de adjuntar proyecto de declaración de mi autoría que tiene por objeto declarar de interés parlamentario el **Día Mundial de Concientización de la Distrofia Muscular de Duchenne** que se conmemora el día 7 de Septiembre de cada año.

Solicito se le otorgue el correspondiente trámite parlamentario.

Sin otro particular, saludo a ud. atentamente.


JOSE LUIS MARTINEZ
SENADOR PROVINCIAL
DPTO. VALLE VIEJO - CATAMARCA

**LA CAMARA DE SENADORES
DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA**

DECLARA:

ARTICULO 1°: DECLARASE de interés parlamentario el Día Mundial de Concientización de la Distrofia Muscular de Duchenne que se conmemora el día 7 de Septiembre de cada año.

ARTICULO 2°: De forma.


JOSE LUIS MARTINEZ
SENADOR PROVINCIAL
DPTO. VALLE VEJO - CATAMARCA

FUNDAMENTOS

El presente proyecto de declaración tiene por objeto declarar de interés parlamentario el Día Mundial de Concientización de la Distrofia Muscular de Duchenne que se conmemora el 7 de septiembre de cada año.

La Distrofia Muscular de Duchenne es una enfermedad genética de herencia recesiva ligada al cromosoma X, causada por una mutación del gen de la distrofina (proteína presente en músculo esquelético, cardíaco y cerebro) lo que provoca debilidad muscular progresiva. Sin embargo, se presentan casos en familias sin antecedentes conocidos de esta afección.

Afecta principalmente a recién nacidos pertenecientes al sexo masculino, existiendo una incidencia anual aproximada es de 1 cada 5000 recién nacidos vivos varones.

En nuestra Provincia existen aproximadamente 20 personas que padecen esta cruel enfermedad

Las manifestaciones clínicas que deben hacer sospechar esta patología son retraso en la adquisición de la marcha, dificultad para incorporarse del suelo y caídas frecuentes en los primeros años de vida asociado a hipertrofia gemelar. La adquisición tardía del habla es un signo clínico presente en cerca del 50% de los pacientes, que suele pasar desapercibida.

No hay que olvidar que los pacientes también sufren un deterioro significativo de la capacidad respiratoria, causa que, junto a la insuficiencia cardíaca, provoca el fallecimiento de los pacientes que llegan a alcanzar la edad adulta.

Así que este día, más que nunca, se quiere dar a conocer la gravedad de esta enfermedad degenerativa y de origen genético.

Se hace hincapié en los efectos tan invalidantes que genera en niños y jóvenes, ya que los pacientes no pueden llevar una vida normal, pues esta distrofia muscular les impide hacer actividades normales como saltar o correr y les condiciona a una sintomatología muy dura desde muy corta edad.

Lamentablemente se trata de una enfermedad sin cura, que genera trastornos progresivos y problemas médicos graves, siendo la expectativa de vida promedio alrededor de los 25 años.

El objetivo de este proyecto de declaración es lograr el conocimiento y concientización por parte de la sociedad de todos aquellos antecedentes, consecuencias y padecimientos de la enfermedad, ya que la desinformación sobre el tema lleva al retardo aproximado de dos años en la confirmación diagnóstica.

En este sentido, obtener diagnóstico precoz permite al niño acceder de forma temprana a derechos, tratamiento médico y de rehabilitación adecuada y el acompañamiento de personal especializado, y a la familia le permite planificar futuros embarazos a través de consejería genética.

El abordaje recomendado para el seguimiento de estos pacientes es interdisciplinario debido a que es una patología progresiva, con comorbilidades asociadas que se pueden anticipar y así mejorar la calidad de vida.

Por las razones expuestas, solicito a mis pares el acompañamiento del presente proyecto de declaración.

~~JOSE LUIS MARTINEZ~~
~~SENADOR PROVINCIAL~~
~~DPTO. VALLE VIEJO - CATAMARCA~~