




**PROYECTO DE COMUNICACIÓN**

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que, el Poder Ejecutivo, a través del organismo que corresponda, proceda a informar lo siguiente:

- a) existencia de equipos pediátricos interdisciplinarios destinados a atender a niños que padecen la enfermedad de Duchenne con mención de especialidad de los profesionales intervinientes;
- b) cantidad de niños nacidos con la patología con mención de la época de descubrimiento de la misma y período de sobrevida con realización de tratamiento y sin este; y,
- c) porcentaje de cobertura otorgado a los pacientes en medicación y rehabilitación.

  
Nicolás F. Mayoraz  
Diputado Provincial

  
Natalia Armas Belavi  
Diputada Provincial

**FUNDAMENTOS**

Señor Presidente:

El 7 de septiembre se rinde homenaje a una enfermedad rara que ocasiona distrofia muscular. Se celebra el Día Mundial de Concienciación de Duchenne (en honor a Duchenne de Boulogne, quien la descubrió en 1861), con la finalidad de sensibilizar y concienciar a la población acerca de esta patología que afecta a 250.000 niños a nivel mundial, especialmente a varones.

La escogencia de la fecha de esta efeméride (7/9) obedece a que el gen que ocasiona esta enfermedad contiene 79 exones, haciendo una analogía con la fecha (el día y el mes).

Los síntomas están vinculados con un retraso motor que se evidencia con la marcha. Por lo general se manifiesta entre los 3 y los 5 años de edad.



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Los niños suelen caminar de puntillas o tambaleándose, tener caídas frecuentes, dificultad para levantarse y subir o bajar escaleras; estos síntomas evidencian la debilidad muscular progresiva.

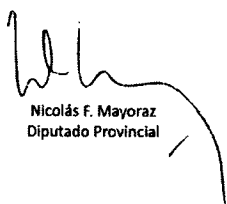
En etapas más tardías de la enfermedad además de la debilidad muscular progresiva se afectan los músculos respiratorios y la función cardíaca, ya que el corazón también es un músculo.

En algunos casos, también pueden presentarse dificultades intelectuales como trastornos del lenguaje y retraso cognitivo.


Esta enfermedad requiere de un tratamiento interdisciplinario en el que interviene todo el equipo de salud, siendo la rehabilitación uno de sus pilares fundamentales. En cuanto a lo farmacológico, los corticoides pueden disminuir su progresión, con muy buenos resultados. Además, en algunos casos puntuales pueden aplicarse otros.

Gracias a estos tratamientos, la esperanza de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Duchenne ha aumentado significativamente. Es por esto que resulta de vital importancia prestar atención a su sintomatología y realizar una consulta con pediatría para poder realizar una detección precoz de la enfermedad<sup>1</sup>.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.



Nicolás F. Mayoraz  
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi  
Diputada Provincial

---

1 Cf. <https://www.argentina.gob.ar/noticias/dia-mundial-de-concientizacion-de-la-distrofia-muscular-de-duchenne>