



LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

ARTÍCULO 1 – Objeto. Institúyase en la provincia de Santa Fe, el mes de Agosto como el “Mes de la Concientización sobre la Atrofia Muscular Espinal”, con el objeto de promover acciones tendientes a visibilizar la importancia del diagnóstico y tratamiento tempranos para optimizar la calidad de vida de quienes padecen este trastorno.

ARTÍCULO 2 - Autoridad de Aplicación. El Ministerio de Salud y el Ministerio de Educación, o los organismos que los reemplacen en el futuro, serán las autoridades de aplicación de la presente.

ARTÍCULO 3 - Acciones y Difusión. La Autoridad de Aplicación deberá convocar a toda institución intermedia que manifieste interés en participar de acciones tendientes a visibilizar la existencia del mencionado trastorno y sus tratamientos a los fines de coordinar con ellas actividades que contribuyan al conocimiento y la concientización de la población acerca de la Atrofia Muscular Espinal.

ARTÍCULO 4 - Coordinación. La Autoridad de Aplicación realizará los convenios necesarios para realizar talleres de divulgación en los efectores de salud y escuelas de toda la Provincia y campañas de bien público.

ARTÍCULO 5 - Adhesión. Invítese a Municipalidades y Comunas a adherir a la presente.

ARTÍCULO 6 - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FIRMANTES:



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

PERALTA, Emiliano

GRANATA, Amalia

AZANZA, Alicia

PORFIRI, Edgardo

BROUWER, Beatriz

PAREDES, Omar

MALFESI, Silvia



FUNDAMENTOS

Señora Presidenta:

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad genética neuromuscular que afecta a las neuronas motoras en la médula espinal, con una prevalencia de aproximadamente 1 de cada 6.000 nacimientos. Los niños que la padecen suelen presentar debilidad muscular progresiva, dificultad para moverse, y problemas para sentarse o caminar.

Es causada por mutaciones en el gen SMN (*Survival Motor Neuron*), que resulta en la muerte de las neuronas motoras y una progresiva atrofia muscular. Esta mutación no es atribuible a acciones específicas de los padres, sino que ocurre debido a errores genéticos durante la formación de células reproductoras o el desarrollo embrionario inicial.

El diagnóstico temprano es fundamental, ya que puede influir significativamente en el manejo y tratamiento de la enfermedad. Los síntomas se vuelven más pronunciados con el tiempo, y un diagnóstico temprano permite una intervención más eficaz. Los tratamientos disponibles, como los moduladores del gen *SMN* y terapias físicas, pueden ayudar a ralentizar la progresión de la enfermedad, preservar la función motora y mejorar la calidad de vida del paciente. Además, el diagnóstico precoz facilita la implementación de una serie de intervenciones que incluyen terapia física, ocupacional y del habla, así como la adaptación del entorno del paciente. Estas medidas contribuyen a optimizar la independencia y la calidad de vida del afectado.

Agosto ha sido designado como el “Mes de la Concientización sobre la Atrofia Muscular Espinal”, por la *Spinal Muscular Atrophy*



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

*Foundation*¹, una fundación internacional dedicada a promover la conciencia y el apoyo para las personas afectadas por la AME. Esta designación se realizó para aumentar la visibilidad de la enfermedad, fomentar la educación, y promover el diagnóstico temprano y el acceso a tratamientos adecuados.

Es incuestionable reconocer, en el marco del derecho a la salud, la importancia del diagnóstico temprano de todas las enfermedades, con el objeto de promover la inserción y pleno desarrollo de todas las personas en la comunidad de nuestra Provincia.

FIRMANTES:

PERALTA, Emiliano

GRANATA, Amalia

AZANZA, Alicia

PORFIRI, Edgardo

BROUWER, Beatriz

PAREDES, Omar

MALFESI, Silvia

¹ Sitio web oficial de la fundación: <https://smafoundation.org/>
2024