



PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS

DECLARA:

De su interés el “**Día Internacional de la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)**” conmemorado el día 7 de septiembre de 2025.

AUTOR: SARUBI, Bruno

COAUTORES: ARANDA, Lenico; BENTOS, Mariana; GALLAY, Silvio Martín; GODEIN, Mauro; LENA, Gabriela; LOPEZ, Alcides Marcelo; PEREZ, Susana; RASTELLI, Ruben; STREITENBERGER, Carolina.

BLOQUE JUNTOS POR ENTRE RÍOS



FUNDAMENTOS

Honorable Cámara:

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad genética poco frecuente, progresiva y altamente discapacitante, que afecta principalmente a varones desde los primeros años de vida. Su evolución implica una pérdida gradual de la fuerza muscular, pérdida de la marcha en la infancia y adolescencia, complicaciones respiratorias y cardíacas, y una expectativa de vida limitada.

El 7 de septiembre se conmemora internacionalmente el Día Mundial de Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne, fecha instituida en 2014 por la organización mundial World Duchenne Organization y recientemente reconocida oficialmente por la Asamblea General de las Naciones Unidas en noviembre de 2023.

Recordar este día constituye una oportunidad invaluable para sensibilizar a la sociedad, visibilizar las problemáticas que enfrentan las personas afectadas y sus familias, e impulsar políticas públicas en materia de salud, inclusión, asistencia y acceso al tratamiento. La visibilización es clave para garantizar el diagnóstico temprano, el abordaje multidisciplinario, y el acompañamiento social de quienes conviven con esta enfermedad.

En la actualidad, se estima que en Argentina alrededor de 2.000 personas viven con esta patología. A nivel mundial, la DMD afecta a uno de cada 3.500 a 5.000 varones nacidos vivos. Aunque no existe una cura definitiva, los avances en el diagnóstico genético y en las terapias innovadoras, como los tratamientos con micro-distrofina, corticosteroides, fisioterapia intensiva y terapias génicas, están generando mejores



perspectivas para los pacientes, especialmente si la intervención es precoz.

La Provincia de Entre Ríos no es ajena a esta realidad: muchas familias entrerrianas atraviesan situaciones de gran vulnerabilidad, debido a los altos costos de los tratamientos, la escasez de centros especializados y la necesidad constante de acompañamiento escolar, social y sanitario.

Por ello, esta Cámara de Diputados tiene la oportunidad de acompañar a las organizaciones de pacientes, investigadores, familias y profesionales de la salud, en su incansable labor de concientización y defensa de derechos, declarando de interés general provincial el 7 de septiembre, y promoviendo la articulación de acciones entre los distintos niveles del Estado.

Acompañar este día desde la institucionalidad legislativa no sólo significa reconocer la lucha de miles de familias, sino también comprometerse en la construcción de una sociedad más empática, inclusiva y consciente. Asimismo, se alinea con lo establecido por nuestra Constitución Provincial, que promueve el derecho a la salud, la atención a grupos vulnerables y la promoción del bienestar de todos los habitantes.

Por todo lo expuesto, solicito a los señores y señoras diputados que acompañen el presente proyecto de declaración.