



SAN FERNANDO DEL VALLE DE CATAMARCA, 06 SEP 2021

**V I S T O :**

Que el día 07 de septiembre se celebra el Día Mundial de Concientización sobre la Distrofia Muscular Duchenne, y;

**CONSIDERANDO:**

Que, la Distrofia Muscular de Duchenne es una enfermedad poco frecuente, de origen genético, que produce debilidad muscular progresiva con pérdida de fuerza y de las funciones motoras;

Que, esta enfermedad afecta con mayor frecuencia a los varones, puesto que los hijos de mujeres portadoras de la enfermedad tienen un 50% de posibilidades de tener la enfermedad, mientras que las mujeres en ocasiones poco frecuentes se ven afectadas por la misma;

Que, obtener diagnóstico precoz permite a niños y niñas acceder de forma temprana a derechos, tratamiento médico y de rehabilitación, permitiendo además a la familia planificar futuros embarazos a través de consejería genética;

Que, 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;

Que, en Septiembre de 2014 se celebró el Primer Día Mundial de la Concientización de esta enfermedad, y fue un punto de inflexión en todo el mundo para el colectivo de personas con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), puesto que tiene como objetivo acercar y dar a conocer esta cruel enfermedad a un público global todavía más amplio;

Que, el Día Mundial se celebra el 7/9 porque el gen afectado por la enfermedad, el DMD, contiene 79 exones, es decir, fragmentos que codifican para la proteína distrofina. En este día, las organizaciones de pacientes, las familias y otras partes interesadas organizan eventos virtuales, iniciativas para recaudar fondos o conferencias educativas para aumentar la concienciación y la comprensión de estas enfermedades que limitan la vida;

Que, las autoridades de esta Cámara consideran pertinente poner en valor las acciones a realizarse durante la celebración del Día Mundial de Concientización sobre la Distrofia Muscular Duchenne;

Por ello,

**LA PRESIDENTA  
DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS  
DECRETA**

**ARTÍCULO 1°.- DECLÁRASE** de Interés Parlamentario el Día Mundial de Concientización sobre la Distrofia Muscular Duchenne, a celebrarse el día 07 de septiembre del año en curso.

**ARTÍCULO 2°.-Comuníquese.** Publíquese el presente en el sitio [www.diputados-catamarca.gov.ar](http://www.diputados-catamarca.gov.ar), categoría 2. Cumplido, ARCHIVESE.

**DECRETO P.C.D.P. N° 0539**

Dr. GABRIEL FERNANDO PERALTA  
SECRETARIO PARLAMENTARIO  
CÁMARA DE DIPUTADOS



Dra. MARIA CECILIA GUERRERO GARCIA  
PRESIDENTA  
CAMARA DE DIPUTADOS