



**LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS,
SANCIONA CON FUERZA DE LEY:**

ARTÍCULO 1.- Institúyase en todo el territorio de la Provincia de Entre Ríos el 7 de septiembre de cada año como "Día Provincial de Concientización de la Enfermedad de Distrofia Muscular de Duchenne y de Becker".

ARTÍCULO 2.- Cada 7 de septiembre, el Ministerio de Salud de la Provincia de Entre Ríos iluminará la fachada de su edificio de color rojo, símbolo internacional de la lucha contra la enfermedad de Duchenne.

ARTÍCULO 3.- Facúltese al Poder Ejecutivo a que realice a través del Instituto Provincial de la Discapacidad, campañas de difusión y concientización sobre esta patología y la necesidad de detección temprana.

ARTÍCULO 4.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

ARTÍCULO 5.- De forma.

**AUTOR: BRUNO SARUBI
DIPUTADO PROVINCIAL
BLOQUE JUNTOS POR ENTRE RÍOS**

COAUTORES: Carolina Streitenberger, Gabriela Lena, Mauro Godein, Lenico Aranda, Jorge Maier, Juan Manuel Rossi, María Elena Romero, Susana Perez , Noelia Taborda, Silvio Gallay, Erica Vilma Vazquez, Marcelo Lopez, Ruben Rastelli, Fabian Rogel.



FUNDAMENTOS

En el año 2023 la Asamblea General de las Naciones Unidas ha establecido al 7 de septiembre como el Día Mundial de Concienciación sobre la Distrofia de Duchenne, una enfermedad neuromuscular degenerativa y poco frecuente. Con ello se ha buscado crear conciencia activa en torno a los desafíos que enfrentan quienes sufren esta patología, así como lograr visibilizar las necesidades específicas que ellos y sus familias tienen.

La Distrofia Muscular de Duchenne es considerada la forma más severa de distrofia muscular y, lamentablemente, se manifiesta con mayor frecuencia durante la primera infancia. Esta enfermedad genética, causada por la mutación del gen que codifica la distrofina, lleva a una degeneración progresiva de los músculos, lo que resulta en una discapacidad motora cada vez más grave a medida que avanza la enfermedad.

En respuesta a esta difícil realidad, se han lanzado campañas a nivel nacional que buscan no solo aumentar la visibilidad de la enfermedad, sino también fomentar la empatía y sensibilización hacia aquellos que la sufren. Estos esfuerzos incluyen programas educativos en escuelas y comunidades, donde se proporciona información detallada sobre la DMD, su impacto y las necesidades de los afectados y sus familias.

La difusión de información es crucial para combatir el estigma y



fomentar un entorno de apoyo. A través de talleres, charlas y actividades interactivas, se busca generar conciencia sobre la importancia de la inclusión y el respeto hacia las personas con discapacidad. Además, estas iniciativas promueven la investigación y el desarrollo de tratamientos, así como el apoyo a las familias que enfrentan los desafíos diarios de esta enfermedad.

En definitiva, la Distrofia Muscular de Duchenne no solo afecta a los individuos diagnosticados, sino que también tiene un impacto significativo en sus familias y en la comunidad en general. La colaboración entre organizaciones, profesionales de la salud y la sociedad es esencial para mejorar la calidad de vida de los afectados y avanzar hacia un futuro en el que se puedan ofrecer mejores tratamientos y, con suerte, una cura.

Por lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento del presente proyecto de Ley.