



H. Cámara de Diputados de la Nación

Proyecto de Declaración

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación

DECLARA:

De interés de esta Honorable Cámara el Mes Internacional de la Concientización sobre la Atrofia Muscular Espinal (AME), que se conmemora durante el mes de agosto, y adhiere a la iniciativa de iluminar de color violeta los edificios públicos emblemáticos el segundo sábado del mes, como símbolo de unión, fortaleza, esperanza y compromiso con la visibilización de las personas que conviven con esta enfermedad y sus familias.

Blanca Inés Osuna

Jorge Neri Araujo Hernández

Nancy Sand

Cristian Felipe Andino

Roxana Monzón



H. Cámara de Diputados de la Nación

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente

La Asociación Civil FAME (Familias Atrofia Muscular Espinal) Argentina es una organización de pacientes comprometida con el bienestar, la atención y contención de las familias y pacientes diagnosticados con AME. Iniciamos nuestro camino hace más de 20 años, con el objetivo principal de acompañar, apoyar y educar a las familias que reciben un diagnóstico de AME. Esa es y será nuestra misión. Creemos que estar unidos es el camino para ganar la batalla; definitivamente, “Juntos somos más”. La AME es una enfermedad hereditaria que destruye progresivamente las neuronas motoras, afectando el control de los músculos esqueléticos y provocando debilidad y atrofia muscular. Esto dificulta actividades esenciales como caminar, sostenerse sentado e, incluso en casos severos, respirar, tragar y hablar. Sin embargo, es importante destacar que la AME no afecta la capacidad de pensar, aprender ni establecer relaciones interpersonales. Aproximadamente 1 de cada 10.000 nacimientos se ve afectado por la AME, y alrededor de 1 de cada 40 argentinos es portador genético. Esta enfermedad puede afectar a cualquier raza o género y es la causa más frecuente de mortalidad infantil de origen genético en menores de dos años. El diagnóstico temprano, el cumplimiento de los estándares de cuidado y el tratamiento farmacológico están cambiando esta realidad. Por ello, es fundamental concientizar, sensibilizar e informar a la comunidad sobre la AME, a través de la mayor promoción pública posible.

Agosto es el mes internacional de la Concientización de la Atrofia Muscular Espinal. El segundo sábado del mes se enciende una vela de esperanza, como símbolo de unión, fuerza y luz.

Por tal motivo, se propone dar visibilidad a la Atrofia Muscular Espinal mediante la iluminación de color violeta de los edificios públicos emblemáticos de todo el país. Se trata de una iniciativa de muy bajo costo económico y de alto impacto social y comunicacional, que constituye una herramienta eficaz para sensibilizar a la comunidad sobre esta enfermedad poco frecuente. Esta acción permitirá acompañar y potenciar las actividades



H. Cámara de Diputados de la Nación

de concientización que llevará adelante FAME Argentina de manera simultánea en múltiples puntos del país, promoviendo una mayor difusión, el compromiso colectivo y el apoyo a las personas con AME y a sus familias.

Por todo lo expuesto es que solicito a mis pares que me acompañen con el presente proyecto de Declaración.

Blanca Inés Osuna

Jorge Neri Araujo Hernández

Nancy Sand

Cristian Felipe Andino

Roxana Monzón