

PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, reunidos en
Congreso, sancionan con fuerza de*

LEY

INSTITÚYASE EL 30 DE SEPTIEMBRE COMO EL "DÍA NACIONAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE CINTURAS"

ARTÍCULO 1°.- Institúyase el día 30 de septiembre de cada año como "Día Nacional de Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Cinturas" en todo el territorio de la República Argentina.

ARTÍCULO 2°.- El Ministerio de Salud de la Nación, en su carácter de autoridad de aplicación, promoverá en cada aniversario acciones alusivas destinadas a:

- a) Concientizar a la población general sobre la Distrofia Muscular de Cinturas (LGMD), sus características, formas de detección temprana y su impacto en la calidad de vida de las personas que la padecen y sus familias.
- b) Difundir información sobre los centros de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación disponibles en el sistema público de salud.
- c) Fomentar la investigación científica nacional orientada al diagnóstico, tratamiento y eventual cura de la enfermedad.
- d) Impulsar la iluminación o señalización distintiva de edificios públicos y la difusión de contenidos alusivos en los medios de comunicación de gestión estatal.

ARTÍCULO 3°.- Incorpórase el 30 de septiembre al calendario escolar de todos los niveles y modalidades obligatorios, de gestión estatal y privada, en todo el territorio nacional. En dicha fecha las instituciones educativas incluirán jornadas

alusivas al Día Nacional de Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Cinturas que busquen sensibilizar a la comunidad educativa sobre la existencia, las características y el impacto cotidiano de la Distrofia Muscular de Cinturas y de las enfermedades neuromusculares en general, favoreciendo su detección y comprensión temprana; promoviendo el respeto por la diversidad corporal y funcional, y la construcción de vínculos de empatía y solidaridad hacia las y los compañeros, docentes o miembros de la comunidad que conviven con esta u otras enfermedades.

El Ministerio de Educación de la Nación, en coordinación con el Consejo Federal de Educación y las jurisdicciones provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, elaborará materiales y orientaciones pedagógicas para el desarrollo de estas jornadas, adecuados a la edad y al nivel educativo de las y los estudiantes.

ARTÍCULO 4º.– Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

FERNANDA DIAZ

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

La Distrofia Muscular de Cinturas (conocida internacionalmente por su sigla en inglés LGMD, Limb Girdle Muscular Dystrophy) constituye un grupo heterogéneo de enfermedades neuromusculares raras, de carácter genético y progresivo, caracterizadas por la debilidad y pérdida de fuerza muscular predominante en la cintura pelviana y escapular. Se trata de una de las más de ciento cincuenta enfermedades neuromusculares actualmente conocidas, y constituye la cuarta forma más común de distrofia muscular a nivel mundial.

Estas patologías, de herencia autosómica dominante o recesiva según el subtipo, pueden manifestarse desde la infancia hasta la adultez, afectando por igual a ambos sexos y a personas de todos los grupos étnicos. Su carácter progresivo ocasiona una disminución gradual del volumen y la fuerza muscular, generando importantes limitaciones en la movilidad y, en muchos casos, discapacidad motriz. Al tratarse de enfermedades poco frecuentes, las personas afectadas y sus familias suelen enfrentar dificultades adicionales vinculadas al acceso oportuno al diagnóstico, a la escasez de especialistas y a la falta de información pública sobre la enfermedad.

Desde el año 2016, distintas asociaciones de pacientes y organizaciones vinculadas a las enfermedades neuromusculares impulsan a nivel internacional, cada 30 de septiembre, el "Día de Concientización sobre la Distrofia Muscular de Cinturas", jornada que ha sido adoptada por federaciones y fundaciones de numerosos países, incluida la Argentina, a través de asociaciones de pacientes y familiares, con el objetivo de visibilizar la enfermedad, promover el diagnóstico temprano, impulsar la investigación científica y facilitar el acceso a tratamientos y programas de rehabilitación.

Pese a la existencia de esta fecha reconocida internacionalmente, y de que en el ámbito del Congreso de la Nación se han aprobado declaraciones no vinculantes que adhieren puntualmente a la efeméride en años determinados, la

República Argentina no cuenta a la fecha con una ley que instituya de manera permanente el 30 de septiembre como día nacional de concientización sobre esta enfermedad. La sanción de una norma con rango de ley, y no de una mera declaración anual, permite dar continuidad institucional a las acciones de sensibilización, garantizar su implementación efectiva por parte de los organismos competentes y evitar que la conmemoración dependa de la voluntad política de cada período legislativo.

El presente proyecto no se limita a instituir la fecha, sino que establece un marco de acción concreto. Por un lado, encomienda al Ministerio de Salud de la Nación la promoción de actividades de difusión, articulación con asociaciones de pacientes y fomento de la investigación científica. Por otro lado, incorpora la fecha al calendario escolar, entendiendo que la escuela constituye un espacio privilegiado para construir una cultura de respeto e inclusión hacia las personas con discapacidad desde edades tempranas, y para que niñas, niños y adolescentes conozcan la existencia de estas enfermedades y desarrollen empatía hacia quienes conviven con ellas.

Iniciativas de similar naturaleza ya forman parte de nuestro ordenamiento jurídico respecto de otras enfermedades poco frecuentes, lo que demuestra la existencia de consenso legislativo en torno a la importancia de instituir fechas de concientización como herramienta de política pública en materia de salud. En este sentido, la presente iniciativa procura saldar una deuda pendiente con las personas que conviven con Distrofia Muscular de Cinturas en nuestro país y con sus familias, brindando reconocimiento institucional a su realidad y contribuyendo a mejorar su calidad de vida a través de la información, la investigación y la inclusión.

Por los motivos expuestos, solicito a mis pares me acompañen en la aprobación del presente proyecto de ley.

FERNANDA DIAZ