



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires



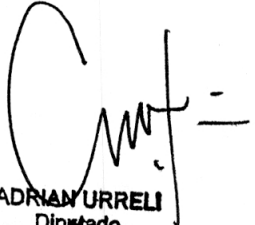
## PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

### DECLARA

Solicitando declarar de Interés Legislativo la labor realizada por la ASOCIACIÓN DISTROFIA MUSCULAR PARA LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (ADM), Asociación Civil sin fines de lucro destinada a personas con enfermedades neuromusculares.

Asimismo vería con agrado que sea declarada de Interés Provincial por el Poder Ejecutivo a través de sus organismos competentes.

  
ADRIAN URRELI  
Diputado  
Bloque Cambiemos  
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



## FUNDAMENTOS

La Asociación Distrofia Muscular para las enfermedades neuromusculares (ADM) es una ONG sin fines de lucro, destinada a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares y su entorno social. Fue fundada hace 36 años por pacientes con enfermedades neuromusculares y por un equipo interdisciplinario dedicado a su salud, investigación y tratamiento.

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son enfermedades de carácter genético que afectan los músculos o los nervios que los controlan y en su mayoría son progresivas y llevan a la discapacidad. Algunas de ellas, como ciertas Distrofias Musculares, atacan a los niños conduciéndolos a la invalidez física. Si bien muchas no son curables, todas deben ser tratadas y los crecientes avances en la investigación, como los nuevos conocimientos genéticos de los últimos años, abren un panorama de esperanza para los miles de afectados. Hay mas de 450 enfermedades neuromusculares diferentes y afectan a 1 de cada 1000 personas. La Distofia Muscular Duchenne afecta a 1 de cada 3500 nacidos varones y la Artrofia Espinal en su forma mas severa afecta a 1 de cada 6000 recién nacidos.

En esa línea ADM mantiene un compromiso en la promoción de la asistencia, docencia e investigación en el campo de estas enfermedades que, en muchos casos, no son diagnosticadas.

### Principales áreas y programas de acción.

#### 1- Asistencial

Grupos de apoyo para pacientes jóvenes, adultos y para padres.

Promover la atención personalizada.



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1968

/19-20



Cobertura de pacientes con escasos recursos.  
Programas de atención extramuros en Tucumán, Santa Fe y Corrientes.  
Actividades recreativas para el paciente y la familia.

#### 2- Docencia Pública y Médica

Auspicio y organización de eventos médicos  
Talleres para familiares y pacientes  
Becas de formación médica  
Publicación de material especializado y de difusión

#### 3- Investigación

Becas para investigación médica  
Subsidios para investigación médica  
Equipamiento

#### 4- Comunicación

Difusión en medios radiales, gráficos y televisivos  
Edición de folletos, afiches y material educativo  
Campañas de difusión  
Revista Seguir Andando

#### Objetivos Inmediatos

- Sostener el programa de atención extra muros (PAEM) en diferentes provincias del interior del país, el cual incluye todas las actividades asistenciales que el grupo de médicos vinculado con ADM, brinda fuera de los centros asistenciales de la Ciudad de Buenos Aires.



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1967



El programa nació para brindar asistencia especializada a niños con enfermedades neuromusculares de bajos recursos cuyas posibilidades de viajar a Buenos Aires son casi nulas y no poseen cobertura médica.

- Mantener las actividades de difusión tanto de su revista como de material médico y de concientización a la población general, pacientes y familias.
- Continuar y expandir los grupos de apoyo, estos cuentan con un número creciente de participantes por lo que se necesita ampliarlos y sostenerlos. Estos grupos están coordinados por personal especializado
- Brindar asesoramiento legal para que los pacientes con discapacidad puedan acceder a terapias específicas, estudios, elementos de ayuda etc.
- Sostener Programas de Investigación Científica en Enfermedades Neuromusculares.

Enfermedades que ADM incluye en sus programas.

- Distrofias Musculares

Duchenne, Becker, Miotónica, De las Cinturas, Fascioescapulohumeral, Emery Dreyfuss, Congenitas, otras.

- Enfermedades de Motoneurona

Esclerosis lateral Amiotrófica, Atrofias espinales del adulto y en infancia, S Hyarayama, Síndrome de Kennedy, otras.

- Enfermedades de los nervios periféricos

Polineuropatías adquiridas, Hereditarias, otras.

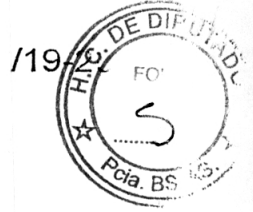
- Enfermedades de transmisión neuromuscular

Miastenia Gravis, S Eaton Lambert, Miastenias Congénitas, otras.



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1962



-Miopatías Congénitas

Central Core, Miop Nemalinica, Miotubular, Multicore, otras.

-Miopatías Metabólicas

Mac Ardle, Enf Pompe, Deficit de CPT, otras.

-Miopatías Inflammatorias

Polimiositis, Dermatomiostis, IBM, otras.

-Miopatías Endocrinas

Hipotiroidea, Hipotiroidea, otras.

ADM no recibe el pago de una cuota de sus asociados y la mayoría de los destinatarios de sus acciones no poseen recursos económicos. Subsiste gracias a la colaboración de algunos pacientes, familiares y el equipo interdisciplinario de profesionales de la salud que colaboran con su tiempo y también económicamente. Además contribuyen algunos laboratorios de la industria farmacéutica, ortopedia y particulares. Para buscar financiamiento en la comunidad, ADM realiza un evento especial por año para construir en la difusión y conocimientos de estas patologías poco frecuentes.

Cabe destacar que en noviembre de 2014 fue reconocida por la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires de Interés Social y Sanitario por su labor en el área.

La misión principal de las acciones de ADM es difundir, asistir, tratar y mejorar la asistencia de los pacientes con ENM como así también su rehabilitación física y social. Objetivos destacables que son un verdadero ejemplo que debemos de reconocer.

Por todo lo expuesto, solicito a los Sres. Legisladores acompañen con su voto la presente iniciativa.