

CERTIFICADO

EXPEDIENTE N°	ÓRGANO COLEGIADO	FECHA DE LA SESIÓN
28245/2022	El Pleno	26/10/2022

D. ANTONIO SÁNCHEZ CAÑEDO, SECRETARIO DEL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE SANTA POLA.

CERTIFICO: Que el Ayuntamiento Pleno, en sesión celebrada en la fecha arriba indicada, adoptó el siguiente acuerdo:

EXPEDIENTE 28245/2022. GRUPOS POLÍTICOS. MOCIÓN APOYO SINDROME DISTROFIA MUSCULAR DUCHENNE.

Favorable Tipo de votación: Unanimidad/Asentimiento

RESOLUCIÓN

El pasado 7 de septiembre, se conmemoró el Día Mundial de Concienciación de Duchenne, un tipo de enfermedad que produce distrofia muscular.

En nuestro municipio, tenemos una familia cuyos hijos varones de corta edad, padecen esta enfermedad denominada de las raras o minoritarias.

La distrofia muscular de Duchenne (DMD), es la distrofia mas común diagnosticada durante la infancia. Limita significativamente los años de vida de los afectados y la prevalencia oscila en 1 de cada 5.000 niños nacidos vivos en todo el mundo. Es un desorden progresivo del músculo que causa la pérdida de su función y por esto los afectados terminan perdiendo su independencia totalmente. La enfermedad es causada por una mutación en el gen que codifica la distrofina, debido a que esta está ausente, las células musculares se dañan fácilmente y ello conlleva a una debilidad muscular progresiva la cual va acompañada de problemas médicos muy graves.





La mutación del gen que causa la DMD, generalmente se transmite de la madre al hijo varón, aunque en menor número también hay casos de mujeres afectadas, sin embargo un 35 por ciento de los casos suelen ser “de novo “ Como enfermedad rara o minoritaria, los afectados de distrofia muscular de Duchenne, suelen acudir a muchas revisiones médicas y a terapias varias; sabiendo que que es una enfermedad degenerativa de las graves.

Esta enfermedad se suele presentar entre los 3 y 5 años de edad y progresa rápidamente. En la edad de la adolescencia, la mayoría no puede caminar y precisan de andador o silla de ruedas y eventualmente, pueden necesitar un respirador porque tienen problemas respiratorios.

La debilidad muscular comienza generalmente en la pelvis y en la parte superior de las piernas. También requieren de muchas visitas al cardiólogo ya que como es sabido el corazón es un musculo y también la DMD lo afecta.

Para una familia que conviva con todo ello es muy duro, solo el hecho de ser una enfermedad minoritaria hace que se sumen en un mundo de incomprensión y vulnerabilidad, aparte del miedo que está muy presente. Para los afectados no deja de ser tedioso el deambular de acá para allá entre médicos y terapeutas , recordando que como todos los niños, aquello que quieren es jugar y acudir al centro educativo con sus amigos.

La difusión es algo importante para las familias que se encuentran en esta situación, con ello pueden encontrar a otras familias y sobre todo unirse a las asociaciones que comparten lo mismo y sentirse apoyadas y comprendidas.

En Santa Pola, tenemos algunas enfermedades raras y a veces las hemos conocido por medios de comunicación, por jornadas que se han realizado y por algunas charlas que se han realizado y también cabe destacar que nuestra localidad es muy solidaria en estas causas, algo de lo que el Grupo Municipal Socialista se siente orgulloso.

Por todo lo anteriormente expuesto el Grupo Municipal Socialista del Ayuntamiento de Santa Pola propone la adopción de los siguientes ACUERDOS

Primero.- Instar al Excelentísimo Ayuntamiento a que ilumine de color rojo una noche el monumento más emblemático que tenemos en nuestra localidad, el Castillo, ya que dicho color es el representativo de la DISTROFIA MUSCULAR DUCHENNE.

Segundo.- Que se den charlas, por personal sanitario, acerca de lo que es la DISTROFIA MUSCULAR DUCHENNE y las diferentes enfermedades raras que tenemos en nuestra localidad, como apoyo a las familias que las padecen. Aprovecharíamos la fecha en la que se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras, 28 de febrero.

Tercero.- Ayudar para hacer difusión en los medios de comunicación locales y que la ciudadanía conozca y tome concienciación sobre La Distrofia Muscular Duchenne, contactando con esta familia.





Y para que conste y surta los efectos oportunos, expido la presente, con la salvedad establecida en el artículo 206 del Reglamento de Organización, Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Entidades Locales, de orden y con el visto bueno de la Sra. Alcaldesa, en Santa Pola fecha firma electrónica.

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE

