



YOLANDA SEVA RUÍZ, concejala del Grupo Municipal Socialista en el Ayuntamiento de SANTA POLA, en aplicación de la Ley 8/2010 de la Generalitat, de 23 de junio, de Régimen Local de la Comunitat Valenciana, y de conformidad con el Real Decreto 2568/1986, de 28 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento de Organización, Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Entidades Locales (R.O.F.), presenta para su inclusión y debate en el Pleno de esta corporación la siguiente

MOCIÓN POR LA CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD DE DUCHENNE

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es la distrofia muscular más común diagnosticada durante la infancia. Limita significativamente los años de vida de los afectados. Afecta a 1 de cada 5.000 niños en el mundo (alrededor de 20.000 casos nuevos cada año).

Es un desorden progresivo del músculo que causa la pérdida de su función y por lo tanto los afectados terminan perdiendo totalmente su independencia. La enfermedad es causada por una mutación en el gen que codifica la distrofina. Debido a que la distrofina está ausente, las células musculares se dañan fácilmente. La debilidad muscular progresiva lleva a problemas médicos graves. Los niños necesitan silla de ruedas alrededor de los 12 años y la expectativa de vida promedio es de 30 años. La DMD se manifiesta principalmente en los varones debido a que el gen de la DMD se encuentra en el cromosoma X. La mutación del gen que causa Duchenne, generalmente se transmite de la madre al hijo, sin embargo un 35% de los casos ocurren por mutación espontánea. Puede ocurrir en cualquier familia, no conoce fronteras y afecta a todas las culturas y razas.

En nuestro municipio existe una familia cuyos dos hijos están afectados por dicha enfermedad rara, dos pequeños héroes que luchan y se esfuerzan diariamente por superar los obstáculos que desde muy pequeños les ha impuesto esta enfermedad.

Dos valientes que cuentan con el apoyo constante y el amor incondicional de su papá y su mamá.

Las familias afectadas por esta y otras enfermedades raras demandan constantemente el apoyo a la investigación sobre estas patologías que en su gran mayoría no cuentan con tratamientos efectivos e incluso en muchas de ellas los tratamientos para paliar los síntomas que provocan son escasos.

Es primordial que la población general tenga un conocimiento de la existencia de estas enfermedades, lo que para ello es esencial la difusión de las mismas mediante todos los medios posibles. Desde la administración local se pueden favorecer e impulsar acciones encaminadas a la toma en conciencia de la existencia de estas enfermedades por parte de nuestros y nuestras vecinas, favoreciendo e impulsando actividades encaminadas a la difusión y cada vez mayor conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne.

Por todo lo anteriormente expuesto el Grupo Municipal Socialista propone para su aprobación los siguientes acuerdos:

PROPUESTAS DE RESOLUCIÓN

1. Apoyar las acciones realizadas por la Asociación de Duchenne para dar conocimiento y recaudar fondos por dicha asociación.
2. Organizar la última semana de febrero unas jornadas para dar a conocer las enfermedades raras, entre ellas la DMD, con motivo del Día Internacional de Enfermedades Raras.
3. Iluminar de rojo el 7 de septiembre la fachada del castillo para conmemorar el Día Internacional de la DMD, si no fuese posible por las fiestas patronales, iluminar de rojo la fuente de la rosa de los vientos.



4. Publicar en las redes sociales del ayuntamiento el 7 de septiembre el logotipo de la asociación de la asociación de afectados por la DMD.

Santa Pola a 19 de septiembre de 2024

Dña. Yolanda Seva Ruíz
Concejala del Grupo Municipal Socialista