



OFICIO N° 65465
INC.: intervención

Irg/fur
S.17°/372

VALPARAÍSO, 10 de abril de 2024

Por orden del señor Presidente de la Cámara de Diputados, cúmpleme poner en su conocimiento la petición del Diputado señor FÉLIX BUGUEÑO SOTELO, quien, en sesión de Sala celebrada el día de hoy y en uso de la facultad que le confieren los artículos 9° de la ley N° 18.918, orgánica constitucional del Congreso Nacional, y 308 del Reglamento de la Cámara de Diputados, ha requerido que se oficie a US. para que, al tenor de la intervención adjunta, informe a esta Cámara sobre las acciones que adoptará el Ministerio para apoyar económicamente a las familias de niños y niñas que padecen Distrofia muscular de Duchenne, de acuerdo a las consideraciones que expone.

Me permito hacer presente que, si la respuesta a este oficio contuviere materias reservadas o secretas, deberá señalarlo en forma destacada e indicar el fundamento legal de tal calificación, en cumplimiento a lo ordenado en el inciso segundo del artículo 8° de la Constitución Política de la República.

Lo que tengo a bien comunicar a US., conforme a lo dispuesto en las señaladas disposiciones.

Dios guarde a US.

LUIS ROJAS GALLARDO
Prosecretario de la Cámara de Diputados

A LA SEÑORA MINISTRA DE SALUD



<https://extranet.camara.cl/verificardoc>

Código de verificación: ED9B22E8A6380047

APOYO A NIÑOS CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (Oficio)

El señor **BUGUEÑO**.- Señorita Presidenta, hoy quiero entregar mi apoyo a los niños que padecen distrofia muscular de Duchenne y a sus familias.

He estado conversando con sus padres y madres, quienes me han expresado su pesar y la urgencia de visibilizar esta causa. A fin de mes, la corporación Familias Duchenne Chile realizará una caminata desde el sur del país, con el fin de llegar a La Moneda.

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad neuromuscular que afecta a niños y que se presenta con dificultades para caminar, correr y saltar, ya que la musculatura se debilita, pierden movilidad y hasta puede afectar la capacidad del habla.

Gracias a la tecnología, las expectativas de vida de los niños con esta enfermedad pasaron de catorce a treinta años, a través de tratamientos con corticoides y otros medicamentos que han ayudado a frenar el avance en sus síntomas. El tratamiento es caro y no está al alcance de todos.

Los invito a unirse a esta cruzada en apoyo a quienes queremos visibilizar la distrofia muscular de Duchenne, la que se estima que actualmente afecta a setecientos niños en nuestro país.

Hagamos del 7 de septiembre el día de la concientización de la distrofia muscular de Duchenne, además de hacerla parte de las enfermedades del plan AUGE.

Para esto, solicito que se oficie al Ministerio de Salud, para que trabajemos en conjunto.

He dicho.

COPIA CONFORME CON LA INTERVENCIÓN PRONUNCIADA EN LA SESIÓN 17a. DE FECHA 10 DE ABRIL DE 2024.



Fabiola Urbina Rouse
Abogada Coordinadora de Fiscalización