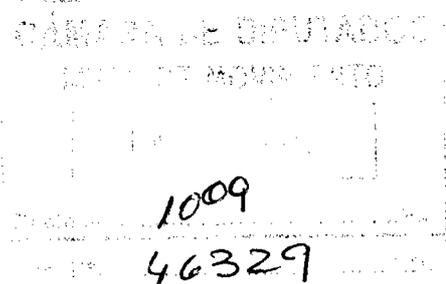




CÁMARA DE DIPUTADOS  
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE



### PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia solicita al Poder Ejecutivo que, por intermedio del organismo que corresponda, realice las gestiones necesarias ante el Gobierno de la Nación para instar a incluir en la ley nacional 26.279 (2007) de Pesquisa Neonatal la patología de atrofia muscular y espinal con la finalidad de que el tratamiento de dicha patología sea cubierto por las Obras sociales.

Dámaris Pacchiotti  
Diputada Provincial



## FUNDAMENTOS

Señor presidente:

En el mes de diciembre del 2021 conocimos a Verónica Gómez, mamá de Nina, niña que sufre de atrofia muscular espinal tipo 1. Esta enfermedad dentro de las patologías genéticas es una de las causas principales de mortalidad infantil. La atrofia muscular espinal tipo 1 es de los tipos de atrofia más severas y como consecuencia de su avance Nina actualmente se encuentra traqueotomizada y con un botón gástrico para alimentarse.

Para poder frenar el avance de la enfermedad necesitan acceder a un nuevo tratamiento de terapia genética con el medicamento "Zolgesma" autorizado recientemente por el ANMAT. En este momento, se estima que existen cuatrocientos (400) niños y niñas que sufren Atrofia Muscular Espinal en todo el país y veinte (20) de ellos tipo uno (1) dentro del rango de edad para poder ser tratados con el medicamento recién mencionado.

Este medicamento requerido tiene un costo de 2 millones de dólares, con la posibilidad que brinda el laboratorio que lo produce de pagarlo en tres cuotas pero sigue siendo muy costoso y su Obra Social (O.S) Sancor Salud sigue sin cubrirlo.

Actualmente están realizando junto a vecinas y vecinos actividades y difusión del caso de Nina para poder recaudar una parte del dinero necesario para pedir a la O.S. que se haga cargo de la parte faltante.

Esta familia nos traslada que está teniendo muchos problemas para poder obtener respuestas por parte de la Obra Social y que no tienen mucho tiempo para lograr acceder al medicamento porque el tratamiento mencionado se puede realizar dentro de un periodo de tiempo determinado.

Por lo tanto creemos que es imprescindible que la patología que sufre Nina, esté incluida en la ley Nacional de Pesquisa Neonatal para que se contemple dentro del screening y se pueda diagnosticar y tratar antes de que comiencen los síntomas y evitar así las complicaciones que tanto Nina como otros niños y niñas han tenido que



CÁMARA DE DIPUTADOS  
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

padecer por las complicaciones propias de la enfermedad y la falta de tratamiento oportuno como lo son la traqueotomía y gastrostomía y por lo tanto la consecuente internación domiciliaria con todos los costos extras que representan para las O.S.

Incluir esta patología dentro de la ley también implica que las Obras Sociales estén en la obligación de cubrir su tratamiento y que a las y los niños que en el futuro se les detecte esta enfermedad puedan acceder al tratamiento rápidamente.

Por lo expuesto, solicitamos al cuerpo acompañen el presente proyecto de comunicación.

Dámaris Pacchiotti  
Diputada Provincial