



25 AGO 2020

Recibido.....<sup>906</sup>.....Hs.

Exp. N°.....<sup>39898</sup>.....C.D.

### PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del ministerio que corresponda, evalúe, gestione y dé la repuesta que corresponda a la situación de salud de Giovanni Blanco Bertolotto, de la localidad de Villa trinidad del departamento San Cristóbal de la provincia de Santa Fe.

Diputado Provincial  
Gonzalez, Marcelo.

Diputado Provincial  
Bastia, Fabián.

Diputada Provincial  
Senn, Jimena.

Diputado Provincial  
Di Stefano, Silvana.

Diputado Provincial  
Basile, Sergio.

Diputada Provincial  
Orciani, Georgina.

Diputado Provincial  
Candido, Juan Cruz.

Diputado Provincial  
Palo Oliver, Fabian

Diputado provincial  
Espindola, Marlen

Diputada Provincial  
Ciancio, Silvia.

Diputado Provincial  
Pullaro, Maximiliano.

### FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto es motivado por la necesidad de dar respuesta urgente, con las herramientas que el estado tenga, a la situación de salud de Giovanni Blanco Bertolotto, DNI 57.568.759, de 1 año de edad, que vive en la localidad de Villa Trinidad, del departamento San Cristóbal y padece síndrome de treacher Collins.



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

El síndrome de treacher Collins es una enfermedad hereditaria en la que no se desarrollan algunos huesos y tejidos del rostro. es un trastorno genético que generalmente afecta a los pómulos, la mandíbula, el mentón y las orejas y los síntomas incluyen ojos inclinados hacia abajo, mandíbula y mentón muy pequeños, pérdida de la audición y pérdida de la visión.

Giovanni, fue diagnosticado con Síndrome de Treacher Collins, esta patología afecta cuatro de sus cinco sentidos. El más prioritario y urgente por el momento es el auditivo, ya que necesita de una VINCHA SOFBAND BILATERAL CON DOS PROCESADORES BAHA 5 para estimulación ósea (BONE ANCHORED HEARING AID) para poder oír. Esta vincha tiene su origen en SUECIA y es producido por COCHLEAR, importada por TECNOSALUD teniendo un alto costo económico que no podemos acceder. Conforme el último presupuesto, su valor es de u\$s 30.000 (DOLARES).

Su historia clínica y sus exámenes complementarios dan cuenta de la situación de salud del menor. Sus padres con mucha dedicación consultaron a profesionales expertos en la materia y ellos recomiendan el acceso a este dispositivo que le va a permitir tener una mejor calidad de vida.

En la actualidad Giovanni se encuentra sin cobertura médica y sin su certificado único de discapacidad debido a que no se realiza la junta medica que corresponde para otorgárselo. Este trámite retrasa otros pendientes que tiene la familia, ya que la cobertura que le debe brindar en la actualidad OSECAC se encuentra retrasada por no contar con el Certificado único de discapacidad.

La Enfermedad de Giovanni es de por vida, no tiene cura, y es regresiva con el transcurso de los años; lo único que se hacer es mejorar



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

su calidad de vida. Mientras tanto necesita de profesionales (Fonoaudiología/ORL/Pediatría/Oculista/Cirujano Estético/Dentista, entre otros) que la situación familiar actual lo dificultan.

Por lo expresado anteriormente, se solicita que el poder ejecutivo provincial facilite los tramites que correspondan en relación al certificado único de discapacidad, que gestionen y acompañen ante quienes corresponda a la familia afectada por esta situación para que cuenten con las herramientas necesarias para garantizar la mejor calidad de vida a este niño de un año de edad.

Pido por ello a mis pares la aprobación de este proyecto de comunicación.

Sin otro motivo en particular, aprovecho para saludarlo atentamente.

Diputado Provincial  
Gonzalez, Marcelo.

Diputado Provincial  
Bastia, Fabián.

Diputada Provincial  
Senn, Jimena.

Diputado Provincial  
Di Stefano, Silvana.

Diputado Provincial  
Basile, Sergio.

Diputada Provincial  
Orciani, Georgina.

Diputado Provincial  
Candido, Juan Cruz.

Diputado Provincial  
Palo Oliver, Fabian

Diputado provincial  
Espindola, Marlen

Diputada Provincial  
Ciancio, Silvia.

Diputado Provincial  
Pullaro, Maximiliano.