



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS

MESA DE MOVIMIENTO

01 OCT 2020

Recibido.....09 29.....Hs.

Exp. N°.....40428.....C.D.

PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que el Poder Ejecutivo, por intermedio del organismo que corresponda, arbitre las medidas necesarias para que el Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS) dé cobertura del medicamento denominado "Spinraza" (Nusinersen 12 mg/5 ml) al joven de 20 años de la ciudad de Vera, Departamento homónimo, Tiago Giansily, quien padece de Atrofia Muscular Espinal.

**DIPUTADO PROVINCIAL
OSCAR ARIEL MARTÍNEZ**



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El joven Tiago Giansily, de 20 años, de la ciudad de Vera ubicada en el Departamento homónimo, padece de Atrofia Muscular Espinal (AME), una enfermedad neuro-degenerativa que progresivamente va reduciendo la fuerza muscular y la capacidad respiratoria de la persona, conduciendo en lo general a una muerte temprana. Esta enfermedad es considerada "rara", porque no la padecen muchas personas. En el país, el número no excede los 300 pacientes registrados. Además, su único tratamiento conocido hasta el momento es con una medicación denominada y conocida como "Spinraza" (Nusinersen 12 mg/5 ml), cuyo alto costo es una objeción constante de las obras sociales y de la medicina prepaga para la cobertura de la misma.

El joven Tiago Giansily hace muchos años que hace campaña para obtener la cobertura del medicamento por parte del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS), y también para bregar por la cobertura del tratamiento para los pacientes de AME en todo el país. Activo protagonista de la comunidad verense, aún a su corta edad, se ha dedicado siempre a tareas vinculadas a la comunicación social, al emprendedorismo y a las charlas motivacionales.

En los últimos días ha lanzado una campaña por redes sociales bajo la consigna #TodosPorTiago, donde expresa su necesidad de acceder a la cobertura del medicamento por parte de IAPOS y manifiesta "no quiero morir de AME sino poder convivir con el AME". Frente a esta situación, creemos necesario que el gobierno de la Provincia tome cartas en el asunto para avanzar con las medidas de necesarias a los fines de garantizar la cobertura.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares tengan a bien acompañar este proyecto.