



CÁMARA DE DIPUTADOS  
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

<b>CÁMARA DE DIPUTADOS</b>	
<b>MESA DE MOVIMIENTO</b>	
21/01/2022	
Recibido.....	9.55.....Hs.
Exp. N°.....	48554.....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, informe en relación a la cobertura del tratamiento para Atrofia Muscular Espinal, ordenada dentro del CUIJ Nro. 21-02033265-1, tramitado ante el Juzgado de Primera Instancia de Distrito en lo Civil y Comercial de la Décima Nominación de la ciudad de Rosario, lo siguiente:

- a) motivos por los cuales el Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS) aún no ha entregado la medicación; y
- b) fecha estimada de entrega.

Maximiliano Pullaro

Diputado Provincial

Juan Cruz Cándido

Diputado Provincial

Silvia Ciancio

Diputada Provincial

Marlen Espíndola

Diputada Provincial

Georgina Orciani

Diputada Provincial

Marcelo González

Diputado Provincial

Silvana Di Stefano

Diputada Provincial

Jimena Senn

Diputada Provincial

Fabián Bastia

Diputado Provincial

Sergio Basile

Diputado Provincial

Sebastian Julierac Pinasco

Diputado Provincial



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

### FUNDAMENTOS

Señor presidente:

Savina Barbagallo tiene 29 años, padece atrofia muscular espinal, una enfermedad neurodegenerativa, de carácter genético, que se manifiesta por una pérdida progresiva de la fuerza muscular.

Desde el año 2021 su salud se deterioró, presentando pérdida de movilidad en las piernas y afecciones en su sistema respiratorio. Para detener el avance de la enfermedad y lograr una mejor calidad de vida, Savina necesita acceder a una medicación llamada Nusinersen (Spinraza), en las cantidades requeridas por prescripción de sus médicos tratantes y conforme a su plan de tratamiento.

Savina es afiliada del IAPOS. En el año 2020 inició las gestiones para acceder a esta medicación. Frente a la negativa de la Obra Social, presentó un recurso de amparo y en junio de 2022 la justicia indicó que IAPOS debe cubrir el tratamiento.

Habiendo pasado un mes de la resolución judicial, IAPOS aún no ha hecho efectiva la entrega, la justicia determinó una multa por el incumplimiento, pero aún así la obra social sigue sin otorgar el medicamento.

Atento a lo mencionado, solicitamos al Poder Ejecutivo, que por medio el organismo que corresponda, informe los motivos por los cuales IAPOS no ha entregado la medicación y cual es la fecha estimada de entrega.

Por todo expuesto solicito a mis pares acompañen el presente proyecto de comunicación.

Maximiliano Pullaro  
Diputado Provincial



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Juan Cruz Cándido  
Diputado Provincial  
Silvia Ciancio  
Diputada Provincial  
Marlen Espíndola  
Diputada Provincial  
Georgina Orciani  
Diputada Provincial  
Marcelo González  
Diputado Provincial  
Silvana Di Stefano  
Diputada Provincial  
Jimena Senn  
Diputada Provincial  
Fabián Bastia  
Diputado Provincial  
Sergio Basile  
Diputado Provincial  
Sebastián Julierac Pinasco  
Diputado Provincial