



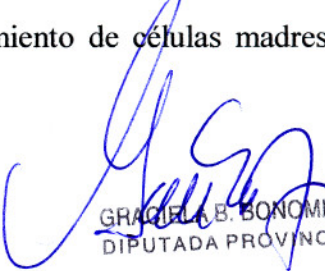
CÁMARA DE DIPUTADOS  
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
10 SEP 2009	
Recibido: 11:30	:Hs.
Exp. N°: 22780 PJ	:F.V.

### PROYECTO DE COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados vería con agrado que el Poder Ejecutivo, a través del organismo que corresponda, arbitre los medios necesarios para otorgar un subsidio destinado a Mayra Belén Ippach una joven de 18 años que reside en la localidad de Villa Gobernador Gálvez y que sufre de la enfermedad Ataxia de Friedreich y necesita un tratamiento de células madres a realizarse en China.

  
LUIS DANIEL RUBEO  
Diputado Provincial

  
GRACIELA B. BONOMELLI  
DIPUTADA PROVINCIAL



## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

### FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

Mayra Belén Ippach es una joven de 18 años que reside en la localidad de Villa Gobernador Gálvez y que sufre de la enfermedad Ataxia de Friedreich y necesita un tratamiento de células madres a realizarse en China.

Esta enfermedad le impide caminar y realizar una vida normal. Sin embargo, existe la esperanza de poder sanarse, pero el tratamiento es muy costoso.

Desde hace seis meses están realizando actividades de recaudación junto a un gran número de instituciones, llegando a juntar la mitad del dinero.

La ataxia de Friedreich es una enfermedad hereditaria que causa daño progresivo al sistema nervioso dando como resultado síntomas que varían desde perturbaciones de la marcha y problemas del lenguaje a la enfermedad cardíaca. Se le dio el nombre del médico Nicholas Friedreich, quien fue el primero en describir la enfermedad en la década de 1860. La "ataxia," que se refiere a problemas de coordinación tales como movimientos torpes y desmañados e inestabilidad, se produce en muchas enfermedades y afecciones diferentes. La ataxia en la ataxia de Friedreich se produce de la degeneración de tejido nervioso en la médula espinal y de nervios que controlan el movimiento muscular de los brazos y las piernas. La médula espinal se adelgaza y las células nerviosas pierden parte de su vaina de mielina, la estrecha cobertura de todas las células nerviosas que ayuda a transmitir los impulsos nerviosos.

La "Ataxia de Friedreich" le impide a Mayra caminar por sus propios medios y realizar una vida normal. Es una patología congénita degenerativa que se le declaró a los 15 años y que no tiene cura, solamente existe una esperanza en China, donde realizan un tratamiento con "Células Madres" que le posibilitará mejorar la calidad de vida.

En el caso de Mayra existe entre un 86 a un 90 por ciento de probabilidad de rehabilitación, lo que podría significar volver a caminar sin ayuda de otras personas.



CÁMARA DE DIPUTADOS  
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Los pacientes operados que estaban avanzados en la enfermedad se han recuperado, lo que resulta sumamente alentador para Mayra porque está estable gracias a la rehabilitación que hace en ILAR. Sus padres, Oscar y Andrea Ippach, debieron rechazar, por falta de dinero, dos turnos para viajar. En diciembre sería la tercera posibilidad que ya no quieren perder porque cuanto más tiempo pasa, más dificultades se presentan.

A Mayra ~~esta~~ enfermedad le impide caminar y realizar una vida normal, pero existiendo una esperanza de poder sanarse y aunque el tratamiento es muy costoso es necesario que el Estado Provincial, haciendo un gran esfuerzo como todas las instituciones y personas que están colaborando, subsidie la diferencia de los gastos previstos para este tratamiento en China.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares la aprobación del presente Proyecto de Comunicación.

LUIS DANIEL RUBEO  
Diputado Provincial

GRACIELA B. BONOMELLI  
DIPUTADA PROVINCIAL