



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
09 AGO 2012	
Recibido.....	10 ⁰⁰Hs.
Exp. N°.....	26606.....U.P.F.

PROYECTO COMUNICACIÓN

La Cámara de Diputados solicita al PODER EJECUTIVO de la provincia de SANTA FE y los señores DIPUTADOS y SENADORES NACIONALES por nuestra provincia, la URGENTE INTERVENCIÓN ante quien corresponda para gestionar lo solicitado por las MADRES de CHICOS ESPECIALES quienes necesitan se posibilite la importación de EQUIPAMIENTO ORTOPÉDICO, INSUMOS y MEDICAMENTOS para sus hijos que SUFREN por su carencia.


MIRIAM CINALLI
DIPUTADA PROVINCIAL
"PERONISMO FEDERAL"

FUNDAMENTOS

Considero que el llamado desesperado de de las MADRES, cuya carta a continuación transcribo, hace ocioso cualquier tipo de comentario sobre el tema.

2 de Agosto de 2012

A quien corresponda:

Somos madres de chicos especiales, chicos que necesitan de equipamiento ortopédico en su vida diaria y en muchos casos alimentarse por medio de botón gástrico.

El motivo de esta carta es "llegar" a quien pueda ayudarnos. Hemos sufrido la difícil tarea de obtener sillas de ruedas, andadores, equipamientos ortopédicos, insumos médicos y hasta medicamentos en los últimos meses.

Las trabas a las importaciones ha hecho que todo sea mas lento, mas complicado (de lo normal) y hasta imposible en algunos casos.



2012 - AÑO DEL BICENTENARIO DE LA CREACIÓN DE LA BANDERA NACIONAL

Gral. López 3055 - (S3000DCO) Santa Fe - Argentina



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Nosotras, las madres, no sabemos ni nos interesa que intereses hay de por medio, cuanto gana una ortopedia o farmacia o porque tal o cual cosa se importa y no se produce acá.... Solo nos interesa que cuando NECESITAMOS algo, últimamente tenemos que pelear más que de costumbre, esperar meses y a veces ni lograrlo.

Esta claro que lo que pedimos es porque nuestros hijos lo necesitan, ya que nadie pediría una silla de ruedas, sondas, valvas, remedios anticonvulsivos o andadores sin motivo real.

Para quienes no están en el tema, nosotros debemos primero pedir la orden médica, previa recomendación del profesional tratante. Luego, mandarlo o llevarlo a obra social quien "evalúa" y decide si lo autoriza (después de algún tiempo; puede ser hasta 3 meses, sino mas) y a que ortopedia o farmacia se lo compra. Por ultimo, se llega a la ortopedia para medir y probarlo o se retira de la farmacia.

Si a esta cadena interminable sumamos que llegamos a la ortopedia o farmacia y nos dicen: "No esta entrando al pais por el problema de las importaciones" entonces no solo la paciencia se termina, sino que se duplica el tiempo de espera y las necesidades de nuestros hijos quedan postergadas por una decisión política y económica.

No vamos a discutir si las trabas a las importaciones es una decisión lógica o no... no es un tema que nos compete pero resulta lógico pensar que se toma la misma decisión a todo "producto" por igual??? Nadie evalúa si se fabrican sillas de rueda en cantidad suficiente en el país ?? Nadie piensa que pasa con un chico (o adulto) que viene tomando un anticonvulsivo hace tiempo y cuyo cerebro ya se acostumbró y que pasa si se lo sacamos y tenemos que probar otras drogas?? Alguien se pone en la piel de esa familia ante la etapa de "adaptación del nuevo remedio" y convulsiones? Alguien piensa que hace una madre cuya silla de ruedas del hijo le quedo chica y tiene que esperar 6 meses para la nueva?? Lo dejamos o en el piso o lo tenemos 12 horas a upa? Alguien se imagina la desesperación de una madre que no puede conseguir sonda para alimentar a su hijo?

No hablamos de un tema menor, hablamos de la salud y de la vida diaria de un chico en silla de ruedas cualquiera sea el diagnostico, chicos que no solo necesitan de esto y de remedios sino de adaptaciones en casi todos los elementos de la vida diaria (cubiertos para comer, por nombrar solo uno) y hasta pensando en el futuro de ellos, en mouses especiales, teclados adaptados, etc, etc.... Nada de esto y muchísimas cosas mas hoy, no las encontramos en el país y no solo las venden a valores terriblemente altos y uno tiene que llegar a peleas con las prepagas y obras sociales sino que aun luego de haber sorteado todo esto, NO LLEGAN.

Pedimos COHERENCIA, ni mas ni menos, que quien deba, se reúna con las ortopedias, farmacias, con los importadores y logren un resultado positivo para los pacientes, chicos y adultos porque merecemos una solución, porque cumplimos como ciudadanos y repetimos, no es lógico limitar la llegada de una silla de rueda o de remedios o de sondas, como la de un lavarropa.

A su disposición,



2012 - AÑO DEL BICENTENARIO DE LA CREACIÓN DE LA BANDERA NACIONAL

Gral. López 3055 - (S3000DCO) Santa Fe - Argentina



**CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE**



Valeria Bruno (DNI 26865219. Telefono: 1532188079)

Mama de Ignacio Polese.

Esperamos la llegada de un andador por medio de la ortopedia/ importador Rehab. (ya fuimos avisados que no están entrando al país)

SORAYA VANESA CHISU (Dni 24.772.040)

Mama de Katrina Lujan Varela

No consigue por el freno a las importaciones los siguientes insumos médicos:

- CANULA DE TRAQUEOSTOMIA PEDIATRICA SHILEY CON BALON 5,5 MARCA COVIDIEN
- FILTRO PARA TRAQUEOSTOMIA King Systems Medisize REF MS-131 4445.MCTO2
- VALVULAS DE FONACION SSV marca SHILEY 15 mm de COVIDIEN (Shiley Phonate Speaking Valve SSV)
- GASAS P/ Traqueostomía KENDALL Excilon™ 10 X 10 cm AMD Antimicrobial Drain Sponge 4" x 4" REF 7088
- GASAS P/ Gastrostomía KENDALL Excilon™ 5 X 5 cm AMD Antimicrobial Drain Sponge 2" x 2" REF 7089

Paola Balboa (Dni 17781431)

Mama de Julia David

Espera desde Febrero una silla Postural Jery (Ortopedia Jery) y un Step By Step (usado para la comunicación por medio de la computadora)

Norma Pate (Dni 16727596)

Mama de Robertino Di Battista

Espera hace meses su silla Lighting (Ortopedia/ importador Rehab) y un apoya cabezas de Ortopedia lode.

Andrea Caballero

Mama de Abril

Tuvieron problema con el remedio de su hija, la droga se llama PRIMIDONA, el nombre comercial es MYSOLINE del Laboratorio HLBPHARMA. Industria Inglesa.(Es un anticonvulsivante) Estuvo un mes sin medicacion, y de un día para el otro se lo tuvieron que retirar y ya paso por dos medicaciones mas (el cerebro no se adapta a cualquiera). Entro en falta desde hace un mes.

Elsa Gorostizu

Mama de Juliano

Espera la llegada de la silla Lighting y Reposera de baño (Ortopedia/ importador Rehab)

Claudia Aldana (DNI 49465370)

Mama de Thiago Martinez



2012 - AÑO DEL BICENTENARIO DE LA CREACIÓN DE LA BANDERA NACIONAL

Gral. López 3055 - (S3000DCO) Santa Fe - Argentina



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Espera hace 10 meses un cinturón Pelvico (Pelvi Loc) para la silla postural de su hijo.

Luciana Suarez (DNI 25984186)

Mama de Juan

No recibe sondas para alimentar a Juan por medio del botón gástrico hace meses (Marca Bard). Si la que tiene ahora se le rompe, su hijo debe ser internado de urgencia.

Claudia Covello (DNI 18001091)

Mama de Bautista

No esta recibiendo insumos médicos fundamentales para su hijo.

CANULA DE TRAQUEOSTOMIA PEDIATRICA SHILEY CON BALON 5,5 MARCA COVIDIEN

- FILTRO PARA TRAQUEOSTOMIA King Systems Medisize REF MS-131 4445.MCTO2

-VALVULAS DE FONACION SSV marca SHILEY 15 mm de COVIDIEN (Shiley Phonate Speaking Valve SSV)

-GASAS P/ Traqueostomía KENDALL Excilon™ 10 X 10 cm AMD Antimicrobial Drain Sponge 4" x 4" REF 7088

- GASAS P/ Gastrostomía KENDALL Excilon™ 5 X 5 cm AMD Antimicrobial Drain Sponge 2" x 2" REF 7089



Miziam A. Cinalli
DIPUTADA PROVINCIAL



2012 - AÑO DEL BICENTENARIO DE LA CREACIÓN DE LA BANDERA NACIONAL

Gral. López 3055 - (S3000DCO) Santa Fe - Argentina