



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

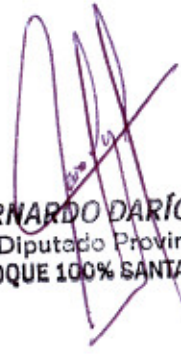
CÁMARA DE DIPUTADOS
MESA DE MOVIMIENTO
23 AGO 2012
Recibido.....16:15.....Hs.
Exp. N°.....26691.....100 % S.

PROYECTO DE COMUNICACION

La Cámara de Diputados vería con agrado que el Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud y del Ministerio de Desarrollo Social, informe el estado de las gestiones llevadas cabo el 03 de Agosto del año corriente, para posibilitar el viaje a Beijing, China del niño **Martin Vernazza**, de once (11) años de edad, quien padece **distrofia muscular progresiva** y a su madre biológica Cristina Ojeda, oriundos de Las Toscas, Departamento General Obligado, a fin que pueda realizarse un tratamiento con células madres.


Dra. MARCELA NEBHARD
Diputada Provincial
BLOQUE 100% SANTAFESINO


DGP GERMAN KAHLLOW
Diputado Provincial
BLOQUE 100 % SANTAFESINO


BERNARDO DARÍO VEGA
Diputado Provincial
BLOQUE 100% SANTAFESINO

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

Este trámite parlamentario de origina ante el silencio de los Ministros de Salud y de Desarrollo Social de la provincia, a nuestro requerimiento de buenos oficios del 13 de Agosto del año corriente, para lograr este objetivo.

La enfermedad, llamada *distrofia muscular de Duchenne* es un trastorno hereditario que implica debilidad muscular que empeora rápidamente y es causada por un gen defectuoso para la *distrofina* (es una



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

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



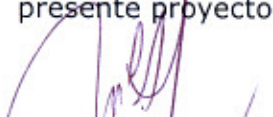
CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE


proteína de los músculos). Los síntomas generalmente aparecen antes de los 6 años de edad y pueden darse incluso en el período de la lactancia. Fatiga, retardo mental posible que no empeora con el tiempo, debilidad muscular que comienza en las piernas y la pelvis, pero también se presenta con menos severidad en los brazos, el cuello y otras áreas del cuerpo; dificultad con habilidades motoras (correr, bailar, saltar), caídas frecuentes, debilidad rápidamente progresiva y dificultad al caminar progresiva.

La capacidad de caminar se puede perder hacia los 12 años de edad y aun en edades más avanzadas. La persona afectada puede necesitar aparatos ortopédicos para caminar y a la edad temprana de los 12 años en su mayoría necesitan silla de ruedas.

Los padres del niño, Marcelo Vernazza y Cristina Ojeda, han encarado por las redes sociales un llamado solidario, para conseguir fondos ya que el costo del tratamiento alcanza la suma de Treinta y Tres Mil dólares estadounidenses (U\$S 33.000.-) a lo que hay que agregar por gastos de traslado y estadía de la mamá y el niño Veinte Mil dólares estadounidenses (U\$S 20.000.-); para ello, han abierto una cuenta caja de ahorros en el Nuevo Banco de Santa Fe, sucursal de Las Toscas con el N° 26380/10 y CBU:3300527825270026380106 registrada a nombre de la mamá del niño, Cristina Ojeda.

El tratamiento al que se lo sometería con células madres posibilitaría neutralizar el progreso de la enfermedad. Los tiempos apremian, Señor Presidente, en atención a ello solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de comunicación.


Dra. MARCELA AEBERHARD
Diputada Provincial
BLOQUE 100% SANTAFESINO


DGP GERMAN KAHLOW
Diputado Provincial
BLOQUE 100 % SANTAFESINO


BERNARDO DARIÓ VEGA
Diputado Provincial
BLOQUE 100% SANTAFESINO

