



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE



PROYECTO DECLARACIÓN

La Cámara de Diputados DECLARA de su INTERÉS la CAMPAÑA *Ayudemos a Agustín Cuervo* quién nació con **Atrofia Muscular Espinal tipo 1** (Werning - Hoffman) y necesita hacerse cuatro trasplantes de células madres, en Beijing, China; la fecha es para el próximo 15 de Mayo- El costo es U\$S 70.000. Y, además SOLICITA al Ministerio de Salud de la provincia de Santa Fe su colaboración. Caja de ahorro N° 010931/1 - Banco Credicoop Cooperativo Ltda. Reconquista - Banco 191 - Sucursal 388 - CBU 1910388855138801093117


Cecilia A. Cinalli
DIPUTADA PROVINCIAL

FUNDAMENTOS

Hay un niño en Reconquista, Santa Fe, de dos años y cuatro meses que padece una compleja enfermedad. (Adjunto algunas fotos y un video al final en youtube)

Agustín Cuervo nació con **Atrofia Muscular Espinal tipo 1** (Werning - Hoffman) y necesita hacerse cuatro trasplantes de células madres para mejorar su calidad de vida. Después de hacer todas las averiguaciones necesarias, en Argentina no existe ese tratamiento. Hay que hacerlo en Beijing, China; la fecha es para el próximo 15 de Mayo y estamos con el tiempo muy justo.

A los pocos días de haber nacido se le detectó esta grave enfermedad en el centro de biología molecular de Rosario; ya a los tres meses comenzó a no poder respirar solo, desde ese momento lo hace con un respirador artificial, y se alimenta con un botón gástrico, porque fue perdiendo la fuerza muscular. Este niño está bajo control del Dr. Alejandro Mansur de Reconquista, quien acompañará a Ayelen, la madre, y a Agustín, a Beijing para ese tratamiento.

Con esos implantes que le van a realizar, el va a recuperar el tono muscular, y de esa forma no solo podrá respirar por sus propios medios, sino alimentarse solo también. Los estudios médicos así lo revelan, el está lúcido de su cabeza. Hay antecedentes de estos trasplantes con buenos efectos, y los estudios clínicos de Agustín avalan esos resultados.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Este llamado a la solidaridad fue publicado en distintos canales de TV de Bs As, América 24, Telefe, Canal 13, TN y otros medios que también se interesaron, pero necesitamos se siga difundiendo. He conversado personalmente con el Dr. Nelson Castro en Radio Mitre sobre este tema, comprometiéndose él a darlo a conocer. Clarín le dedico un espacio en carta de lectores con buenos resultados. El diario La Nación también va a publicar un llamado a la solidaridad para este niño.

Se necesitan 70.000 dólares para que puedan viajar, y en esta cruzada estamos inmersos un grupo de personas de buena voluntad para ayudar a Agustín. No lo vamos a dejar solo.

Este domingo 18 se realizó un festival con una respuesta excepcional; también está circulando una rifa que va a ayudar mucho, hay alcancías en muchos comercios y la solidaridad se manifiesta. Varias personas realizaron depósitos después de enterarse de la enfermedad de este niño.

Queremos que nos ayuden a ayudar a Agustín.

Sabemos de la sensibilidad y la solidaridad que lo caracteriza; a Uds. también recurrimos para que esto llegue a feliz término, que es aliviarle el sufrimiento a un niño inocente.

Le pedimos solamente que nos ayuden a difundir este caso para que se conozca y de esa manera sensibilizar a los ciudadanos, para así poder llegar a reunir todo el dinero.

Para comunicarse con la Madre de Agustín, los datos figuran al pie de esta.

Para más información: Facebook, *Ayudemos a Agustín Cuervo*

Datos bancarios para la ayuda

Caja de ahorro N° 010931/1
Banco Credicoop Coop. Ltda. Reconquista
Banco 191 Suc. 388
CBU 1910388855138801093117

Para comunicarse:

Datos de la Madre de Agustín
María Ayelen Costa
03482 – 15628486
Reconquista – Santa Fe
ayelencosta69@hotmail.com



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Colaboradores:

Laura Carolina Castets
03482 - 15640755
Reconquista - Santa Fe
administracion@molinoiman.com.ar

Raúl René Zorzón
03482 - 15691234
Malabrigo - Santa Fe
rzorzon@malabrigo.com

RESUMEN DE HISTORIA CLINICA

AGUSTIN CUERVO DE 2 AÑOS Y 4 MESES DE EDAD. SEXO MASCULINO.
DX: AME (ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) TIPO 1 WERNING HOFFMAN
PACIENTE QUE SE ENCUENTRA EN ASISTENCIA RESPIRATORIA MECANICA CON
TQT. CON RESPIRADOR PORTATIL EN DOMICILIO.
ESTABLE CLINICAMENTE. HEMODINAMICAMENTE ESTABLE. CON HIPOTONIA.
ANTEC.PATOLOGICOS: PRESENTO 2 NEUMONIAS ASOCIADAS A RESPIRADOR CON
BUENA RESPUESTA AL TRATAMIENTO DE SOSTEN.
QUEDO COLONIZADO HASTA LA ACTUALIDAD CON PSEUDOMONAS.
EXAMEN FISICO:
BUEN ESTADO GENERAL. A FEBRIL. NH. BIEN PERFUNDIDO, LUCIDO.
PESO: 20KG
TALLA: 115 CM
BEBA EN ARM VENTILADO CON TQT (Nº4 CON BALON) POR VOLUMEN CON PRESION
DE SOPORTE GATILLADO POR FLUJO.
ABDOMEN BLANDO CON GASTROSTOMIA (BOTON GASTRICO) POR DONDE SE
ALIMENTA. EL RESTO S/P
GENITOURINARIO S/P
SNC, LUCIDO CON ESCASOS MOVIMIENTOS DE LOS MIEMBROS SUPERIORES.
TRATAMIENTO:
1. ARM
2. NEBULIZACIONES CON O2 Y COLISTIN
3. ASPIRACION DE SECRECIONES
4. CUIDADOS DE TQT. Y GASTROSTOMIA
5. ALIMENTACION CON LICUADOS DULCES, SALADOS Y LECHE
6. HIGIENE PERMANENTE DE SU CUERPO Y DE SUS OSTOMAS
7. SATUROMETRIA
8. MONITOREO CONTINUO
9. REHABILITACION PSICOMOTRIZ
10. TERAPIA OCUPACIONAL



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ESTE PATOLOGIA NO TIENE CURA HASTA EL MOMENTO. PERO EXISTE UN TRATAMIENTO QUE AYUDA A MEJORAR MUCHOS DE SUS SINTOMAS Y LAS COMPLICACIONES.

SE REALIZA EN CHINA, EN LA CIUDAD DE BEIJING CON CELULAS MADRES. RESULTADO FAVORABLE EN GRADOS DE AME MENOS AVANZADOS Y COMPLICADOS QUE AGUSTIN PERO CON BUEN PRONOSTICO PARA ESTE CASO. EL TURNO LE FUE OTORGADO PARA EL MES DE ABRIL, EN DONDE SE LO EVALUARA A EL Y POSTERIOR SE REALIARA LA IMPLANTACION DE CELULAS MADRES.

CON ESTO SE TRATARA DE SOLUCIONAR PROBLEMAS DERIVADOS DE AME QUE HOY YA SON EVIDENTES EN AGUSTIN:

- CONSTIPACIONES CRONICAS
- ARREFLEXIA
- PROBLEMAS INMUNOLOGICOS
- HIPOTONIA
- PROBLEMAS RESPIRATORIOS

Miriam A. Cinalli
DIPUTADA PROVINCIAL