



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
29 NOV 2016	
Recibido.....	11 ²⁰Ms.
Exp. N°.....	32368.....C.D.

PROYECTO DE DECLARACION

La Cámara de Diputados de la Provincia de Santa Fe declara su profunda preocupación por la demora en la implementación del uso compasivo y/o extensivo del medicamento Nusinersen del laboratorio Biogen que le salvaría la vida a los bebés que sufren Atrofia Muscular Espinal tipo 1, como Aquiles Donato, de solamente siete meses. A pesar de las promesas de su aplicación de parte de funcionarios de la Administración Nacional de Medicamentos Alimentos y Tecnología Médicas, ahora el Ministerio de Salud de la Nación niega su provisión hasta tanto no aparezca la versión comercial del mencionado medicamento, tiempo que puede significar la muerte de Aquiles y otros bebés, no solamente en la provincia de Santa Fe sino también en la Argentina. De allí que esta Cámara también solicita una urgente intervención del Ministerio de Salud de la provincia que, por otra parte, ya estuvo participando con la intención de dar respuesta a la familia.

CARLOS ALFREDO DEL FRAIDE
Diputado Provincial



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Aquiles Donato tiene siete meses, nació el 4 de abril de 2016 y padece Atrofia Muscular Espinal, tipo 1, la más grave de todas.

El laboratorio multinacional de origen estadounidense, Biogen, produce un medicamento que ya se está aplicando en varios países, como España, Italia, Estados Unidos y Alemania, llamado Nusinersen que ya superó tres fases de experimentación y, por lo tanto, bajo la denominación de aplicación compasiva y/o extensiva, está siendo suministrado a distintos pacientes como queda dicho.

La desesperación de la familia de Aquiles tiene fundamento: los bebés que no son atendidos mueren antes de cumplir el año de vida, según consta en la bibliografía que habla de este tipo de atrofas.

El Hospital Garrahan fue elegido por el laboratorio Biogen para llevar adelante la implementación de este medicamento hecho que, según la familia de Aquiles, era desconocido para las autoridades del Ministerio de Salud.

En consultas realizadas a la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica, Aquiles iba a entrar en la distribución de la mencionada droga.

Hasta que en la última semana de noviembre, el doctor San Juan, jefe de epidemiología del Ministerio de Salud de la Nación, dio por tierra con las esperanzas de la familia diciendo que había sido un error la comunicación anterior de la ANMAT.

Mientras tanto, la lucha por salvarle la vida a su hijo, llevó a Sebastián Donato, papá de Aquiles, empleado tercerizado de Telecom Rosario y con solamente treinta años, a saber que el laboratorio multinacional practica "ensayos clínicos" con bebés sin conocimiento del mencionado Ministerio de Salud de la Nación y que, por otro lado, estaría reclutando a mamás embarazadas para probar las bondades del medicamento.



Por otro lado, el pedido de la familia de Aquiles tiene un sólido fundamento: el medicamento ya se está utilizando en varios países europeos a través del llamado uso compasivo y/o extendido.

El pasado 4 de noviembre, una mujer (de nombre Candelaria) se comunicó con el papá de Aquiles desde la jefatura de gabinete del gobierno nacional diciendo que la medicación iba a ser entregada por la ANMAT ya que habían localizado una partida en Brasil.

En todas estas tratativas colaboraron funcionarios del Ministerio de Salud de la provincia de Santa Fe.

Sin embargo, el 24 de noviembre llegó la negativa del ya citado doctor San Juan, a cargo de Epidemiología del Ministerio de Salud de la Nación.

La familia pide, desesperadamente, que haya igualdad de posibilidades y oportunidades con los bebés que ya están recibiendo la medicación en España, Italia, Alemania y Estados Unidos.

Para eso es necesario impulsar una decidida campaña para que el medicamento no dependa de su presentación comercial sino que se cumpla con la función social y humana que tiene cualquier droga.

El martes 29 de noviembre, decenas de ciudadanos y ciudadanas rosarinas abrazaron al Hospital Español, donde está internado Aquiles, para petitionar la rápida implementación del protocolo para el uso compasivo y/o extendido del medicamento Nusinersen.

Los amigos y familiares de Aquiles escribieron: "La última información es que pusieron como encargado del caso al Dr San Juan (Director Nacional de Epidemiología), este dijo que "Fue un error que nos hayan dado los papeles de uso compasivo, que hay que esperar que la droga se comercialice, y que recién entonces lo volvíamos a hablar, que no hay nada para hacer" Mientras tanto Biogen



sube videos mostrando las mejorías de un nene de 3 años que recibe el tratamiento desde las 7 semanas...”.

“El doctor también nos dijo que el uso compasivo no está aprobado en España, por otro lado por contactos con la vicepresidenta de FUNDAME de España nos aseguraron que el uso compasivo ya está aprobado allá. También nos dice que el medicamento no está en Latinoamérica, y desde ANMAT y otros organismos nos dijeron que el medicamento está en Brasil y que se podía traer ni bien se apruebe el uso compasivo; según el Doctor San Juan estos organismos “nos mintieron”. Como estas, hay muchas contradicciones más, por ejemplo que de Desarrollo social se comuniquen para informar que no van a cubrir el costo del tratamiento ya que ellos lo tienen catalogado como “Cura hasta los 7 días de vida”.

“Cada uno tiene su versión, el Ministerio de Salud de Santa Fe, el Ministerio de Salud de la Nación, la ANMAT, el Dr. San Juan, Biogen, Desarrollo Social, etc. Y cada uno llama, dice su versión y desmiente a las demás. En el medio estamos nosotros, en el medio está Aquiles, víctima de toda esta burocracia, perdiendo día a día contra esta enfermedad. BASTA DE BUROCRACIA, BASTA DE FALSA INFORMACIÓN. #JuntosPorAquiles”, sostienen desde distintos muros de Facebook.

Por estas razones les pido a mis pares que acompañen el presente Proyecto de Declaración.



CARLOS ALFREDO DEL PRADO
Diputado Provincial