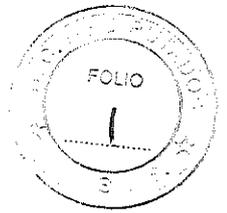




Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires



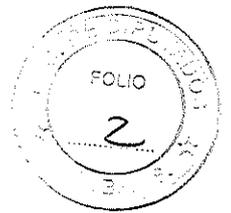
## PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

### DECLARA

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo Nacional registre e incorpore dentro del Programa Médico Obligatorio (PMO) vigente el medicamento "Spinraza" para tratar todas las tipologías de la Atrofia Muscular Espinal (AME).

CAROLINA PIPARO  
Diputada Provincial  
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



## FUNDAMENTOS

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad neuromuscular, de carácter genético, que afecta la parte del sistema nervioso que controla el movimiento muscular voluntario. Esta es causada por una mutación en el gen de supervivencia de las neuronas motoras 1 (SMN1). Este gen es responsable de la producción de la proteína de supervivencia de las neuronas motoras (SMN), que mantiene la salud y la función normal de las neuronas motoras. En las personas con atrofia muscular espinal, ambas copias del gen SMN1 están mutadas, lo que da lugar a la disminución de la proteína SMN. Sin un nivel adecuado de proteína SMN, las neuronas motoras de la médula espinal se pierden, impidiendo que los músculos reciban las señales correctas desde el cerebro.

Esta grave enfermedad ha tomado visibilidad recientemente de la mano de Manuel Keimel, un bebé platense de un mes y medio de vida que padece AME Tipo I y necesita de carácter urgente la asistencia farmacológica correspondiente. Manu es el paciente más joven del país en ser diagnosticado. Actualmente se alimenta por sonda y tiene muy pocos movimientos de brazos y piernas.

Los bebés con AME Tipo I se enfrentan a numerosos retos físicos y con frecuencia su período de vida se ve reducido. Los problemas médicos de la AME se producen debido a la debilidad muscular, la cual interfiere con la función normal del cuerpo. Además de los problemas para sentarse, ponerse de pie, o caminar, la debilidad muscular puede producir problemas en las siguientes áreas:

- Respiración.
- Tos.
- Deglución/Tragar.

Si bien no tiene cura, desde 2016 la Spinraza se posicionó como el único tratamiento que aumenta las probabilidades de supervivencia, deteniendo la progresión, estabilizando al paciente y mejorando así sus pautas motoras.



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

En definitiva, esta terapia logra mejorar significativamente la calidad y esperanza de vida de niños, adolescentes y adultos con Atrofia Muscular Espinal de tipo 1, 2 y 3. Debido al alto costo de la droga, y al hecho de que la Spinraza no se encuentra incluida en el PMO (y por ello no está cubierto por las obras sociales), no deja otra alternativa a los pacientes que recurrir a la Justicia interponiendo recursos de amparo que le permitan el acceso al medicamento. En pos de resguardar este derecho es que les solicito a mis pares que me acompañen con esta iniciativa.

CAROLINA PIPARO  
Diputada Provincial  
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.