

EXPTE. D- 2700 / 22 - 23




*Provincia de Buenos Aires*  
*Honorable Cámara de Diputados*

### PROYECTO DE DECLARACION

**El Senado y Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires**

**Declaran**

De Interés Legislativo la Campaña Solidaria "Todos con Bauti", cuyo objetivo es recaudar dinero para que un niño vecino de nuestra Ciudad de La Plata pueda acceder al tratamiento médico necesario para la Atrofia Muscular Espinal (AME).

  
**JUAN MARTIN MALPELI**  
Diputado  
H. Cámara de Diputados Prov. de Bs. As.



*Provincia de Buenos Aires*  
*Honorable Cámara de Diputados*

### FUNDAMENTOS

Juan Bautista Aguirre tiene seis meses, vive en La Plata y padece Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo 1, una enfermedad que produce un deterioro que provoca que los músculos carezcan de la fuerza suficiente para realizar funciones básicas como respirar. Esto ocurre ante la ausencia de un correcto estímulo nervioso.

A raíz de ello, su familia organizó una campaña solidaria con el fin de recaudar fondos para poder comprar el medicamento que Bauti necesita. El objetivo es recaudar los más de 2 millones de dólares que cuesta el Zolgensma, un fármaco muy difícil de conseguir, conocido como "el medicamento más caro del mundo", recientemente autorizado por el ANMAT como medicamento de uso compasivo.

El último tiempo la salud de Bauti se deterioró aún más siendo hoy lo más urgente el tratamiento de los músculos de la dinámica respiratoria y la deglución ya que la enfermedad avanza de una manera muy rápida y el deterioro es progresivo. También hay límites fisiológicos, como el tiempo de vida pues este medicamento se puede aplicar hasta los dos años de vida, y otra limitación tiene que ver con el peso, con lo cual la necesidad de actuar es urgente.

La AME es una enfermedad neuromuscular de carácter genético que se manifiesta por una pérdida progresiva de la fuerza muscular. Esto ocurre debido a la afectación de las neuronas motoras de la médula espinal, que hace que el impulso nervioso no se pueda transmitir correctamente a los músculos y que estos se atrofién. Los bebés con AME Tipo 1 se enfrentan a muchos retos físicos y con frecuencia su período de vida se ve reducido. Además de los problemas para sentarse, ponerse de pie o



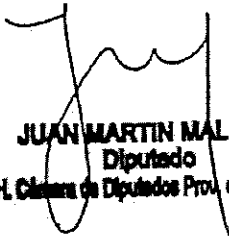
*Provincia de Buenos Aires*  
*Honorable Cámara de Diputados*

caminar, la debilidad muscular puede producir conflictos en la respiración, tos y dificultades para deglutir y alimentarse.

La causa raíz genética de la AME es el gen SMN1, que falta o no funciona correctamente. Cuando falta este gen principal o no funciona correctamente, el cuerpo no puede producir suficiente proteína de la neurona motora (SMN), que es necesaria para la supervivencia de las células de la neurona motora. Todos nacen con una cierta cantidad de neuronas motoras, que son responsables de comunicarse con los músculos y "decirles" que funcionen correctamente. Sin suficiente proteína SMN, las células de las neuronas motoras se vuelven cada vez más débiles y, finalmente, dejan de funcionar y mueren. Como resultado, acciones como respirar, comer, hablar y hasta levantar la cabeza se vuelven difíciles o imposibles.

La campaña solidaria "**Todos con Bauti**" ha suscitado diversas actividades para la recaudación de fondos, como la que organiza el Colegio de la Abogacía de La Plata, con un bono contribución donde participan artistas locales. De este modo la campaña cuenta con difusión en medios de comunicación y redes sociales.

Es por los motivos expuestos, que solicitamos su acompañamiento en el presente proyecto de Declaración.

  
**JUAN MARTIN MALPELI**  
Diputado  
H. Cámara de Diputados Prov. de Bs. As.