



*H. Cámara de Diputados de la Nación*

**PROYECTO DE RESOLUCIÓN**

*La Honorable Cámara de Diputados de la Nación...*

**RESUELVE**

Dirigirse al Poder Ejecutivo Nacional para que, a través del Ministerio de Salud, revierta la decisión dispuesta en las resoluciones 1114/2020 y 1115/2020 del mencionado ministerio; y restituya dentro del Programa Médico Obligatorio al medicamento nusinersen, necesario para el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal, removido del mismo por las resoluciones en cuestión y que se garantice el tratamiento con dicho medicamento a aquellas personas que padezcan AME tipo IIIA.



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

### **FUNDAMENTOS**

La Atrofia Muscular Espinal es una enfermedad de naturaleza progresiva que afecta gravemente la salud y calidad de vida de quienes la padecen. El costo de los medicamentos y tratamientos destinados a paliar con la misma, reducir los padecimientos y mejorar la calidad de vida de quienes padecen AME son tan elevados que se vuelven prohibitivos para la virtual totalidad de los afectados y sus familias.

Es por estos graves motivos que el nusinersen, único medicamento aprobado en el país destinado a tratar la AME, había sido incorporado al Programa Médico Obligatorio en agosto del año pasado por medio de la resolución 1452/2019 de la Secretaría de Gobierno de Salud, a cargo de Adolfo Rubinstein. En la misma se hacía extensiva la cobertura aquellas personas con Atrofia Muscular Espinal de los tipos I, II y IIIa. Así también, previa a la entrada en vigencia de la misma, varias resoluciones del Poder Judicial habían instado a las obras sociales y al sistema de Salud Pública a otorgar cobertura para los distintos tipos de AME.

En el pasado mes de Junio el Ministerio de Salud de la Nación, por medio de las resoluciones 1114/2020 y 1115/2020, bajo la firma del Ministro Ginés González García, removió del PMO al nusinersen, destinado al tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal; garantizando sólo la continuidad del tratamiento de aquellos que padezcan AME tipo I y II, excluyendo a aquellos de tipo IIIa y futuros pacientes. Dentro del contenido del mismo informe, que fue utilizado como fundamento para las resoluciones anteriormente mencionadas, se expresa claramente los beneficios que significan para la calidad de vida de los pacientes la utilización del tratamiento eliminado.

A pesar de ello, la decisión de remover los medicamentos para el tratamiento de Atrofia Muscular Espinal se manifiesta en los considerandos de las resoluciones 1114/2020 y 1115/2020 expresamente justificada por motivos económicos y concebida como una variable de ajuste, que se decide trasladar a los afectados. Así mismo, el precio máximo de U\$S27.000 fijado para el mismo por la resolución 202/2020 de la Secretaría de Comercio Interior no deja de resultar inalcanzable para la economía familiar de quienes padecen AME.

En una contexto de emergencia de materia pública y económica en nuestro país que afecta transversalmente a quienes padecen la enfermedad, sus familiares y a los prestadores de servicio de salud las medidas en cuestión, y la falta de pericia con la que fueron implementadas, dejan a miles, que ya enfrentan una enfermedad que les produce profundo malestar, librados a su suerte.

Es por lo expuesto que solicitamos la aprobación del presente proyecto de resolución.