

(S-1240/19)

PROYECTO DE COMUNICACION

El Senado de la Nación

Solicita que el Poder Ejecutivo, a través de los organismos que correspondan informe el plan de cobertura que el Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación, va a implementar en referencia a la autorización brindada por la ANMAT para registrar en el país el medicamento Nusinersen (Spinraza), que trata la ATROFIA MEDULAR ESPINAL INFANTIL TIPO 1 (CIE 10: G12.0).

Silvina M. García Larraburu.- Carlos A. Caserio.-

FUNDAMENTOS

Señora Presidente:

El medicamento Nusinersen es el más caro del mundo: dicho tratamiento cuesta casi un millón de dólares. Para los pacientes que padecen este sufrimiento, es la única esperanza frente a una enfermedad devastadora. La atrofia muscular espinal (AME) afecta a chicos y produce incapacidad motora progresiva y la muerte en pocos años.

La AME Es un trastorno de las neuronas motoras, que lleva a debilidad y atrofia muscular. La enfermedad tiene cuatro tipos, según su gravedad. Los más severos aparecen en bebés y niños, y la mayoría de los pacientes mueren durante la infancia por las complicaciones respiratorias e infecciones.

Respecto de los síntomas, los bebés tienen muy poco tono muscular, ausencia de control en la cabeza, problemas respiratorios y de alimentación. En los nenes más grandes, suelen tener voz nasal, infecciones respiratorias graves frecuentes y una postura que empeora.

El único medicamento capaz de contener el avance de la AME es el nusinersen, una inyección conocida por su nombre comercial: Spinraza.

Las asociaciones de padres de chicos con AME vienen reclamando que el Ministerio autorice su uso también en la Argentina y finalmente el ANMAT firmó una disposición que autorizó el registro del producto. La función de esta agencia regulatoria es técnica: esto es, determinar

si el producto cumple con las normativas respecto de efectividad y seguridad, y autorizar el registro para su comercialización.

El gran problema es el costo: el primer año de tratamiento puede valer 750.000 dólares y 300.000 el siguiente, y lo mismo los siguientes en caso de que el paciente los necesitara.

Las cuestiones relativas a la cobertura, tanto en éste como en cualquier otro fármaco, dependen del Ministerio.

Por todo lo expuesto solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto.

Silvina M. García Larraburu.- Carlos A. Caserio.-

DIRECCION GENERAL DE PUBLICACIONES