

REGISTRO YA PARA TODOS LOS PACIENTES CON A.M.E

Spinraza® es el primer y único tratamiento para AME, Atrofia Muscular Espinal. Una enfermedad genética neuronal, caracterizada por la pérdida agresiva y progresiva de la fuerza muscular, causando debilidad y atrofia de los músculos voluntarios encargados de funciones básicas como gatear, caminar, controlar el cuello, comer y algo tan simple como respirar. Los pacientes suelen decir que sienten que van transformándose en estatuas vivientes, así de cruel es la enfermedad. La AME MATA, en el 55% de los casos, los niños mueren antes de cumplir dos años de edad.

Este tratamiento fue aprobado sin restricciones - esto quiere decir que pueden tratarse todos los niños, adolescentes y adultos con los tipos 1,2 y 3 - por las agencias gubernamentales de salud de Estados Unidos (FDA), Unión Europea (EMA), Canadá, Japón, Australia, Corea del Sur, Suiza, Brasil y Chile, entre otros.

A partir de Enero 2017, la Agencia gubernamental ANMAT aprobó el ingreso al país del tratamiento bajo el sistema RAEM. Hoy hay 40 pacientes en tratamiento (que accedieron a él después de una larga lucha con las obras sociales y amparos de salud), pero aún quedan más de 200 pacientes peleando por tener acceso a esta medicación, que cambia radicalmente la historia natural de esta cruel enfermedad.

¿Qué pedimos?

El laboratorio comenzó en ANMAT el proceso de registro de la medicación en Julio 2017. Necesitamos que el Ministerio de Salud nos asegure que este proceso será terminado de forma urgente, y que ponga en práctica el plan de acceso y cobertura para TODOS LOS PACIENTES

Desde enero 2017 hasta el momento hemos tenido más de 14 reuniones en Ministerio de Salud (nunca nos recibió el Dr. Rubinstein), Superintendencia, ANMAT y Casa Rosada pidiendo ayuda, mientras tanto el tiempo pasa y nuestros hijos mueren!. Necesitamos que el gobierno que debe protegernos y representarnos, trabaje un plan de forma urgente - HOY - para que los niños, adolescentes y adultos con Atrofia muscular espinal puedan acceder al tratamiento YA!. Como papás, como pacientes, como representantes de nuestra comunidad, no vamos a cansarnos de exigir de todas las maneras posibles el derecho a la salud, no vamos a seguir permitiendo que ese derecho sea vulnerado. No permitiremos seguir siendo ignorados por el Ministerio de Salud, y no permitiremos seguir siendo amenazados (nosotros y la comunidad médica) por las obras sociales que no cumplen con la cobertura del tratamiento.



**ASOCIACION CIVIL SIN FINES DE LUCRO
"Familias AME (Atrofia Muscular Espinal) Argentina"**

"Desde 2003 brindando soporte, información e investigación en Atrofia Muscular Espinal"