

Estimado/a:

Mi nombre es Rocío Evelin Márquez, escribo en esta ocasión para contar mi situación y solicitar ayuda dentro de lo que esté a su alcance.

Tengo 23 años y padezco AME (atrofia muscular espinal), una enfermedad que ataca las células nerviosas llamadas **neuronas motoras** y se encuentran en la médula espinal. Estas neuronas se comunican con los músculos voluntarios como los que se encuentran por ejemplo en brazos y piernas, pero el AME produce una pérdida de neuronas en dichos músculos generándome de tal forma debilidad progresiva en todo el cuerpo. Debido a esta enfermedad jamás he logrado caminar y siempre me he movilizado a través de silla de ruedas. Mi nivel de dependencia es casi absoluto, para lo que implica actividades de la vida diaria como comer, asearme, cambiarme, etc. Mis capacidades intelectuales siempre se mantienen conservadas y de hecho soy estudiante de la carrera de psicología.

El único tratamiento que existe actualmente para detener esta enfermedad que es neurodegenerativa, es decir que progresa conforme pasa el tiempo, se llama Spinraza y lo produce el laboratorio Biogen. Desde el año 2019 se ha solicitado a la hora social OSUTHGRA que me provea de dicho tratamiento y al negarse me he visto obligada a judicializar el caso. El **30/04/2019 se resuelve una medida cautelar ordenando a la demandada la provisión de Spinraza**. Sin embargo, aquí comienzan los problemas, dado que lo que resta de esa fecha hasta la fecha actual OSUTHGRA *jamás ha cumplido con dicha medida*.

Ante esta desobediencia, mi abogado ha solicitado en reiteradas ocasiones que se intime a la demandada al cumplimiento de la medida cautelar, así como también a la aplicación de una multa, que a pesar de ser ordenada por el juez no se llevó a cabo. Como comentaba anteriormente al ser una enfermedad neurodegenerativa cada día que pasa, se reducen mis posibilidades de tener una mejor calidad de vida y por ello y teniendo en cuenta la cantidad de tiempo transcurrido sin resolver, se ha pedido una audiencia formal con carácter urgente, la cual el juzgado no ha aceptado y simplemente se ha limitado a responder que en un plazo de 10 días las partes se pongan de acuerdo.

Ciertamente, sí “ponerse de acuerdo” hubiese sido una opción factible desde el inicio no hubiera accedido a solicitar la intervención de un juez que no está velando por el cumplimiento de lo que exigí.

Con la situación mencionada, podrá comprender que me encuentro desesperada ante un juzgado que no responde a mis necesidades **intimando realmente el cumplimiento de la cautelar**, una obra social que utiliza todos los vericuetos posibles y un cuerpo que cada día se siente más cansado y dolorido.

Por eso sí desde sus posibilidades, pudiese ayudarme estaría eternamente agradecida. Desde ya muchas gracias, saludos cordiales. Rocío.

Posdata: Adjunto dos documentos, uno que explicita a modo de resumen las fechas y respuestas más relevantes del expediente y otro que describe la situación actual del tratamiento en el Estado Argentino y los Sistemas de Cobertura.

