



**Concejo Deliberante
de la Ciudad de Ushuaia**

BLOQUE MOVIMIENTO POPULAR FUEGUINO
CONCEJAL DAMIAN ALEJANDRO DE MARCO

CONCEJO DELIBERANTE USHUAIA	
MESA DE ENTRADA LEGISLATIVA	
ASUNTOS INGRESADOS	
Fecha: 25/03/15	Hs. 13:36
Numero: 229	Fojas: 4
Expte. N°	
Oficio:	
Recibido:	<i>[Signature]</i>

NOTA N° 61 / 2015

LETRA: BMPF – DAD

Ushuaia, 25 de Marzo de 2015.-

**Señor Secretario
Concejo Deliberante
de la Ciudad de Ushuaia
Dn. Alberto ARAUZ.**

S. _____ / _____ D.

De mi mayor consideración:

Por medio de la presente me dirijo a Usted, a efectos de remitirle el siguiente proyecto de RESOLUCION, para que sea incorporado y tratado en la próxima Sesión Ordinaria prevista para el día 25 de Marzo, en razón a los siguientes fundamentos.

Nos motiva la presentación de este proyecto la historia de una niña fueguina cuya vida y lucha debe ser siempre tenida en cuenta y por supuesto recordada.

Me estoy refiriendo a quien en vida fuera ALEXIA TAMARA GODOY, que nació en el año 1996 y hasta julio de 2000 era una niña normal, lamentablemente en julio de 2000 empezó con convulsiones, y en su primer diagnostico en el Hospital Regional Ushuaia se la relaciona con la epilepsia. Posteriormente en el año 2001 sus padres viajan al Hospital de niños Garrahan, para tratar de profundizar ese diagnostico y buscar alguna solución tal vez desconocida hasta ese momento. Lamentablemente en el año 2002 se comienza a hablar de Lipofuscinosis Ceroidea Neuronal-LCN-, y Alexia Tamara es derivada a la ciudad de Córdoba -CEMECO-.

Durante tres años, hasta el 2005, los estudios avanzaban pero la salud se deterioraba, Alexia Tamara ya hablaba poco y ahora estaba medicada por una enfermedad que también es conocida como de " Batten". En esta historia de amor y solidaridad, destacamos que en el año 2007, El Rotary Club de Ushuaia, se vincula con el Padre de Tamara y le ayudan en la obtención de una silla de ruedas especial, de igual modo su salud sigue desmejorando, su visión disminuye y se reinician los controles en el Hospital Garrahan.

[Signature]
DAMIAN DE MARCO
Concejal del BPP
Concejo Deliberante Ushuaia



**Concejo Deliberante
de la Ciudad de Ushuaia**

BLOQUE MOVIMIENTO POPULAR FUEGUINO
CONCEJAL DAMIAN ALEJANDRO DE MARCO

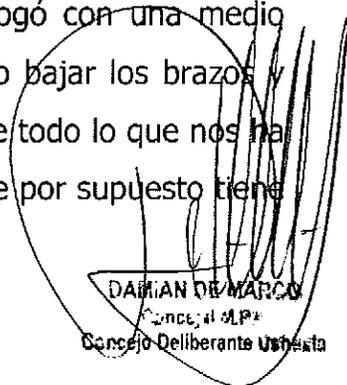
En Marzo del 2009, la BDSRA de EEUU invita al papá de Alexia Tamara a un seminario a realizarse en Brasil donde tratarán temas vinculados con la enfermedad de Batten, y en el ámbito de esas conferencia se le informa a la familia que en la Republica de China, se están efectuando implantes de Celulas Madres. El padre se contacta con el Hospital y asistido por varios médicos constata que en efecto su hija Tamara podría ser operada en el Centro Médico de la Célula de Vástago de Wu. Allí el padre de Tamara Godoy asistido por el ROTARY CLUB DE USHUAIA comienza la primer cruzada para salvarle la vida a su hija, debiendo conseguir treinta mil dólares para pagar la operación en China. La comunidad de Ushuaia se movilizó, varias instituciones participaron de la iniciativa y entre todos lograron que Alexia Tamara Godoy pudiera ser intervenida en China y cumplir así con la primera etapa.

Posteriormente sucedieron una serie de actividades y tratamientos, que contaron todas con un firme acompañamiento de la sociedad fueguina, para permitir que tuviera la mejor atención posible, inclusive el caso de la adolescente fueguina que padeció esta grave y rara enfermedad neurodegenerativa, fue expuesta en Londres, Inglaterra, en un congreso internacional de la Universidad de Medicina, cuyo principal orador fue su padre, Juan Bautista Godoy, quien ante un centenar de científicos y médicos de todo el mundo planteo la situación de Argentina en materia de tratamiento de la enfermedad y sobre los resultados de los procedimientos con células madre realizados en Beijing, China, que fueron posibles gracias a la solidaridad de la comunidad fueguina, que donó una importante cifra de dinero.

Lamentablemente esta historia no tuvo el final feliz soñado por sus familiares, puesto que tras una larga lucha, en Resistencia Chaco, falleció a los 16 años Alexia Tamara Godoy, nuestra protagonista adolescente. El caso fue renombrado en todo el país por haber sido el motor de la aprobación de la Ley Nacional N°26.689 de enfermedades Poco Frecuentes (EPF), tras gestiones del diputado mandato cumplido Leonardo Gorbacz. El hecho abrió el debate sobre estos tratamientos de vanguardia, por ser una de las primeras pacientes argentinas en recibirlo.

Como una paradoja del destino, Alexia murió el 14 de febrero: el día del amor, rodeada de sus afectos a quienes, sin lugar a dudas, les enseñó el verdadero sentido de la vida y la lucha. Su padre Juan Bautista Godoy en diálogo con una medio periodístico expresaba: "Tamara nos dejó un gran legado que es el no bajar los brazos y siempre seguir, a pesar de las adversidades, me siento muy orgulloso de todo lo que nos ha enseñado, el valor de la vida que es lo más importante y de la lucha que por supuesto tiene que continuar en honor a su memoria".

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich del Sur, son y serán Argentinas"


DAMIÁN DE MARCO
Concejal ALP
Concejo Deliberante Ushuaia



**Concejo Deliberante
de la Ciudad de Ushuaia**

BLOQUE MOVIMIENTO POPULAR FUEGUINO
CONCEJAL DAMIAN ALEJANDRO DE MARCO

Parte del relato que hemos tratado de simplificar en estos fundamentos, son los que nos impulsan, sumados al pedido de su familia, para proponer que el nombre de ALEXIA TAMARA GODOY, sea eternizado con el nombre de un espacio verde o calle de nuestra ciudad, como fiel reflejo de toda una comunidad que valoró su vida y su lucha, y que francamente reconoce que su ejemplo no fue en vano.

Por lo expresado solicito el acompañamiento de mis pares en la sanción de la siguiente Resolución.



DAMIAN DE MARCO
Concejal M.P.
Concejo Deliberante Ushuaia



**Concejo Deliberante
de la Ciudad de Ushuaia**

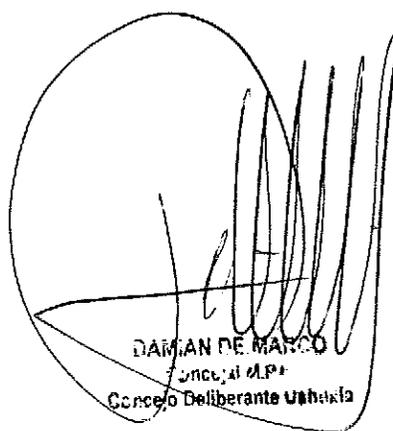
BLOQUE MOVIMIENTO POPULAR FUEGUINO
CONCEJAL DAMIAN ALEJANDRO DE MARCO

**EL CONCEJO DELIBERANTE DE LA CIUDAD DE USHUAIA
RESUELVE**

ARTICULO 1º.- REMITIR al Registro Permanente de propuestas de nominación, el nombre de, TAMARA ALEXIA GODOY, reservando su denominación para un futuro espacio verde o calle de nuestra ciudad, incorporando su designación en el Registro de Nombres correspondientes.

ARTICULO 2º.- El nombre propuesto se sugiere en el marco de la Ordenanza Municipal N° 2135, Artículo 2º, puesto que la trascendencia local y nacional que adquirió el caso especial de la joven fueguina TAMARA ALEXIA GODOY, es tomado como ejemplo de vida y lucha, sirviendo incluso para la sanción de la Ley Nacional N° 26689, sobre enfermedades poco frecuentes.

ARTICULO 3º.- De forma.



DAMIAN DE MARCO
Concejal M.P.
Concejo Deliberante Ushuaia