

Las enfermedades raras en España

Este blog ha sido creado con la intención de recoger toda la información importante que se va generando sobre las enfermedades raras en España, y ofrecerla tanto a los afectados como a las pequeñas asociaciones que muchas veces no disponen de medios ni apoyo externo.

[Página principal](#)



domingo, 23 de agosto de 2015

"El Gobierno liquida el fondo para atender pacientes en otras regiones"

La [noticia](#) me llegó hace unos días, junto con la solicitud de que firmara en Change.org la [petición que ha iniciado FEDER](#) - Federación Española de Enfermedades Raras -, **dirigida a tres entidades públicas: el Ministerio de Sanidad, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud** (que es el que aborda los temas entre comunidades autónomas) y el **Congreso de los Diputados**.

Posteriormente he recibido otro correo de una [afectada por una enfermedad rara](#), manifestando su indignación por la desaparición de dicho fondo.

La verdad es que a estas alturas ya no me extraño casi de nada de lo que hacen las administraciones públicas en el tema de las enfermedades raras. El Ministerio de Sanidad responde tarde (6 meses o más) a mis escritos, con respuestas del tipo "[vuelva usted mañana](#)". Son como sacadas del "archivo de respuestas estándar". Son frías, insensibles, con razonamientos supérfluos que ya conozco de tanto leerlos. Cartas consistentes en explicar lo que son las enfermedades raras y todo lo que se está haciendo desde el Ministerio para ayudar a los afectados, todo ello aderezado con su correspondiente relación de legislación. Las cartas son correctas, pero insensibles, y personalmente me da la impresión de que me están tomando el pelo. Es como si yo llego suplicante porque se me muere alguien a quien amo, y mi interlocutor me empieza a explicar en qué consiste el proceso de la vida, y el desarrollo de sus diferentes etapas hasta la muerte. Por eso ya no les escribo. Ni solucionan, ni argumentan bien, y encima me enfado más.

A este gobierno es inútil escribirle, porque no entienden. **Los problemas de las enfermedades raras no son una prioridad para ellos**. Tampoco lo fue para el gobierno de Castilla-La Mancha que acaba de dejar el poder, que es el que más conozco. Ahí incluso, cuando fui a hablar con un responsable sobre el tema de las derivaciones, me respondió. **"pero esto se tiene que terminar, porque cuesta dinero"**. Se me grabaron sus palabras de forma tal que las recuerdo como si me las acabara de decir. Me mordí la lengua, porque me salía contestarle "y tu sueldo también cuesta dinero". Y **todos estos señores** a los que el pueblo les da todo el poder, **se olvidan fácilmente una vez arriba de que están para servir al pueblo, y ayudar a las personas**. Pero quizás es que este

último no era su objetivo...

Antes de esto que está ocurriendo, ya venía ocurriendo algo mucho más grave, aunque en esencia es lo mismo: **se ha estado denegando la derivación entre comunidades autónomas a muchos pacientes, y se sigue haciendo actualmente, pero no es noticia.** Sí es noticia el tema de los **tratamientos de la hepatitis C**, porque son miles y miles de afectados que se han unido y finalmente se les ha hecho caso. Un dato muy importante a tener en cuenta es el coste del tratamiento de cada uno de estos pacientes, que nuestra sanidad está ya pagando sin rechistar, y que **ronda los 20.000 euros por paciente.** Y puestos a pensar... todo el dinero que se está invirtiendo en los tratamientos de la hepatitis C, habría que sacarlo de otros sitios, ¿no?.

He visto que la petición de Change.org tiene apenas 7.400 firmas. Me parece una verdadera pena, porque este fondo tenía como fin compensar las desigualdades entre territorios de nuestro país, y no puede ser que desaparezca sin más, y que - lo que es peor - a los ciudadanos nos dé igual... porque **este fondo no es sólo para las enfermedades raras.**

Por favor, firma la petición y difúndela. A ti no te va a costar nada, y es posible que se recupere para quien lo necesite. Eso, o dejarnos morir poco a poco sin más, sin resistencia y sin hacer nada...

¡Gracias!



Compartir



No hay comentarios:

[Publicar un comentario](#)

Los comentarios de este blog están moderados.
Eso significa que no aparecerán hasta que hayan