

ASOCIACIÓN NACIONAL
PARA LA DEFENSA Y AYUDA
DE AFECTADOS POR HEPATITIS C
C/ Sánchez Preciado, 36 Asoc. Vecinos
MADRID – 28039
Tfno: 626-90-22-04

Madrid a 16 de Noviembre del 2000

Excma. Sra. Ministra de Sanidad:

Nos dirigimos a usted por enésima vez, esperando no parecer agresivos en estas líneas pero si así lo parece no es por causa injustificada también deseamos no causarla muchas molestias y desarreglos en su dilatada agenda ya que ésta debe estar sobrecargada, porque desde el mes de Julio estamos esperando que tenga un hueco para recibirnos y aún no tenemos ningún tipo de noticias, ni suya, ni de su Gabinete. Esto se puede deber a dos causas fundamentales, a saber, una que ya hemos comentado como es su agenda y otra que no tiene ninguna intención de reunirse con nosotros. Esperando no sea esta última la causa de tal dejación, volvemos a pedirle la ya tan ansiada entrevista que hemos solicitado en 4 ocasiones, que para refrescarla la memoria fueron el 23 de Mayo, el 30 de Junio, el 11 de Julio y por último el 13 de Octubre.

Para usted quizás no sea importante, pero si lo es para los 800.000 enfermos que hay en toda España y concretamente 100.000 en Madrid, que padecemos esta enfermedad, que en ningún caso la hemos buscado sino que la gran mayoría hemos sido contagiados por transfusiones, utilización de material desechable, por Gamma Globulinas en mal estado, etc. como verá nosotros no somos los culpables del contagio.

Relajando un poco estas líneas que la escribimos, la recordamos que nuestra asociación únicamente pide lo que cualquier enfermo desea para aliviar su enfermedad, como es investigación y tratamiento por personal especializado, a la vez de unos criterios en toda la red hospitalaria del país.

Queremos recordarla que existe un consenso de hepatólogos internacionales, entre los que también se encuentran incluidos los hepatólogos españoles, que dan una serie de normas por las cuales regirse siempre y en lo posible encauzar el problema de cada enfermo. Estas normas parecen caer en saco roto cuando pasan la frontera y entran en nuestro país, ya que los únicos que las siguen son los “hepatólogos” y no quién nos atiende habitualmente. Un ejemplo de esto es cuando un paciente ha sido tratado con INTERFERON y no negativiza el virus. En hospitales como el 12 de Octubre o La Paz te dicen que ya no entras en el protocolo de interferón y Rivabirina, porque el porcentaje de negativizar al entrar en este protocolo baja hasta el 10%, esto no es lo más penoso, lo realmente ridículo es que justifican esta decisión basándose en un simple prospecto de REBETOL (Rivabirina) y nos mandan a casa para que volvamos en 6 meses para ver los valores de las transaminasas. Lo mismo esperan un milagro y cuando volvamos ya estamos curados o bien vayamos cayendo hasta que no quede ninguno y dejemos de molestar. Como ya sabrá los prospectos de los medicamentos no se deben usar al pie de la letra, porque sino ¡¡por Dios!! no se tome un GELOCATIL cuando la duela cabeza que en el prospecto no pone que se use para eso.

ASOCIACIÓN NACIONAL
PARA LA DEFENSA Y AYUDA
DE AFECTADOS POR HEPATITIS C
C/ Sánchez Preciado, 36 Asoc. Vecinos
MADRID – 28039
Tfno: 626-90-22-04

Esto nos lleva, a que los criterios que se siguen para estos casos no son más que económicos, y los hospitales se ven obligados a realizar una selección de paciente por carecer de presupuestos. Pensamos, que es vergonzoso que se rijan por los presupuestos cuando hay miles de vidas por medio. El único que tiene el don de la vida y la muerte es DIOS y no los criterios de selección que se están dando a causa de los presupuestos. En este país denunciaremos internacionalmente el abuso sobre los derechos humanos que se dan en otros países, pero al parecer no cuidamos los de España.

Queremos notificarla que el pasado 10 de Noviembre se dio una conferencia en el Ayuntamiento de Madrid a la que asistieron 600 personas, esta conferencia fue organizada por nuestra asociación e invitamos a la misma al Dr. Vicente Carreño García de la Fundación de Estudios de las Hepatitis Víricas que, desinteresadamente colaboró con nosotros. En ella se pudo ver la gran angustia y preocupación que tenemos los enfermos. Las mayores inquietudes que se reflejaban eran la discriminación laboral y la discriminación en los tratamientos. Existe mucha gente joven que se ve obligada a ocultar la enfermedad para que no les echen de sus trabajos, ya que en caso de estar contratados no se les renueva por padecer esta patología.

Haciendo referencia a una contestación que se dio por su parte a una de nuestras anteriores cartas, discrepamos totalmente, porque ustedes nos dicen que se está investigando sobre la enfermedad y esto no es así ya que se están haciendo investigaciones sobre el hígado en general y eso será necesario para otros temas pero no es suficiente para el asunto que nos preocupa. Antes existía un único equipo dedicado al tipo de investigación que solicitamos en la Fundación Jiménez Díaz y como usted sabrá les han echado. De momento nuestra enfermedad no afecta a nuestra capacidad intelectual, o al menos no se ha demostrado ya que no hay quien investigue, y todos sabemos que un equipo investigación nuevo no se forma y comienza a funcionar en 3 meses.

Para que no parezca que solo ponemos pegas al sistema, aquí van una serie de ideas para mejorar nuestra sanidad y en definitiva mejorar la atención al paciente que demande esta atención:

- Solicitamos que se firme un concierto con el Dr. Vicente Carreño García y su equipo, debido a que los pacientes de la Fundación Jiménez Díaz se han visto privados de ser tratados por un equipo que trabajaba tanto en investigación como en tratamiento de hepatitis víricas. De esta manera cualquier paciente podrá solicitar ser atendido por un verdadero especialista en la materia. Hacemos referencia a este doctor en particular porque es el caso más reciente de destrozo de la sanidad pública. Pero no solo debe ser este equipo, sino formar otros equipos que puedan desempeñar esta labor que hasta hace unos meses ha desarrollado el Dr. Carreño García.

ASOCIACIÓN NACIONAL
PARA LA DEFENSA Y AYUDA
DE AFECTADOS POR HEPATITIS C
C/ Sánchez Preciado, 36 Asoc. Vecinos
MADRID – 28039
Tfno: 626-90-22-04

- A raíz de la petición anterior salen la creación de equipos de investigación, existencias de médicos especialistas y no asignaciones a especialistas por órganos defectuosos, es decir, si te pasa algo en el hígado al de digestivo. Esto debe cambiar.
- También sería interesante realizar un protocolo nacional, no basado en conceptos económicos.
- Y lo más importante tratamientos individualizados, porque cada paciente es distinto.

Sin más nos despedimos esperando una pronta contestación y esperando que por fin seamos escuchados.

Siempre a su disposición

Fdo: Pedro Cuerva Martínez
Presidente de la Asociación Nacional
Para la Defensa y Ayuda de Afectados
por Hepatitis C