

ASOCIACIÓN NACIONAL
PARA LA DEFENSA Y AYUDA
DE AFECTADOS POR HEPATITIS C
C/ Sánchez Preciado, 36 Asoc. Vecinos
MADRID - 28039
Teléfono: 626-90-22-04
E-MAIL: andaahc@yahoo.es

Ministerio de Sanidad y Consumo.
D. Juan A. Pagan Lozano
Subdirector General de Atención
al Ciudadano e Información

Madrid a 27 de febrero de 2.001

Muy Sr. mío:

Tras la reunión mantenida con usted el día 21 de febrero del 2001, en la que le expusimos las necesidades que teníamos los enfermos de hepatitis C (VHC), nos dirigimos nuevamente a usted para hacerle llegar por escrito y de forma más resumida todo lo que formalmente pedimos en dicha reunión.

1. Solicitamos de dicho Ministerio campañas informativas dirigidas a toda la sociedad de lo que realmente es el VHC y su forma de contagio, evitando así cualquier tipo de alarma social, laboral, familiar, etc. y las consecuencias perjudiciales hacia el enfermo de dicha desinformación social.
2. Solicitamos a su Ministerio, la aprobación de nuevos tratamientos (Interferon Pigelado), dado que en otros países de Europa lleva aprobado desde el año 2000, y en España continua sin ser aprobado, debido a los aplazamientos continuos de dicha aprobación por parte de la Administración, lo que conlleva unas consecuencias muy perjudiciales al enfermo. Esta aprobación repercute favorablemente en los afectados por el VHC, ya que el índice de negativización es del 65 %, que supone un 20 ó 25% más de efectividad que en tratamientos anteriores.
3. Pedimos la elaboración de un único protocolo para todo el país, y no como se está haciendo actualmente, en el que cada Hospital elabora su propio protocolo y al final siguen criterios distintos. Ante esa petición incluso existe una solución, ya que en Europa ya existe un protocolo en el que están adherido nuestros hepatólogos.
4. Como consecuencia al punto anterior, también habría que tomar medidas en la administración de los medicamentos, pues en la actualidad corren a cargo de los Hospitales y los enfermos están a expensas de los presupuesto de dichos centros y en muchas ocasiones estos tratamientos llegan demasiado tarde. Por eso, solicitamos que la Administración recoja en sus presupuestos este punto y sea ella la encargada de administrar ese dinero.

Todo esto queda patente en la actuación del pasado año, ya que en noviembre de 1999 fue aprobado el tratamiento con Rivabirina y no llegó a los primeros hospitales hasta febrero del 2000, llegando a algunos en Junio del 2000. Esto provoca una selección injustificada por parte de los hospitales para la administración de los medicamentos. Esta selección es la siguiente: si tienes un mayor porcentaje de negativización se te administra, sino ya sabes lo que te espera. Si por fortuna accedes a la posibilidad de tratamiento y no respondes a él, según los hospitales no merece la pena administrar otras soluciones. No entendemos esta discriminación hacia algunos enfermo, por muy complicada que sea la negativización debido al perfil de su enfermedad: genotipo, cargas virales, etc. o bien se discrimine por porcentaje de "curación". Nosotros entendemos que aún con el 0,0001% de posibilidades de negativización cualquier persona tiene derecho a todas las opciones existentes de tratamiento, ya que en la Constitución Española se recoge el derecho de toda persona a la no discriminación en todos los ámbitos de la vida: sexo, raza, religión, etc. Nosotros entendemos que la enfermedad se considera ámbito de la vida, y entra en ese largo etcétera.

5. Otro punto que solicitamos es ser tratados por especialistas en hepatitis víricas, y no por médicos de digestivo o de cabecera. En ningún momento ponemos en duda sus capacidades, conocimientos y profesionalidad para desempeñar espléndidamente sus especialidades médicas. La hepatitis C requiere especialistas médicos, así como investigadores específicos de la enfermedad, debido a que en la hepatitis C hay 6 tipos de genotipo y 74 subgrupos con sus correspondientes cargas virales y complicaciones (ulceras, boca, ojos problemas circulatorios, coagulación, etc.) y resulta un campo demasiado amplio para ser abarcado por otras amplias especialidades como la de digestivo. Los hepatólogos saben que si alguien no es respondedor al tratamiento de Interferon + Rivabirina, puede mejorar la calidad de vida bajando la inflamación del hígado mediante otros medicamentos, esto por desgracia sólo lo saben dos grupos de personas los propios hepatólogos y los enfermos que son tratados por ellos.
6. En la reunión también se habló de un tema muy delicado, como es el colectivo formado por 2000 ó 3000 enfermos que eran tratados en la Fundación Jiménez Díaz y de la noche a la mañana vieron que el equipo que tan excelentemente les venia tratando desapareció. Estos enfermos habían depositado una gran confianza en ese equipo de hepatólogos e investigadores y ahora ven que si quieren continuar con ellos

ASOCIACIÓN NACIONAL
PARA LA DEFENSA Y AYUDA
DE AFECTADOS POR HEPATITIS C
C/ Sánchez Preciado, 36 Asoc. Vecinos
MADRID - 28039
Teléfono: 626-90-22-04
E-MAIL: andaahc@yahoo.es

deben ir a la medicina privada. Por ello solicitamos que se firme un concierto con dicho equipo, que según nuestras noticias están interesados, y de esa forma los enfermos puedan elegir si quieren seguir en la Fundación Jiménez Díaz, sin que esta ponga pega en proporcionarles su historia clínica y así poder seguir siendo tratados por el equipo que hasta ahora les había tratado. Hasta ahora la Fundación Jiménez Díaz únicamente aporta a estos enfermos un informe sin valor ninguno.

7. Por último solicitamos que la Hepatitis C sea declarada enfermedad profesional, por la gran cantidad de enfermos que hay por contagio dentro del colectivo de médicos, enfermería, auxiliares de enfermería, celadores, etc. debido a que este colectivo está con continuo contacto con la sangre y sus derivados y es el único medio de transmisión.

Ponemos en su conocimiento que todas estas peticiones también se las hemos hecho llegar a los Portavoces de Sanidad del Congreso de los Diputados, tanto por escrito como en persona cuando hemos sido recibidos en el Congreso y Comunidad de Madrid.

Dándole las gracias por adelantado por el interés que estamos seguros que se tomará por este colectivo y la ayuda que prestará a sus demandas, quedamos a la espera de sus noticias.

Atentamente.

Pedro Cuerva Martínez
Presidente de ANDAAHC