

Patricio
Losada.

PATRICIO LOSADA / AFECTADO DE HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA (HPN)

“Al principio te da vergüenza salir en los medios, pero había que hacer lo que hiciera falta”

A. MARIÑO ■ Vigo

Afrontar una enfermedad muy grave, ya sea propia o de una persona cercana, es un trance difícil que se agrava cuando se trata de una dolencia para la que no existe cura ni tan siquiera la información necesaria para poder afrontar su diagnóstico o tan siquiera su evolución. Ese es el caso de muchas de las enfermedades calificadas como raras, que son las que afectan a tan solo una de cada 2.000 personas.

Dentro de esta “excepcionalidad”, existen multitud de dolencias que tienen en común el elevado coste de los tratamientos en los contados casos en los que éstos existen. Por este motivo, muchas de las familias afectadas se ven obligadas a exponerse públicamente para intentar concienciar a la población y, sobre todo, a las administraciones de la necesidad de invertir en investigación y financiar los medicamentos que precisan.

Entre ellos se encuentran los que están en la lista de los fármacos más caros del mundo, con costes inasumibles que alcanzan los 300.000 euros al año. En lo más alto de ese ranking están Soliris o Vimizin, vitales para personas como Miguel, Rocío o Patricio. Padecen tres enfermedades diferentes pero tienen en común la necesidad de estar conectados, de por vida, a esos fármacos.

Miguel, que ahora tiene 17 años aunque físicamente aparenta 6, padece el síndrome de Morquio, que en España afecta a 40 personas. Produce anomalías esqueléticas graves, pérdida de audición y visión, lesiones hepáticas, cardíacas y respiratorias. Hace tres años la familia, que reside en A Coruña, supo que existía un tratamiento cuya fase de ensayo acababa de terminar y que el laboratorio daría a 8 personas en España una muestra gratuita ocho meses. Miguel y otro afectado gallego estuvieron entre los elegidos. “Celebramos haber tenido semejante suerte, dentro de lo que cabe, y empezamos con el tratamiento pero

pasado el plazo nos dicen que para seguir son 300.000 euros por paciente al año y que el Ministerio de Sanidad no se hace cargo”, explica Alejandra, la madre de Miguel. Hubo otros enfermos que ni siquiera tuvieron una oportunidad. “Prácticamente les dijeron que como la enfermedad estaba tan avanzada no valía la pena. Es terrible”, añade.

Tras el periodo de prueba empezó su “batalla” en los despachos. “En el tiempo que lo habíamos tenido Miguel notó una mejoría tremenda porque frena la degeneración, prácticamente dejó de usar la silla de ruedas, aguantaba más tiempo en pie y recuperó el buen humor que le caracterizaba siendo niño”, explica. Por ello, pasados unos meses decidió ceder a las “presiones” de familiares y amigos y hacer pública su situación para forzar a la Consejería de Sanidade. “A mí me daba cosa porque me habían dicho que sí, pero pasaba el tiempo, así que me dije que adelante”, añade Alejandra. Se pusieron en contacto con la prensa, abrieron una petición a través de la plataforma Change.org que logró más de 120.000 votos, otro perfil en Facebook y al poco tiempo la Xunta llamó y Miguel pudo reanudar el tratamiento, cuatro meses después. “Estoy convencida de que eso fue superimportante y definitivo para conseguirlo”, remarca Alejandra, que siempre rechazó donaciones. “Todo el dinero que hubiésemos podido recaudar se habría agotado, porque 6.000 euros por semana son inasumibles”, recalca. Cada jueves desde entonces, “peregrinan” a Santiago para recibir durante cinco horas por vía intravenosa el tratamiento. “Es una más de las múltiples citas médicas que tenemos en la agenda y eso no hay trabajo que lo resista”, añade.

A Patricio Losada, vecino de A Rúa (Ourense), le diagnosticaron en 2007 hemoglobinuria nocturna paroxística (HPN), una enfermedad también “ultrarrara” que en España afecta a unas 250 personas y que se caracteriza por la destrucción crónica de los glóbulos rojos. Esto le

provoca anemia, fatiga intensa y un elevado riesgo de sufrir trombosis en cualquier órgano. “Yo llegué al hospital con un catarro y empezaron a hacerme pruebas, seguimiento, a contactar con Estados Unidos y con Madrid”, recuerda. Sin el tratamiento con Soliris (360.000 euros al año), uno de cada tres enfermos de HPN muere a los cinco años del diagnóstico y hasta 2013 Patricio estuvo tratado simplemente con corticoides y ácido fólico. “Lo solicité pero no me lo daban porque mi es-

tado de salud era bueno... es decir, que si me pasaba algo gordo me lo daban, pero como que no había prisa hasta que me diese algo y así se ahorran un par de años”, explica Patricio, conductor de profesión. Llegó a reclamar el tratamiento a la Xunta por vía judicial con el apoyo de la asociación de afectados por el HPN y perdió, pero su recurso sí fue aceptado y consiguió medicarse de por vida con uno de los fármacos más caros del mundo. “Es una vergüenza porque estamos

sumible económicamente. Para sufragar esos gastos o para presionar a la administración pública para que se haga cargo de sus costes, muchas familias se ven obligadas a una sobreexpo-

Rocío Varela, con su pareja,
Patxi, y su perrita, Zoe. // FdV

ROCÍO VARELA / AFECTADA DE SÍNDROME HEMOLÍTICO URÉMICO ATÍPICO (ASHUA)

“¿Mi vida no vale 300.000 euros? Sé que es mucho dinero pero no pueden ponerme precio”

El elevado precio de

Los afectados y sus familias se ven obligados en muchos casos a hacer

Los padres de Marta, celebrando
uno de sus cumpleaños. // FdV

EVA, MADRE DE MARTA / AFECTADA DE SÍNDROME DELECCIÓN 1P36

“Los padres estamos agotados de reclamar a las administraciones como si fuese una limosna”

provoca anemia, fatiga intensa y un elevado riesgo de sufrir trombosis en cualquier órgano. “Yo llegué al hospital con un catarro y empezaron a hacerme pruebas, seguimiento, a contactar con Estados Unidos y con Madrid”, recuerda. Sin el tratamiento con Soliris (360.000 euros al año), uno de cada tres enfermos de HPN muere a los cinco años del diagnóstico y hasta 2013 Patricio estuvo tratado simplemente con corticoides y ácido fólico. “Lo solicité pero no me lo daban porque mi es-

tado de salud era bueno... es decir, que si me pasaba algo gordo me lo daban, pero como que no había prisa hasta que me diese algo y así se ahorran un par de años”, explica Patricio, conductor de profesión. Llegó a reclamar el tratamiento a la Xunta por vía judicial con el apoyo de la asociación de afectados por el HPN y perdió, pero su recurso sí fue aceptado y consiguió medicarse de por vida con uno de los fármacos más caros del mundo. “Es una vergüenza porque estamos

trabajando toda la vida para tener derecho a una sanidad pública”, subraya. Durante su lucha, Patricio expuso su caso en la prensa, como medida de presión. “Al principio te da un poco de vergüenza, pero había que hacer lo que hiciera falta. Ahora me da igual, tras la primera vez que lo cuentas ya es más fácil”, explica.

La coruñesa Rocío Varela padece el Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (Shua), que afecta a unas 80 personas en España. A los 19