



Ana María Rodríguez realiza una cura en la espalda a su hijo, Diego, afectado por piel de mariposa, en su casa de Cartagena. PEDRO MARTÍNEZ / AGM

Reclaman a Salud que imite a Andalucía y pague el fármaco para la piel de mariposa

Son tres los pacientes que podrían beneficiarse del tratamiento, que cuesta 100.000 euros al mes: «Queremos tiempo de vida, no de curas»

ISABEL MANZANO

MURCIA. «Algo tan cotidiano como ducharse, para mi hijo supone al menos dos horas ininterrumpidas de dolorosas curas para volver a colocar los apósitos y vendar las heridas que tiene abiertas en espalda y rodillas desde que nació». Así explica Ana María Rodríguez, vecina de Cartagena, el proceso al que se tiene que someter su hijo de 16 años diariamen-

te. Diego padece epidermolísis bullosa, más conocida como piel de mariposa, una enfermedad rara, cruel e incurable. Las proteínas que actúan como pegamento entre las diferentes capas funcionan mal y provocan que un leve roce acabe en heridas y ampollas que pueden no cicatrizar nunca.

Hace un año, la Agencia Europea del Medicamento dio luz verde a la comercialización en países de la Unión Europea de Vyjuvek, un fármaco de uso tópico que puede ayudar a cerrar estas lesiones. Sin embargo, el coste del tratamiento, que se eleva a 100.000 euros al mes, redujo rápidamente las expectativas de los pacientes españoles, que miran con envidia a enfermos de Ale-

mania, Italia y Francia, donde el Estado sí lo administra.

Aunque el Ministerio de Salud lleva meses negociando con la compañía que lo ha desarrollado, no existe aún una hoja de ruta clara ni los enfermos con esta patología saben si será incorporado al catálogo de fármacos subvencionados en el futuro. «El laboratorio aún no ha presentado la solicitud de financiación del medicamento, trámite imprescindible para que la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos pueda evaluar y, en su caso, aprobar dicha financiación», han explicado a LA VERDAD fuentes de Sanidad.

Sin embargo, en las últimas semanas se ha abierto una puerta a

la esperanza, después de que el pequeño Leo García, de 12 años, explicara en la Eurocámara el sufrimiento y las limitaciones que padecen los pacientes con piel de mariposa en su día a día: «Si mi piel fuera la vuestra por un solo día, sé que haríais todo para cambiar las cosas. Por favor, ayudadnos a vivir sin miedo a nuevas heridas». Días después de su intervención, el presidente de Andalucía, comunidad en la que vive el menor, anunció que se tramitaría la financiación del tratamiento para aquellos pacientes andaluces que pudieran beneficiarse de ella, en torno a 45. Juanma Moreno Bonilla aseguró que aceleraría los trámites burocráticos para la llegada de Vyjuvek y costearía su compra a través del Servicio Andaluz de Salud mientras no sea incluido en el catálogo de terapias sub-

Las familias de los enfermos, varios de ellos menores, lamentan que el acceso a la innovación varíe según la residencia

vencionadas. «El hecho de que Andalucía lidere este movimiento va a posibilitar que otras comunidades también nos sigan», aseguró casi de modo premonitorio, ya que, apenas unos días más tarde, Canarias se sumó a la iniciativa para pagar Vyjuvek a dos niños.

Costaría 3,6 millones al año

En la Región son siete los pacientes afectados por epidermolísis bullosa, aunque tan solo tres -al menos dos de ellos menores- padecen el tipo distrófico, uno de los más graves y para el que está pensado este fármaco, por lo que la inversión en la Comunidad se elevaría a 3,6 millones al año, lejos de los 54 millones que supondrá para las arcas andaluzas.

Sobre la posibilidad de subvencionar Vyjuvek en la Región, desde la Consejería de Salud tan solo señalan que se trata de «un medicamento sin financiación según la Comisión Interministerial de Precios».

Tanto Debra, la asociación nacional de afectados de esta enfermedad rara, como las familias murcianas han contactado con los organismos competentes para su aprobación y financiación: «Necesitamos que se apruebe lo antes posible por parte del Ministerio y, si no, que el Gobierno regional dé un paso adelante, como ha dado Andalucía, y lo financie como 'medicamento extranjero' mientras llega la inclusión a la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud».

La pasada semana, Ana Rodríguez envió una carta formal al consejero de Salud, Juan José Pedreño, así como al presidente del Ejecutivo autonómico, Fernando López Miras, y a la alcaldesa de Cartagena, Noelia Arroyo, para solicitarles su ayuda: «Vyjuvek es la clave para que esas dos horas diarias se conviertan en tiempo de vida, no en tiempo de curas».

Familias y pacientes exigen a Salud que autorice el suministro por la vía de acceso de medicamentos en situaciones especiales. «Solo pedimos que nuestros hijos puedan dedicar su tiempo a vivir y no a vendarse». «El coste de este tratamiento es una inversión para el SMS que puede devolverles la dignidad y la salud. No es justo que el acceso a la innovación dependa de la comunidad donde se reside», lamentan.

He cocinado los escalopines que más te gustan.
¡Te quiero!
Belén

ELPOZO
ExtraTiernos

Siempre hay espacio para la ternura.

elpozoextratiernos.com