

4 de julio de 2023

Estimado presidente del Gobierno de España, Sr. Sánchez:

Esta carta es una llamada de socorro. Permítame empezar por el principio. Mi nombre es Antonio Hitos, soy el presidente de la Fundación Atrofia Muscular Espinal (FundAME). La Atrofia Muscular Espinal (AME) está considerada como una patología poco frecuente de origen genético, neurodegenerativa, muy grave y que afecta a un millar de personas en España. Para que se haga a la idea, el 60% de los niños que la padecen, fallecen antes de los dos primeros años de vida.

Hoy por hoy la AME no tiene cura. Sí se puede detener su evolución gracias a los tratamientos con los que contamos. Y ser tratado supone dejar de ver cómo se consume progresivamente el cuerpo de nuestros seres queridos, que de otra manera dejan de poder gatear, respirar, mantenerse de pie... o simplemente desempeñar cualquier actividad básica del día a día como llevarse el tenedor a la boca. Como imaginará, es vital para nuestro colectivo que los pacientes sean tratados, y más aún, que reciban estos tratamientos de manera estable.

En el Debate del Estado de la Nación se aprobó por mayoría una propuesta de resolución a favor de estos reclamos, lo que muestra la profunda y unánime sensibilidad de la cámara hacia la AME.

Como sabrá, el pasado diciembre su gobierno lideró un doble compromiso hacia nuestro colectivo; por una parte determinó financiar el primer medicamento oral para nuestra enfermedad, y por otra, ofrecernos un marco coherente para asegurar el acceso equitativo y estable que necesitábamos. Un protocolo farmacoclínico único, fundamentado en el conocimiento científico y la experiencia y conocimiento de la comunidad de médicos y pacientes expertos.

Su gobierno consumó con esta promesa un hito histórico. Incluso fuimos convocados al Ministerio de Sanidad por la Sra. Darias, para anunciar, ante los medios de comunicación, un avance fundamental en la mejora de las vidas de las personas con AME.

Desde entonces, FundAME ha estado al servicio del director general de Farmacia, César Hernández, y del nuevo ministro de Sanidad, José Miñones, para ofrecer nuestro conocimiento sobre la enfermedad y de la evolución de nuestro contexto.

Sin embargo, más de siete meses después, la sonrisa con la que aparecemos en esas imágenes se nos ha desdibujado. Seguimos sin contar con ese protocolo, y lo que es más importante, sabemos que la línea de trabajo se ha desviado de su objetivo. Hoy por hoy ese marco no protege ni respeta la AME, lo que se sabe de ella, y en ningún caso, asegura la continuidad de los tratamientos que han demostrado cambiar la vida de las personas que la padecen. Es aterrador volver al punto de partida y algo que no nos podíamos esperar de su gobierno, Sr. Sánchez.

Estamos nuevamente en una posición de indefensión, incomprensible para las personas con AME. La ciencia hizo su trabajo y contamos con medicamentos eficaces y su gobierno determinó su financiación. Pero siguen sin establecer un marco coherente que permita que las personas que padecen la enfermedad, disfrutar de estos justos beneficios.

Es por ello que nos dirigimos a usted, como último recurso, en esta desesperación en la que se ha sumido todo nuestro colectivo. Le pedimos que, por favor, el Gobierno que usted lidera no nos arrebathe ni una vida más, y que no permita que salga adelante un marco por el que se limitará y se retirarán tratamiento a niños, niñas y adultos.

Nuestro colectivo necesita comenzar a vivir de otra manera. Sabemos lo que es convivir con una enfermedad gravísima y que ha limitado la movilidad y la calidad de vida de nuestros seres queridos, pero NO podemos seguir haciéndolo con la angustia de no saber hasta cuando. Porque esto sí tiene fácil solución y está en sus manos hacerlo posible.

Quedamos a la espera de su respuesta, estamos a su disposición para tratar con mayor detenimiento esta cuestión, si así lo requiere.


Antonio Hitos Águila
President de FundAME