

# Bolívar | Pacientes con esclerosis múltiple reportan suministro irregular de tratamiento y ausencia de terapia complementaria

Pacientes con esclerosis múltiple (EM) en el estado Bolívar reportan que, aunque desde hace seis meses el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS) retomó el expendio de medicamentos para tratar la enfermedad, el suministro continúa siendo limitado e irregular.

Los pacientes continúan pidiendo con urgencia: un abanico extenso de tratamiento, atención integral y acceso a terapia toda vez que viven bajo la amenaza de que la enfermedad progrese y por lo tanto les incapacite.

El Programa Nacional de Esclerosis Múltiple (que proporcionaba apenas cinco de los 15 fármacos disponibles internacionalmente para el tratamiento de la enfermedad) dejó de funcionar hace seis años, y con su declive, el Estado también dejó de suministrar el tratamiento de alto costo.

Desde finales de 2021 el IVSS comenzó a entregar nuevamente el tratamiento para EM, pero ese suministro solo consiste en apenas tres medicamentos genéricos y off label. Los únicos tres fármacos que suministra el IVSS (interferón beta-la, acetato de glatiramer e interferón) son de primera línea, es decir, medicamentos que actúan sobre el sistema inmunitario para reducir la tasa de brotes de la enfermedad o nuevas lesiones en el sistema nervioso.

Pero de acuerdo con lo reportado por los pacientes, el Estado no suministra medicamentos de segunda línea, es decir, aquellos que se utilizan cuando el paciente no responde a los fármacos de primera línea y por lo tanto requiere medicamentos más severos.

“Los tratamientos que el IVSS está entregando ahorita son más eficaces para personas con un diagnóstico reciente de EM. Pero tenemos que tomar en cuenta que la mayoría de los pacientes estuvimos sin tratamiento por más de seis años, tenemos complicaciones asociadas que no responden a este esquema de tratamiento”, explicó Miguel Perozo, coordinador de la

Asociación Civil de Pacientes con Esclerosis Múltiple en Venezuela (Acpem), en entrevista con **Correo del Caroní**.

“Las personas que, como yo, necesitamos medicamentos de segunda línea, quedamos por fuera”, agregó María Eugenia Monagas, persona con EM y presidenta de Acpem.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>«En las unidades de atención no hay ni siquiera aire acondicionado. Y sin fisioterapia vamos perdiendo la movilidad más rápido. Tampoco toman en cuenta a las personas con movilidad reducida para la infraestructura de la ciudad, de los locales”, <i>Enrique Obando</i></b></p> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Per se, el tratamiento de EM -dependiendo del fármaco- puede costar hasta mil dólares. Es por eso que los pacientes dependen del apoyo del Estado.

Una persona que lidia con la enfermedad puede perder el habla, la vista, la audición, la movilidad de alguna extremidad o padecer otros síntomas psicosomáticos.

“Quien tiene esta enfermedad muere incapacitado. Nunca se sabe cómo se va a manifestar la crisis, si con la pérdida de la vista, mareos, problemas de memoria... El tratamiento solo evita dentro de lo posible el avance de la enfermedad”, señaló Rachit Bravo, quien padece de EM desde hace 25 años.

Bravo reportó que en Ciudad Bolívar el tratamiento disponible es escaso, y que existen mayores probabilidades de conseguirlo en la Farmacia Badán, a 300 dólares como mínimo. “Yo dejé de tomar tratamiento porque no podía costearlo. He hecho lo posible por aceptar mis limitaciones, como los espasmos musculares”, lamentó.

Su oído izquierdo ya no funciona, le cuesta hablar, y debe caminar con bastón a sus 55 años. “Lo que queremos es tener calidad de vida”, resaltó.

Según la Acpem, en Venezuela hay -como mínimo- 2.500 pacientes con esta enfermedad. De acuerdo con la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (IFSM) esto es equiparable a una persona por cada 13 mil.

La cifra es el único subregistro con el que cuenta la sociedad civil ante la falta de transparencia del Ministerio de Salud venezolano, entidad que no proporciona cifras oficiales desde hace casi una década.

# Sin terapias complementarias

A la falta de tratamiento en cantidad y variedad se le añade el hecho de que los pacientes en Bolívar no cuentan con un neurólogo especializado en EM, ni terapias complementarias como rutinas de fisioterapia.

“En las unidades de atención no hay ni siquiera aire acondicionado. Y sin fisioterapia vamos perdiendo la movilidad más rápido. Tampoco toman en cuenta a las personas con movilidad reducida para la infraestructura de la ciudad, de los locales”, puntualizó Enrique Obando, paciente con EM de 68 años de edad, que lidia con el malestar desde hace 15 años.

Los exámenes de rutina tampoco son accesibles. Las resonancias magnéticas que los pacientes deben hacerse anualmente para determinar el avance de la enfermedad y el tamaño de las lesiones suele costar entre 200 y 800 dólares, dependiendo del estado del país en el que resida el paciente.

La punción lumbar utilizada para el diagnóstico de la EM, por otro lado, solo se hace en Caracas y cuesta de 300 dólares en adelante según informó Monagas.

“Una persona necesita entre 400 y 500 dólares solamente para poder diagnosticarse la enfermedad”, informó.

***Con información del Correo del Caroní***