

# Caracas | Tras protestas, MinSalud prometió entregar tratamiento a pacientes con fibrosis quística

Pacientes con fibrosis quística protestaron frente a la sede del Ministerio de Salud este jueves 8 de diciembre para exigir que las autoridades les entreguen medicamentos para tratar su enfermedad. Fueron atendidos por la viceministra de salud, Yuliana Ramos, quien les prometió que a todos se les hará entrega del tratamiento completo el próximo lunes 12 de diciembre.

Los pacientes aseguran que desde hace diez años no reciben tratamiento, y que desde hace 15 años ni siquiera han recibido medicamentos para nebulizar.

Los representantes de niños con fibrosis quística se interrogan por qué deben mendigar medicamentos mientras sus hijos fallecen por falta de medicinas. Además condenan que desde el Gobierno se les diga que sus pacientes «son costosos».

Recordaron que existe una obligación del Estado en procurar y garantizar el tratamiento de esta enfermedad debido a que son de alto costo. En su caso deben acudir a donaciones internacionales, pues al menos dos medicamentos que garantizan tratamiento por un mes, cuestan cerca de 1.000 dólares.

La fibrosis quística es una enfermedad crónica, heredada y degenerativa que afecta el sistema pulmonar, el tubo digestivo y otros órganos. No tiene cura, pero con tratamiento se garantiza mejora de los síntomas y calidad de vida.

En Venezuela hay al menos 160 niños, niñas y adolescentes, así como 55 adultos de los estados Zulia, Aragua, Anzoátegui, Trujillo y Distrito Capital diagnosticados con la enfermedad. Todos reciben tratamiento en el hospital Dr. José Ignacio Baldó, mejor conocido como El Algodonal, así como el J.M de los Ríos.

El pasado 20 de julio, reiteraron en un comunicado que a estos pacientes no se les garantiza el tratamiento para su enfermedad y tampoco las medicinas necesarias para otras afectaciones de salud producto de la fibrosis. En algunos casos, el paciente necesita trasplantes que tampoco se garantizan debido a la paralización del programa nacional.

El Programa Nacional de Fibrosis Quística, creado en 2005, no entrega medicamentos al menos desde 2012. Los familiares señalaron que no hay data oficial sobre su funcionamiento, los recursos que recibe o la cantidad de personas que atiende. Tampoco se crearon las unidades de atención regionales que dependerían de esta instancia.

Con información de TalCual