

Familiares de pacientes con fibrosis quística exigen medicamentos y atención médica

Familiares de niños, niñas y jóvenes con fibrosis quística se concentraron en las inmediaciones del Ministerio de Salud, en Caracas, para exigir el funcionamiento del Programa Nacional de Fibrosis Quística y la entrega de medicamentos para los pacientes, este 8 de septiembre.

A través de una publicación en X, Aneilen Miranda, una de las manifestantes y madre de una paciente de 15 años de edad, explicó que el tratamiento ronda entre 3.000 y 4.000 dólares mensuales y, en algunos casos, los supera tras la adquisición de antibióticos, nebulizadores, alimentación especial, suplementos y atención médica especializada.

Miranda aseguró que en lo que va de año han fallecido tres pacientes por la falta de medicamentos y relató que hace dos años su hija mayor falleció a causa de esta misma problemática y por la falta de personal médico capacitado para atender la enfermedad. «Es una enfermedad crónica que no tiene cura», detalló.

Asimismo, aseveró que no es la primera vez que se encuentran exigiendo «el derecho de nuestros hijos a la vida», ya que «es una enfermedad que tiene recurrentes infecciones respiratorias».

Explicó que cuando un paciente debe combatir infecciones por la bacteria de pseudomonas, se receta un antibiótico llamado tobramicina que puede costar \$1.600, solo un ciclo. «Qué padre con sueldo mínimo en Venezuela puede costear un medicamento que pase de los \$3.000», se preguntó.

La fibrosis quística es una enfermedad crónica y hereditaria que afecta principalmente los pulmones y el sistema digestivo. Provoca la acumulación de mucosidad que hace más fácil la acumulación de bacterias, lo que genera infecciones respiratorias, según la Federación Española de Fibrosis Quística.

El Programa Nacional de Fibrosis Quística se creó en 2005 para entregar los medicamentos de alto costo, pero dejó de funcionar en 2012. En la última década, al menos 600 pacientes no han podido acceder a medicinas fundamentales para tratar la enfermedad.

TalCual