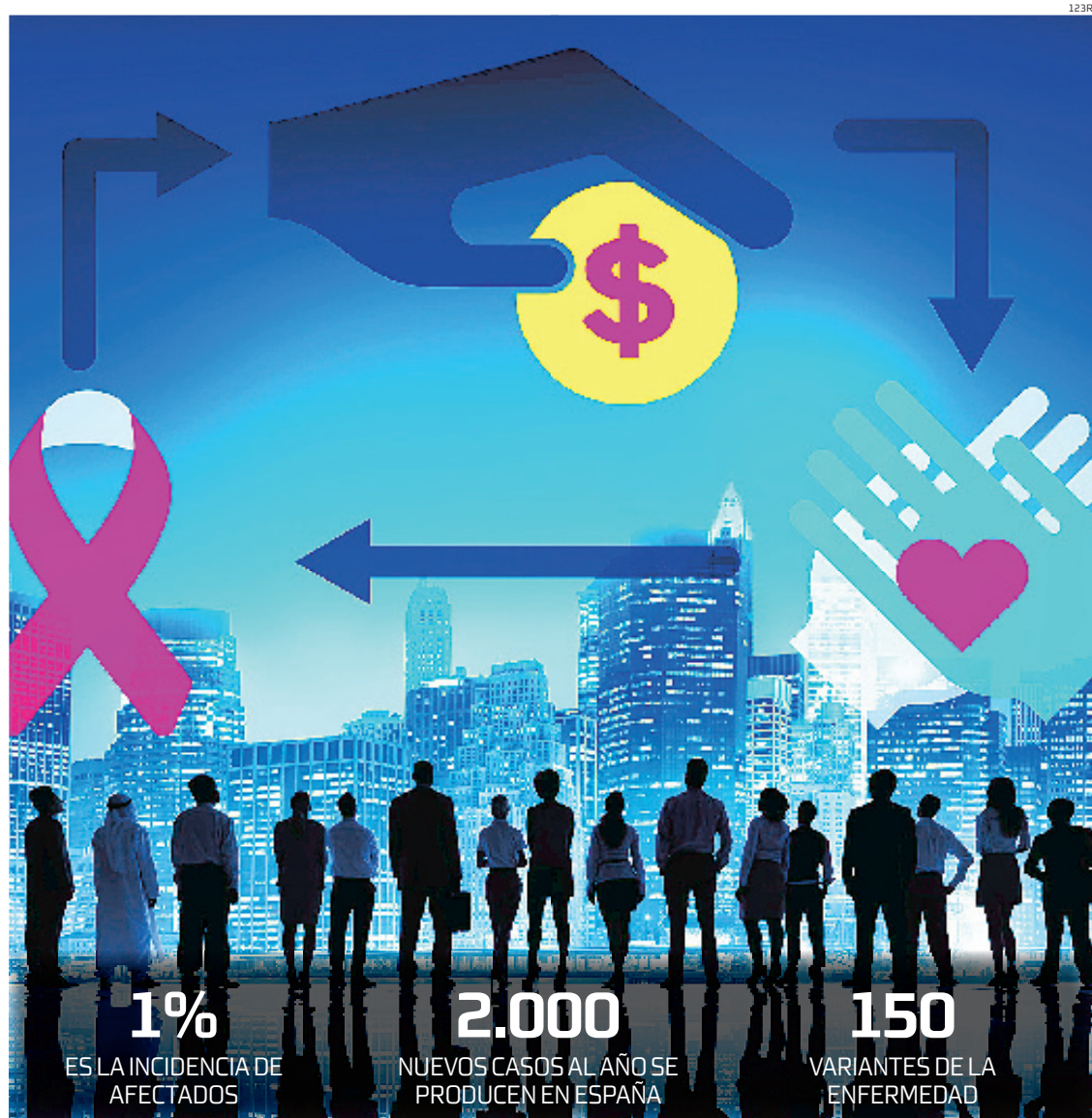


SALUD / VENTANA DEL PACIENTE



Trabas a la lucha contra el sarcoma

Hoy es el Día Nacional de esta enfermedad. La donación de la gente subvenciona a investigadores con grandes proyectos, pero la última palabra para acceder a tratamientos la tienen comisiones de farmacia hospitalaria, que muchas veces los deniegan

ALBA JIMÉNEZ · MADRID

Murió un 12 de octubre, hace tres años. Lo hizo dejando a sus espaldas 33 operaciones, su profesión de psicóloga, a su marido y a sus tres hijos. Mari Paz cumpliría, tal día como hoy, 57 años si un sarcoma fibromuscular en el cuello (que luego desarrolló en el pulmón) no hubiera apagado su luz.

Pero como mujer luchadora que era, no estaba dispuesta a dejar que otros cayeran en manos de esta enfermedad. Quería aliviar el sufrimiento que ella vivía en primera persona. Por eso llegó a presidir la Asociación Española de Sarcoma (AEAS) hasta su fallecimiento, y hoy, una fundación que lleva su nombre «Mari Paz Jiménez», continúa su legado. Una gran cadena solidaria de la que forman parte

amigos y familiares, y cuyas donaciones han conseguido lo que en crisis parecía imposible: fomentar la especialización de profesionales, residentes y médicos adjuntos jóvenes para mejorar el conocimiento que existe sobre el sarcoma a través de becas que van desde los 3.000 a los 15.000 euros.

Alberto, cuñado de Mari Paz, explica que «nuestra fuente de financiación son las aportaciones directas realizadas por la familia y amigos de la fundación (personas físicas y jurídicas) con sus donaciones periódicas o extraordinarias. Incluso con donaciones finalistas para proyectos concretos. Además, nuestra generación de fondos también proviene de donaciones anónimas o personales recibidas en retos solidarios; en encuentros culturales, como conciertos o campeonatos deportivos, o sociales que efectúan nuestros amigos (fiestas, subastas, donacio-

LOS PROFESIONALES ALERTAN DE LA DIFICULTAD DE ACCESO AL TRATAMIENTO

El acceso a fármacos en el ámbito oncológico está cada vez más restringido en nuestro país. Javier Martín Broto, presidente del Grupo Español de Investigación de Sarcoma explica que «el primer nivel que nos preocupa a los profesionales es el tiempo en el que la EMA (Agencia Europea del Medicamento) aprueba un fármaco. Es el mismo para todos los países de Europa, pero luego cada uno pone un precio que negocia la industria farmacéutica con la Comisión Internacional. Aunque el plazo es de 90 días, la realidad es que, la media de la Administración, desde su aprobación a su uso es de año y medio», sostiene. Tras una reunión mantenida con el Ministerio de Sanidad para agilizar este trámite, el presidente del GEIS revela que «nos consta que han tenido sensibilidad para poner precio a un fármaco para sarcoma, aunque nos gustaría que este hecho se repitiera más habitualmente, ya que, en países como Gran Bretaña y Alemania, al día siguiente de la aprobación de la EMA ya pueden usarlos». Por otro lado, en España se suma el hecho de que tenemos 17 Comunidades Autónomas, esto es, 17 sistemas sanitarios, por lo que existe una inequidad notoria de acceso a medicación según donde se resida, «y más aún en los hospitales, ya que existen comisiones locales de farmacia que se encargan de posicionar el medicamento y te dan un “no” como respuesta cuando lo solicitas. Eso, en mi opinión, es ilegal. Si prescribimos un fármaco es porque hay evidencia y está registrado». Y es que existe un vacío legal sobre cuál es su potestad para decidir a quién se le da un tratamiento. «Y el paciente se ve envuelto en una situación de indefensión. Es un esperpento». Martín Broto narra cómo «nos reunimos con el director de hospitales de Madrid y al comentarle esta situación su respuesta fue “alguna razón tendrá el gerente para denegar el fármaco”. Alguien que debe velar por la igualdad, admite de alguna manera la inequidad que existen», concluye.

nes finalistas, huchas solidarias, etc). También colaboramos con empresas dentro de programas de Responsabilidad Social Corporativa y con otras fundaciones de fines similares».

BECAS

Desde la entidad destacan que «es imprescindible confiar en la importancia de la formación e investigación para construir un futuro lleno de esperanza para los pacientes e ir ganando tiempo para salvar más vidas». De este propósito surgió la colaboración con entidades como el Grupo Español de Investigadores de Sarcoma GEIS y con AEAS. De hecho, ayer celebraron el II Encuentro Anual de la FMPJC para la Difusión del Sarcoma, y otorgaron, con un valor de 15.000 euros y una duración de seis meses, la II Beca Clínica de rotación «Mari Paz Jiménez Casado», entre otras. El propósito es financiar una rotación presencial, en centros de reconocido prestigio, nacionales o internacionales, dentro de las especialidades correspondientes para complementar la formación recibida. En esta ocasión, el proyecto ganador se centrará en pacientes pediátricos con antecedentes de sarcomas. Una de las frases de Mari Paz era: «Si nos unimos, los objetivos comunes los lograremos antes y mejor». «De ahí viene nuestro lema “Unidos frente al Cáncer”», comenta Alberto. Porque las donaciones altruistas han demostrado lo mucho

que se puede conseguir. Y, además, desgrava, pues con la Reforma Fiscal 2014 micromecenazgo «el coste real de la donación hasta 150 euros, por ejemplo, pasa del 75 al 25 por ciento, lo que supone una mayor devolución de Hacienda, y con el mismo sacrificio económico se puede donar más a las fundaciones», aclara Alberto.

LA ASOCIACIÓN

Esta cadena no estaría completa sin un punto de encuentro para los pacientes que reciben la noticia de formar parte del uno por ciento de la población que sufre este tumor. Ahí entra en juego la asociación que un día presidió Mari Paz y hoy María Ángeles. «Nos complementamos con la fundación y el GEIS. Tenemos ese contacto directo con el paciente, le orientamos y le apoyamos. Tenemos más de 100 asociados en España y abarcamos todos los tipos de sarcoma», explica. Desde la asociación anuncian que el próximo martes 22 de septiembre celebrarán la II Jornada del Sarcoma en Madrid.

De interés

PARA LOS AFECTADOS:

Fundación Mari Paz Jiménez
Teléfono: 91 344 12 08
Asociación Española de Sarcoma
Teléfono: 91 563 1801
Grupo Español de Investigación de Sarcomas
Web: www.grupogeis.com