

diari
més ebre

Edita:

Limicola
EDICIONSLimicola, SL • DL: T-1610/2001
D.Ebre (Ed. impr.) • ISSN: 2564-8691
D.Ebre (internet) • ISSN: 2564-8705**10.000 EXEMPLARS****pgd****amic** associació
de mitjans
d'informació
i comunicació

Amb el suport de:

**Generalitat
de Catalunya****Direcció:****Michel Viñas****Continguts:****Roser Pros-Roca**
Disseny i maquetació
Jesús Ruiz**Col·laboradors:****Edward Carter**
Joaquín Celma
Eduardo Margaretto
Sergi Sales
Cinta Accensi Martínez
Miquel Biamés**Publicitat:****publicitat@mesebre.cat**
610 20 33 25**Administració:****distribució@mesebre.cat****Impressió:****Imprintsa**
Impressions
Intercomarcals, S.A**www.mesebre.cat**

L'opinió del diari
queda reflectida
exclusivament a través
de l'editorial.
Els articles d'opinió
expressen els criteris
de qui els signa
i el diari no els fa seus.

**ELS ARTICLES ANÒNIMS
NO SERAN PUBLICATS****EDITORIAL****Quan una malaltia només té 200 veus**

Xavi Pino és un jove de l'Aldea amb atàxia de Friedreich. Ell posa rostres a la realitat de les malalties minoritàries. Amb un tractament aprovat però bloquejat per criteris que ningú explica, la seva família ha iniciat una lluita que va molt més enllà d'un cas particular per convertir-se en la de les persones que viuen en els marges del sistema sanitari.

El Xavi farà 19 anys aquest desembre. Des dels 15 conviu amb una malaltia genètica, neurodegenerativa i minoritària: atàxia de Friedreich. En aquests quatre anys, el Xavi ha vist com el seu cos li posava límits progressius: problemes cardíacs, d'equilibri, dificultats motores, afectacions a la parla i al final, pèrdua gradual d'autonomia. Ara bé, el que el posa a prova ell i la seva família, més enllà de la malaltia, és la ceguesa d'un sistema que, en teoria, l'hauria de protegir. Anem al punt de polèmica del cas. L'abril passat, el Parlament va aprovar una resolució perquè les persones amb aquesta patologia -unes 200 a tot Catalunya- poguessin accedir al tractament amb omaveloxolone amb finançament públic. El fàrmac s'està utilitzant a EEUU des de fa un any i mig, i pot frenar l'evolució de la malaltia. Però el seu preu -



uns 1.000 euros al dia, que és el que valen les 3 pastilles que el Xavi s'ha de prendre a diari - ha convertit el que hauria de ser un dret en una cursa d'obstacles administrativa. A dia d'avui, la resolució continua bloquejada, sense explicacions clares. Oficialment no hi ha resposta. Extraoficialment, tot fa pensar que el cost pesa més que la vida. El cas del Xavi no és una anècdota sinó un símptoma. Les malalties minoritàries pateixen una doble condemna: són rares i són cares. La seva baixa prevalença fa que generin un escàs retorn econòmic per a la indústria farmacèutica, i això les condemna a una recerca més lenta i a tractaments caríssims. I quan finalment s'aconsegueix un medicament, s'obre un altre buit: el de l'accés real. Les famílies afectades, sovint han de fer de

gestors, d'activistes i de portaveus, afrontant una sensació d'invisibilitat profunda. I mentre, les persones malaltes, una prognosi incerta. En aquestes setmanes prèvies a la Marató de TV3, que enguany posa el focus en el càncer, és inevitable recordar el paper fonamental que tenen aquestes iniciatives a l'hora de visibilitzar, finançar recerca i generar consciència col·lectiva. Però també cal recordar que existeixen moltes altres malalties que queden fora del focus mediàtic, de les grans campanyes i de l'imaginari col·lectiu. I no per això són menys urgents. Les malalties minoritàries com l'atàxia de Friedreich, o la malaltia de la pell de papallona, per exemple, afecten uns centenars de persones a Catalunya. Són realitats silencioses, que es viuen a l'interior de les

cases, a les consultes i en tràmits interminables amb l'administració. Les famílies s'organitzen, creen associacions, busquen suport, pressionen. Compte! no volen caritat, sinó que allò que s'aprova en seu parlamentària es compleixi, perquè la salut no tingui categories.

El cas del Xavi Pino ens interpel·la com a societat reforçant una idea bàsica: els drets no poden ser una qüestió estadística ni de diners. Si una persona necessita un tractament, no hauria de dependre de si n'hi ha cent, mil o cent mil més amb el mateix diagnòstic.

Hi ha, però, un element que cal destacar: la força de la lluita familiar i col·lectiva. La família del Xavi no està sola. Darrere hi ha altres famílies, associacions, professionals, ciutadania compromesa i sensible. Hi ha una xarxa que, des del dolor, construeix esperança conscient, perquè quan una veu s'alça, pot semblar petita, però quan se n'hi afegeixen moltes, ja no es poden ignorar.

Les malalties minoritàries han de deixar de ser les grans oblidades del sistema, perquè al darrere de cada diagnòstic hi ha un nom, una circumstància vital, un rostre i una vida. I això, en qualsevol lloc del país -i també a les Terres de l'Ebre- hauria de ser més que suficient per actuar.

L'HUTVC celebra el Dia Mundial de l'Infant Prematur amb regals i música per a les famílies

Dilluns passat, 17 de novembre, es va celebrar el Dia Mundial de l'Infant Prematur, promulgat per l'Organització Mundial de la Salut (OMS), i l'Hospital Universitari de Tortosa Verge de la Cinta (HUVCT) es va sumar a aquesta commemoració amb diverses activitats especialment pensades per a les famílies i els nadons ingressats.

Aquesta data vol posar de manifest el risc que suposa la prematuritat, i del que es tracta és de prevenir, però també d'ajudar els nens i a les seves famílies perquè puguin

superar aquesta circumstància amb èxit.

Per això, les famílies amb infants ingressats van rebre un regal lliurat per les persones voluntàries de l'entitat **SomPrematurs**. A més, també es va organitzar un taller de musicoteràpia destinat tant als nounats actualment ingressats com a les famílies de nadons que ho han estat els últims mesos. La sessió ha inclòs música en viu a càrrec de **Zaida Rodríguez**, resident de pediatria, i **Laia Martí**, membre de l'Associació Cultural La Companyia i del grup musical Els Claps.

L'activitat, organitzada per l'HUTVC, va comptar amb la



col·laboració de **SomPrematurs**, i va voler transmetre afecte i suport a les famílies, així

com reforçar el vincle amb els seus infants a través de la música.

Degut a la quantitat d'articles d'opinió que estem rebent a la redacció i a la manca d'espai per publicar-los al diari, podeu trobar-los a la nostra web **www.mesebre.cat** dins l'apartat: opinió