



SOLEDAT BEL

MARE DE XAVI PINO

“ENS SENTIM INVISIBLES DAVANT D'UN SISTEMA QUE ENS HA DEIXAT EN PAUSA”



Roser Pros Roca

D'

Xavi Pino, veí de l'Aldea, pateix aquesta malaltia. Per això, la seva família ha emprès accions perquè es desbloquegi la resolució parlamentària que faria que el seu fill accedís a la costosíssima medicació que necessita. Soledat Bel, mare del Xavi, comparteix la seva lluita en aquesta entrevista en exclusiva per al diari Més Ebre.

Soledat, qui és el Xavi?

El Xavi és un xiquet que està a punt de fer 19 anys. És molt agradable, però té una malaltia que l'ha agafat en una edat complexa. Quan era petit jugava a futbol a la Unió Esportiva Aldeana. En una revisió li van detectar hipertròfia ventricular, i als 15 anys se li va manifestar la malaltia. Vam detectar que el xiquet ensopegava, queia, però els metges deien que era normal, perquè és alt i prim i descoordinava. Els metges són els professionals, però jo veia que no anàvem bé. Va arribar un punt que a la cardiòloga de l'HVCT vaig demanar-li que mirés estadístiques, perquè el Xavi no guanyava pes, no creixia i perdia força. Llavors ens van enviar al Vall d'Hebron i allí van diagnosticar al Xavi amb atàxia de Friedreich.

Com és el dia a dia del Xavi?

Cada cop és més complicat perquè perd coordinació. El que més li afecta és l'equilibri, fins al punt que ja no pot anar tot sol pel carrer i sempre necessita on recolzar-se. De moment, però, no vol una cadira de rodes, i aquesta decisió res té a veure amb el que digui la gent. El Xavi és molt conegut al poble pel seu caràcter, pels amics, a banda de ser un rondador espectacular.



Ara, la malaltia li afecta l'equilibri i una mica la parla.

Deu ser difícil tot plegat, tant a nivell familiar com de tractament mèdic...

Sí, perquè cada dia el Xavi necessita més assistència. Com a mare, jo li podria dir "t'ajudo a fer el que sigui", però així perdria la seva autonomia i seria totalment dependent. Llavors, tenim un problema, sí, però ell ha de poder continuar la seva vida. Tindrà limitacions, ho sabem, però ell pot viure la seva vida com fa tothom. Fa uns dies, els seus amics se'l van endur a Barcelona a un concert. La columna forta del meu fill per no caure en depressió, són els seus amics i els companys de classe. I aquí vull fer un incís i un agraïment. Moltes vegades es critica els joves dient que es passen el dia a les xarxes socials, que no empatitzen... jo puc donar fe que els nois de l'Aldea estan donant una lliçó d'empatia en el cas del Xavi. La joventut del poble, els amics, es porten de meravella i els hi vull donar les gràcies de cor. Com a pares fem el possible i l'impossible, però els amics, en la situació que està el meu fill, quan se l'enduen, estan pendents d'ell, l'ajuden en tot, i això és emo-

cionant. Crec que s'ha de dir i agrair els valors d'empatia i humanitat que demostren. Cal felicitar-los i aprofito per fer-ho des d'aquí.

Ara la lluita la teniu centrada en aconseguir els medicaments que necessita el Xavi. En quin punt esteu?

El Departament de Sanitat no ens ha ofert res i tota la despesa que tenim, corre a càrrec de la nostra família. Ens sentim molt desatesos, perquè cada dia que passa sense administrar-li el medicament que el Xavi necessita, la malaltia avança.

Aquest dimecres passat vau estar al Parlament. Com va anar?

Junts ens va demanar que ens reuníssim. Vull que quedi molt clar que vam anar a parlar amb Junts, però si ens hagués cridat Esquerra, PSC o Vox o qui fos, tant m'és, també hi hauriem anat. No és una qüestió de color polític, sinó de que ens ajudin. Vam anar a la reunió amb Junts per veure com desencallar una resolució aprovada per unanimitat al Parlament, el 3 d'abril. Quedi clar que l'objectiu de la nostra lluita és aconseguir la medicació pel Xavi, i cap altra.

Què diu aquesta resolució?

Literalment, la Resolució 156/XV del 3 d'abril, diu que "El Govern de la Generalitat demana que el Govern espanyol, per mitjà de la Comissió Interministerial de Preus, inclogui l'Omaveloxolona com a opció terapèutica finançada dins la Cartera de serveis de salut pública en pacients afectats d'atàxia de Friedreich, tal com recomana l'Agència Europea del Medicament i l'Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitàries". El segon punt diu que "es sol·licita, per mitjà del Departament de Salut, al laboratori farmacèutic, el subministrament del fàrmac sense cost per als pacients en què estigui indicat fins a la decisió final sobre el preu i el finançament mentre no s'inclogui a la Cartera de serveis de salut pública. En cas que no s'assoleixi un acord de finançament, el Departament de Salut ha d'incloure el finançament d'aquest fàrmac en el cas de pacients en què estigui indicat per mitjà dels mecanismes adequats per a fer-ho possible". Aquesta resolució no s'ha complert i ahir, al Parlament, vam parlar de com desencallar-la.

I el resultat de la reunió?

Hem de seguir fent pressió, explicant el cas en tants mitjans com sigui possible, que es reconegui la necessitat urgent. Perquè amb la resolució aprovada, el problema de fons són els diners. Aquest medicament s'està administrant als EEUU des de fa un any i mig, i Espanya i Catalunya portem un any i mig d'endarreriment. Ahir vaig demanar a Junts que presentin un recurs a la Mesa del Parlament per a la incorporació del medicament al sistema, i també vaig presentar una denúncia al Síndic de Greuges. Estem plantejant fer una roda de premsa i una recollida de signatures. Si cal anar a Madrid, ho farem. Jo no demano cap privilegi per al meu fill, perquè la salut no és un privilegi sinó un dret fonamental. Ens sentim desatesos, invisibles, davant d'un sistema que ens ha deixat en pausa en comptes de protegir-nos.

Si parlem dels diners d'aquest tractament, de quants diners parlem?

El Xavi ha de prendre unes pastilles que cada unitat val més de 300 euros, i n'ha de prendre 3 cada dia. Estem parlant de 1000 euros diaris, uns 30.000 euros mensuals. És insostenible per a qualsevol família. Ara bé, vull remarcar que no volem diners. La gent de l'Aldea i també la de Bitem, d'on jo sóc filla, ens volien pagar tots els mesos. De tot cor moltes gràcies, però no és això el que volem. Hi ha una resolució parlamentària aprovada i volem que els polítics compleixin amb la seva feina. No volem que el poble torni a salvar el poble, sinó que apliquin el que diu la resolució i es subministri el medicament.

Es cura l'atàxia de Friedreich?

No té cura, però aquest medicament la frena i endarrerix els seus efectes. Per tant, és imprescindible que es comenci a administrar el més aviat possible. Fer esperar aquests malalts per un tema de diners és falta d'humanitat.