

Excmo. Señor Manuel Villegas García
Consejero de la Consejería de Salud
Gobierno de Murcia

C/ Ronda de Levante, 11
30008 MURCIA

CONSEJERÍA DE SALUD DE MURCIA

Madrid, a 21 de marzo de 2018

Excmo.Sr. Consejero de Sanidad:

Nos ponemos en contacto con usted desde la Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis, en adelante AEEG, para mostrarle nuestra preocupación respecto a los concursos de terapias respiratorias domiciliarias, TRD.

La AEEG es una asociación de enfermos de glucogenosis de ámbito nacional que se fundó en el 1999, en Murcia e inscripta en el Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1º, Sección 1ª, con fecha 7 de julio de 1999 y número de registro 165259, y cuyas modificaciones posteriores fueron nuevamente aceptadas, siendo la última con fecha 25 de noviembre de 2016 por el mismo Registro Nacional de Asociaciones.

Dentro de las glucogenosis se encuentra la glucogenosis tipo II o enfermedad de Pompe, que es una rara de almacenamiento lisosómico hereditaria autosómica recesiva, causada por una disfunción de la enzima Glucosil Transferasa $\alpha(1 \rightarrow 4)$ ácidalisosómica, también denominada maltasa ácida. Provoca una acumulación creciente de glucógeno en el lisosoma, que provoca una degeneración, principalmente, del tejido muscular. Por lo que además de afectar a los músculos esqueléticos, puede afectar al corazón y al diafragma.

En la actualidad en la Comunidad de Murcia tenemos socios que necesitan de terapias respiratorias.

Entre los objetivos de la AEEG están el favorecer la atención socio sanitaria que permita mejorar la calidad de vida de los afectados y de sus familias, así como colaborar con las distintas administraciones en la adecuada prestación de los servicios, en el papel que nos corresponda.

Por lo tanto nos ofrecemos para cooperar con esa Consejería de Salud en todo aquello que pueda revertir en la mejor asistencia a los enfermos de Pompe que residen en Región de Murcia.

Las noticias de los diferentes medios de comunicación sobre el conflicto producido por la licitación del concurso de terapias respiratorias -TRD- en la Región de Murcia, nos preocupan y

alarman por lo que pueda afectar directamente a la calidad del servicio que reciben nuestros socios afectados, muchos de ellos ventilodependientes.

Consideramos que no es admisible una bajada tan drástica del presupuesto destinado a estas terapias y menos aún que se hagan con la licitación empresas sin experiencia, sin permisos, sin logística, sin capacitación técnica y profesional, y sin solvencia económica, tal y como ha quedado demostrado en otros concursos a los que se han presentado en toda España (Euskadi, Madrid, Cataluña, Galicia, Castilla-La Mancha); vulnerando la legalidad vigente como avalan las distintas sociedades médicas españolas (Sociedad Española de Neumología, Sociedad Catalana de Neumología, etc), Fenin (Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria), la industria líder en el sector Air Liquide y Linde, asociaciones de pacientes, en definitiva por toda la comunidad directamente afectada.

Esperamos que por la responsabilidad del cargo que ocupa, le dé prioridad a mantener la calidad asistencial de los pacientes, en todos los aspectos, como la que tienen en la actualidad, y que no sean otros los intereses que primen en esa Consejería.

Como consecuencia del fin por el que se creó esta asociación, seguiremos representando y luchando por nuestros socios, para conseguir la mejor asistencia sanitaria posible que haga que la calidad de los afectados no se deteriore más de lo necesario.

Quedando a su entera disposición para cualquier **aclaración** que Ud. estime pertinente, le saludan muy atentamente:

José Luis Ceide Arias
Presidente de la AEEG

Javier Fernández Salido
Vicepresidente Musculares de la AEEG