



Asociación Española Síndrome Camurati Engelmann
c/ paris 64,
08029 Barcelona.

La Asociación de afectados del Síndrome de Camurati Engelmann reclama a la Ministra de Sanidad y a las CCAA la administración prioritaria y urgente de la vacuna del covid-19

Barcelona, 5 de febrero de 2021.-

Estimada Ministra y Consejeros de Sanidad.

La **Asociación de enfermos del Síndrome de Camurati Engelmann** urge a la Ministra de Sanidad y a los consejeros/as de las distintas Comunidades Autónomas a la vacunación prioritaria y urgente de los afectados que sufren esta y otras enfermedades raras sin cura.

La Asociación alerta también de que debido a la situación de crisis sanitaria se han suspendido los exiguos servicios sanitarios que reciben estos enfermos. En la mayoría se les trata como **pacientes Crónicos** sin acabar de serlo. Unos servicios que les ayudan a **mantener unos mínimos de calidad de vida y que si se cancelan aceleran la progresión de las enfermedades.**

Las razones de peso que esgrime la Asociación para reclamar la vacunación prioritaria, son que se trata de personas que padecen un alto riesgo, por sufrir esta **enfermedad ultrarara, crónica, y encontrarse en situación de gran incapacidad y dependencia.**

La Asociación recuerda a las autoridades sanitarias la **"extrema y preocupante condición en la que vivimos"** y urge a tomar las medidas oportunas para corregirla y **"erradicar la injusta situación de abandono en la que nos encontramos"**.

Y añaden que los afectados que padecen el síndrome de Camurati Engelmann, también llamado **Displasia diafisaria progresiva**, denominada como enfermedad ultrarara por su escasa frecuencia, **"son personas con las mismas necesidades que el resto de mas de 3 Millones de pacientes que sufren Enfermedades raras en Españas, con el mismo derecho a mantener la mayor calidad de vida posible mientras dure la enfermedad y con el mismo derecho a sanar que el resto de personas sin ninguna patología"**.

Asociación Española Síndrome Camurati Engelmann
c/ paris 64,
08029 Barcelona.

En general, son miles de personas las afectadas por mas de las 7000 diferentes enfermedades raras, por ello desde la Asociación se pide un mayor compromiso que se traduzca en **tres acciones concretas y mayor compromiso de las administraciones implicadas:**

- 1.-El establecimiento de **programas de atención primaria sanitaria y sociosanitaria por parte del sistema público de salud** para ayudar a estas personas a convivir con su enfermedad en las mejores condiciones
- 2.-Aumento notable de la **inversión en investigación,**
- 3.-**Mayor colaboración público-privada** que materialice los avances que se vayan produciendo.

El **presidente de la Asociación Síndrome Camurati Engelmann, Javier Gomez Melgar,** recuerda que debido a la situación actual "el **colectivo vulnerable se está sumiendo aún más en la precariedad y desesperación por mantenernos con una buena calidad de vida**", por ello urge a la administración de la vacuna contra el covid-19 para poder continuar con los tratamientos sanitarios y mantener la mayor calidad de vida posible.

Reiterando Todo lo anterior mencionado y haciendo especial hincapié en la prioridad para ser incluidos en la administración **PREFERENTE** de la vacuna contra el Covid-19 y en la posibilidad de continuar con nuestros tratamientos sanitarios para mantener la mayor calidad de vida posible. **ROGAMOS** que se atiendan nuestras peticiones como miembros de un Colectivo vulnerable que a día de hoy se está sumiendo aún más en la precariedad y desesperación por mantener con vida.

Atentamente: La Asociación Española de Enfermos del Síndrome Camurati Engelmann