



Javier gomez melgar &lt;camuratispain@gmail.com&gt;

---

**RV: vacunación enfermedades raras**

1 mensaje

---

**saude.publica@sergas.es** <saude.publica@sergas.es>  
Para: camuratispain@gmail.com

12 de abril de 2021, 13:11

Buenos días,

Remitimos repuesta a su escrito en relación con la vacunación de covid 19

Un saludo

**Secretaría****Dirección Xeral de Saúde Pública****Consellería de Sanidade**

□ Edificio Administrativo da C. Sanidade - San Lázaro s/n

15781 - Santiago de Compostela (España)

☎ **+34 881 542930** 🖨 **+34 881 542854**[saude.publica@sergas.es](mailto:saude.publica@sergas.es)

---

**De:** Asociación Camurati Engelmann <[camuratispain@gmail.com](mailto:camuratispain@gmail.com)>**Enviado:** miércoles, 7 de abril de 2021 12:09**Para:** Dirección Xeral de Saúde Pública**Asunto:** vacunación enfermedades raras

**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 España, 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”**.

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

Javier Gomez Melgar  
(C.E.D.)  
**Asociación De Afectados**

por el Síndrome De Camurati Engelman.

**Mail:** [Camuratispain@gmail.com](mailto:Camuratispain@gmail.com) ,

**Web:** [www.camurati.org](http://www.camurati.org)

**Twitter :** [@camurati\\_ong](https://twitter.com/camurati_ong)

**Instagram:** [síndrome camurati engelmann](https://www.instagram.com/sindrome_camurati_engelmann)



**AVISO LEGAL:** La información contenida en este mensaje de correo electrónico es confidencial y puede revestir el carácter de reservada. Está destinada exclusivamente a su destinatario. El acceso o uso de este mensaje, por parte de cualquier otra persona que no esté autorizada, pueden ser ilegales. Si no es Ud. la persona destinataria, le rogamos que proceda a eliminar su contenido. Conforme a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, y a la Ley 34/2002 de 12/10/2002 de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico, le comunicamos que su dirección de correo electrónico forma parte de nuestro fichero con el objetivo de poder mantener el contacto con Ud. Si desea oponerse, acceder, cancelar o rectificar sus datos, póngase en contacto con [camuratispain@gmail.com](mailto:camuratispain@gmail.com)

---

Nota: A información contida nesta mensaxe e os seus posibles documentos adxuntos é privada e confidencial e está dirixida únicamente ó seu destinatario/a. Se vostede non é o/a destinatario/a orixinal desta mensaxe, por favor elimínea. A distribución ou copia desta mensaxe non está autorizada.

Nota: La información contenida en este mensaje y sus posibles documentos adjuntos es privada y confidencial y está dirigida únicamente a su destinatario/a. Si usted no es el/la destinatario/a original de este mensaje, por favor elimínelo. La distribución o copia de este mensaje no está autorizada.

See more languages: <http://www.sergas.es/aviso-confidencialidad>

---

## 2 adjuntos



**Carta Covid-19 MINISTERIO w.docx**

56K



**contestacion\_sindrome\_camurati\_signed.pdf**

206K