



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

---

**RE: vacunación enfermedades raras**

1 mensaje

---

**sac@asturias.org** <sac@asturias.org>  
Para: camuratispain@gmail.com

7 de abril de 2021, 12:27

Gracias por su interés en el Servicio de Atención Ciudadana del Principado de Asturias. Estamos trabajando en su solicitud y nos pondremos en contacto con usted lo antes posible.

Atentamente,  
Servicio de Atención Ciudadana.

[THREAD ID: 1-G5BY5K]

-----Mensaje original-----

De: [camuratispain@gmail.com](mailto:camuratispain@gmail.com)

Enviado: 07/04/2021 12:09:47

Para: [sac@asturias.org](mailto:sac@asturias.org)

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 Asociacion 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)