



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

**STUD.: 1-976448337 RE: vacunación enfermedades raras**

2 mensajes

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

15 de abril de 2021, 9:39

Estimado Sr JAVIER GOMEZ:

Le facilito la contestación dada por el Servicio de Salud:

"Buenos días:

En respuesta al correo electrónico recibido, se informa que según la última actualización de la Estrategia de Vacunación COVID-19 en España, Se consideran Personas con condiciones de muy alto riesgo, a efectos de vacunación: trasplante de progenitores hematopoyéticos, trasplante de órgano sólido y lista de espera para trasplante de órgano sólido, tratamiento sustitutivo renal (hemodiálisis y diálisis peritoneal), enfermedad oncohematológica, cáncer de órgano sólido en tratamiento con quimioterapia citotóxica, metastásico o con radioterapia por tumores de localización torácica con riesgo de neumonitis, inmunodeficiencias primarias, infección con el VIH con menos de 200 células/ml a pesar de TAR eficaz y carga viral indetectable y síndrome de Down mayores de 40 años de edad.

Indicar que la Estrategia de Vacunación frente a COVID-19 en Asturias sigue las directrices marcadas por el Ministerio de Sanidad en la Estrategia nacional, "Estrategia de vacunación frente a COVID-19 en España". En dicho documento, que se ha ido revisando y actualizando en base a la disponibilidad prevista, tipo de vacunas, y evidencia científica disponible en cada momento, teniendo en cuenta la situación epidemiológica, se definen los grupos prioritarios de vacunación. Lamentablemente, en el momento actual no está prevista la vacunación de grupos no incluidos en la misma. No obstante, tomamos nota de su solicitud a la espera de nuevas actualizaciones.

Para más información sobre la Estrategia vacunal frente a COVID-19 en España y Asturias puede consultar la información disponible en las páginas web del Ministerio de Sanidad y de astursalud

<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/vacunaCovid19.htm>,

-Preguntas frecuentes del Ministerio sobre las vacunas.

<<https://www.vacunacovid.gob.es/preguntas-y-respuestas>>

-Información sobre las instrucciones de la Consejería de Salud de Asturias (y resto de información sobre vacunas).

<<https://www.astursalud.es/en/noticias/-/noticias/programa-de-vacunacion-covid-19>>

Quedamos a su disposición para cualquier consulta, duda etc.

Atentamente, reciban un cordial saludo

Información Vacunas Covid 19  
Dirección General de Salud Pública  
Consejería de Salud

Edificio Buenavista, Ala Oeste, 2ª planta, Sector Izquierdo  
c/Ciriaco Miguel Vigil, nº 9  
Oviedo"

Para cualquier duda o aclaración, por favor póngase en contacto con el Servicio de Atención Ciudadana del Principado de Asturias.

Número de Solicitud: 1-976448337

Muchas gracias por utilizar nuestros Servicios.

Ayúdenos a mejorar la calidad de prestación del servicio, cumplimentando su encuesta desde este enlace:

<http://run.gob.es/encuesta-sac>

---

Servicio de Atención Ciudadana del Principado de Asturias.  
C/ Trece Rosas, 2  
33005-OVIEDO  
Tel: 012  
Para llamadas desde fuera de Asturias : 985279100  
email: [sac@asturias.org](mailto:sac@asturias.org)  
[www.asturias.es](http://www.asturias.es)

---

De conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD), se le informa que sus datos, serán incorporados a un fichero titularidad de la Administración del Principado de Asturias, cuya finalidad es la gestión de solicitudes, quejas o reclamaciones así como el envío, por correo postal o electrónico, de información general o particular relacionada con el Principado de Asturias.

Puede ejercitar gratuitamente los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición sobre sus datos u oponerse a la recepción de información relacionada con el Principado de Asturias, enviando comunicación escrita al Servicio de Atención Ciudadana C/Trece Rosas, 2 -Planta Plaza- Sector Central 33005 – Oviedo (Asturias).

[THREAD ID:1-G5BY5K]

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

De: [camuratispain@gmail.com](mailto:camuratispain@gmail.com)  
Enviado: 07/04/2021 12:09:47  
Para: <[saude publica@sergas.es](mailto:saude publica@sergas.es)>  
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)

---

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

15 de abril de 2021, 9:39

[El texto citado está oculto]