

El Parlamento pide por unanimidad al Gobierno foral incluir a los pacientes de espina bífida e hidrocefalia en el protocolo de enfermedades crónicas

- **ANPHEB destaca que esta medida supondría “poner fin a la discriminación de estos pacientes” y “un ahorro para las familias”, que pagarían menos por los medicamentos**
- **Se propone someter a estudio la creación de una unidad multidisciplinar, la modificación de la Ley de Dependencia y la revisión de precios de material ortopédico**
- **La espina bífida es una de las primeras causas de discapacidad infantil, si bien tomando ácido fólico antes y durante el embarazo, se evitarían casos.**

MIÉRCOLES 18, ABRIL. La Comisión de Salud ha aprobado hoy por unanimidad una resolución que insta al Gobierno foral a “incluir en el protocolo de enfermedades crónicas la espina bífida, la hidrocefalia y patologías asociadas”, medida que supondría a juicio de la asociación ANPHEB “poner fin a la discriminación que sufre este colectivo en relación al resto de enfermos crónicos” y “un importante ahorro para las familias”, que pagarían menos por sus tratamientos. Asimismo, la resolución aprobada emplaza al Ejecutivo a “valorar la posibilidad de crear una unidad multidisciplinar” para centralizar la atención de los pacientes, además de invitar al Gobierno de Navarra a “proponer la modificación de la Ley de Dependencia o sus tablas de valoración”.

La Espina Bífida es la segunda causa de discapacidad infantil después de la Parálisis cerebral, afectando a uno de cada 1000 nacimientos y registrando en Navarra unas 200 personas, si bien no hay censo oficial. Se trata de una malformación congénita del tubo neural, que produce la falta de fusión de uno o más arcos vertebrales. Esto provoca graves e irreversibles secuelas en sistemas como el locomotor o nervioso, dependiendo del nivel espinal al que se hayan producido las lesiones.

“Necesitan un tratamiento continuo durante toda su vida, desde farmacéutico hasta material ortopédico, pero paradójicamente no son considerados enfermos crónicos. Si finalmente lo fueran, se pondría fin a la discriminación que sufren las personas afectadas en relación al resto de pacientes crónicos, que podrían acceder de forma gratuita a parte de este tratamiento como sondas y ortopedia”, explica Gotzone Mariñelarena, presidenta de ANPHEB, quien recuerda que “esta vieja reivindicación del colectivo hace diez años también llegó a la Cámara para caer después en el olvido”

“Nos parece un hito para las personas afectadas y para la asociación que se hayan aprobado estas 8 propuestas. Estamos muy agradecidos a todos los grupos parlamentarios, en especial al que ha defendido la moción y los que han aportado enmiendas, porque aunque seamos un colectivo pequeño podemos tener un futuro mejor con un mayor apoyo y una mayor visibilidad. Esta resolución es un primer paso y seguiremos trabajando para que se materialice, aunque estamos seguros que el Gobierno de Navarra podrá dar el siguiente paso”.

Por otra parte, la resolución aprobada pide al Gobierno foral “ofrecer junto con ANPHEB, mayor apoyo institucional en la coordinación de las campañas”, “establecer los medios oportunos para la difusión de la asociación a través del SNS”, “revisar las cuantías de las dietas abonadas por



traslados y estancias en centros de referencia fuera de Navarra”. También sugiere al Gobierno de Navarra una “revisión de las tablas de precios de prótesis, sillas de ruedas, órtesis, prótesis especiales y demás material ortopédico”.

Por último, pide “realizar campañas de información que apuesten por la educación sanitaria en mujeres que puedan estar planificando su embarazo, de manera que puedan prevenir estas enfermedades ante factores de riesgo”. De hecho, se calcula que tres de cada cuatro casos se evitarían tomando ácido fólico antes del embarazo y durante el primer mes de gestación

La Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia (ANPHEB) es una entidad sin ánimo de lucro que nació en 1991 con la finalidad de proteger, en todos sus aspectos, a los afectados con Espina Bífida así como a sus familiares. Para ello se fomenta la mejora de su calidad de vida a todos los niveles, desarrollando para ello la mejora de sus niveles de asistencia, educación e integración social y laboral. En la actualidad cuenta con un total de 52 familias asociadas y forma parte de COCEMFE Navarra y la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia-FEBHI.

CONTACTO

ANPHEB Gotzone Mariñelarena 649039170/ 948 074 401

COMUNICACIÓN Iñaki Cenicerros, Cocemfe Navarra, 679245397



COCEMFE
Navarra

Federación de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica
Iñaki Cenicerros, responsable de comunicación 679 245397