



*ASOCIACION ESPAÑOLA PARA EL APOYO A LA INVESTIGACION Y PROTECCION
DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES QUE SUFREN ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTROFICA (ELA)*

Madrid, 14 de octubre de 2014

Excmo. Sr. Mariano Rajoy
Presidente del Gobierno de España
Palacio de la Moncloa
28071 Madrid

CC.:

Excma. Sra. Ana Mato. Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Sr. Ignacio González. Presidente de la Comunidad de Madrid
Representantes políticos de otros partidos políticos (PSOE, IU, PODEMOS, UPyD)
Dr. Javier Rodríguez. Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid
Dr. Mariano Alcaraz. Director General de Hospitales
Dr. Javier Maldonado. Viceconsejero de Asistencia Sanitaria
Dr. Julio Zarco Rodríguez. Dirección y Subdirección de Información y Atención al Paciente
Dr. Rafael Pérez-Santamarina Feijoó. Director Gerente HULP
Dra. Mercedes Fernández de Castro Pombo. Subdirectora Gerente HMI
Dr. Exuperio Diez Tejedor. Jefe de Servicio de Neurología HULP

Estimado Sr. Rajoy

La frivolidad, incompetencia y desastre de las autoridades sanitarias del Gobierno y de la Comunidad Autónoma de Madrid, añadido al fracaso de una política informativa inexistente en su gestión, del problema planteado por los contagios del virus ébola, han agravado la angustiosa situación de liquidación en que se encuentra el Hospital Carlos III.

Todos los diarios hacen ahora eco de este grave asunto. Califican la situación de “descontrol” y “caos” y culpan al “desmantelamiento” del hospital Carlos III –que ha dejado de ser centro especializado en enfermedades infecciosas y tropicales- de lo ocurrido. No haremos hincapié en el tema y en el desastre de su manejo. Las cosas, por desgracia, son suficientemente conocidas.

Nuestra Asociación ELA/EMN, ha requerido en numerosas ocasiones a directivos sanitarios de la Comunidad de Madrid, para que nos explicasen por qué se está desmantelando la Unidad de ELA del Carlos III siguiendo criterios políticos y no médicos, una política que está convirtiendo nuestra sanidad en un negocio de especuladores, fondos buitres y empresas privadas. Claro que, a juzgar por lo que ha ocurrido con el ébola, no debería extrañarnos.

Parece sorprendente e indignante que sigan lanzando la palabra "potenciar" cuando en realidad hablan del desmantelamiento soterrado de la Unidad de ELA del Carlos III. Lo que han hecho Ustedes es todo lo contrario de potenciar, empezando por apartar al Dr. Mora, médico neurólogo con mucha más formación y experiencia en la ELA en España que todo el equipo que conformaba la anterior "unidad" de ELA del Hospital La Paz. Han desvinculado de la Unidad de ELA del Hospital Carlos III al equipo interdisciplinar que funcionaba con excelencia destrozando su dinámica, separando la rehabilitación, no renovando contrato a la neumóloga que nos atendía todos los días de la semana. ¿La solución que ustedes disponen?...Enviar a una neumóloga solo los lunes, cuando es un profesional vital para nuestra supervivencia.

Ustedes, los gestores (Subdirectora del H. de La Paz, Dr. Exuperio Diez Tejedor) y los restantes cargos políticos (incluyendo al Director de Atención al paciente), han decidido dar el silencio por respuesta cuando nuestras preguntas vienen dictadas por la angustia del sufrimiento y de la muerte cercana. Ni siquiera explican cómo se realiza la gestión de los pacientes nuevos y el control de las consultas sucesivas, porque después de meses de intentos infructuosos, es obvio que los pésimos cambios introducidos no han respondido al deseo de mejorar o potenciar el servicio sino a intereses personales utilizando los recursos públicos.

Desde principios de año hemos pedido en persona y por escrito que no se destruyese la Unidad de ELA del H. Carlos III fruto del esfuerzo de muchos años y que cumplía muy bien su cometido tanto para los enfermos y familiares como para el sistema sanitario. La única mejora real ha sido cambiar a las enfermeras a un despacho más grande aunque francamente, habiendo vaciado de tantas especialidades el Hospital Carlos III, el "esfuerzo" de ustedes era lo mínimo que podía hacer.

En cuanto a un "servicio a la carta" **volvemos** a repetirle al Dr. Exuperio Diez Tejedor que lo "especial" era contar con:

- un equipo formado y con experiencia certificada en ELA, como lo era el formado por el Dr. Jesús Mora.
- multi-citación para reducir en lo posible los desplazamientos a los enfermos
- vinculación directa con la Unidad de los especialistas básicos a medida que aumenta la degeneración neurológica (neurólogos, enfermeras, psicólogos, neumólogos, rehabilitadores, logopedas...)
- flexibilidad, eficacia y delicadeza exigible de todos los profesionales sanitarios, especialmente de la rehabilitadora, de la cual ya hemos recibido muchas quejas de pacientes.
- e importantísimo, un equipo de profesionales de prestigio internacional que conseguían entrar en ensayos clínicos de forma continuada.

Seguimos esperando respuestas. ¿Los cambios son siempre duros, como ustedes afirman? Cuando en 10 meses se obtienen los resultados que padecemos, creemos que el adjetivo es erróneo. Ustedes han diluido, desmontado, con enorme ineficacia, con falta de criterio y de forma irresponsable un servicio ejemplar para el diagnóstico, tratamiento, apoyo e investigación. Y lo han hecho sin dar explicaciones a los ciudadanos y pacientes, respondiendo con generalidades a preguntas precisas y alarmadas.

No comentan más errores que ya tenemos bastante con el ébola. ¿Tan poco les importa nuestro malestar, poca salud, poca calidad de vida, que es, se lo recordamos porque se les ha olvidado, lo único que nos queda?

No les extrañe encontrar esta carta reflejada en la prensa: queremos aprovechar el sonrojo, la vergüenza que les ha producido la patética gestión de la crisis del ébola para que el público en general sea consciente de lo que están ustedes haciendo con nuestra sanidad.

Elpidia Esteban Molpeceres
Presidenta, enferma de ELA
familiar
916888754

Maite Solas Alados
Dra. en Biología, asesora
científica/hija de paciente
con ELA
626937459

M^a Isabel Gutiérrez Cobos
Licenciada en Geografía e
Historia, miembro junta directiva,
enferma de ELA
igcalalanis@hotmail.com

Begoña Gil
Analista de Gestión, miembro
junta directiva, hija de
paciente con ELA
bgil1501@hotmail.com

Fernando Schwartz
Periodista, diplomático,
escritor, colaborador
Asociación

Soledad Rodríguez R.
Profesora, miembro junta
directiva, paciente con ELA
629277976