

Decenas de parejas piden ayuda a Andalucía para tener hijos sanos

La Junta pedirá la inclusión del tratamiento en la lista de servicios del Ministerio

REYES RINCÓN - Sevilla - 16/11/2008

El nacimiento de Javier, el niño tratado genéticamente en el hospital Virgen del Rocío para curar a su hermano enfermo, fue hace un mes un hito médico de repercusión internacional. Tanta que hasta a los correos electrónicos de la unidad que dirige Guillermo Antiñolo han llegado muchas peticiones de padres esperanzados en que este tratamiento pueda servir también para curar a sus hijos.

Cinco casos son idénticos al de la familia de Javier: hay un niño enfermo de *talasemia mayor* (una anemia congénita severa) que sólo puede curarse con un trasplante con células madre extraídas del cordón umbilical de un hermano sano. Pero, según los datos aportados por la Consejería de Salud, de esos cinco casos Andalucía sólo podría atender los tres que han llegado de parejas andaluzas.

No es la primera vez que ocurre. Cuando en julio de 2006 se conoció la llegada al mundo de Carmen, el primer bebé nacido libre de una enfermedad hereditaria en un hospital público español gracias al diagnóstico genético preimplantatorio, el Servicio Andaluz de Salud (SAS) recibió también decenas de peticiones de ayuda. 15 de ellas procedían de otras comunidades autónomas y aún no han sido atendidas. La Consejería de Salud coincide con las familias en que la situación puede generar agravios: un niño enfermo de otra comunidad no tiene acceso a un tratamiento que le puede salvar la vida y que sí está al alcance de un niño andaluz. "Andalucía ha dado un paso y ahora se crean desigualdades", reconoce Antonio César Cerrato, de la Asociación Española de lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias (Alheta).

Para dar un giro a esta situación, la Junta va a pedir la inclusión del diagnóstico genético preimplantatorio (DGP) en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud. Además, solicitará que se acredite a la unidad de genética, reproducción y medicina fetal del Virgen del Rocío (Sevilla) como unidad de referencia para este tratamiento. Esta posibilidad, regulada en un real decreto de noviembre de 2006, supondría que los médicos sevillanos atenderían a las parejas sea cual sea su comunidad de origen y el coste se sufragaría con

cargo al fondo de cohesión, partida del Ministerio de Sanidad para garantizar la equidad en las prestaciones.

Según fuentes del Ministerio, si esta petición se produce, se debatirá en el Consejo Interterritorial (en el que está el Gobierno y todas las comunidades) que es el que tiene que dar el visto bueno.

Mientras se da este paso, algunos padres que aspiran a someterse a un diagnóstico genético preimplantatorio buscan casi a la desesperada una forma de acceder a esta prestación, cuyo coste no baja de los 15.000 euros en una clínica privada. Y eso si la pareja tiene suerte y consigue el embarazo al primer intento. "Tenemos parejas que lo han intentado dos veces, han pedido créditos y no lo han conseguido", señala el portavoz de Alheta.

La inclusión del DGP en la cartera del Servicio Nacional de Salud evitaría trampas como las que Salud ha detectado en la unidad de trastornos de identidad de género del hospital Carlos Haya de Málaga. Desde que se creó, en octubre de 1999, ha atendido a más de 700 pacientes, de los que el 15% son de fuera de Andalucía. Ya hay otras comunidades que ofrecen este servicio, pero la andaluza sigue siendo la única en la que se puede realizar el tratamiento completo que requieren los transexuales, incluida la cirugía. Para poder acceder a él, muchos pacientes se han empadronado temporalmente en Andalucía.

Fuentes de Salud cuentan que durante años se ha asumido la atención a estos pacientes que emigraban para someterse a un tratamiento que a la Junta le cuesta entre 30.000 y 50.000 euros, dependiendo de la complejidad del caso. El Ministerio lo tenía excluido de su cartera de prestaciones, por lo que todos los gastos corrían a cargo del SAS. Según Salud, cuando el Gobierno pidió propuestas de creación de unidades de referencia, la Junta presentó la del hospital malagueño. Pero las dos administraciones no se pusieron de acuerdo y la Junta dio marcha atrás. Según el Ministerio, hasta hoy, "ninguna comunidad ha presentado una propuesta de centro, servicio o unidad de referencia para atender esta prestación". Salud sostiene que no lo hará hasta que el Ministerio no la incluya explícitamente en su cartera de servicios. Mientras llegan a un entendimiento, el fondo de cohesión estatal, según fuentes de la Junta, ya corre con el 80% del gasto del tratamiento en Málaga de transexuales de otras comunidades, pero los de los andaluces los sigue pagando el SAS. La situación es paradójica: a la Consejería le sale más barato tratar a un transexual madrileño que a uno andaluz.

"Lo necesito, pero me siento excluida"

Joana Rivera nació en la localidad gaditana de Barbate hace 31 años, pero vive desde hace 11 años en Tenerife. Hace un mes llamó a la unidad de trastornos de identidad de género del Carlos Haya para intentar operarse. Sólo le pusieron una condición: realizar allí el programa completo previo a la cirugía.

"Eso supone ir cada dos meses a Málaga durante al menos dos años. Dos horas y media de vuelo para acudir a una consulta de una hora con el psicólogo", cuenta Joana, que teme que la disparidad de criterios y tratamientos entre una comunidad y otra le van a obligar a desistir de su intento.

"Me están tratando psicólogos y endocrinos en Canarias. Lo lógico sería seguir con ellos hasta el momento de la operación. No puedo pagar un vuelo cada dos meses para ir a Málaga, al final sale igual de caro que en una clínica privada". Joana y su marido están estudiando cómo afrontar la operación. "Yo lo necesito, pero me siento excluida, abandonada. Ningún banco me va a dar un crédito para esto", se lamenta.

Más suerte está teniendo Manel Fernández. Vive en Asturias y su comunidad también cuenta con una unidad de identidad de género donde le aplican el tratamiento hormonal y psicológico que necesita. Asturias no ofrece cirugía, pero Manel ha conseguido que se la paguen en el Carlos Haya. El día 9 de diciembre tiene una cita con un cirujano del hospital malagueño y una segunda entrevista con los psicólogos del centro. "No sé cuándo será la operación, pero parece que va bien todo". La comunidad asturiana se ha comprometido a que al paciente le cueste lo menos posible el desplazamiento: le pagan el viaje en tren o autobús y 25 euros diarios de dieta.

El País