

Día internacional de la malformación de CHIARI

El 27 de septiembre, día internacional de la malformación de Arnold Chiari y patologías asociadas. Desde la asociación ANAC (Asociación Nacional amigos de Arnold Chiari) queremos denunciar como está afectando la crisis que sufre Sanidad en los afectados de dicha patología.

El 27 de septiembre día internacional de la malformación de chiari deseamos explicar cómo afecta la crisis que sufre sanidad en nuestra patología.

La crisis económica ha afectado especialmente al sistema sanitario por ello se han producido muchos recortes económicos que han causado peores servicios lo cual nos afecta a toda la población. Se han cerrado plantas enteras de muchos hospitales, existiendo menos camas, menos personal. Creando que haya listas de espera interminables, saturación en urgencias.

Esto está afectado a la población general, a los médicos y para más inri los políticos. No solo no van a lograr reducir el gasto con esta política de recortes, lo van a aumentar. Los médicos, enfermeras y auxiliares están cansados, hartos de trabajar con pocos recursos y de cobrar cada día menos. Cuanto más contento se tienen a un profesional más se concentra en su trabajo, ya que está estimulado. Actualmente pocos trabajadores del sistema sanitario español pueden decir que sus condiciones de trabajo les motive. Menos mal que tenemos excelentes profesionales.

La población general se ve afectada por estos recortes, aun pagando sus impuestos regularmente se ven sometidos a recortes que en muchos casos pueden afectar en sus tratamientos e incluso producir fallecimientos.

Los afectados por enfermedades raras estamos siendo castigados doblemente: no se realizan pruebas diagnósticas completas y no se nos deriva a centros especializados. La causa efecto será más costosa a largo plazo. Más personas asistiendo a urgencias, más afectados mal diagnosticados y mal tratados. Lo cual generará mayor gasto médico en fármacos, en psicólogos por la ansiedad a la que se ven sometidos el paciente, en consultas médicas, en segundas opiniones, en cirugías mal realizadas y todo ello derivará en una amenaza de gasto social. Están creando más personas dependientes, más minusválidas e incapacitadas.

Me gustaría que se pusieran en la piel de las madres y padres con un hijo enfermo, con una malformación del cráneo en la cual el cerebelo, órgano vital, está herniado y cae por la médula

atascando el paso del líquido cefalorraquídeo. A cualquier padre le gustaría que trataran a su hijo en los centros de referencia que se han creado, asistir a esos centros te da la tranquilidad de una calidad sanitaria experimentada. La excelencia da la seguridad de una curación o por lo menos mejorar la calidad de vida..

En nuestra asociación tenemos estadísticas que indican que un diagnóstico rápido y completo con una cirugía realizada por expertos en malformación de Chiari tiene un porcentaje de éxito de parar la enfermedad y ofrecer una calidad de vida decente.

Cuando por falta de información o de recortes no van los afectados a centros expertos, vemos que existen más recidivas ya que la cirugía no ha paliado el problema produciendo peor calidad de vida, un mayor sufrimiento, y un mayor gasto de la seguridad social porque en vez de una sola cirugía, se pague dos cirugías, doble gasto en pruebas diagnósticas, y en muchos casos quedarán secuelas de por vida.

La crisis también ha hecho recortes sociales, está claro que no somos iguales ante la ley. Hoy en día teniendo un 75% de minusvalía, con una enfermedad que uno de sus síntomas principales es la falta de equilibrio y con tratamiento de opiáceos deja a un afectado que era camionero sin una incapacidad laboral. Espero que no haya muchos casos como este porque es un peligro público. No entiendo si la orden del gobierno es reducir gastos y por eso no se ofrecen las incapacidades o a este afectado le toca un técnico quemado que ha sido incapaz de evaluar los riesgos de que este joven afectado se va obligado para poder comer en seguir conduciendo el camión y cargando descargando peso totalmente desaconsejable en nuestra patología.

www.google.com/search?q=anac&safe=active&espv=2&biw=1920&bih=955&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ei=9nUgVPXVEfPGsQSCu4DYAw&ved=0CAcQ_AUoAg#facrc=_&imgdii=_&imgsrc=ul2q8UIVUL4DBM%253A%3BiYis2OUKA0rCPM%3Bhttp%253A%252F%252Fsombradoble.es%252Frpni%252Fwp-content%252Fuploads%252F2014%252F08%252Fanac.jpg%3Bhttp%253A%252F%252Fwww.rarasperonoinvisibles.com%252F%253Ftag%253Danac%3B189%3B189

Fdo: Marta Fdz Gamboa

Presidenta de Anac

Datos de contacto:

Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari-ANAC

ANAC- Presidenta: Marta fernandez Gamboa- www.chiari.biz

675 53 70 97

Nota de prensa publicada en: [MADRID](#)

Categorías: [Medicina](#) [Industria](#) [Farmacéutica](#) [Sociedad](#) [Eventos](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>