



Dra. Luisana Melo, Ministra del Poder Popular para la Salud
Gral. Carlos Rotondaro, Presidente del IVSS
Monseñor Aldo Giordano, Nuncio Apostólico en Venezuela

CARTA PÚBLICA

Somos **AVEPEII**: Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (colitis ulcerosa, colitis indeterminada y enfermedad de Crohn). Igualmente representamos a los pacientes ostomizados. Nuestra enfermedad es de origen inmunológico, siendo afectado, en el caso de colitis ulcerosa, todo el colon. El mismo va inflamándose, lesionándose y creando múltiples úlceras. En el caso de Crohn, estas lesiones pueden afectar todo el tracto digestivo, desde la boca hasta el ano. Esta es una enfermedad de alto impacto, que nos cambia totalmente nuestra calidad de vida, ya que los pacientes no controlados padecemos crisis de diarreas con sangre, que pueden alcanzar entre 5 y 15 idas diarias al baño, fuerte dolor abdominal, náuseas, aftas bucales, etc.

En el transcurso de los años 2015 y 2016, los pacientes con EII (Enfermedad Inflamatoria Intestinal), hemos pasado por muchas complicaciones en lo que respecta nuestra medicación, sin la cual estamos en alto riesgo, ya que esta es una enfermedad crónica que debe ser tratada a diario.

En la actualidad, desde hace aproximadamente 9 semanas, el medicamento en tabletas *mesalazina*, en muchos estados del país nos lo han estado sub-dosificando. En uno de los IVSS del Edo. Aragua, a una de nuestras compañeras le dieron *azulfidina* por *mesalazina* que forma parte de los *ácido 5-aminosalicílico*, *5-ASA* efectivamente, y se prescriben para el tratamiento de la colitis ulcerosa, mas no enfermedad de Crohn; con la diferencia de que el mismo contiene azufre, causándole intolerancia y efectos secundarios inmediatos, a la gran mayoría de los pacientes como pericarditis, rosácea, ictericia, entre otros.

En nuestro censo, el 79% de los pacientes que usan estos medicamentos, consume *mesalazina*, habiendo la gran mayoría iniciando con *azulfidina* y visto más afectada su salud que el beneficio recibido. Nos preocupa sobremedida, que suspendan la distribución del fármaco *mesalazina* por este otro, ya que esto en lo absoluto será un aporte a nuestra calidad de vida, se invertirá tiempo y dinero en un fármaco que no cumplirá con las necesidades de la población EII a nivel nacional.

El biológico *Adalimumab* (Humira), ha desaparecido. Este medicamento lo usan los pacientes con EII severas, resultando que el paciente que deja de aplicarse el biológico, en muy pocas semanas empieza una crisis que en los casos severos podrían desencadenar un megacolon tóxico, con riesgo terrible de mortalidad. Hemos denunciado por varias vías lo que acontece, y nuestra angustia es que quienes deben velar porque se cumpla nuestro derecho a la salud, tal como está consagrado el Art. 83 de nuestra Constitución, no nos responden. No hemos tenido bajo ningún concepto información de ¿qué haremos?, ¿qué será de nosotros sin nuestra medicación?, ¿perderemos el colon?, ¿moriremos por la falta de insumos y medicamentos, si debemos ser operados por una estenosis o fistulas?, ¿tenemos alguna esperanza, cuando quienes deben cuidarnos, son sordos a nuestras angustias?

Hacemos esta carta pública, con el fin de concientizar, a todo aquel que considere que puede o es su deber hacer algo por nosotros. En nuestra condición, nos encontramos niños, adultos y adultos mayores, que tenemos sueños y esperanzas como todos. Estas enfermedades son sumamente dolorosas, son intimidantes y letales, ya que la incapacidad del colon para trabajar correctamente empieza a deteriorar otros órganos, como el hígado, riñones, ojos, piel, etc. Es una enfermedad que deteriora lenta y dolorosamente nuestro cuerpo sin nuestro tratamiento adecuado, y siendo éstos de alto costo, vemos día tras día cómo se apagan nuestras esperanzas, porque nuestro IVSS y nuestro MPPS no nos responden. ¿Qué sucede con nuestro tratamiento?

Por favor ¡Ayúdenos!

