



Ministerio de Sanidad y Consumo
A la Atención del Excmo. Sr. Ministro
D. Bernat Soria Escoms
Paseo del Prado, 18 - 20
E-28071 - Madrid

“La ausencia de políticas de salud pública para la enfermedad de Huntington, el fácil acceso a la información confidencial, la desprotección y ausencia de protocolo en el diagnóstico, la falsa ignorancia hacia la demencia subcortical de la psiquiatría, la falta de unidades de atención a las personas afectadas, la ausencia de apoyo psicológico para personas jóvenes en riesgo de padecer la EH, o de protocolo para aquéllas que deciden hacerse diagnóstico preimplantacional, así como la desatención a las personas familias de afectadas en Centros de Salud y Hospitales Públicos en España, tiene impacto dramático en las personas afectadas.”

Antonio Peña. Presidente Apehuca

Puerto Real (Cádiz), 8 de Marzo del 2.008

Distinguido Sr.:

Como representante de la Asociación de Pacientes de la Enfermedad de Huntington, con núm. de registro Nacional 560705 y núm. 6256 en Andalucía, me dirijo a Vd. para manifestarle las necesidades de este colectivo de pacientes en el ámbito sanitario, tanto a nivel asistencial como de acceso a posibles tratamientos o terapias paliativas. Somos miembros de la FEDER, y de EURORDIS quienes representan un número creciente de asociaciones que cubren otras patologías poco frecuentes, con las que compartimos la mayoría de necesidades que más adelante le expongo.

Conviene decir que la enfermedad de Huntington (EH) es neurológica, degenerativa, genética hereditaria, autosómica y dominante de penetrancia completa, sin tratamiento ni cura. Es devastadora. Su diagnóstico no debe ser conocido ni siquiera por la familia. No existe ninguna condición que justifique en esta, única como tipo de enfermedad genética, la ruptura de la confidencialidad. *Es absolutamente imprescindible el consejo genético por expertos, a los que hay que formar antes y hacerlos profesionalmente en nuestro país, de ahí la importancia de su intervención.*

Decíamos antes que la enfermedad de Huntington es autosómica y dominante, lo que significa que no se interrumpe la cadena, cada hijo donde uno de sus progenitores estén afectados por la enfermedad, tienen el 50% de posibilidades de heredar el gen defectuoso (el IT15 en el brazo corto del cromosoma 4). Aunque la ciencia aún no puede predecir cuando, ni a que edad, ni con que gravedad aparecerá, si el menor vive los años suficientes y hereda el gen mutado, es segura que desarrollará la enfermedad. *Se está haciendo la prueba genética a personas jóvenes asintomática, menores de diez años, en nuestro país.* No se respeta el protocolo internacional, *de ahí la importancia de su intervención.*

Generalmente suele aparecer entre los 30 y 50 años, es menos frecuente que aparezca por encima de los 65 años, pero puede aparecer a cualquier edad, conociéndose casos antes de los 2 años y después de los 80. Su diagnóstico se produce de media 4,5 años después de detectar alguna anomalía el neurólogo que sospecha pueda ser la EH. La expectativa es de 10 años de vida, desde que se diagnostica clínicamente, cuando lo hace en jóvenes de menos de 20 años y de unos 15 a 19 años cuando se desarrolla entre los 30 y 50 años, que es en el 70-80 % de los casos. *Sabemos que en Andalucía y en España han muerto niños con la enfermedad, de ahí la importancia de su intervención.*



La enfermedad de Huntington, entre nuestros profesionales suele ser diagnosticada como Corea de Huntington, aunque también es conocida como ÉH. Se producen aún muchos diagnósticos erróneos. Entre la población general se le conoce despectivamente como “Mal o Baile de San Vito”. Además, la enfermedad como “Corea de Huntington” está incluida entre las enfermedades motóricas en el Plan Nacional de Neurología. Encuadramiento que obliga a las personas con la enfermedad y a las familias a acudir a las unidades y programas para la enfermedad de Parkinson u otras, donde estas unidades existen. Es fácil comprender el porqué algunos neurólogos manifiestan que “el Huntington es el hermano pobre del Parkinson”, *de ahí la importancia de su intervención.*

Desde el año 1997 venimos buscando y no hemos encontrado nada que pueda ayudar a los pacientes ni a sus familiares, en nuestro País. En todo este tiempo transcurrido no hemos conocido una simple guía de orientación, ni un solo punto de información o de orientación de posibles ayudas en ninguno de los ámbitos de la salud o a través de los servicios sociales de ninguna de las Comunidades Autónomas. Tampoco se conocen datos oficiales fiables de cuantos enfermos y familias están afectadas o han sido diagnosticadas y tratadas en los últimos años, en el conjunto del Estado, *de ahí la importancia de su intervención.*

A pesar del tiempo transcurrido, no existe en la Sanidad Pública una sola unidad médica de atención para una persona afectada por la enfermedad de Huntington. Tampoco existe ningún equipo multidisciplinar para que cualquier familia o joven puedan acudir y recibir ayuda psicológica específica. Tampoco existe ningún Centro o Residencia donde puedan ser ingresadas las personas enfermas para la atención de la enfermedad. Situación desesperante productora de que algunas personas afectadas sean literalmente abandonadas por impotencia familiar y profesional, *de ahí la importancia de su intervención.*

Es inadmisibles que se ignore una de las tres características de la enfermedad: la demencia, que aunque considerada como “demencia tipo de las subcorticales” por los neurólogos, son ignoradas por los psiquiatras, quienes aducen es una enfermedad antes orgánica, impidiendo a los pacientes poder ocupar cama en la Unidad de Salud Mental en cualquier hospital de la red pública, al menos en Andalucía. Esto obliga a que el posible ingreso deba ser autorizado por el profesional internista, a quien se le plantea como una enfermedad de tipo orgánico. Es inadmisibles que sólo sea para evitar que los pacientes ocupen las unidades de salud mental donde existen, dado que estos requieren dos veces más los recursos humanos necesarios habitualmente. Bien es verdad que, aunque no son suficientes los recursos, no pueden ser “gobernadas” las Unidades de Salud Mental, ni utilizadas sólo para determinadas patologías, por cuanto se priva de la igualdad de derecho a las personas que padecen demencia de tipo subcortical en ésta Enfermedad de Huntington. Hoy sabemos que la Demencia no es sino como en cualquiera de aquéllas que utilizan dichos servicios, un mal funcionamiento del cerebro, *de ahí la importancia de su intervención.*

Esta viene siendo actitud habitual contra la familia, a la que enfrenta y obliga al abandono del paciente o asumir su cuidado que no puede proporcionarle de ninguna de las formas posibles. Es la consecuencia del abandono por los servicios de Salud Mental, a los que ni siquiera son derivados los pacientes por los Neurólogos. La necesidad de buscar ayuda en lo social, sin poder hacer nada, acelera y aumenta el deterioro total del paciente, pero devasta a la familia, destruyendo la vida de quien ha debido de cuidar al paciente. Es la situación a la que debe de llegar pacientes y familiares para que pueda ser valorada de Urgencia Social la posibilidad de un ingreso, *de ahí la importancia de su intervención.*



Posibilidad cuyo trámite es excesivamente largo y burocrático y que puede terminar con el traslado del paciente a cualquier lugar, donde “le pueda tocar”, tras situarle en una lista de espera social. Eso viene siendo así en Andalucía y puede ser distinto en cualquier otra Comunidad Autónoma, independientemente de donde resida el paciente, tenga descendencia o familia directa. No son justos ni constitucionales dichos traslados e internamientos dado que están produciendo un aumento de la conflictividad intrafamiliar, desarraigo social y familiar, alejando a los pacientes de su entorno, incluso de sus hijos menores y lo más inadmisibles por inconstitucional, se les priva de libertad, mientras se judicializa la vida del paciente, de quienes le venían cuidando y de familiares más cercanos. En definitiva se apartan y ocultan, eliminando el problema a la sociedad médica pero también a la sociedad del Bienestar, a la que se les niega el derecho cuando se internan involuntariamente “donde se puede”, o donde lo permiten quienes dominan los centros que se dicen públicos, sin serlos, por lo que no hay universalidad en los derechos. Se les hace pasar de una vía a otra como si fuesen vagones de un tren mercancía, para dejarles en vía muerta, *de ahí la importancia de su intervención.*

Esta injusticia, constituye un fino velo que permite a la vez de ocultar a la persona con la enfermedad, también ocultar el maltrato social y sanitario que se produce sobre las personas asintomáticas, pacientes, personas cuidadoras familiares, jóvenes y menores que al no ser vistos, son ignorados. Maltrato social que se produce cuando se les envía a cualquier lugar geográfico, “como si la familia quisiera desprenderse de la persona querida afectada”. Y maltrato Sanitario que se produce cuando son ingresadas en las residencias de personas gravemente afectadas, sin estar preparadas, ni dotadas de profesionales formados en los servicios especializados de salud a los que tienen derecho y acceso el resto de la ciudadanía, *de ahí la importancia de su intervención.*

No debe olvidarse que se trata de una enfermedad que aparece en mitad de la vida de las personas afectadas. Generalmente son personas trabajadoras, cuyos ingresos son el soporte de la economía familiar, que se quiebra. Además cuando se les ingresa en un centro o residencia cualquiera deben “abonarse” el 75% de sus ingresos, sin importar si hay hijos menores o madres cuidadoras o son mujeres constituyentes de familias monoparentales. Es la situación al límite, que además se les hace imposible de sostener al tener que judicializar sus “problemas intrafamiliares”, que no lo son, obligando a los familiares en la búsqueda de posibles soluciones a proceder a solicitar ante la Fiscalía la incapacitación, nombramiento de tutor, establecimiento de cuantía para los hijos, herencia, etc..., que en el caso de una persona con la enfermedad de Huntington, el proceso suele ser más complicado y por tanto más largo el tiempo de resolución, no de solución. Plazo y resolución que suele ser mayor que el tiempo de vida de la persona afectada, a la que el legislador trataba de proteger, *de ahí la importancia de su intervención.*

Todo esto fomenta una alta probabilidad de acaparar personas enfermas dado que se le priva de toda su vida y de cualquier tipo de protección efectiva. Es la consecuencia inmediata cuando se les aleja de su lugar habitual de residencia. Es cuando se produce la más absoluta indefensión y el discriminatorio abandono social y sanitario de estas personas enfermas. Es injusto que por el hecho de ser una enfermedad genética de larga duración y alto coste económico, por acción u omisión, se permita el abuso y maltrato de personas con la enfermedad y de las familias afectadas, *de ahí la importancia de su intervención.*



Sin pretender competir con el profesional, neurólogo o investigador, es fácil pensar en las razones del porqué toda la investigación se basa en los problemas que origina el movimiento involuntario, siendo ignorados otros padecimientos, como la demencia tipo o los problemas médicos de distinta naturaleza. Se dice buscar en el movimiento involuntario la cura o minimizar la enfermedad, cuando en realidad lo que se obtiene es movimiento económico. Conocemos alguna residencia donde se acaparan pacientes, para realizar estudios y ensayos sin control legislativo, sanitario o judicial, *de ahí la importancia de su intervención.*

Esto es mucho más duro para las familias consideradas “de novo” por una mutación o por un mal diagnóstico anterior. Es absoluta la desinformación, al no existir profesionales, centro de referencia, unidad médica especializada, ni equipos multidisciplinarios entrenados, en ningún Hospital público ni en otra parte del Estado Español. Los consejos genéticos cuando se constituyen lo componen profesionales sin experiencia en la Enfermedad de Huntington. La inmediata consecuencia es que a estas familias afectadas les queda una muy dura tarea desde el mismo momento del diagnóstico, teniendo que admitir se produzca para el “necesario desahogo profesional del médico”, que se siente con el deber de advertir que la padece una persona concreta, pero se trata de una enfermedad que afecta a todo un ámbito familiar. Se diagnostica a una persona, para quedarse tranquilo el profesional que “necesita liberarse de la carga emocional” lo comunica a otra, también una persona, para que ésta asuma esa carga y lo comunique a la familia, para que la comparta. A estos no se les prepara, ni se les advierte. Se les informa sin ninguna precaución, profesionalidad, ni función preventiva. Se les comunica la posibilidad cierta o al 50 por ciento de padecer o poder padecerla, lo que constituye así dicho, una injusta, discriminada y cruel sentencia de muerte: la Enfermedad de Huntington. A estas, se les vulnera el derecho fundamental y el primer derecho de toda persona, su derecho “a no saber”. Esto ocurre en el sistema sanitario público de salud en cualquier parte del Estado, que contrariamente debe velar por la salud física, psíquica y mental de todos sin distinción o discriminación de ninguna clase, *de ahí la importancia de su intervención.*

IMPORTANCIA DE COMPRENDER LA ENFERMEDAD

Para comprender algo mejor lo expuesto hasta ahora, sirva como ejemplo la pregunta, ¿porqué tiene importancia la enfermedad de Huntington?.

- **Primero**, porque es una enfermedad de pronóstico terrible, hereditaria y cuya prevalencia es baja pero no tanto, 4 a 10 pacientes por cada 100.000 habitantes, siendo *en muchos países occidentales más frecuente que otras enfermedades superpopulares como el SIDA.* En España se estima que unas 4.000 personas la padecen. Pero por ejemplo, en Cádiz la incidencia (en un momento determinado) se determina era del 0,06 por 100.000 y la prevalencia de 1,3 y 1,4 por 100.000 habitantes. Sin embargo un responsable en el hospital gaditano daba públicamente la cifra de conocer existían 120 enfermos en la provincia, en el año 2005. Pero, por el contrario un neurólogo de otro hospital gaditano, que nos pedía ayuda, decía haber atendido a 20 enfermos que nunca volvieron a su consulta, tras el diagnóstico, en el 2006. Resultará curiosa la observación de que poco tiempo después estos profesionales se constituyen en un “Grupo de Investigadores” de enfermedades neurodegenerativas, entre ellas el Huntington, pero sin contar ni con las familias, ni mucho menos con la Asociación que las representa. Desconcierta, por otra parte, que otro dato refleje (también en un momento, el del estudio) que en Salamanca, se eleva la incidencia a 8,4 por 100.000 habitantes, *lo que indica la necesidad de un estudio epidemiológico.*



- **Segundo**, porque la enfermedad de Huntington es **prototipo de enfermedades por expansión inestable de tripletes de DNA**, y en algunos sentidos ha abierto muchas líneas de trabajo sobre el papel que juegan determinadas proteínas y fragmentos de proteínas en la función celular cerebral.
- **Tercero**, porque se ha convertido en modelo de enfermedad genética a la hora de reflexionar sobre problemas éticos y ofrecer posibles pautas de actuación médica, cuando aparecen las dificultades que aquí se exponen.
- **Cuarto**, porque con el descubrimiento en 1983 del marcador genético de la misma en el cromosoma 4, **quedó inaugurada la era de la neurogenética**, siendo la primera enfermedad hereditaria de inicio tardío en la que pudo realizarse el diagnóstico molecular.

La Enfermedad de Huntington es una enfermedad hereditaria neurodegenerativa que hasta ahora disuadía a los profesionales de la neurología y a otros, de intervenir en un paciente del que podían sacar poco beneficio y sin embargo atraerles muchos problemas. Gracias a los avances científicos, se están probando técnicas quirúrgicas, terapias génicas y psicofísicas, para aprovechar el ya pobre cerebro de estas personas afectadas, que vienen sirviendo como “conejiillos” para muchos profesionales, principalmente neurólogos y otros investigadores. Investigación de la no podemos quejarnos, pero si de cómo se produce, ya que la falta de legislación clara, al apropiarse incluso de nuestro Patrimonio Genético, no son registrados ni compartidos los resultados de tales ensayos, para que pueda ser de utilidad a quienes la padecen y soportan. Resultados que de ser conocidos y posibles de consultar, pudiera llegar a facilitar el establecimiento de un “Plan Integral” para estos pacientes y sus familias. Ya un intento de una Diputada Socialista y Doctora en Medicina en la Comunidad Valenciana que solicitó uno, no obtuvo respaldo parlamentario, *de ahí la importancia de su intervención.*

Es por esto, y disculpe que me haya detenido a explicarlo tan prolijamente, lo que obliga a las familias a tener que acudir la mayoría de las veces, a algunos centros privados con profesionales con experiencia en la materia, pero cuyas visitas, consultas, intervenciones deben sufragarse. Pero también los desplazamiento y estancias tiene que costearla la propia familia, cuando creemos que debería de ser el Fondo de Cohesión, a través del Consejo Interterritorial de Salud el que se responsabilizara de esta atención médica especializada, como lo hace con el resto de los ciudadanos, de acuerdo con nuestra legislación, que asegura la igualdad y el derecho a la misma atención para todos, incluso para cualquier persona inmigrante por ser universal el derecho, *de ahí la importancia de su intervención.*

Creemos que la designación de Centros de Referencia/Experiencia para esta enfermedad de Huntington, como enfermedad rara, debe ser establecido por el Consejo Interterritorial, de acuerdo con la Ley de Calidad y Cohesión, artículo 28, en la que se establece la designación de Centros de Referencia en cada Comunidad Autónoma, para aquellas patologías que precisen para su atención una concentración de los recursos diagnósticos, terapéuticos a fin de garantizar la calidad, la seguridad, la eficiencia asistencial, pero también la equidad, *de ahí la importancia de su intervención.*



No sólo nos vemos obligados, como se ha dicho antes, a costearnos recursos, servicios, terapias y carísimas medicinas (todas las que se prueban probar en algún lugar del mundo que ayuden algo al enfermo) sino también tratamientos sintomáticos concretos que no cubre la Seguridad Social, ni los Servicios Sociales Regionales o Municipales. Terapias como son la fisioterapia, psicología, logopedia, nutrición, terapia ocupacional, ayudas técnicas y materiales en etapas media y avanzada de la enfermedad, servirían para mejorar e incluso alargar la vida de estos enfermos. Esta enfermedad, como otras enfermedades raras, es crónica y debe ser considerada como tal a la hora de la prescripción, acceso y cobertura de servicios, terapias y medicamentos que va a necesitar durante toda su vida, dure esa vida el tiempo que dure, *de ahí la importancia de su intervención.*

Es fácil comprender, que para una persona enferma y su familia, la vida es como la de cualquier otra, aunque tengan un gen diferente tienen que vivirla igual, pero teniendo en cuenta que el tiempo que dispone es mucho menor. Por ello, les da calidad de vida eliminar barreras también burocráticas, contar con especialistas y centros de referencias para la atención médica y de su vida diaria, con menos burocracia. También les da calidad de vida contar con centros ocupacionales en las etapas iniciales y con residencias para personas asistidas pero preparadas para atenderles como enfermos, no como residentes. Estas consideraciones pueden hacer variar el concepto de enfermedad y prologar la duración del tiempo de vida, minimizando la devastación de las familias afectadas, *de ahí la importancia de su intervención.*

Recientemente ha venido ocurriendo en una localidad cercana a Granada un hecho que puede a modo de ejemplo, darle una pista de lo que trato de exponerle. Un neurólogo de un hospital público, donde hasta hace poco dirigía la unidad neurológica, se convierte en investigador de la enfermedad de Huntington justo cuando está en su momento previo a la jubilación. Decide antes “colaborar y asesorar” a nuestra asociación, pero a partir de un determinado momento busca captar enfermos y datos. Se comienza a producir traslados desde todos los lugares de Andalucía, a través de la Delegación de Igualdad y Bienestar Social, “al correrse la voz entre las trabajadoras sociales”, hacía un nuevo centro de una localidad cercana a Granada, único donde se admiten personas con la enfermedad de Huntington. Conocemos que en muy poco tiempo se logra reunir un número superior a veinticuatro enfermos. Es sabido que se necesita un mínimo de doce enfermos para poder realizar ensayos clínicos. Este médico “interesado” con apoyo de otro en hospital de aquella provincia se adscribe en nuestro nombre a un Grupo Europeo y sin nuestro consentimiento, *de ahí la importancia de su intervención.*

Pero, en su “interés de ayudarnos”, mas aún una vez liberado de su responsabilidad en la sanidad pública, continua atendiendo ahora como “especialista en la EH” en su despacho privado a pacientes que nos remite para que le facilitemos ayuda psicológica, que sabe no disponemos de ella. Pero además “aparece” como integrante en grupo de investigación con otros profesionales a los que primero solicitamos colaboración, pero la han utilizado para su interés personal o profesional, el conocimiento de la situación. Grupo de investigación de enfermedades neurodegenerativas entre la que se encuentra la enfermedad de Huntington, que puede verse incluido en la información de las páginas de una universidad pública, *de ahí la importancia de su intervención.*



No es difícil comprobar que las personas afectadas no reciben la mínima atención a su salud, que se les dificulta e impide la posibilidad de rehabilitación que haga menor el deterioro. No es difícil comprobar la necesidad de ayuda psicológica para evitar el altísimo riesgo de suicidio en pacientes y familiares. No es justo que mientras a otras patologías se les puede abonar un sueldo a las personas cuidadoras e incluso puedan cotizar a la Seguridad Social, en la Enfermedad de Huntington, en ésta enfermedad no tienen dispensa, ni reciben las personas cuidadoras familiares ningún tipo de ayuda sanitaria, ni social, ni en centros de salud, hospitales o “a domicilio” para cuidar a la persona enferma o para poder tener “un mínimo respiro”, padeciendo su ser querido al fin al cabo otra demencia.

Razones que pueden justificar que la única “esperanza” se la inspiran quienes afirman que mediante “su” investigación pueden llegar a lograr una cura para la enfermedad. Malos profesionales “auto investigadores a nuestra costa” saben que les van a escuchar y que son a estos a quienes las familias van a seguir. Esto produce la perversión de quedar fácilmente desautorizadas las asociaciones, personas y también buenos profesionales que desde la buena práctica, buscan la equidad e igualdad en el trato en la relación médico-pacientes, para procurar algo de bienestar social a las familias, *de ahí la importancia de su intervención.*

Como éste relato en el año 2004 enviamos nuestra opinión y sugerencias a personas con responsabilidades políticas y profesionales públicas. También al Consejo Interterritorial de Salud y a la anterior Ministra. Este hecho nos permitió observar un resultado desconcertante, pero que a la vez nos hizo ver con claridad la necesidad de continuar en nuestro empeño. Algunas respuestas nos lo confirmaron: un reconocido profesor experto en otra patología cuya demencia es de tipo cortical, afirmó: “me gustaría convertirme en activista de la Enfermedad de Huntington”, *de ahí la importancia de su intervención.*

Lo hasta ahora dicho viene a significar que determinadas aptitudes, actuaciones y declaraciones públicas, nunca han sido encaminadas ni dirigidas al bien colectivo de las familias afectadas. Actualmente a pesar de nuestro derecho a que no se nos haga daño, es continua por parte de algunos profesionales la intencionalidad de buscar más acaparar datos de pacientes y familias afectadas, que reivindicar planes integrales o mejoras, en la atención sanitaria y social. Esa aptitud, así como las soluciones para las actividades de vida diaria, son las que necesitan urgentemente muchas familias, *de ahí la importancia de su intervención.*

De ahí que constituye uno de los objetivos principales desde nuestra constitución como asociación de pacientes el obtener la comprensión suficiente de la enfermedad para que sea elaborado y puesto en manos de profesionales y familiares un Plan Integral. Prueba de nuestro propósito fue el apoyo y la aceptación de la Consejería de Empleo de la Junta de Andalucía al Proyecto de “Plan integral” cuya dotación económica devolvimos, dada la falta de apoyos y el boicót del Ayuntamiento de Cádiz. La subvención solicitada y concedida era para poder contratar un grupo multidisciplinar que realizara un trabajo de campo y un estudio del beneficio a los enfermos y familias, durante todo el año 2005 ampliable hasta el 2008, según el resultado obtenido por el propio equipo que lo valoraría. De forma itinerante, se realizaría visitando los domicilios de las familias afectadas. Poco tiempo después una Doctora en medicina, Diputada Socialista en las Cortes Valencianas, plantea como necesario un Plan Integral para aquella Comunidad, para enfermos y familiares, pero no consigue que sea aprobado, *de ahí la importancia de su intervención.*



Sepa que por el tipo de la enfermedad de que se trata, los pacientes y familiares no suelen quejarse, ni manifestarse, entre otras por la dificultad de organizar las difuminadas familias y las casi inactivas asociaciones cuasifamiliares. Esto favorece que no se nos pueda ver, ni oír. Nadie quiere saber, se prefiere ignorar al menos en nuestro Estado, lo que hacen con pacientes y familias en algunos hospitales públicos. En estos, mediante diversos proyectos subvencionados desde Europa, EEUU en los que pueden participar profesionales, se desvían a centros privados o despachos particulares, dada la permisiva compatibilidad profesional, a personas afectadas, asintomáticas o en la búsqueda de “liberarse o librar a su descendencia” de esta para algunas “terrible enfermedad”. Y todo ello ocurre por la falta de cumplimiento de la legislación aplicable. Esto, impide a las familias y a las asociaciones que les representan poder exigir responsabilidades, *de ahí la importancia de su intervención.*

Lo mismo se hace con el ADN o patrimonio genético de las familias, con los cerebros y otros órganos relacionados con la investigación que se solicitan y dirigen a concretas y determinadas fundaciones privadas y centros hospitalarios. La razón es que quienes trabajan en ellos y conocedores de la problemática social familiar, saben como acaparar enfermos con los que investigar y realizarles pruebas genéticas predictivas, que no lo son, aunque se asegure que someterse a ella sea “una sentencia de muerte”. Afirmación escrita que realiza uno de los prestigiosos neurólogos, conocedores y pioneros en la investigación de la enfermedad en nuestro país. Y ello a pesar de que se conoce que el mayor estudio realizado en el mundo sobre la EH en personas asintomáticas sanas, en riesgo, ha dado como resultado que mas de nueve sobre diez personas deciden no realizarse la prueba predictiva, *de ahí la importancia de su intervención.*

Le rogamos que tome en consideración estas observaciones y que promueva las iniciativas oportunas mandando al Consejo Interterritorial para que se proceda a la constitución de un registro específico protegido y un estudio epidemiológico conducentes a la implementación de medidas en todo el Estado que eviten así posibles discriminaciones entre afectados de la misma enfermedad, dada la prolija legislación en las diferentes Comunidades Autónomas del Estado, *de ahí la importancia de su intervención.*

El Sr. Ministro Bernat Soria, afirmaba hace pocas fechas, en Jerez, de forma pública que no había nada para las familias, porque no existe ningún grupo de investigación en España, en relación a la Enfermedad de Huntington, por ello se adjunta información al respecto. Hemos visto como se suicidan o como lo intentan una y otra vez hombres jóvenes en mitad de su vida. Hemos visto como se mueren en mantas depositadas sobre el suelo de sus domicilios para que no se hagan daño, jóvenes mujeres. Hemos visto como a los jóvenes se les realizan pruebas predictivas sin ningún tipo de protocolo ni protección. Hemos conocido de niños pequeños que afectados mueren muy pronto, porque no se hace nada por ellos. Y, hemos visto a muchas familias que no saben bien lo que les conviene o lo que les espera. Seguro que esta visión a modo de “autorretrato” refleja la imagen de otras muchas familias, *de ahí la importancia de su intervención.*

[Tod@s](#) por derecho merecen que ustedes les ayuden. Lo que demandamos y le solicitamos desde la Ciudad de Puerto Real, por ser de Justicia Social.

Fdo: Antonio Peña Torres