

Cuando los almendros florecen en invierno

Sobre la DENEGACIÓN de la subvención ministerial al Estudio de IrsiCaixa

Por José Luis

Ayer mismo nos enterábamos que, la subvención solicitada al Ministerio por parte de Can Ruti (IrsiCaixa) le era finalmente denegada, tras en segunda instancia haber reargumentado la importancia de investigar un nuevo retrovirus, el XMRV, que podría ser o no? la causa del Síndrome de Fatiga Crónica y que podría estar retransmitiéndose de forma descontrolada entre la población a través de bancos de sangre, prácticas sexuales y/o de higiene.

En varias ocasiones las Autoridades Sanitarias, las Centrales y las Autonómicas, nos han recordado y por escrito, que cabía cautela, y que era necesario esperar para que las investigaciones dieran su fruto...aunque no han dado demasiada opción.

Que como pasa en invierno con los almendros que florecen demasiado pronto, que llegan las heladas, las flores se congelan y los frutos jamás ven la luz...



Bien, esto era de esperar por parte de muchos.

Ya el primer estudio se hizo gracias a una serie compleja de casualidades y buena fe y al poco dinero de nuestras aportaciones. En una clara línea continuista, los Gobiernos han hecho lo que creemos que era lógico que hicieran, lo que se ha hecho en el resto del mundo:

- o nada, si no existían iniciativas como la de IrsiCaixa,
- o teparlo con estudios en contra,
- o simplemente no abrir el grifo del dinero, por otro lado fácilmente justificable en la época en la que estamos viviendo.

Sin una subvención ministerial es muy difícil tirar para adelante, ya que cualquier faena llevada a cabo por este tipo de centros, precisa de material que es carísimo, y personal que, aunque sobradamente motivado, tiene unas limitaciones lógicas.

Estamos subidos encima de una bicicleta, y vienen fuertes repechos. Esta vez, el ciclista está fatigado, pero sabe que si no sigue pedaleando se acabará cayendo.

Recapitulemos, no obstante:

¿qué hemos conseguido hasta ahora?

Que un equipo de primer nivel internacional investigue y se interese por el SFC.

Sabemos que ellos no están del todo satisfechos al no haber podido conseguir "reanimar" al XMRV a partir de las secuencias encontradas en nuestras células.

Pero también sabemos que es uno de los pocos equipos del mundo que ha conseguido aislar el XMRV y, muy importante también, encontrar un posible marcador para el SFC:

"Alta cantidad de CD5 en T8 y baja cantidad de CD57 en las NK", que demuestra que nuestro sistema inmune no nos está protegiendo bien contra infecciones virales ni cáncer.



Y nos preguntamos.

¿Es torpeza o mal intención la del Ministerio que ante tales resultados cierre –bueno, nunca lo abrió- el grifo del crédito?-

Ahora que sabemos que "la víctima murió de un disparo", ¿piensan que no vamos a buscar el arma del crimen para detener al posible asesino? Torpeza, descaro?!, ambas?

¿Y ahora qué hacemos?

Si os digo la verdad, se me ocurren muchas cosas, y en esta madrugada las ideas fluyen desordenadas.

Una cosa si que tengo clara. Se lo que no tenemos que hacer.

No podemos no hacer nada. Eso seguro. Si dejamos que todo siga su curso natural, volveremos a estar como estábamos, y eso no es bueno.

1.- Movilizaciones

Además de escribirles, necesitan vernos.

Necesitamos que nos vean y que sepan que sabemos que no nos quieren ayudar.

Día 1 de Marzo 2011 a las 18 h. CACEROLADA ANTE LA
CONSELLERIA DE SANITAT c/

Os animamos a hacer lo mismo delante de todas las
Delegaciones de Sanidad de vuestra Comunidad Autónoma ese
mismo 1 de Marzo a las 18 h

Debería de ser un acto de fuerza en el que todos los enfermos y todas las
asociaciones se unieran en una única voz y bajo un único lema.

**"T8 y NK bajos+XMRV=SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA?
Necesitamos que las investigaciones de IrsiCaixa continúen"**

Otras acciones puntuales y sorpresivas que iremos coordinando.
Necesitamos personas que se quieran implicar en toda España. Estamos solos!. Para
contactar a través de movilizaciones@assem.org

2.- Dinero.



Es fundamental conseguir dinero para el estudio no pare. Si para, será muy difícil volverlo a poner en marcha.

Dinero aquí y ahora.

Aquí vale todo. Desde aportaciones personales a:

- **Pedir dinero** a empresas para el Estudio de IrsiCaixa. A veces las empresas hacen donaciones a Fundaciones y consiguen así desgravar gastos y por una cuestión de imagen. Se trata de ir escribiendo cartas y/o llamando a empresas de cualquier tipo: Danone, Bimbo, bancos y cajas, Carrefour, Mediamarquet, incluso a los especialistas en SFC, como Institut Ferran, Delfos, Barnaclinic que deberían hacerlo por corresponsabilidad etc, etc. Si necesitas ayuda te podemos facilitar "una carta tipo" desde assem@assem.org
- **Montar participaciones de lotería.** Desde ASSSEM y Liga SFC vamos a hacer participaciones para poder recoger dinero para el estudio. Haremos tantos talonarios como solicitudes para ello tengamos. Es la forma más fácil de conseguir dinero y que todos podéis colaborar. Se trata de ir vendiendo números (por ej 5 euros, 1 euro para el estudio) a familiares y amigos. Si

esta información circulará entre los cientos de asociaciones haríamos un muy buen trabajo. Aquellos interesados pueden dirigirse a loterías@assem.org y decirnos cuantos talonarios (de 100 participaciones) necesitas.

- Aquellos que compréis complementos, fitoterapia, homeopatía etc, existe una página on line (son serios, detrás hay una pequeña farmacia de barrio) www.farmaahorra.es en la que podreis encontrar los mejores precios con diferencia en todas las marcas –son conscientes del dineral que cuestan- y destinarán el 2 % de las ventas de estos artículos al Estudio de IrsiCaixa.

Ah!, otra cosa.

Que por favor nadie piense, y eso le condicione, que no vale la pena recaudar ya que la investigación se está haciendo en Cataluña y al final poca repercusión podrá tener en el resto de España. Eso no es así.

El laboratorio de IrsiCaixa en Can Ruti (Badalona-Barcelona) y su director, el Dr Clotet tienen fama mundial y cualquier descubrimiento por ellos realizado tiene repercusiones a nivel mundial.

Como os decía, ellos ya llevan tiempo investigando el XMRV en enfermos de SFC y aunque sea una tarea nada fácil, han conseguido resultados iniciales muy importantes que podrían, en caso de ser reafirmados con posteriores estudios, cambiar ampliamente el negro panorama en el que nos encontramos.

**Nadie va a cambiar nada si TÚ no te implicas.
Recuerda, escribe cartas, haz llamadas, pídenos lotería o lo que se te ocurra.**

Ahí la cuenta de nuevo:

nº cta: **2100 0325 41 02001422 05**

Concepto: ESTUDIO XMRV SFC

Beneficiario: Fundación IRSICAIXA

Dirección: Crta de Canyet s/n 08916 Badalona (Barcelona)

Persona de contacto: Lourdes Grau: lgrau@irsicaixa.es

Liga SFC y ASSSEM