

CÓRDOBA

CIUDAD CÓRDOBA PROVINCIA ANDALUCÍA DE PORTES CAMPOO PINIÓN CASO ABIERTO  
REPORTAJE

# Dependientes de una luz que no deja de subir

**Los pacientes que necesitan conectarse a equipos eléctricos en sus casas para tratarse o afrontar su enfermedad se quejan de que su factura se ha disparado en el último año**

Cuando respirar te cuesta dinero A.J.GONZÁLEZ

M. J. Raya

Córdoba | 11-04-22 | 06:00 | **Actualizado a las 12:15**

El **precio de la electricidad** durante el mes de marzo se disparó en el mercado mayorista hasta los **284,8 euros/MWh** de media, una subida histórica, alentada por la **guerra de Ucrania**, como uno de los principales motivos. Debido a esta alza en el precio, la factura de luz de un hogar medio, según la **Organización Nacional de Consumidores (OCU)**, se está elevando hasta los 143,03 euros al mes, un **130% más que la de marzo del 2021**, y un **33% más que la de febrero del 2022**. Durante algunos días de marzo el coste de la luz superó los 400 euros y el pico se produjo el 7 de marzo, con 544,98 euros/MWh, destaca la OCU.

Las **personas que sufren alguna enfermedad** que requiere del uso de equipos que funcionan con electricidad son de las que más están sufriendo el gran incremento en la tarifa eléctrica durante el último año. Es el caso de **Carmen Castro, una cordobesa de 25 años**, a la que le diagnosticaron hace dos años una **enfermedad renal crónica**. Carmen, que vive con sus padres, se realiza la diálisis ella misma en su casa, lo que a la sanidad pública le supone un **ahorro energético** y de personal, ya que ese gasto recae en la propia paciente.



La hija de Diana necesita una grúa y otros equipos. MANUEL MURILLO / A.J. GONZÁLEZ / CÓRDOBA

## Diálisis en casa

Carmen ha optado por la **diálisis domiciliaria** porque «he **ganado calidad de vida**». «Me conecto a la máquina nueve horas al día mientras que duermo y me encuentro así mejor que antes cuando iba a dializarme al hospital. Podría ir al Reina Sofía y que me lo dieran todo hecho, pero **haciéndolo en mi casa por la noche y madrugada** ya tengo todo el resto del día para mí. La máquina está enchufada a la luz todo ese tiempo e incluso más, porque la conecto antes», apunta. Para poder hacerse el tratamiento en casa, contó con el **apoyo de profesionales del hospital**

**Reina Sofía** que se desplazaron a su vivienda para explicarle el funcionamiento del equipo.

Si en la casa de esta joven existía un gasto mensual eléctrico de unos 100 euros antes de que comenzara a subir la luz, con la escalada del precio el desembolso se ha duplicado. Carmen lamenta que, a pesar de asumir ella el coste de la diálisis, **aún no ha recibido una ayuda que solicitó en el 2020 y 2021 a la Junta de Andalucía** para pacientes que asumen la diálisis domiciliaria, como es su caso.

**Jesús, de 57 años, marido de Isabel Roig**, vicepresidenta de la Red Española de Madres y Padres Solidarios (**Remps**), entidad volcada con las familias que padecen enfermedades raras, está diagnosticado de esclerosis lateral amiotrófica (**ELA**) desde el 2002. A partir del 2006 **Jesús empezó a tener que conectarse las 24 horas del día a un respirador**, y también a un tosedor y aspirador, que funcionan con energía eléctrica.

Mientras que no está acostado, **este exbombero está sentado en una silla eléctrica**, sobre un cojín dinámico que previene las escaras, y que, como la cama, se carga con la luz. Además, esta familia dispone a su vez de una grúa, para cuando hay que realizar algún tipo de traslado, y cuenta con una cama articulada y con un colchón dinámico para prevenir úlceras en la piel. Estos tres artículos también funcionan con electricidad.



Jesús, paciente de ELA, con Isabel, su mujer. MANUEL MURILLO / A.J. GONZÁLEZ / CÓRDOBA

## **Paciente de ELA**

«Los pacientes con ELA **no suelen regular bien la temperatura corporal**, por lo que en verano tener puesto siempre el aire

acondicionado es fundamental para ellos y en invierno, **enchufar la calefacción**. Nuestra factura de la luz de cada dos meses ha llegado a **superar los 500 euros**. El último mes, a pesar de la rebaja que aprobó el año pasado el Gobierno central, nuestro gasto en luz ascendió a 492 euros y somos solo dos en casa, mi marido y yo». señala Isabel, que resalta que casi medio sueldo se les va en pagar la electricidad.

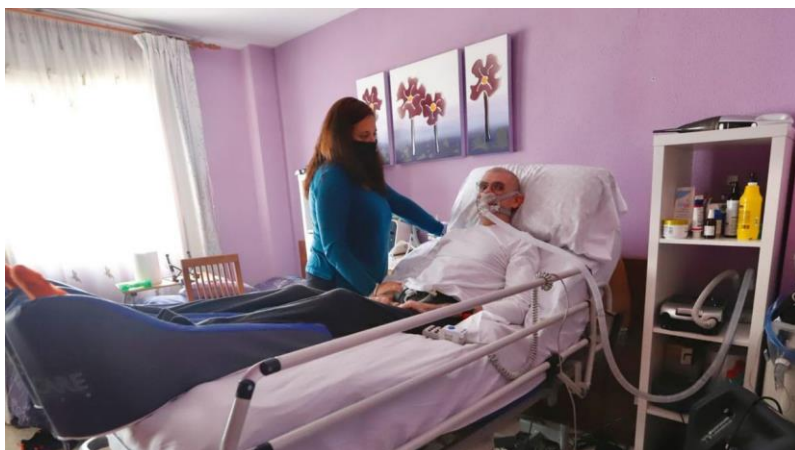
### **Carmen Castro lamenta que, a pesar de asumir el coste de la diálisis, no está recibiendo ayuda**

«**No tenemos derecho a bono social por la pensión de Jesús**, pero nadie valora los otros gastos que deben asumir las personas que sufren enfermedades raras. Cuando a partir del 2006 mi marido tuvo que empezar a usar estos equipos, la **factura eléctrica se nos encareció mucho**, pasando de ser unos 70 euros de media a 200 y 300 euros y ya vamos por 500 de gasto», se lamenta la también vicepresidenta de la Remps.

Isabel resalta que como la ELA, de momento, no tiene cura, además del gasto eléctrico, esta familia tiene que **abonar servicios de fisioterapeuta**, recibiendo una ayuda de la Remps en este sentido, aunque también costean terapias privadas.

Además, la mujer de Jesús critica que la Junta siga pagando de ayuda a la dependencia la misma cuantía económica que hace años, **a pesar de lo que ha subido el coste de la vida y de la necesidad** que requieren estos pacientes de contar con un cuidador externo, al margen del principal, que en este caso es Isabel.

«A las familias con pacientes que sufren enfermedades raras nos tienen abandonadas. A Jesús le corresponden 339 euros mensuales por la Ley de Dependencia, pero **al cuidador que viene a casa le pagamos 1.200 euros al mes por 27 horas** de atención semanal», expone esta mujer.



Andrea, junto a su marido José, que está conectado a máquinas que mejoran su calidad de vida. MANUEL MURILLO / A.J. GONZÁLEZ / CÓRDOBA

## La historia de José

La **misma enfermedad que Jesús la padece José Vázquez, de 44 años. Andrea Ortega, mujer de José**, indica que su marido requiere a diario de un respirador conectado a la luz, un tosedor, entre otros equipos como un **humidificador**, cama articulada, colchón antiescaras o **silla eléctrica**. El consumo eléctrico de la vivienda de Andrea y José, en la que también vive su hijo, era hasta que hace un año comenzó a subir el precio de la luz, de unos 120 euros al mes en invierno. «Pero en noviembre del año pasado la factura ya fue de 250 euros y en diciembre, de 325, y eso que no pongo el aire centralizado. **Me denegaron el bono social por un error en la identificación de mi domicilio**. Como no he recibido respuesta y nuestra economía no podía asumir pagar más de 300 euros de luz, me he cambiado a otra compañía energética y este último mes mi factura ha bajado, rondando los 100 euros», expone.

## Otros gastos, junto a la luz

«Además del gasto en energía eléctrica, los **pacientes con una delicada enfermedad** como la de mi marido necesitan una serie de atenciones que implican un gran desembolso. Actualmente, entre otras necesidades, abonamos dos horas a la semana de fisioterapeuta privado; estamos recibiendo ayuda de la Remps (un bono de 10 sesiones de fisioterapia) y también respaldo por parte de la asociación ELA Andalucía», destaca. «Sin embargo, aún no nos están abonando el importe de la **Ley de Dependencia grado 3, aunque llegó la carta a primeros de febrero,**

en la que aparece que José tiene concedido ese grado. Para la Junta es como si mi marido estuviera aún en grado 1, cuando hace un tiempo su estado de salud estaba mejor. También tengo solicitada la revisión de su grado de discapacidad, que es ahora del 77% y yo he pedido el 100%, resalta Andrea Ortega. La **mujer de este exconductor profesional se tuvo que reducir la jornada** para estar más pendiente de José. Además, este paciente cuenta a su vez con un cuidador, que proporciona algo de respiro a Andrea.

### **Isabel Roig: «Nuestra factura de la luz de cada dos meses ha llegado a superar los 500 euros»**

«Tengo que alabar la labor que realiza el Reina Sofía a favor de los pacientes con ELA, en especial el trabajo de las enfermeras de enlace que están **muy pendientes de cada enfermo**», subraya la mujer de José.

En una situación similar de gasto más elevado de luz se encuentra **Estrella Berbel, madre de Diana, una chica de 19 años**, que padece una enfermedad rara neuromuscular, llamada **Charcot Marie Tooth tipo 2C**. Diana necesita un respirador y oxígeno las 24 horas del día y otra serie de equipos que funcionan tras cargarse con luz, como una silla eléctrica, una grúa o una cama articulada. Eso sin contar con otros gastos, como la fisioterapia, rehabilitación o alimentación específica.



Hugo García requiere de varios equipos que funcionan con luz. MANUEL MURILLO / A.J. GONZÁLEZ / CÓRDOBA

### **Rebaja de familia numerosa**

Hasta al menos el próximo 30 de abril, que es el plazo en el que vence la medida, Estrella y sus dos hijas se estarán beneficiando de un **descuento**



**del 60% en la factura de la luz por ser familia numerosa** y población vulnerable.

«He **llegado a pagar 500 euros de luz al mes en verano** por el aire acondicionado, y ahora, a veces, es más de 100 o un poco menos a pesar de la rebaja y teniendo en cuenta, además, que existe el descuento y que la calefacción con la que cuento es de gas. De calefacción lo que más he tenido que abonar han sido unos 200 euros cada dos meses, que también es una suma importante. **No hay ayudas, porque existía un bono térmico, pero es muy poco dinero** y luego todo es mucho papeleo para tan poco como dan», subraya Estrella.

La madre de Diana es también la presidenta de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Córdoba (**Asenco**), que asesora a afectados por estas patologías y a sus familiares.

El **pequeño Hugo García Esquina, de 6 años**, que presenta un grave daño neurológico, necesita a diario de un compresor de aerosoles, un **compresor de oxígeno, una bomba de alimentación, un aspirador para la mucosidad** o vómito y un pulsímetro, detalla Araceli, su madre. Todos estos equipos requieren para funcionar estar enchufados a la luz o cargarse con electricidad, precisa Araceli.

Araceli indica que, a pesar de la rebaja en la factura eléctrica por ser familia numerosa, ya que tiene otro hijo, sigue pagando más de 100 euros de luz al mes y eso que no ha hecho apenas frío este pasado invierno. «En las rachas que está peor Hugo tenemos que hacer más uso de ciertos equipos y **no puedes pensar en si consumen o no mucho porque es lo que él necesita**. La cama articulada que usamos para Hugo era de mi madre y no la tuvimos que comprar, pero luego hay otras muchas que costear. Nos quitaron la atención temprana cuando cumplió los 6 años, aunque pedimos sin éxito que pudiera **seguir recibiendo algún tipo de terapia gratuita**. Son muchas las necesidades que se plantean y como añadido está el precio disparado de la luz que tanto descalabro está haciendo a las familias más modestas y a pacientes con necesidades especiales como las de nuestro hijo», se lamenta la madre de este **pequeño de Guadalcazar**.