

VIVIR CON ENFERMEDAD RARA EN LA ESPAÑA VACIADA EN COVID-19

M^a de los Ángeles Cavero Cavero* y Gerardo Perigali Otero*

(*Igual contribución y primera autoría compartida)

Objetivo. **Dar voz a un colectivo invisibilizado**, personas con enfermedades raras en la España vaciada durante la pandemia de COVID-19. Es la realidad actual, vista y vivida en pleno siglo XXI, en plena pandemia, a través de los ojos de sus protagonistas.

Métodos. Estudio descriptivo-observacional y demográfico del Bierzo de 2019 a 2022, que ha sido paradójicamente, tanto zona receptora de emigración como zona de emigrantes.

Sus pueblos, su espacio agrario y sus antaño cultivos de excelencia, han experimentado una regresión de dimensiones dantescas: pueblos completamente despoblados o con un habitante, con la más estrepitosa de las soledades por compañía; viviendas con habitantes estacionales, juguetones y de variopinta coloración: *Hirundo rustica*, *Passer domesticus* y algún que otro *Apus apus*.

Junto a este verídico y diario cuadro de nuestra existencia, viven personas que **reclaman** única y exclusivamente lo que al resto de los habitantes del país se les otorga por derecho, pero también es el suyo: la **justicia social**.

Hablar de la **España vaciada** no es una expresión metafórica, es la **España ignorada**, provocada por la **falta de recursos y servicios dignos**, donde hay que recorrer kilómetros para ir a una Biblioteca Pública, al médico o al supermercado.

Es la realidad del estudiante universitario; la del médico vocacional rural que atiende cómo puede; la de viudas ancianas viviendo en estrepitosa soledad; la de mujeres más jóvenes con escasa cualificación profesional, y la de otras con excelente formación y discapacitados o mayores a su cargo, sin trabajo; la de matrimonios mayores (cada vez menos, la pandemia galopante y la edad con la clínica como compañía, que a libre evolución han hecho auténticos estragos), convirtiendo, lo que no hace mucho fue un paraíso en un erial agónico.

Las actuales **consultas médicas telefónicas**, o las más de las veces inexistentes, **no permite a la exigua población, el lujo de enfermar y menos aún de agravar; a los pacientes con enfermedades raras, se les relega, no se les atiende, se les envía a la Unidad de Salud Mental del núcleo urbano más cercano, para que no molesten.**

El olvido llega a extremos superlativos con la pandemia, el aislamiento, la ausencia de medios óptimos para hacer frente a la crudeza de vivir veinticuatro horas al día con enfermedad rara.

Resultados y limitaciones. Las cifras y los testimonios hablan por sí solos respecto a la **precariedad**, o, incluso a la **pobreza de recursos humanos y materiales, sin ética en las recomendaciones**, abocados a la máxima penuria que imaginarse pueda: **sin salud**, junto con una **existencia lastrada por evoluciones clínicas desbocadas**.

Conclusiones. Se necesita **implicación activa multinivel y multisectorial** para evitar el reconocimiento de las desigualdades demográficas y sociales como algo propio e inherente a lo rural, muy especialmente en lo que se refiere a este colectivo.

