

NO SE LAS PUEDE TRATAR O CONTROLAR

Tres millones de argentinos sufren enfermedades "raras" y están fuera del sistema de salud

26/03/2008 - El gran problema que comparten los pacientes deriva precisamente de la rareza: la frecuencia de sus enfermedades es 1 de cada 2000 habitantes. Por lo cual, el desconocimiento de las enfermedades, incluso en el ambiente médico, es común, y no hay muchos tratamientos efectivos para que se curen o al menos para que se controlen los síntomas.

Nieves Bustos empezó a sentir que sus manos se hinchaban y se tornaban azules, pero tuvo que esperar más de cinco años para saber qué tenía. Sufre esclerodermia, una de las 7.000 enfermedades raras que se han identificado en el mundo y que afectan a tres millones de argentinos.

Por su enfermedad, que le causó discapacidad, Bustos tuvo que abandonar su trabajo en una oficina y dejar de pintar, pero no bajó los brazos. Es una de las impulsoras en la Argentina de los 50 grupos y asociaciones de pacientes con enfermedades raras -como miastenia gravis, síndrome de Marfan, o talasemia- que existen en el país para compartir información, problemas, esperanza y sobre todo contención.

Mañana se reunirán en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires por primera vez, convocados por la Fundación Geiser, en el congreso latinoamericano de enfermedades raras (por informes, llamar al 4864-0155). El congreso es gratuito y cuenta con el auspicio del Ministerio de Salud de la Nación.

El gran problema que comparten los pacientes como Nieves Bustos deriva precisamente de la rareza: la frecuencia de sus enfermedades es 1 de cada 2000 habitantes. Por lo cual, el desconocimiento de las enfermedades, incluso en el ambiente médico, es común, y no hay muchos tratamientos efectivos para que se curen o al menos para que se controlen los síntomas.

"Son 3 millones de pacientes que forman una minoría que no está contemplada en el sistema de salud. Tardan, en promedio, más de 5 años en conseguir un buen diagnóstico, porque los médicos tienen un pobre entrenamiento para detectar enfermedades raras", afirmó Virginia Llera, médica psiquiatra y presidenta de la Fundación Geiser.

Los pacientes deben enfrentar luego los obstáculos para conseguir un tratamiento. "En muchos casos, -agregó Llera- no hay tratamientos porque no se ha investigado en serio a estas enfermedades ya que no son rentables para los laboratorios farmacéuticos. O también los protocolos de investigación no aceptan hacer estudios con tan pocos participantes. Por lo cual, es muy poco lo que se sabe sobre las causas".

Una iniciativa auspiciosa es la del Hospital Muñiz de Capital que recientemente sacó una resolución por la cual creó un fondo especial para investigar enfermedades raras y olvidadas, a partir del dinero que los laboratorios privados ponen para estudiar males más masivos.

"Una terrible soledad es lo que enfrentan pacientes y familiares cuando conocen el diagnóstico de su caso", señaló Juan Carr, de la Red Solidaria. Cuenta que, por la escasez de médicos idóneos, "muchas veces las familias, con el paso del tiempo, se vuelven los grandes especialistas en una enfermedad rara".

Algo positivo es -comentó Carr- que Internet permitió derribar ansiedades y confusión para dar lugar a redes positivas entre los grupos de pacientes, que hasta organizan actividades para apoyar viajes de médicos a congresos internacionales.

Herramientas:



[Enviar por E-mail](#)



[Imprimir](#)



Rubén José Cuttica, jefe de reumatología del Hospital Pedro de Elizalde (ex Casa Cuna), consideró que un mayor conocimiento de las enfermedades raras por parte del público en general y por los mismos médicos contrarrestará la discriminación y el abandono que sienten los pacientes.

"La sociedad en general desconoce las enfermedades raras, como el lupus sistémico -aseguró Cuttica-. Esto hace que los familiares sobreprotejan a los chicos y los perjudican. O también piensan que son enfermedades contagiosas cuando no lo son y evitan que se encuentren con otros chicos. De esta manera, fomentan la discriminación".

Fuente: Clarín

[Locales](#) | [Nacionales](#) | [Internacionales](#) | [Política](#) | [Economía](#) | [Deportes](#) | [Sociales](#) | [Archivo](#) | [Videos](#) | [Publicidad](#) | [Productos](#)



©Copyright 1986-2008 MASE S.R.L.- All rights reserved 

Bolívar 422 (W3400AMH) Corrientes, Argentina.

Te: (+54) 3783-437036/422583