

HOME DEPORTES POLITICA POLICIALES INTERNACIONALES CONTRATAPA

ZONALES JUBILADOS CHICAS TURF LOTERIAS PESCA CORREO LECTORES ESPECTACULOS ZAPPING

INFORMACION GENERAL SUERTE PARA TODOS SUPLEMENTO TV SUPLEMENTO FULL REVISTA DOMINICAL

Son patologías de difícil diagnóstico

3 millones de argentinos sufren enfermedades raras

Alrededor de tres millones de argentinos padecen las denominadas “enfermedades raras”, patologías de escasa prevalencia en la población mundial que afectan las capacidades físicas, mentales o sensoriales y hasta pueden conducir a la muerte.

Para abordar estas dolencias, los especialistas advierten sobre la necesidad de un “planteamiento conjunto”, que incluya proyectos de investigación compartidos, colaboración entre equipos de diversas disciplinas, y acceso a datos y material biológico recogido en diferentes lugares.

También, sugieren la creación de infraestructuras conjuntas como: registros, bases de datos, depósitos y plataformas técnicas.

Como un primer paso para avanzar sobre esas metas, entre el 27 y el 29 de marzo tendrá lugar en la ciudad de Buenos Aires el Primer Congreso Latinoamericano de Enfermedades Raras, a realizarse en las instalaciones de la Facultad de Medicina de la UBA.

Las jornadas

“Con la realización del congreso se abrirá por primera vez en América latina un espacio de información, intercambio y crecimiento capaz de generar un mejoramiento en la calidad de vida de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente”, aseguraron desde la Fundación Geiser, organizadora del encuentro.

Los ejes de las jornadas multidisciplinarias



NOTAS RELACIONADAS

NOTA PRINCIPAL

estarán centrados en la organización, difusión, asistencia e investigación en enfermedades raras, los cuales serán analizados a través de conferencias, plenarios, talleres y presentación de trabajos libres.

“El principal objetivo será convocar a una asamblea latinoamericana que sirva como piedra fundacional para una organización continental que funcione como referencia para todas las instituciones interesadas en estas enfermedades”, precisó la entidad conformada por diversas organizaciones sociales.

Asimismo, el congreso servirá “como palanca de apoyo” para los Estados, instituciones académicas, centros sanitarios e industrias regionales e internacionales.

Las patologías

En el congreso podrán participar expertos así como pacientes, familiares, sanitaristas, profesionales terapeutas, investigadores básicos y clínicos, miembros de la industria de diagnóstico y terapéuticas, comunicadores sociales y biomédicos, docentes, políticos de la salud, entre otros.

Las jornadas cuentan con los auspicios de los ministerios de Salud y Educación de la Nación y de la Secretaría de Turismo de la Nación.

A la hora de indagar sobre las enfermedades raras, los expertos explican que refieren a patologías complejas, heterogéneas y de escasa prevalencia a nivel mundial.

Afectan tanto a niños como a adultos en cualquier parte del mundo, y muchas son degenerativas y a largo plazo debilitantes, mientras que otras son compatibles con una vida normal si se diagnostican a tiempo y se tratan adecuadamente, resaltan.

Edad de aparición

Se calcula que existen entre 5000 y 8000 enfermedades raras distintas, donde la mayoría son genéticas, en tanto otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas o patologías tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.

Las enfermedades raras afectan al

comportamiento y a las capacidades físicas, mentales y sensoriales, y generan discapacidad. Incluso, precisan los especialistas, muchas veces coexisten varias discapacidades a la vez lo que refuerza la sensación de aislamiento.

La edad de aparición de los primeros síntomas es variada, pero lo cierto es que la mitad de las enfermedades raras pueden aparecer en el nacimiento o durante la infancia como los síndromes de Williams y de Prader-Willi o retinoblastoma, recordaron desde la Fundación Geiser.

Por otra parte, la otra mitad puede presentarse en la edad adulta como los casos de Corea de Huntington, encefalopatía espongiiforme humana - enfermedad de Creutzfeldt-Jakob- o esclerosis lateral amiotrófica, entre otras.



©2004 Diario Popular

Cerrito 1054 Piso 3º, (CP: 1010), Buenos Aires, Argentina

Telefax: (011) 4815-4068/3896 o 4813-5721/2904

+