



Soleado

26°
11:25hs
ST: 26°



Máxima: 34°
Despejado



Mínima: 20°
Parcialmente nublado

Pronóstico para HOY
Sábado 28
32°/21°
Parcialmente despejado...

Domingo 29
32°/21°
Parcialmente despejado...

Lunes 30
33°/22°
Nubes intermitentes

Martes 31
32°/19°
Parcialmente despejado

Pronóstico Extendido
Otras ciudades

Sociedad

27 de Enero de 2012 | 10:20

Conocé qué se hace en Argentina con las enfermedades raras



MDZ

Se calcula un total de 5000 a 8000 distintas enfermedades raras. En la Argentina, estaríamos hablando de 3 millones de personas afectadas, equivalente a la población completa de la Provincia de Santa Fe o a todos los habitantes de la ciudad Capital de la República. Entrá y hacé tu consulta a la doctora, quien la contestará desde las 9.

por MDZ SOCIEDAD

ENVIAR IMPRIMIR COMPARTIR

Me gusta

Todos los días, a partir de las 07:00 hs. ACEQUIAS FUNDACIONES
Informe: sheraton.com/mendoza - +54 261 4415500
Parking sin cargo.

Virginia Llera es médica psiquiatra graduada en la UNCuyo, se desarrolla en el área de investigación en psiquiatría, pero desde el 2002 su trabajo está orientado hacia las enfermedades raras o poco frecuentes siendo pionera en esta temática en América Latina.

Está al frente d ela Fundación Geiser, una organización dedicada a la calidad de vida de quienes viven con una enfermedad rara en Latinoamérica.

Sobre enfermedades raras

Las enfermedades raras se caracterizan, en primer lugar, por su escasa prevalencia (inferior a 1/2.000) y por su heterogeneidad biomédica. Afectan tanto a niños como adultos, en cualquier parte del mundo.

Puesto que los pacientes con enfermedades raras son minorías, existe poca conciencia pública y no representan prioridades en las políticas de la sanidad pública. Se realiza muy poca investigación sobre ellas. Su poder de demanda en el mercado es tan limitado, considerando a cada enfermedad individualmente, que la industria farmacéutica y del diagnóstico no encuentra incentivos a invertir en investigación y a elaborar productos específicos para las enfermedades raras. Por lo tanto, resulta necesario encarar políticas adecuadas que equilibren los aspectos socioeconómicos para posibilitar soluciones accesibles a este sector de la población.

Cada enfermedad rara convoca a una cantidad mínima de personas afectadas, pero si sumamos a todas las personas que padecen distintas enfermedades poco frecuentes la cantidad es realmente importante. Se calcula un total de 5000 a 8000 distintas enfermedades raras. Las estadísticas más serias que existen sobre la cantidad de afectados por ER, son las ofrecidas por la OMS, que plantea un porcentaje de alrededor del 8 % de la población de la Unión Europea afectada por algún tipo de enfermedad rara.

Extrapolando esa cifra a la Argentina, estaríamos hablando de 3 millones de personas afectadas, equivalente a la población completa de la Provincia de Santa Fe o a todos los habitantes de la ciudad Capital de la República. No obstante, la definición tiene un correlato económico (baja demanda) por lo que los grupos de afectados por una condición particular que no encuentran una solución a su problema pueden llegar a ser mayor que en los países centrales

Rasgos comunes:



Conocé qué se hace en Argentina con las enfermedades raras

Título

Tu opinión

Se pueden incluir videos de fotos, mapas. [Ver ayuda](#)

Usuario

Contraseña

Acepto las [Reglas y condiciones](#) » PUBLICAR

¿Olvidaste tu contraseña?

Ver comentarios (0) » REGISTRATE

Los mensajes son premoderados. Las opiniones publicadas no implican que las mismas correspondan a la opinion de este diario.

Diario MDZ Online en Facebook

A 35,917 personas les gusta **Diario MDZ Online**.

Sandra

Grace

Viviana

Untipo

Claudia

Daniel

Claudia

Daniel

Cecilia

Natalia

Fundación

Clara

Plug-in social de Facebook

Son enfermedades generalmente crónicas, la mayoría sin tratamiento eficaz. En algunos casos, pueden tratarse los síntomas para mejorar la calidad y esperanza de vida. Las enfermedades raras afectan en gran medida a las condiciones de vida del paciente y su familia, tienen además muchas consecuencias sociales.

Los principales problemas que afrontan los pacientes son:

1. Diagnóstico Tardío
2. Falta de Médicos Especialistas que Conozcan la Enfermedad
3. Accesibilidad a los Tratamientos
4. Discriminación

Las personas pueden vivir varios años en situación precaria, incluso después del diagnóstico.

Con frecuencia, el coste de los cuidados y los tratamientos es elevado, lo cual resulta en el empobrecimiento de las familias: debido a la ineficacia del sistema de salud actual.

Hay diferentes posibilidades de retraso en el diagnóstico, dependiendo de la enfermedad y, en ocasiones, las oportunidades de los pacientes con enfermedades raras varían incluso dentro de su propio país.

Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas constituye un concepto nuevo en salud pública que ha sido instalado gracias al trabajo que iniciaron las organizaciones de pacientes hace aproximadamente unos veinte años.

Conclusiones:

Presumiblemente, más de 3 millones de ciudadanos Argentinos padecen de una enfermedad poco frecuente. GEISER ha sido la primera respuesta en Argentina para intentar organizar y contener la demanda de esa población.

Conocer la situación propia de nuestro país amerita mejorar el diagnóstico. El diagnóstico de enfermedades raras suele ser muy costoso, para mejorar las posibilidades, la accesibilidad a los tratamientos, y una mejor calidad de vida para los ciudadanos que viven con una enfermedad rara en países con bajos recursos se necesitan estrategias, como ejemplo:

1. Trabajar en programas que abarquen a la mayor cantidad de afectados por enfermedades raras. Sería imposible darle respuesta a más de las 8 mil enfermedades raras por separado.
2. Acuerdos y articulación con países pioneros de primer mundo, que favorezcan un intercambio que mejore nuestras posibilidades tecnológicas y de capacitación de recursos humanos.
3. Estructuras estatales que habiliten el trabajo de asociaciones con equipos técnicos.
4. Formar redes multi-sectoriales.
5. Fortalecer un Servicio específico de Información.
6. Fomentar la cooperación internacional para acercar la demanda a la oferta de inversión.
7. Creación de Centros de Referencia Nacionales
8. Fortalecer las Organizaciones de Pacientes.

Especialista de enfermedades raras (27/01/2012)

viernes 27 de enero de 2012

09:10 Comentario de IVANA
 Hola, en el año 2008 me descubrieron paquimeningitis idiopática hipertrófica, el diagnóstico tardó pasar por cinco neurocirujanos. Para todos era depresión... Ahora estoy embarazada y no tengo síntomas. Mucho menos dolor!!! Es conveniente hacerme la biopsia para saber el origen?

[Share](#)

09:15 Querida Ivana ;Hola!
 Gracias por comunicarte con nosotros, como las enfermedades raras son muchas, es muy difícil llegar a los diagnósticos en forma rápida y certera, por lo que tu historia es común a todos quienes las han padecido y que por supuesto quisieramos mejorar desde GEISER el tiempo para llegar a los diagnósticos. En cuanto a consultar para tratar de saber el origen de la paquimeningitis, siempre cuanto mas sabemos de lo que nos pasa es mejor. Te deseamos lo mejor para tu embarazo

09:15 Comentario de MARIA
 HACE VS DIAS PRESENTO UN FUERTE DOLOR EN EL BAJO VIENTRE DESCARTARON APENDICITIS, PROBLEMAS DE VESICULA Y DEMAS APARTE ESTOY SANGRANDO Y LOS DOCTORES NO SABEN EL PORQUE NUNCA TUVE PROBLEMAS CON EL PERIODO LA VERDAD YA NO SE QUE PENSAR

EN VIVO

todo para
eventos
 mdz.com

Lugares • Gastronomía • Música
 Fotografía • Espectáculos • Organizador
 Ambientaciones

Y un sección especial para eventos infantil

Link permanente: <http://www.mdzol.com/mdz/nota/358472>

Me gusta 2

Compartir

Twitter 3

0

BUFFET DE DOMINGO

EN BISTRO M

Todos los domingos deléitese con un almuerzo especial de parrilla libre y un buffet regional, desde nuestras privilegiadas terrazas.

\$140 P/PERSONA
 INFORMES 4411225

NAPSIX 105.5

E-mail destinatario ENVIAR IMPRIMIR COMPARTIR

[Comentar esta nota](#)

[INICIO](#) | [POLÍTICA](#) | [DINERO](#) | [MUNDO](#) | [SOCIEDAD](#) | [ENTRETENIMIENTO](#) | [DEPORTES](#) | [SOCIALES](#) | [RANKING](#) | [CLUBHOUSE](#) | [ROCKNBOARD](#) | [MEDIAMZA](#)

AYUDA

[¿Qué es RSS?](#)  [RSS](#)
[Cómo publicar videos](#)

REPORTÁ UNA NOTICIA

Si tenés una noticia
comunicate
E-mail: reporter@mdzol.com
Teléfono: 0261-4052400

PUBLICIDAD

Fabrizio David - Comercial Interior
E-mail: publicidad@mdzol.com

NUESTROS DATOS

Es editado en Bandera de los Andes 350, Guaymallén, Mendoza, Argentina
Teléfono: 0261-4052400
E-mail: contacto@mdzol.com
[Acerca de MDZ OnLine](#)



©Copyright 2011 MDZ Diario de Mendoza | Todos los derechos reservados
[Políticas de seguridad y privacidad](#)

Diseño y D. creativa **JULIAN GALLO** Arte **iconosur** powered by **vincolo site manager**