



Buscador

Economía

Noticias BBC

Terra TV

Servicios a celulares

Terra Magazine

Terra en tu palm

Todos los títulos

Envíanos un email

Actualidad RSS

Buenos Aires, 25 de marzo de 2008 - 15:36hs.

ENFERMEDADES RARAS**TRES MILLONES DE ARGENTINOS PADECEN ENFERMEDADES RARAS**

Buenos Aires, 25 de marzo (Télam).- Tres millones de personas en Argentina padecen enfermedades raras, que afectan al comportamiento y a las capacidades físicas, mentales y sensoriales y generan discapacidad, por lo que expertos en salud se reunirán en Buenos Aires para analizar la detección precoz de estos males.

El encuentro será el Primer Congreso Latinoamericano sobre Enfermedades Raras que se extenderá entre jueves y sábado próximos como foro de información e intercambio de estas patologías poco frecuentes.

Según los voceros de la reunión, en nuestro país se calcula que hay más de tres millones de personas afectadas por enfermedades raras, esto es, patologías con escasa prevalencia y un alto nivel de complejidad dado que son potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo.

Este tipo de males son patologías complejas, heterogéneas y de escasa prevalencia que afectan tanto a niños como a adultos en cualquier parte del mundo.

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.

Se calcula que existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas, cuya mayoría son genéticas, en tanto otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas o afecciones tóxicas e infecciosas, entre otras categorías.

Las enfermedades raras afectan al comportamiento y a las capacidades físicas, mentales y sensoriales y generan discapacidad y muchas veces coexisten varias discapacidades a la vez lo que refuerza la sensación de aislamiento.

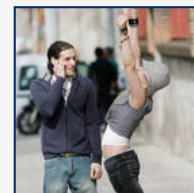
La edad de aparición de los primeros síntomas varía de acuerdo a la enfermedad específica.

La mitad de las enfermedades raras pueden aparecer en el nacimiento o durante la infancia, como por ejemplo sucede con los síndromes de Williams y de Prader-Willi.

Actualidad en fotos



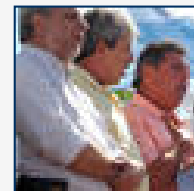
Chávez se propone para ir con Sarkozy por Betancourt



Absolvieron en España a las dos modelos argentinas



Dos actos masivos de una Argentina dividida



Una tarde agitada para el campo



El color del acto de Cristina en la Plaza de Mayo

Por otra parte, la otra mitad puede presentarse en la edad adulta, como con la encefalopatía esponjiforme humana o la esclerosis lateral amiotrófica.

Con este escenario, se reunirán en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires los expertos para abordar la problemática de estas enfermedades bajo la supervisión de la Fundación GEISER (Grupo de Enlace, Investigación y Soporte en Enfermedades Raras) y el auspicio del Ministerio de Salud nacional.

Según adelantaron, para el abordaje se hace necesario "un planteamiento conjunto, que incluya proyectos de investigación compartidos, colaboración entre equipos de diversas disciplinas, acceso a datos y material biológico recogido en diferentes lugares".

En ese marco, mencionaron la necesidad de contar con registros, bases de datos, depósitos y plataformas técnicas que sirvan como lugar de espacio "capaz de generar un mejoramiento en la calidad de vida de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente".

Entre los días 27 a 29 de marzo, en el marco del congreso, se realizarán conferencias plenarias, talleres y presentación de trabajos libres.

Como parte de las actividades previas, el 26 se llevarán a cabo encuentros con investigadores y una reunión con ONG's, en el Auditorio del Instituto cardiovascular Profesor Taquín, en Marcelo T.

De Alvear 2270, primer piso.

El congreso será abierto a toda la comunidad y estará especialmente dirigido a pacientes, familiares, sanitaristas, profesionales terapeutas, investigadores básicos y clínicos, miembros de la industria de diagnóstico y terapéuticas, comunicadores sociales y biomédico.

(Télam) va-rb-gl



El drama del dengue en Brasil, en fotos

Télam

ÚLTIMO MOMENTO

Información general
Política
Economía
Internacionales
Más Comentadas

10:08 JUNTARAN FIRMAS PARA EVITAR CONSTRUCCION EN EX PREDIO MILITAR

09:21 JOVEN MUERE AL CHOCAR MOTOCICLETA CONTRA AUTOMOVIL EN CORDOBA

20:01 AUTORIDADES ACEPTAN DIALOGAR SOBRE CONTAMINACION EN BOUWER

[MAS NOTICIAS](#)

19:59 ON FOTO)/

19:48 GIOJA: "PUEBLO QUE OLVIDA TRADICION TENDRA FUTURO COMPLICADO"

Anuncios Google

[Servicio de Daño Cerebral](#)

Rehabilitación Intensiva y Multidisciplinar del Daño Cerebral
www.serviciodc.com

[Circovirus porcino](#)

etiología, patogenia, epidemiología por el Dr. Joaquín Segalés
www.3tres3.com/circovirus_porcina

[Empleos en Argentina](#)

¿Buscás un empleo menos estresante? Registrate y encontralo en Zonajobs
www.zonajobs.com.ar

» [Terra en otros países](#)

» [Aviso Legal](#) | [Política de Privacidad](#) | [Prohibida su reproducción total o parcial](#) © Copyright 2008, Terra Networks, S.A.

[Newsletters](#) | [Publicidad](#) | [Registro](#) | [Contactanos](#) | [Terra RSS](#)