



Septiembre 25, 2006 | [\[Ir a Congresos y Eventos\]](#)

Congreso de enfermedades raras

El 9 y 10 de octubre, especialistas nacionales y extranjeros tratarán las patologías poco frecuentes que muchos médicos desconocen. Están catalogadas unas 6.000 y las sufre el 8% de la población.

De repente, una niña sufre trastornos en su desarrollo: sus manos adquieren un tic, deja de hablar, su cabeza no crece como su cuerpo, tiene dificultades para respirar... Sufre el trastorno de Rett, pero nadie –ni siquiera quienes la tratan– pueden llegar a saberlo. Es que se trata de unas de las miles de enfermedades catalogadas como “raras”, que el 9 y 10 de octubre serán tema del encuentro nacional que tendrá a Mendoza como sede.

Durante esos días se aspira a echar luz sobre la situación a nivel nacional y latinoamericano de quienes padecen males tan poco frecuentes que los médicos –incluso especialistas– ven un caso cada mucho tiempo o ninguno a lo largo de su carrera.

Las enfermedades raras (ER) son aquellas que aparecen en una de cada dos mil personas y, si bien son poco frecuentes, juntas afectan al 8% de la población mundial. Muchas tienen origen genético y 80% son discapacitantes. Al respecto, no hay datos sobre el número y la realidad de quienes las sufren en el país. De ahí la importancia de las Tercera Jornada Nacional de Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas, que se hará en el hotel Aconcagua, en la calle San Lorenzo de Ciudad.

Allí se espera a profesionales de la salud, miembros de organizaciones de afectados, docentes y terapeutas. Está organizada por la Fundación Geiser, en colaboración con el CRICYT. Expondrán profesionales argentinos y del exterior.

La temática del encuentro

La reunión se focalizará en afectaciones como Prader Willi, Angelman, Rett, Marfan, inmunodeficiencias primarias, osteogénesis imperfecta y microdelección 22Q. Sin embargo, “el objetivo es construir un mapa de orientación para profesionales y afectados, y hacer visible la problemática de las personas que viven en el país y esta parte del continente con alguna ER”, explicaron en Geiser.

Ésta es una fundación argentina creada en el 2002 por personas con experiencia familiar y profesional acerca de la vivencia de atravesar por una ER, y busca mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En consecuencia, como parte del programa también se incluirán las necesidades comunes a todas las ER, como la importancia de los equipos de trabajo, el abordaje psiquiátrico y psicológico, las llamadas drogas huérfanas, educación, rehabilitación, inserción laboral y derechos que posibilitan el acceso a los tratamientos y a la información de quienes padecen algunos de estos males.

Las ER necesitan de interacción en distintos planos: desde lo psicológico a las necesidades de reorganización laboral, sanitaria, jurídica, legal y social. “Es un concepto nuevo –detallaron en Geiser–. Fue incorporado recientemente por las autoridades de la salud pública en países con legislación al respecto, que hasta entonces las habían ignorado. Si bien algunas son un poco más conocidas y han tenido alguna respuesta, en ningún caso fueron objeto de políticas sanitarias considerándolas en su totalidad”.

No obstante, existen redes y organizaciones desde donde iniciar y expandir un trabajo inteligente, maximizando las estructuras actualmente dispuestas para otros objetivos de salud. Eso posibilitaría el acceso a una mejor calidad de la vida.

"También impactaría en el tema de las drogas huérfanas, aquellas utilizadas para el tratamiento de ER, para lo cual hay que esperar a que sean definidas legalmente en Latinoamérica para construir el listado correspondiente", finalizaron.

Fuente: Diario [UNO](#)