



Institucional

Carrera de Investigador

Carrera Personal de Apoyo

Programa becas

Proyectos I+D

Actividades de Apoyo I+D

Vinculación Tecnológica

Cooperación Internacional

Centros Científicos Tecnológicos

Unidades Ejecutoras

Unidades Asociadas

Sistema de Evaluación

Cronograma

Arte Conicet

Agenda

Capacitación

Oportunidades

Normativa

Formularios

Trámites

Financiamiento

Préstamos Dto 691/00

Noticias

CIENCIA en los medios

Actualización página

CONICET en cifras

## CIENCIA EN LOS MEDIOS



07-05-2008 | La Nueva Provincia, Bahía Blanca | Vida cotidiana

ESTUDIAN EL GRADO DE COBERTURA REAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA ARGENTINA

# Vivir errando sin diagnóstico ni tratamiento

Además de los malestares propios de las enfermedades que sufren, muchos de ellos discapacitantes, las personas con enfermedades "raras" por su baja prevalencia afrontan las limitaciones del sistema de salud.

Talasemia, hemofilia, enfermedad de Angelman, distrofias musculares, neurofibromias, ataxias, síndrome de Prader-Willi, acondroplasia, acromegalia, inmunodeficiencia primaria, anemia de Cooley y muchísimas otras.

Se las llama "raras" porque son enfermedades que afectan a muy poca gente; en la Argentina se toma en cuenta la clasificación dada en la Unión Europea, con lo que caen en esta categoría las afecciones que involucran a menos de 5 de cada 10 mil habitantes.

Ahora bien, si se toma en cuenta esa referencia, sería entre un 6 y un 8 por ciento de la población --en la Argentina, eso daría una cifra de 3 millones de personas-- la que padece enfermedades "raras", de acuerdo con la organización Eurodis, formada en Europa para la atención de estas patologías.

Con lo cual tomadas en conjunto no serían tan raras como su nombre indica, sino un mayúsculo problema de salud pública.

Pero los Institutos Nacionales de la Salud estadounidenses (NIH, según sus siglas en Inglés) tienen registradas en su haber unas 7.000 de estas afecciones, con lo que en promedio, haciendo una traspolación forzada de los números a la Argentina, se trata de enfermedades que no afectan a más de 500 personas en toda la población.

De ahí que sea fácil imaginar las enormes dificultades que tienen los pacientes y sus familiares para conseguir un diagnóstico adecuado (los médicos difícilmente pueden reconocer una enfermedad de la que nunca han visto un caso) y para el tratamiento: los medicamentos pueden costar miles de dólares, cifras imposibles de pagar para la mayoría.

A esto se añade, por supuesto, los padecimientos que produzca cada una de las enfermedades. Un 80% son de origen genético; el resto, infecciones o neoplasias poco comunes.

Sólo es posible hablar de ellas en forma general, ya que son muy variadas en relación con su etiología y con la forma en que se presentan. Basta mencionar que la mayoría son crónicas, algunas, progresivas, y muchas de ellas, discapacitantes, incluso mortales.

Lo normal es que el paciente vaya errando de consultorio en consultorio, de centro en centro, buscando un médico que dé en la tecla.

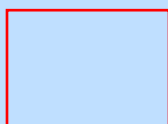
En los Estados Unidos este errar en busca de diagnóstico dura comúnmente entre 3 y 10 años; en España, 30; en la Argentina no hay cifras.

Pero un 20% de los que asumen este problema, nunca tienen un diagnóstico.

Y mientras tanto (y luego del diagnóstico también), el tema es la convivencia y la lucha de cada paciente y sus familias contra la enfermedad.

### Recursos disponibles

La fundación Geiser ([www.fundaciongeiser.org](http://www.fundaciongeiser.org)) es en la Argentina y en América latina un referente en este tema. Fue una de las impulsoras del reciente Primer Congreso Latinoamericano de Enfermedades Raras, que se llevó a cabo los últimos días de marzo en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires (UBA).



Parque Tecnológico  
Litoral Centro  
-Conicet-



Marca  
ArgentinaSciELO  
Argentina

Cuentan con la primera y más actualizada base de datos en esta parte del mundo, y promueven el contacto entre las familias de personas afectadas por la misma enfermedad, que a veces funciona como red de contención, a veces como forma de aunar esfuerzos para que sean escuchados por las autoridades sanitarias.

También, como red de intercambio de información, contacto con especialistas y --no es un tema menor-- compartir experiencias y ayudarse a convivir con ese problema que muchas veces hace a esa familia tan diferente del resto.

A este respecto, un grupo de investigadores coordinados por el doctor Carlos Vassallo, economista de la Universidad de San Andrés, especializado en Salud Pública, está evaluando, a instancias del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, cuál es el grado de cobertura real de las necesidades de los pacientes con enfermedades raras.

Por ahora sólo se cuenta con datos preliminares. En los pacientes que cuentan con obra social, la Administración de Prestaciones Especiales (APE), destinada a cubrir patologías de alto costo y baja incidencia, subvenciona prestaciones de alta complejidad (como cirugías, angioplastias o implantes), servicios por discapacidades, trasplantes y una serie de medicamentos específicos que figuran en un listado.

La APE está subvencionada por el fondo común con que las obras sociales más poderosas subvencionan algunas de las prestaciones de las que tienen menos afiliados, y que no podrían dar esos servicios por sí solas.

Por este motivo, las obras sociales provinciales se encuentran en serias dificultades para cubrir prestaciones relacionadas con enfermedades de baja incidencia y alto costo.

En los pacientes del PAMI, es este organismo el que debe cubrir los tratamientos disponibles.

El problema es la gran cantidad de argentinos que no cuentan con ningún tipo de cobertura del sistema de salud. En el Gran Buenos Aires, así como en el Noroeste, es el 41% de la población. Los datos en el sur del país son algo menos desalentadores, pero en Santiago del Estero, Chaco y Corrientes casi la mitad de la población no tiene cobertura social, y en Formosa la cifra trepa al 54%.

Otra fuente de cobertura para las enfermedades raras pueden ser las llamadas Pensiones No Contributivas del ProFe, destinadas a personas de muy bajos recursos con problemas de discapacidad.