

TRES MILLONES PADECEN ENFERMEDADES RARAS

Autor Libertad Noticias
martes, 25 de marzo de 2008

Por Valeria Chavez

Así denominan a las afecciones poco frecuentes que sufre el 8% de la población mundial. Casi todas son genéticas. Infobae.com habló con una madre cuya hija sobrelleva una de esas alteraciones

"Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que en pocas oportunidades nos encontramos con alguien que las padezca", intentó definir de manera coloquial Virginia Llera presidente de la Fundación Geiser, que desde 2002 busca ayudar a personas que, como ella, de un día para otro se vieron inmersas en una lucha contra un mal que pocos conocían.

Llera es médica psiquiatra, pero desde su rol de mamá se puso a investigar acerca de la Malformación Vasculare que le diagnosticaron a su hija (un mal genético, que provoca alteración en los vasos causando desde cambios en el formato del cuerpo hasta dolores y dificultades en la motricidad).

"Hay entre seis mil y ocho mil enfermedades descriptas", informó la mujer a Infobae.com, quien detalló que "el total de las personas enfermas constituye el 8% de población mundial", según cifras que maneja la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Si se traslada ese porcentaje a la población argentina, alrededor de 3 millones de personas sufren estos males.

De entre las más conocidas, Llera enumeró la Esclerosis Múltiple, el Síndrome de Prader Willi, la Adrenoleucodistrofia (es la que padece el niño protagonista de la película Un aceite para Lorenzo), la Osteogénesis Imperfecta, la Inmunodeficiencia Primaria, y casi todas las denominadas autoinmunes, como la Esclerodermia.

Seguramente

pocos hayan oído alguna vez hablar de ellas. Es por eso que Llera se refiere a los que las sufren como una "minoría", aunque destacó que "en cualquier momento" alguien puede 'cruzarse' con alguno de estos males, por lo que insistió en que son un problema "de todos".

El 80% son genéticas.

"Se trata de una población bastante grande en situación de vulnerabilidad enorme", dijo al ser consultada acerca de si reciben algún tipo de asistencia especial estos enfermos.

La

mujer definió el pantanoso camino que deben seguir aquellos a quienes se les diagnostica una enfermedad rara. Como si el sólo hecho de poseerla no fuera suficiente.

"Una vez que se diagnostica -con lo difícil que es llegar al diagnóstico-, es complicado 'dar' con el médico de referencia, con el especialista capacitado para tratarla. Una vez que se lo halla, quizá no hay tratamiento, quizá no se investigó en ese ámbito, y si la medicación existe lo que se plantea es la dificultad del acceso a ella (por los elevados precios o porque algunas no se comercializan en el país)".

Es por eso que diagnóstico, investigación, tratamiento, accesibilidad e información serán los pilares a abordar en el 1° Congreso Latinoamericano de Enfermedades Raras, que se desarrollará del 27 al 29 de marzo, en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, Paraguay 2.155.

Llera explicó que "sólo"

cuando las consecuencias de estas enfermedades "generan algún tipo de discapacidad" o se las diagnostica como "crónicas" corresponde a las empresas de medicina prepaga o al Estado -en el caso de que la persona no posea prepaga- afrontar el tratamiento.

Se llaman "drogas huérfanas" las usadas contra este tipo de enfermedades. "Son caras porque son para un grupo chico de personas, por lo que no generan el reembolso

económico necesario que conlleva la investigación", explicó Llera, para quien en la medida que se encuentren más pacientes y organicen, más y mejores serán los beneficios para los enfermos.

"La idea es trabajar en conjunto con todas estas enfermedades, ya que trabajar con una sola afección es más difícil", destacó la mujer a la hora de definir los objetivos de la fundación que preside.

Sobre el Congreso

El encuentro es una iniciativa de la Fundación Geiser y será la primera vez que en el marco latinoamericano se abra un espacio de información, intercambio y crecimiento para generar un mejoramiento en la calidad de vida de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente.

El objetivo del congreso 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.

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 biomédicos, docentes, políticos de la salud, gerenciadore de empresas sociales de la salud, estudiantes, empresarios y fundaciones involucrados en la responsabilidad social.