

• Ultimo Momento

• Edición Impresa

• Clarín Videos

• Clarín Blogs



Miércoles 26  
Marzo 2008



[El País](#) [El Mundo](#) [Cartas de lectores](#) [Sociedad](#) [La Ciudad](#) [Policiales](#) [Deportes](#) [Espectáculos](#) [Ediciones Anteriores](#) [Clasificados](#)

**Sociedad**

Imprimir Enviar Tamaño de texto

NO SE LAS PUEDE TRATAR O CONTROLAR Y LA MAYORIA DE LOS MEDICOS DESCONOCE SUS CARACTERISTICAS

# Tres millones de argentinos sufren enfermedades "raras" y están fuera del sistema de salud

Por: [Valeria Román](#)

Nieves Bustos empezó a sentir que sus manos se hinchaban y se tornaban azules, pero tuvo que esperar más de cinco años para saber qué tenía. Sufre esclerodermia, una de las 7.000 enfermedades raras que se han identificado en el mundo y que afectan a tres millones de argentinos.

Por su enfermedad, que le causó discapacidad, Bustos tuvo que abandonar su trabajo en una oficina y dejar de pintar, pero no bajó los brazos. Es una de las impulsoras en la Argentina de los 50 grupos y asociaciones de pacientes con enfermedades raras -como miastenia gravis, síndrome de Marfan, o talasemia- que existen en el país para compartir información, problemas, esperanza y sobre todo contención.

Mañana se reunirán en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires por primera vez, convocados por la Fundación Geiser, en el congreso latinoamericano de enfermedades raras (por informes, llamar al 4864-0155). El congreso es gratuito y

**Enlaces Patrocinados**

La tiroides esta enferma?  
[Funciona mal o tiene nodulos? Guia para pacientes](#)

Dejar De Fumar  
[Ahora Es Posible y Sin Sacrificios Recupere su Salud y Bienestar](#)

¿Caída del cabello?  
[Tratamiento para recuperar el pelo Solucion definitiva a la calvicie](#)

Aceite Puro Rosa Mosqueta  
[Elimina Estrías, Arrugas, Manchas, Cicatrices, Queloides, Verrugas](#)

Dr Fabián Pitoia  
[Enfermedades de Tiroides Hipo - Hipertiroidismo- Nódulos](#)

Hoteles Despegar.com  
[Hoteles y cabañas en Argentina fotos, mapas, info, y reserva online](#)

Programa DEC  
[Certificación Profesional como Director de Empresas - Inscríbete!](#)



**Sprayette**

Las mejores ofertas a un solo click!  
Participá del sorteo y ganáte \$5.000!  
<http://www.sprayette.com>

Buscás ofertas en artículos deportivos...  
¡Aprovechá los precios en MercadoLibre!  
<http://www.MercadoLibre.com>

Transporte en Patagonia Argentina-chile  
Servicio de transporte receptivo viajes  
<http://www.transferpatagonia.com.ar/>

cuenta con el auspicio del Ministerio de Salud de la Nación.

El gran problema que comparten los pacientes como Nieves Bustos deriva precisamente de la rareza: la frecuencia de sus enfermedades es 1 de cada 2000 habitantes. Por lo cual, el desconocimiento de las enfermedades, incluso en el ambiente médico, es común, y no hay muchos tratamientos efectivos para que se curen o al menos para que se controlen los síntomas.

"Son 3 millones de pacientes que forman una minoría que no está contemplada en el sistema de salud. Tardan, en promedio, más de 5 años en conseguir un buen diagnóstico, porque los médicos tienen un pobre entrenamiento para detectar enfermedades raras", afirmó Virginia Llera, médica psiquiatra y presidenta de la Fundación Geiser.

Los pacientes deben enfrentar luego los obstáculos para conseguir un tratamiento. "En muchos casos, -agregó Llera- no hay tratamientos porque no se ha investigado en serio a estas enfermedades ya que no son redituables para los laboratorios farmacéuticos. O también los protocolos de investigación no aceptan hacer estudios con tan pocos participantes. Por lo cual, es muy poco lo que se sabe sobre la causas".

Una iniciativa auspiciosa es la del Hospital Muñiz de Capital que recientemente sacó una resolución por la cual creó un fondo especial para investigar enfermedades raras y olvidadas, a partir del dinero que los laboratorios privados ponen para estudiar males más masivos.

"Una terrible soledad es lo que enfrentan pacientes y familiares cuando conocen el diagnóstico de su caso", señaló Juan Carr, de la Red Solidaria. Cuenta que, por la escasez de médicos idóneos, "muchas veces las familias, con el paso del tiempo, se vuelven los grandes especialistas en una enfermedad rara".

Algo positivo es -comentó Carr- que Internet permitió derribar ansiedades y confusión para dar lugar a redes positivas entre los grupos de pacientes, que hasta organizan actividades para apoyar viajes de médicos a congresos internacionales.

## Enlaces

» [¿Caida del cabello?](#)

Tratamiento para recuperar el pelo Solucion definitiva a la calvicie

» [Gane La Quinela,Gane \\$150](#)

Viva Ganando Dinero con la Quinela! Tecnica para Ganar Siempre. Vea...

» [Alfred Blasi web](#)

Fibromialgia. Experiencia personal de superación de esta enfermedad

## RANKING DE NOTAS

• [Más leídas](#)

• Más recomendadas

1. [Agüero le dio vida a la Selección](#)

2. [El Gobierno insiste en no negociar, pero creo](#)

• [que se equivoca"](#)

3. [Detuvieron a un efectivo de la Bonaerense por el crimen de Santa Teresita](#)

4. [La mirada de los lectores sobre el cacerolazo](#)

5. [River ganó y acaricia la clasificación en la Copa](#)

6. [Los productores siguen firmes en las rutas](#)

7. [Con incidentes, piqueteros oficialistas volvieron a concentrarse en Plaza de Mayo](#)

8. [Capturan a una familia, la dividen en dos autos y la llevan a recorrer cajeros](#)

9. [Niñas de Dios](#)

10. [Amistosos internacionales: derrotas de Chile y Paraguay](#)

## El caso de Robertino

Robertino Zilli, de 12, tiene adrenoleucodistrofia.

Gracias a Red Solidaria, consiguió el tratamiento que le faltaba.

La Posada del Qenti Spa y Health Resort en Argentina ¡Disfrutá de ésta promoción ahora!

Ecopostural-Fabricante [mobiliario clinico y hospitalario camillas complementos accesorios](#)

Immuno-Viva Vitamina Supl [El Super Antioxidante, Combata los Radicales Libres, 100% Natural.](#)

DietasCormillot.com [Dietas Personalizadas a medida Planes de Descenso Rápido](#)

Ads by Google

Rubén José Cuttica, jefe de reumatología del Hospital Pedro de Elizalde (ex Casa Cuna), consideró que un mayor conocimiento de las enfermedades raras por parte del público en general y por los mismos médicos contrarrestará la discriminación y el abandono que sienten los pacientes.

"La sociedad en general desconoce las enfermedades raras, como el lupus sistémico - aseguró Cuttica-. Esto hace que los familiares sobreprotejan a los chicos y los perjudican. O también piensan que son enfermedades contagiosas cuando no lo son y evitan que se encuentren con otros chicos. De esta manera, fomentan la discriminación".

---

 Imprimir  Enviar   Tamaño de texto

 Meneame  Digg  Del.icio.us  technorati  Yahoo  Fresqui

La tiroides esta enferma?  
Funciona mal o tiene nodulos? Guia para pacientes  
[www.centrodetiroides.com.ar](http://www.centrodetiroides.com.ar)

¿Caída del cabello?  
Tratamiento para recuperar el pelo Solucion definitiva a la calvicie  
[www.hairrecovery.com.ar](http://www.hairrecovery.com.ar)

Gane La Quinela,Gane \$150  
Viva Ganando Dinero con la Quinela! Tecnica para Ganar Siempre. Vea...  
[www.VivirDeLaQuiniela.com.ar](http://www.VivirDeLaQuiniela.com.ar)

Ads by Google - [Anuncie aquí](#)

## Falta regulación

Ignacio Maglio. Abogado y experto en bioética.

Apenas el 10 por ciento de los recursos mundiales destinados a investigación en salud se dedica a las enfermedades responsables del 90 por ciento de la carga mundial de morbilidad. Así, se deja a muchos pacientes sin atención ni tratamiento. Es que los laboratorios farmacéuticos se han concentrado en desarrollar tratamientos para un sector de la población que puede comprar los productos.

Tampoco podemos esperar que los laboratorios se comporten como ministerios de ayuda social. Por esto, es fundamental que el Estado regule en salud, más allá de los intereses económicos, y fije prioridades para investigar y hallar tratamientos para enfermedades raras, como la esclerodermia o el síndrome de Turner, y para las olvidadas, como Chagas.

El derecho a la salud de las personas debe estar garantizado en su máximo nivel según el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Y no distingue entre pobres o ricos ni entre raros o frecuentes.

---

## "Que la gente deje de burlarse"

Fernanda Bona enfrenta una de las enfermedades raras con mayor estigmatización social: la acondroplasia, un tipo de enanismo que se presenta en uno de cada 26.000 bebés. Ella tiene 42 años y es una de las fundadoras de la Asociación Zoe, un espacio de contención para personas de baja talla. "La discriminación empieza a veces desde el momento en que los médicos les dicen a los padres que tendrán un hijo con enanismo", contó Bona a Clarín. "Suelen decir su hijo será como un enanito de circo. Tomarlo como alguien que será gracioso,

cuando se trata de una enfermedad que lo acompañará toda su vida".

Bona, que está casada con un hombre con acondroplasia y tienen un hijo de 11 años, espera "que la gente deje de burlarse de los enanos. En mi caso, pude tener mi familia y mi trabajo en un centro de cómputos, pero a la mayoría de los afectados les resulta difícil que los integren".

Quieren que los chicos sean integrados en las escuelas y que los médicos se asesoren. El blog de la asociación es [www.zoeacondroplasia.blogspot.com](http://www.zoeacondroplasia.blogspot.com)

---

## **"Sentí angustia, no sabía qué hacer"**

De repente, Ana María Rodríguez empezó a tener mucha sed. Fue cuando estaba embarazada de su primer hija, pero el síntoma siguió y se agregaron otros como una parálisis facial en una parte de la cara. Los médicos la escanearon por una amplia gama de enfermedades pero no daban en la tecla. Hasta que dos años después, en 1989, le diagnosticaron que tenía histiocitosis, que sufren uno de cada 600.000 adultos.

La enfermedad consiste en un aumento anormal de ciertas células inmunitarias, denominadas histiocitos. Esas células extra pueden formar tumores. "Sentí mucha angustia. Con mi marido, no sabíamos qué hacer. En ese momento, no había Internet para poder informarme sobre la enfermedad. Hoy todo es muy diferente", contó.

Al principio, recibió tratamientos que no eran los convenientes para su enfermedad y perdió la audición de un oído. "Lo adecuado es la quimioterapia, aunque no se trata de un cáncer". Rodríguez recibió tres veces la quimioterapia y hoy sólo va a controlarse con su médica. Pese a los momentos de bajón, rescató que "la enfermedad llevó a fortalecer mi pareja" y a abrir una organización para ayudar a otros pacientes.

"Compartimos novedades sobre la enfermedad y apoyamos la capacitación de médicos en el extranjero".

---

## Una mancha color café

"Es sólo un antojo", les dijo una médica a Roberto Juárez y a su esposa cuando fueron a una consulta, después de notar que su bebé tenía una mancha color café. La profesional les dijo que se despreocuparan. Con el tiempo, otros médicos consiguieron detectar que se trataba de la neurofibromatosis, un conjunto de desórdenes genéticos que pueden causar tumores benignos. "Es doloroso saber que no tiene cura", dijo el padre a Clarín, pero nunca se durmió en el lamento. Se reunió con otras familias y ahora preside la Asociación Argentina de Neurofibromatosis ([www.aanf.org.ar](http://www.aanf.org.ar)).

---

[Ayuda](#) | [Ediciones Anteriores](#) | [Versión Palm](#) | [Noticias gratis en su sitio](#) | [Clarín.com página de inicio](#)

Copyright 1996-2008 Clarín.com - All rights reserved  
Directora Ernestina Herrera de Noble | [Normas de confidencialidad y privacidad](#)

[Diario Olé](#) | [Diario La Razón](#) | [Ciudad Internet](#) | [Biblioteca Digital](#) | [Publicidad](#) | [Grupo Clarín](#)

