

LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y LA DEFENSA COLECTIVA DE LOS DERECHOS



En la Argentina unas 3,2 millones de personas sufren alguna de las llamadas enfermedades poco frecuentes (EPOF) y, a pesar de la mayor visibilidad, siguen esperando una cobertura específica; el caso de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras

A partir de haber aprendido de su propia experiencia Ángela Patricia Chaves Restrepo sintió que era el momento de transitar una nueva vida. Esa que nació desde el fondo de sus entrañas cuando ya no hubo más remedio, forma ni tiempo de sostener la vida de su hija. Durante diez años ella estuvo enferma, perdió la vista, la capacidad de oír, caminar y comer por sí misma, con una cuadriplejía severa, y fue entonces

cuando pensó que debía ponerse a estudiar sobre la complejidad de las enfermedades raras, no la cura de la enfermedad (porque no la había), pero sí sobre la defensa de sus derechos.

Empezó a investigar los casos europeos, que ya tenían una lista de enfermedades poco frecuentes (EPOF) y cuando su hija muere, su objetivo inmediato fue la de conformar en Colombia, su país, una entidad que

le diera visibilidad y despertara conciencia sobre las enfermedades raras. Así nació la Federación Colombiana de Enfermedades Raras en 2011 con la voluntad de seis asociaciones de pacientes que se convirtieron en un movimiento organizado que, por sobre todo, hoy buscan transformar la realidad de los pacientes en tres aspectos: la integración, la unidad y la inclusión. “Primero tuvimos que preguntarnos dónde estábamos, quienes éramos y qué hacíamos; lo segundo fue mostrar una respuesta social organizada, es decir unificar las voces para obtener un discurso único, una propuesta única frente al Gobierno y a los demás actores, como la comunidad científica, la industria farmacéutica, los médicos, los profesionales sociales; y lo tercero era buscar la inclusión”, señaló la odontóloga y profesional en ciencias de la información, Ángela Chaves, ahora presidenta de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer).

De visita por la Argentina, la Universidad ISALUD tuvo el privilegio de recibirla y asistir a un intercambio de experiencias con referentes de organizaciones locales que con el mismo ímpetu trabajan para darle una mayor

¿Qué son las EPOF?

- Las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) son aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general.
- Se consideran EPOF cuando afectan a 1 persona cada 2000 habitantes.
- En su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad.
- Una gran cantidad son graves y ponen en serio riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.
- Estas enfermedades son invisibles para una gran mayoría de profesionales de la salud, decisores gubernamentales, industria y público en general.
- El origen de muchas de estas patologías permanece aún desconocido.
- La OMS estima que mundialmente hay entre 6000 y 8000 enfermedades poco frecuentes identificadas, cuya incidencia en la población mundial es entre el 6 y el 8%.
- Si bien se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cantidad de afectados por EPOF en Argentina es de aproximadamente 3.200.000 personas.
- En la Argentina aún no existe un registro formal de enfermedades poco frecuentes.

visibilidad a este grupo de enfermedades huérfanas, llamadas así porque no hay aún suficiente conocimiento, información, investigación y recursos, que permitan impulsar políticas públicas desde los países de la región. La mayoría de las EPOF, como lo admitió el vicerrector de ISALUD, Eugenio Zanarini, al dar las palabras de bienvenida, son “de alto costo y cuestan ubicarlas en un PMO y darles una cobertura correcta”.

Ángela Chaves apuntó que a ella también como presidenta de Fecoer se le preguntó sobre la eficacia de llevar adelante leyes de enfermedades raras: “Pues las necesitamos para darle un enfoque diferencial, hubiera sido mejor un programa de salud pública, efectivamente, pero eso requiere de una ley de presupuesto con una estructura gubernamental para que se desarrolle. Pero ya sea un programa o una ley ese debate hay que darlo en la sociedad. En Colombia tenemos una ley y ha funcionado bastante bien, y por su aprobación ya tenemos un listado. No soy una funcionaria ni política, soy presidente de una ONG y en la que me sentí obligada desde que mi hija falleció por una enfermedad rara a aprender de todo, primero y en forma individual una se convierte en enfermera, en abogada para lograr que un hijo alcance una vida digna, y al ver que había mucha más gente en la misma situación, ahí es cuando surge la necesidad de buscar la defensa colectiva de los derechos”.

En relación a la situación argentina, Luciana Escati Peñaloza, presidenta de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (Fadepof), se refirió a la ley 26.689, sancionada el 3 de agosto de 2011, que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Epof y que aún no fue reglamentada: “Es lo que nosotros estamos empujando desde las ONG –apuntó– porque la ley necesita su marco específico, de acción con la reglamentación

Diez prioridades para 2015

- Reglamentar la Ley 26.689 de Enfermedades Poco Frecuentes
- Abordar las EPOF de forma integral
- Crear un organismo que coordine y cohesione la implementación
- Crear un servicio de información y asesoramiento dentro del programa nacional de EPOF
- Asegurar el acceso equitativo a la tecnología sanitaria
- Designar centros y unidades de referencia de EPOF
- Disponer de recursos humanos a los centros y unidades de referencia
- Crear e implementar un Registro Nacional de EPOF dentro del Sistema de Salud
- Crear protocolo para personas sin diagnóstico
- Incluir investigación de las EPOF



“Necesitamos las leyes para darle un enfoque diferencial, hubiera sido mejor un programa de salud pública pero eso requiere de una ley de presupuesto con una estructura gubernamental para que se desarrolle”, dijo Chaves

que es competencia del Ministerio de Salud de la Nación, sentimos que hay una necesidad concreta y es un avance que haya una normativa en nuestro país, porque revela una situación que hay que atender y bajo criterios específicos”.

La Fadepof busca potenciar el trabajo conjunto de las ONG de EPOF promoviendo acciones de investigación, concientización, difusión y defensa de los derechos de las personas afectadas, con el fin de mejorar su calidad de vida: “¿Cuáles son las tres prioridades a seguir? Primero que hay una realidad, entonces tenemos que asumir que estos pacientes están y represen-

tan 3.200.000 familias en nuestro país; lo segundo, es articular y mapear lo que ya existe porque la Argentina tiene esos centros de referencia donde están los especialistas pero lo que hace falta es articular y armar de manera más abierta e inclusiva, los distintos programas que existen; y después no podemos desconocer que meter a todos en la misma bolsa es equivocado, este es un nicho específico y necesita respuestas muy específicas”.

¿Cómo se trabaja con el entorno familiar? Escati Peñaloza explica que la federación es una organización de segundo grado con miembros que integran organizaciones de primer grado, específicamente dedicadas a cada patología: “Cuando aparecen algunas de estas enfermedades en un hogar, la familia es fundamental en la parte emocional, económica, y nosotros desde la Federación intentamos respaldar y promover que las organizaciones intenten brindar todo” 

Con el objetivo de identificar prioridades y establecer mecanismos de coordinación para mejorar la accesibilidad al diagnóstico, asesoramiento y tratamiento de las personas que presentan una enfermedad poco frecuente (EPOF), el próximo 3 de julio, bajo la dirección del Dr. Mario Glanc y la coordinación de la Dra. Clarisa Marchetti, iniciará el curso de **Gestión Integral de EPOF** de la Universidad ISALUD.

Informes e inscripciones: informes@isalud.edu.ar | (+54 11) 5239 4000