



Clamor por pacientes con patologías raras

En el Valle se contabilizan 115 casos, de los cuales 97 están en Cali. Llamado en el día mundial.

Uno de cada 100.000 habitantes en el mundo nace con un síndrome que provoca crecimiento retrasado del feto en el útero, además de retraso mental, talla baja y anomalías faciales.

Es el síndrome de Seckel, una de las más de 7.000 enfermedades que han sido catalogadas como raras en el mundo y que el genetista caleño Harry Pachajoa ha visto desde el Centro de Investigaciones en Anomalías Congénitas y Enfermedades Raras (Ciacer), de la Universidad Icesi, en algunos de sus pacientes.

Uno de esos casos es el pequeño Juan Esteban, un niño, cuyo caso conoció en el 2012 cuando la familia del pequeño, que en ese entonces tenía 5 años, lo contactó en busca de una luz de esperanza.

Otros padres, provenientes de otras ciudades, también se han acercado al médico caleño para consultar casos relacionados con el síndrome de Crouzon, que causa malformaciones en el cráneo y en el rostro.

De los más de 13.200 pacientes con enfermedades raras en el país, 115 se han identificado en el Valle del Cauca. De ese número, 8 están en Tuluá; 9 en Palmira, y uno más en Buenaventura.

Los demás 97 viven en Cali. Por todos ellos, el médico Pachajoa hará un llamado hoy en el Día Mundial de las Enfermedades Raras sobre sus derechos, así como estará abierto a quienes deseen acercarse con alguna inquietud a Cosmocentro, a partir de las 2:00 de la tarde.

Otros especialistas, como Álex Giovanni Muñoz, médico de Coomeva, también lanzan una voz de alerta por quienes padecen es te tipo de patologías que, según el Ministerio de Salud, son raras cuando se presenta un caso por cada 5.000 personas. Para Muñoz, estos pacientes no solo deben soportar una enfermedad por la que la industria farmacéutica promueve pocos medicamentos o de precios inaccesibles, sino la negligencia en la salud.



Sala de Prensa

Fibrosis quística, hemofilia, síndrome de Chiari, Angelman, síndrome de Marfan, porfiria o aciduria glutárica, son algunas de las 1.929 patologías identificadas en el país por el Ministerio y que la secretaría de Salud de Cali ha conocido. Allí, la asesora de Atención a Usuarios de la ciudad, Mariluz Zuluaga, ha visto cómo estos pacientes reclaman un trato digno a las EPS y sus medicamentos entre las más de 1.150 quejas que la dependencia recibe mensualmente.

“Por ningún motivo las personas con enfermedades raras pueden ser tratadas y atendidas como pacientes de tercera, porque constitucional y legalmente tienen los mismos derechos”, dijo Zuluaga.

Y aunque en Colombia existe la ley 1392 de 2010 o Ley de Enfermedades Huérfanas, lo cierto es que cuatro años y dos meses después, de acuerdo con los especialistas, estos enfermos siguen luchando por ser visibilizados y por recibir una óptima atención, mediante tutelas.

Todas estas enfermedades tienen en común la dificultad de determinar su diagnóstico, un tratamiento y los señalamientos de una sociedad que aún no comprende el drama que conllevan estas anomalías.

No obstante, la exsenadora Dilian Francisca Toro, quien fue la ponente y propulsora de la Ley de Enfermedades Huérfanas, señaló que con la norma se estableció el registro obligatorio de los pacientes a través del Sivigla y la creación de centros nacionales de referencia en investigación.

Pero para la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer), “la falta de políticas específicas genera dificultades de acceso a la asistencia médica y protección social. El diagnóstico equivocado, la ausencia del mismo o el desconocimiento médico conduce a un incremento de deficiencias físicas, psicológicas e intelectuales, a tratamientos inadecuados o inclusive nocivos, a la exclusión social y el empobrecimiento económico, lo que vulnera la calidad de vida de miles de pacientes”.

CALI

Diario El Tiempo, 28 de Febrero de 2015. Página 17.