



### **Conmemoran el Día de las enfermedades huérfanas, en Bogotá**

**Más de 25 asociaciones harán parte de este evento, que se realizará en el parque de los Novios.**

Este domingo, en el parque de los Novios, de Bogotá, se esperan unos 1.500 asistentes a la conmemoración del Día mundial de las [enfermedades huérfanas](#), junto con representantes de por lo menos 25 asociaciones de pacientes.

Será la oportunidad, según los organizadores, para reclamar más oportunidades de acceso, atención y diagnóstico temprano, a la vez que, de forma simbólica, plegar con origami 1.000 grullas de papel, un ave que según la tradición japonesa representa deseos de paz, salud y bienestar.

Se consideran enfermedades huérfanas las que, a pesar de ser consideradas patologías definidas, por sus características tienen una prevalencia de un caso por cada 5.000 habitantes.

En el censo realizado en el 2013, por la Cuenta de Alto Costo (CAC) del Ministerio de Salud, en Colombia se encontraron 13.280 personas en esta condición.

En ese grupo se comprenden también las enfermedades raras, de alto nivel de complejidad y en la mayoría de los casos de origen genético, entre otras.

Aunque los pacientes tienen derecho, por ley, a una atención integral, Luz Victoria Salazar, directora de la Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Acopel), una de las que se hicieron presentes en la organización del evento, sostiene que en el país, los pacientes siguen teniendo dificultades para encontrar diagnósticos precisos y oportunos.

Otra de las peticiones que hacen las asociaciones de pacientes es que se puedan fomentar las investigaciones en estas patologías y así se encuentren nuevas opciones terapéuticas, afirma Gloria María Cely, directora de la Fundación de Apoyo Solidario a Pacientes con Enfermedades Raras (Fundaper).

Diario EL TIEMPO, 25 de Febrero de 2017. Página 8