



Más de 900 personas padecen una enfermedad rara en el Valle

El 40 % de los pacientes en el mundo reciben un diagnóstico errado. Para los médicos es un desafío identificarlas.

En el 2017 se reportaron en el departamento del Valle del Cauca un total de 928 casos de personas con enfermedades raras o huérfanas, según un informe entregado por la Secretaría de Salud Departamental.

Asimismo, otro reporte entregado por la Federación Colombiana de Enfermedades Raras, Fecoer, indicó que la fibrosis quística fue la causa principal de deceso de estos pacientes en el Valle. Este es un mal que afecta los pulmones, y en menor medida al páncreas, hígado e intestinos.

A su vez, Ángela Chávez, presidenta de Fecoer, explicó que en el Valle es donde mueren más personas en Colombia porque es el departamento que más casos reporta.

“Sin embargo, los casos reportados están alejados de la realidad. En el mundo, por ejemplo, cerca de un millón de personas conviven con una enfermedad de este tipo y no lo saben. Lograr un diagnóstico se puede demorar entre 5 y 30 años”, dijo.

En efecto, la falta de un diagnóstico oportuno es la principal barrera que presentan los pacientes con estos males poco comunes.

Tal es el caso de Liz Ibaned Quintero, madre de Kelly Johana, una joven de 23 años que tiene seis patologías diferentes y a quien, hasta la fecha, los médicos no han podido determinar cuál es su enfermedad.

“Todo comenzó cuando mi hija tenía 16 años, ella empezó a tener un malestar general constante y luego fue hospitalizada por un fuerte dolor abdominal que después terminó en un problema de colon y posteriormente en una pancreatitis aguda. Esto acompañado de pérdida de peso constante y problemas de movilidad en sus piernas que le impidieron volver a caminar”, manifestó.

Pasó un año y medio para que los médicos pudieran determinar que Kelly padecía de siringomieliauna, es decir, la presencia de un quiste en la médula espinal.

“Actualmente esta es una de las seis patologías que tiene mi hija, pero los médicos me dicen que ella debe tener una enfermedad que agrupe todas estas afecciones y que hasta el momento no han determinado”.



Para identificar y combatir este tipo de casos en Cali, la Secretaría de Salud instaló en el 2016 la Mesa Técnica Municipal de Enfermedades Huérfanas.

“A través de este espacio, estamos capacitando a los médicos de los centros de salud públicos y privados sobre este tema. Asimismo, estamos trabajando con las EPS para la eliminación de las barreras de acceso de los servicios médicos para los pacientes que padecen estas enfermedades”, precisó Alexander Camacho, defensor del paciente de Cali.

También, Harry Pachajova, genetista de la Clínica Valle del Lili, indicó que en la actualidad se adelantan en la ciudad diferentes investigaciones que permitan visibilizar las enfermedades poco comunes.

“Tenemos un centro de investigación en anomalías congénitas y enfermedades raras donde estamos trabajando desde el diagnóstico molecular hasta el tratamiento de las mismas. Además, estamos realizando campañas en colegios para prevenir el bullying escolar de los niños que sufren estas afecciones”, indicó el médico especialista.

Según datos de las autoridades de sanitarias, en Cali, más del 90 % de los pacientes con estos males son niños.

Panorama en Cali

Según la Secretaría de Salud Municipal, en el 2016 se registraron en Cali 78 casos de enfermedades huérfanas. Para el 2017 se reportaron en total 558 casos.

“La notificación aumentó en más de un 500 %, esto significa que hubo una mejora en la oportunidad de diagnóstico y reporte de estas enfermedades gracias a la vigilancia epidemiológica que venimos adelantando”, indicó Solanyi Mosquera, referente para enfermedades huérfanas de la Secretaria de Salud Municipal.

Evento

El próximo 4 de marzo, el Centro de Investigaciones de Anomalías Congénitas y Enfermedades Raras de la Universidad Icesi, la Fundación Vida, Sueños y Esperanza, y la Fundación CroniCare conmemorarán el Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas en el Centro Comercial La Estación. El evento se realizará desde la 1:00 p.m. hasta las 9:00 p.m.