



Más de 600 caleños padecen alguna enfermedad rara

Febrero 28, 2017 - 12:40 a.m. | Por: Elpais.com.co



Según la Organización Mundial de la Salud, OMS, existen más de 7000 enfermedades raras. En Cali, según registros de la Secretaría de Salud, hay conocimiento de 28 afectaciones.
Elpais.com.co

Solo en dos años que la Secretaría de Salud de Cali se ha dedicado a rastrear las llamadas enfermedades huérfanas o raras, ya se han registrado en la ciudad 28 males que afectan a 648 personas.

Dichas enfermedades se caracterizan por ser crónicamente debilitantes, graves y por amenazar la vida. En Colombia, según el



Ministerio de Salud, estas alteraciones las sufre 1 de cada 5000 personas.



Quienes más las padecen en Cali son los menores que tienen entre 1 y 4 años, que completan 62 diagnósticos (33 niños y 29 niñas); a ellos les sigue el grupo poblacional comprendido entre los 5 y 9 años, que reportan 53 casos (28 niños y 25 niñas); los menores entre los 10 y 14 años de edad también agrupan una significativa cantidad de casos, pues hay 44 reportes (27 niños y 17 niñas).

En total, durante el 2016, en Cali se registraron 101 casos nuevos de enfermedades huérfanas; pero en lo que va del 2017, la Secretaría de Salud tiene conocimiento de 172 nuevos casos. Dichas cifras se dieron a conocer en medio de la celebración del Día mundial de las enfermedades raras, que se conmemora durante el último día de febrero, para crear conciencia sobre estos males y mejorar el acceso de los pacientes a sus tratamientos.

Alexander Camacho, subsecretario de Promoción Prevención y Producción de la Salud, indicó que pese a que existe regulación nacional que demanda la atención prioritaria por parte de las EPS para garantizar los derechos de los pacientes, aún se registran barreras de acceso a los servicios de salud para algunos afectados.

“En el papel hay garantías para esta población, pero las Empresas Promotoras de Salud continúan imponiendo trabas para la prestación de servicios. Entre 2015 y 2016, a 31 pacientes con enfermedades raras se les vulneraron los derechos. No deberíamos hacerlo, pero continuamente estamos en el proceso de convocar a las IPS y EPS para recordarles que la atención y los protocolos para las personas con enfermedades huérfanas son prioritarios”, aseguró Camacho, quien indicó que el principal conflicto de los pacientes con enfermedades huérfanas es la autorización de servicios.

De acuerdo con la Secretaría de Salud Municipal, la enfermedad rara que más se ha registrado hasta ahora en la ciudad es la fibrosis quística pulmonar, una alteración genética que hace las secreciones más espesas y pegajosas, lo que obstruye los pulmones, ocasiona dificultad para respirar y facilita el crecimiento de bacterias. Este es un mal que sufren 129 caleños.

Asimismo, 90 personas en la ciudad padecen la enfermedad de Crohn, una inflamación crónica del tracto intestinal. Otras 87 personas tienen enfermedades porfirias, que consisten en la deficiencia en las enzimas del grupo hemo, uno de los componentes de la hemoglobina.



Descubre
una nueva forma
de estar informado —

PUBLICIDAD ▲



NOTICIAS RELACIONADAS



Conozca la guía básica de algunas enfermedades raras

Según el Sistema integral de información de la protección social, Sispro, la tasa de prevalencia de enfermedades huérfanas en el Valle del Cauca es de 23,12 por cada 100.000 personas. Esto, ubica al departamento por debajo del promedio nacional que, según el Censo de Pacientes con Enfermedades Huérfanas del 2013, se sitúa en 27,96 por cada 100.000 habitantes.

Enfermedades especiales

Claudia Lozano es la madre de Isabella, una niña de 9 años que, al parecer, sufre de aciduria glutárica, la falta de una encima que hace que su cuerpo no metabolice las proteínas. Esto la hace convulsionar y descompensarse al punto de entrar en un sueño profundo, parecido a un coma.

“La falta de conocimiento de los médicos para dar con un diagnóstico dificultó la atención propicia de la niña. Al nacer, nadie supo decir qué pasaba con ella y eso derivó en que cayera en un estatus convulsivo que duró casi 25 días y, cuando ella logró salir de eso, terminó con daño neurológico, un botón gástrico y no me reconocía. Eso fue hace ocho años, desde entonces ella está postrada en la cama. Temo que ella muera y no sepa en realidad qué enfermedad se la llevó”, dijo Lozano, quien lidera la fundación Vida, sueños y esperanza, que congrega 38 niños con enfermedades huérfanas.

De otra parte, Doris Arteaga, la madre de Maryuri y Johnnier, dos niños con epidermólisis o ‘piel de cristal’, comenta que la lucha con las EPS para conseguir medicamentos y citas médicas es tediosa y las barreras son más grandes si, como es su caso, se vive en la zona rural.

“Si en la ciudad no hay quién atienda estos casos, imagínese en Golondrinas. La única forma de hacer valer los derechos es poniendo tutelas, porque de lo contrario nadie les da atención prioritaria; aún tenemos que pelear por los medicamentos y las citas con el dermatólogo. Esos problemas son constantes”, aseguró Arteaga.

Diana Ortiz, asistente de investigación del Centro de Investigaciones en Anomalías Congénitas y Enfermedades Raras de la Universidad Icesi, explicó que la inclusión escolar de los niños con enfermedades raras es otro problema con el que deben lidiar los menores y sus familias.

“Las escuelas no tienen metodologías diseñadas para estos niños. Los cupos siempre van a estar, pero un gran porcentaje de los niños con enfermedades raras están teniendo dificultades en sus relaciones



interpersonales con compañeros y maestros, pues son víctimas de intimidación escolar o no son incluidos dentro de las actividades del currículum escolar”, añadió.

- Otras porfirias 87
- Otros trastornos especificados del metabolismo 73
- Fibrosis quística, sin otra especificación 50
- Otros tipos de enfermedad de Crohn 42
- Enfermedad de Crohn del intestino delgado 22

CONTINÚA LEYENDO



► COMPARTIERON GUANTANAMO ENEMIGOS AFGANOS AHORA

Los afganos que compartieron en Guantánamo y que ahora son enemigos

PUBLICIDAD ▶



0 VER COMENTARIOS ▼

AHORA EN PORTADA



► JUDICIAL

¿Quién era Ismael, el primer colombiano ejecutado en China por narcotráfico?



► COLOMBIA

El infierno asiático, así son las cárceles en China