

Las Enfermedades Raras:

Un desafío a los sistemas de salud Latinamericanos



Las Enfermedades Raras (ER) son en su mayoría enfermedades graves, crónicas y progresivas que producen una alta carga familiar y social y plantean retos a los sistemas de salud y protección social muy distintos a los de las enfermedades comunes.

En Latinoamérica, como en los demás lugares del mundo, las ER presentan desafíos difíciles de resolver: su diversidad y heterogeneidad, su frecuente origen genético, la alta dispersión geográfica de los enfermos, su complejidad clínica, hacen que ellas requieran abordajes novedosos y una protección especial a las familias las cuales se ven expuestas a altísimos y concurrentes factores de vulnerabilidad.

Entre los países Latinos hay disparidad en la conceptualización de las Enfermedades Raras, en las políticas públicas, en el avance legislativo. Otras cuestiones que se consideran son las diferencias en la cobertura, acceso y calidad de vida de los afectados dependiendo del país o inclusive la región de residencia, la lucha individual de los países por encontrar los recursos necesarios y la resolución de los problemas que la introducción de nuevas Tecnologías en Salud producen sobre los ya diezmados recursos de los Sistemas de Salud.

Entre las soluciones que se plantean a este complejo panorama en los países Latinoamericanos está la importancia de la unificación de los conceptos o definición de lo que es una ER, la necesidad de diseñar políticas públicas idóneas con enfoque diferencial y el reconocimiento de los afectados como una comunidad vulnerable.

Necesitamos establecer estructuras y disponer los recursos públicos para la implementación de planes y programas que respondan a la situación de los afectados. Hay también la necesidad urgente de diseñar esquemas de aseguramiento y financiación, así como ejecutar la vigilancia epidemiológica, los modelos y rutas de atención en salud, protección social e investigación. Algunas de estas acciones deberían ser emprendidas de manera transnacional por los países Latinoamericanos frente a Organismos Multilaterales, una cuestión con la que Colombia sigue comprometida.

Las Enfermedades Raras:

Un desafío a los sistemas de salud Latinamericanos



El 29 de Febrero se conmemora en todo el mundo el Día Mundial de las ER. Seguiremos concienciando sobre la presencia de nuestra comunidad, realizando eventos en las principales ciudades y la ejecución de un evento principal en el Congreso de la Republica, donde se discutan los avances, desafíos y acciones que se tomarán en Colombia respecto a esta problemática en el 2016.

Angela Chaves, Presidente FEDERACION COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS FECOER

Más información: www.fecoer.org