

Latinoamérica enfrenta las enfermedades raras con múltiples carencias

América Latina se enfrenta a las enfermedades raras (ER), cuyo día mundial se conmemora este lunes, con una serie de carencias, de las cuales la primera es que no existe una manera común de definirlas.

Ese es uno de los puntos que van a tratar hoy expertos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y México en una reunión virtual organizada por la Americas Health Foundation (AHF), una entidad sin ánimo de lucro que hace llegar a los gobiernos las recomendaciones de especialistas sobre diversos temas de salud pública.

Dick Salvatierra, presidente de AHF, señala a Efe que la falta de una definición universal de lo que es una enfermedad rara es uno de los problemas en América Latina para abordar de manera regional un problema que se calcula afecta solo en esos países a entre 26 y 52 millones de personas y en el mundo a unos 300 millones.

De acuerdo con la OMS, las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, en la región latinoamericana existe una amplia gama de clasificaciones. Por ejemplo, en Brasil, una enfermedad se considera rara cuando afecta a 65 o menos habitantes por cada 100.000.

En Colombia, cuando afecta a uno de cada 5.000 individuos y en otros países como Argentina, Chile, México, Panamá y Uruguay cuando afecta a uno de cada 2.000 individuos.

El propósito del evento virtual «Enfermedades Raras en Latinoamérica: Diálogo con Expertos», patrocinado por la Chang Zuckerberg Initiative, es «despertar la conciencia» sobre esta situación en los países de la región.

El programa comprende dos mesas redondas, una sobre «Barreras y oportunidades» y otra sobre los puntos clave y el alcance de adopción de la resolución de la ONU sobre las enfermedades raras.

Entre los participantes hay académicos, funcionarios como el

viceministro de Salud de Colombia, Germán Escobar Morales, directivos de instituciones públicas y privadas relacionadas con la salud y también legisladores como la mexicana Tania Palacios.

7.000 ENFERMEDADES y 300 MILLONES DE ENFERMOS

Salvatierra recuerda que se han detectado en todo el mundo unas 7.000 enfermedades raras, la mayoría genéticas, y solo para unas 700, el 10 %, existe actualmente algún tratamiento.

En la mitad de los casos la enfermedad se presenta antes de los cinco años y si no es diagnosticada y tratada puede causar la muerte del menor, una «tragedia» que en algunos casos podría prevenirse.

Las dificultades para el diagnóstico de estas enfermedades por la escasez de recursos económicos y de tecnología médica para pruebas genéticas y también de personal capacitado; el alto precio de los tratamientos, si es que los hay; la falta de interés por el problema y de voluntad política para dar prioridad a su abordaje son, a grandes rasgos, los obstáculos que Salvatierra ve en Latinoamérica.

«Los tratamientos cuestan un dineral tan grande y con ese dinero se podría usar para tratar unas 100 o 200 enfermedades» más comunes, dice el especialista para explicar por qué en muchos países desde la salud pública no se asegura un tratamiento a los afectados por una ER.

En México, por ejemplo, si la enfermedad se desarrolla después de los 10 años de edad a una persona no se le daba tratamiento.

Salvatierra ve como un motivo de esperanza que en varios países de la región se hayan hecho cambios legales y reformas constitucionales para asegurar el acceso a la salud a sus ciudadanos, y también la aparición de medicamentos «biológicos» que son creados para tratar una enfermedad específica, pero se descubre después que sirven para otras.

Antes de pensar en la detección de la enfermedad en la madre o el feto, Salvatierra cree que América Latina debe avanzar en el diagnóstico temprano en los niños para tomar medidas preventivas que les permitan sobrevivir.

Estas enfermedades pueden ser «muy feas y debilitantes», dice.

Salvatierra subraya que en América Latina se están empezando a organizar grupos de afectados por las enfermedades raras con el fin de hacer «lobby» (cabildeo) para que las autoridades presten

más atención al problema.

Con información de El Carabobeño