

Las EPOF son las enfermedades que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Se calcula que existen entre 6.000 y 8.000 patologías de diferente grado de complejidad. En su mayoría son de origen genético, crónicas, degenerativas y, en muchos casos, pueden producir algún tipo de discapacidad.

El Presidente del Consejo Económico y Social de la Ciudad, Sergio Abrevaya hizo entrega a la Presidenta de FADEPOF, el informe final aprobado por la Asamblea del CEyS. Dicho trabajo fue realizado en forma conjunta además, por representantes de Obras Sociales que conforman el Consejo (SUTHER, UOCRA, CGE, SUTECBA, UTHGRA) y la Cámara de Instituciones de Diagnóstico Médico (CADIME) con el objeto de reforzar algunas medidas que faciliten el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de estas enfermedades.

Durante el trabajo, se estableció que las Enfermedades Poco Frecuentes afectan entre el 6% y en 8% de la población, lo que representan entre 173.409 y 231.212 habitantes de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En general, son enfermedades con alta tasa de mortalidad que afectan principalmente a los niños.

Respecto a la investigación y a la industria farmacéutica hay poco interés en el desarrollo de medicamentos específicos para estas patologías. Una de las principales dificultades que tienen quienes padecen estas enfermedades es que el diagnóstico suele ser dificultoso y tardío, conllevando grandes perjuicios tanto económicos como emocionales y afectando la calidad de vida de todo el grupo familiar. Por lo tanto, la aplicación de políticas sanitarias específicas permitiría acercar un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado disminuyendo la posibilidad de discapacidades que conlleven aislamiento social y restricción de oportunidades educativas y/o laborales.

A fin de fomentar el cuidado integral de la salud de ciudadanos con Enfermedades Poco Frecuentes en la Ciudad de Buenos Aires, el Consejo recomendó:

1. Promover la creación de un listado local oficial de Enfermedades Poco Frecuentes.
2. Propiciar la creación de un Portal Digital de Enfermedades poco Frecuentes incluyendo un registro de los profesionales e instituciones especializados en la atención de EPF.

3. Promover la acreditación de Instituciones Médicas Referentes en EPF.
4. Incentivar el desarrollo de medicamentos y productos médicos destinados al diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades.
5. Ejercer control estatal sobre los llamados “medicamentos huérfanos” que son aquellos sobre los que la industria farmacéutica tiene poco interés en desarrollar por su baja incidencia en el mercado.
6. Promover el conocimiento público de estas enfermedades a través de la organización de Congresos médicos y eventos y de actividades educativas el 28 de febrero, dia de las EPF.

7. Desarrollar programas de capacitación en EPF para médicos especialistas que forman parte de los establecimientos asistenciales médicos dependientes del GCBA.