

DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES HUERFANAS- RARAS

LA CARENCIA DE REDES SOCIALES DE APOYO A LOS INDIVIDUOS CON ENFERMEDADES HUERFANAS- RARAS Y SUS FAMILIAS HACEN SU LLAMADO EN ESTE DIA.

Las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la

Organización mundial de la salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades huérfanas- Raras que afectan al 7% de la población mundial.

- Federación Española de Enfermedades Raras.

La Fundación Comunidades Vulnerables de Colombia, **Funcovulc**, es una organización sin ánimo de lucro líder en el manejo de Enfermedades huérfanas- raras de la región Caribe Colombiana.

Desde el año 2011 inició su trabajo con la primera familia diagnosticada con la Enfermedad de Huntington en el Municipio de Ariguani, y tiene como acción la ayuda a quienes padecen esta patología, pero esta labor no se reduce solo a dicho Municipio, sino también a otros del Va lle de Ariguani y el Departamento del Magdalena, inclusive a otros departamentos de la región Caribe como Cesar, Guajira, Atlántico y Córdoba.

Funcovulc, con sede en la costa norte colombiana, denuncia que existen cerca de 500 personas con características que podrían indicar que padecen la enfermedad de Huntington, así mismo se indican otras enfermedades de tipo neurológico y degenerativo en cerca de 50 casos.

Según la Huntingtong's Disease Society of America, la enfermedad de Huntington corresponde a un "trastorno cerebral hereditario que afecta a personas de todas las razas en todo el mundo".

Corresponde a una enfermedad neurodegenerativa, lo que implica que las células nerviosas inician un proceso de degeneración y muerte progresiva, en la medida en que avanza la enfermedad.



Las zonas o lugares donde residen la mayoría de familias con características de Enfermedad de Huntington son rurales y de muy difícil acceso para cualquier medio de transporte terrestre (están alejadas de los centros urbanos, centros de salud y colegios), sin embargo, **Funcovulc** ha iniciado un trabajo para hacer visible y socializar la problemática a través de los medios de comunicación, Entes competentes como secretarías de salud, Instituto Nacional de Salud, Ministerio de Salud, Universidades, Hospitales y Alcaldías. Igualmente se ha hecho visible la enfermedad en Eventos Científicos Nacionales e Internacionales, Foros, Simposios, Comunidad de Pacientes y Familiares de la Región. Todo esto ha permitido la sensibilización, en un contexto global, sobre la problemática que en materia de salud se está presentando en nuestras comunidades.

Determinadas familias, como los Oviedo y otras ya identificadas en el Caribe, tienen muchos miembros afectados y son muy humildes, hay clanes extensos y con pocos recursos en los que hay un alto número de niños en riesgo que ya están haciendo las veces de cuidadores de sus padres. Hay un alto porcentaje de deserción escolar, problemas de comportamiento y embarazos a muy temprana edad por lo que estamos ante un inminente problema de salud pública por la extensión de este gen.

Existen familias e individuos que todavía no han recibido revisión ni tratamiento médico para realizar un diagnóstico adecuado y mejorar o paliar la situación por la que atraviesan en estos momentos, y además, estas familias, en su mayoría, se ven amenazadas por sufrir hambre.

La realidad social que se observa es muy cruda, pues la mayor parte de las personas que padecen Huntington viven en total exclusión social, desatendidas por las entidades públicas de asistencia social o el sistema de seguridad social bien sea las de medicina del régimen subsidiado y contributivo, los familiares desconocen el por qué la Enfermedad se repite de generación en generación.

En esta subregión se detecta como problema social el incumplimiento al derecho constitucional a la salud y las enfermedades huérfanas-raras como la de Huntington están desprotegidas jurídicamente.

A nivel internacional, interamericano y Nacional hay multitud de normas, así como jurisprudencia constitucional, que afirman categóricamente que estas personas tienen derecho, no solo a la salud sino también a la educación, a la no discriminación, a la dignidad humana y una vida digna. Es indiscutible, entonces, que el Estado Colombiano debe tomar cartas en el asunto, no dejando a la deriva a aquellas personas que padeciendo tan dura enfermedad ven sus necesidades básicas insatisfechas y se deben enfrentar a un sistema de salud que no les otorga el tratamiento y ayuda que requieren para tener una vida digna y un desenvolvimiento en sociedad, en la medida en que sea posible.

En el Municipio de Ariguani (El Difícil), así como en el Caribe y en todo el País, hay que resaltar el ordenamiento jurídico pertinente para los pacientes de Huntington, haciendo un llamado a las autoridades Colombianas para que comprendan no solo las dificultades por las que atraviesan dichos enfermos y sus familiares, sino también para que emprendan acciones positivas, eficaces y duraderas que conlleven a que las enfermedades raras sean

tratadas en el territorio colombiano y no se deje a la deriva a quienes las padecen, quienes, en la mayoría de los casos, no cuentan con los recursos para afrontarlas.

Es un deber del Estado, no solo en cumplimiento de las disposiciones nacionales sino también de las obligaciones internacionales derivadas de los instrumentos internacionales que ha suscrito, implementar acciones que tiendan a la materialización de los derechos de estas personas, de manera que en el desarrollo de sus vidas diarias no sufran de tantos impedimentos como los que hasta ahora padecen.

ESCRITO POR: MARIELA DEL CARMEN CAMPO OVIEDO

TRABAJADORA SOCIAL.- ESPECIALISTA EN CONFLICTOS FAMILIARES PRESIDENTE DE FUNCOVULC.



