

Día de las Enfermedades Raras: la comunidad del Valle de Uco se une para ayudar a Felipe

28 febrero, 2024



El Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra el 28 o el 29 de febrero.

El objetivo de su conmemoración, es crear conciencia y ayudar a todas estas personas a recibir de forma oportuna el debido diagnóstico y tratamiento, de manera tal que se pueda mejorar su calidad de vida.

El grupo de Enfermedades poco frecuentes o raras incluye más de 9000 patologías, muy diferentes tanto desde el punto de vista clínico como genético.

EN ARGENTINA:

- 1 DE CADA 2.000 Se considera “enfermedad poco frecuente (EPOF)” a aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a 1 persona cada 2.000 habitantes.
- 3.6 MILLONES De personas viven con al menos una enfermedad poco frecuente. Representando a 1 de cada 13 personas y, en promedio, 1 de cada 4 familias. Menos del 2.5% tiene diagnóstico.
- 7 DE CADA 10 Son de origen genético, y de ellas, el 70% se manifiesta al nacer o durante la niñez, siendo que 3 de cada 10 niños morirán antes de cumplir los 5 años.

Las personas que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias son parte de la población en situación de vulnerabilidad que requieren de una mejora continua en las condiciones de vida, especialmente en cuanto al acceso a los servicios integrales de salud de modo permanente, los medicamentos de calidad y la protección social.

Felipe



Felipe, un niño de 3 años del departamento de Tupungato, está

luchando contra una enfermedad progresiva llamada Distrofia Muscular de Duchenne. Esta enfermedad hace que sus músculos pierdan fuerza ya que no se regeneran con normalidad.

En una comunicación con El Cuco Digital, la madre de Felipe afirmó: **“Se lo diagnosticaron a los 3 años y 5 meses. Esta es una enfermedad genética progresiva que hace que sus músculos y órganos se deterioren a lo largo del tiempo. Se estima que a los 10 años ya esté en silla de ruedas y su esperanza de vida es hasta los 40 años de edad”.**

Afortunadamente, gracias a los avances medicinales, *ha salido a la venta un medicamento que detiene la progresión de su enfermedad. Este se debe administrar en los Emiratos Árabes entre los 4 y 5 años de edad. Sin embargo, el costo es de 3.300.000 USD.*

Las [REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Para donar por Banco Nación

Datos Banco Nación

Alias: unidos.por.felipe.bn

CBU: 0110531530053116178751

Mariano Cantarero