FADEPOF
Federación Argentina
de Enfermedades Poco Frecuentes

Comunicado de prensa
- Agradeceremos su difusión -

La diferencia entre la letra de la Ley 26.689 y la práctica, es lo que empeora la salud o invalida a los pacientes con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

La pandemia ha complicado aún más la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes (EPOF), siendo que 7 de cada 10 personas que viven con estas patologías vio interrumpida su atención de salud[1], según un informe realizado en el año 2020.

Desde la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) con sus 76 organizaciones y grupos miembros, enfatizan sobre la necesidad de que, en el contexto de pandemia, convivan las dos realidades: el cumplimiento del marco normativo que establece el "distanciamiento social, preventivo y obligatorio" y el **derecho a los cuidados integrales de salud de la población con EPOF** establecido por la Ley 26.689[2] vigente desde el año 2011 (Decreto reglamentario 794/15). Para las personas con enfermedades poco frecuentes, la falta de una cobertura de salud efectiva ocasiona la interrupción de los tratamientos, suma dificultades a su constante estado de vulnerabilidad, alterando sustancialmente su vida y la de su entorno.

La diferencia entre la letra de la Ley Nacional 26.689 y la práctica, es lo que empeora la salud o invalida a los pacientes con enfermedades poco frecuentes y sus familias, refiere Marcela Ciccioli presidente de Stargardt APNES-RETINA ARGENTINA una de las entidades miembro de FADEPOF.

En vísperas a la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes, el próximo 28 febrero, los líderes de las organizaciones de pacientes elevan la voz con el propósito de revertir una realidad de la que se habla poco, o más bien, se evita hablar. El no cumplimiento de la Ley 26.689 por parte de los prestadores de salud de los 3 subsistemas (el sector público, el sector de seguro social -Obras Sociales- y el sector privado -prepagas-), somete a los pacientes a un manoseo constante, que los lleva a vivir situaciones límite para lograr los tratamientos de los que dependen para seguir viviendo y/o evitar secuelas irreversibles, o la muerte.

"Antes decíamos que Dios estaba en todas partes, pero que atendía en Buenos Aires. Ahora ni siquiera eso. Las burocracias centrales no atienden los 0800, los emails no tienen respuestas, las oficinas están sin 'sistema' o cerradas", relata Nanci García Sengher, paciente con enfermedad de Fabry y fundadora de la Asociación de Enfermos Lisosomales del Nordeste Argentino (ACELNEA). Quien sufrió un grave accidente de tránsito días atrás cuando regresaba a su provincia natal, Chaco, después de haber viajado infructuosamente a Buenos Aires para reclamar personalmente lo que por ley le corresponde -a ella y a sus hijos- la medicación que en lo que va del 2021 menciona haber recibido -de modo parcial- recién cuando se hizo público su accidente.

"Las dificultades por la que debieron atravesar las personas con enfermedades poco frecuentes, habiendo transcurrido 10 años de la promulgación de la ley, persisten en el comienzo del 2021", dice Teresa Cattoni presidente de la Asociación Lupus Argentina (ALUA) miembro de FADEPOF.

"El monitoreo constante que realizan las organizaciones de la sociedad civil muestra que persisten las restricciones en el acceso efectivo a las prestaciones de salud/ medicación como principales

[1] https://fadepof.org.ar/noticias/355
[2] https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26689-185077

dificultades", comenta Inés Castellano presidente de la Asociación Civil Creciendo otra de las entidades miembro de FADEPOF.

"Las demoras o retrasos se presentan en todo el país, afectando a personas con EPOF que se atienden en los 3 subsectores del sistema de salud", manifestó Johana Bauer Directora Ejecutiva de la Asociación Esclerosis Múltiple Argentina (EMA) miembro de FADEPOF.

Un relevamiento realizado por un grupo de diferentes organizaciones de pacientes -entre ellas FADEPOF- entre noviembre y diciembre del 2020, de la que participaron 453 pacientes de todo el país: 58% con enfermedades crónicas, 33% con enfermedades poco frecuentes y 8% con patologías oncológicas, arrojó que el 71% de los encuestados había sufrido demoras o retrasos en las prestaciones de salud/medicación. A su vez, el 50% de los pacientes aseguró haber empeorado su enfermedad a raíz de las trabas y procesos administrativos. "Estos resultados ponen de manifiesto las consecuencias de la falta de atención específica que sufren los pacientes: pérdida de tiempo, enojo, frustración e impotencia como consecuencia de la burocracia administrativa del sistema de salud argentino. Los pacientes se cansan, a veces deciden abandonar el tratamiento o enfrentarse a situaciones extremas a causa de las demoras administrativas", asevera Verónica de Pablo secretaria de la Fundación Lautaro Te Necesita miembro de FADEPOF.

El control de la pandemia no invalida el debido cumplimiento de las demás leyes vigentes, ni trabajar para mejorar los procesos burocráticos de nuestro sistema de salud, aún con los cambios administrativos que impone el teletrabajo, respetando la indicación médica, la forma en la que se atienden las necesidades de los pacientes, y fomentando la participación de la sociedad civil en la toma de decisiones en el área de salud a fin de alcanzar una efectiva e imprescindible cobertura de salud para todas y todos.

28 febrero - Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes

FADEPOF lanza su campaña 2021 #PlantaBandera en conmemoración del Día Mundial, próximo 28 de febrero. La propuesta invita a la comunidad a sumarse en redes sociales para visibilizar y alzar la voz en defensa de los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes.
Además, en diferentes ciudades del país se iluminarán monumentos y edificios emblemáticos de color violeta sumándose a la iniciativa mundial del movimiento de pacientes (https://www.rarediseaseday.org/).

Roberta Anido presidente de FADEPOF, enfatiza la necesidad de aunar esfuerzos junto a las autoridades -públicas y privadas- para cumplir y hacer cumplir los derechos que establece la Ley Nacional 26.689 de cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias, **para no dejar a nadie atrás**!

Acerca de FADEPOF.

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) es una Organización de la Sociedad Civil (OSC) sin fines de lucro, conformada y liderada por la propia comunidad de pacientes y/o familiares.

En la actualidad, cuenta con la participación de 76 miembros entre organizaciones y grupos de pacientes y/o familiares de diversas enfermedades poco frecuentes (EPOF). Trabaja a nivel nacional, en alianzas regionales y mundiales, representando y apoyando a las comunidades de personas y su entorno familiar y social.

FADEPOF es miembro fundador de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Se ha unido oficialmente como miembro pleno a la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO), a Rare Diseases Internacional (RDI) y a EURORDIS. Es miembro del Mecanismo de participación de la Sociedad Civil para UHC2030 (CSEM) y del Foro del Tercer Sector en Argentina. Es fundadora de BIORED SUR. Posee lazos estrechos Share4Rare.
Los interesados pueden contactarse a través del sitio web de FADEPOF www.fadepof.org.ar, por la página de Facebook https://www.facebook.com/fadepof o por e-mail a info@fadepof.org.ar

Información exclusiva para periodistas:

Contacto de Prensa
JM Oribe Comunicaciones
José María Oribe
jmoribe@jmoribe.com / +54 9 11 5412-0205 – (0230) 449-1398