



Día Internacional de las Personas con Discapacidad - 2022

Reconocimiento de la vinculación de la discapacidad en personas con una enfermedad poco frecuentes

En Argentina 3.571.983 personas tienen algún tipo de discapacidad, según el *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad: síntesis de resultados definitivos 2018*¹. Lo que representa 1 de cada 10 personas. Sin embargo, el 60% de las personas con discapacidad no ha certificado dicha discapacidad, o sea no tiene el Certificado Único de Discapacidad (CUD). En el 45% de los casos, la discapacidad es a causa de una enfermedad o síndrome.

Si bien no todas las personas con una enfermedad poco frecuente tendrán una discapacidad asociada, se ha relevado que tienen una fuerte vinculación con las limitaciones en la actividad de la vida diaria y restricciones en la participación en el 87% de los casos², por lo que debiesen abordarse en estrecha relación con la discapacidad y el reconocimiento de ésta. Las limitaciones en la actividad pueden condicionar la situación de salud y lo referido al desarrollo de las personas afectadas. Por tanto, es preciso adoptar medidas que tiendan a reconocer la discapacidad que ocasiona una enfermedad poco frecuente, para así garantizar los apoyos necesarios.

Según el *Estudio ENSERio LATAM – Capítulo Argentina*², el 50% de las personas con enfermedades poco frecuentes no ha podido desarrollar actividades de la vida diaria, tales como estudiar o trabajar. Para el 28%, el diagnóstico de la enfermedad poco frecuente limitó mucho ‘sus elecciones profesionales’ y ‘ser promovido’, para el 33% respecto a ‘reducir sus actividades’ y ‘disminuir sus ingresos’, llegando al 36.9% en relación a las ‘oportunidades de tener un trabajo’. A su vez, en la población analizada las mujeres son las más afectadas en el desarrollo de sus actividades diarias.

La información sobre el nivel de dificultades que enfrenta la persona con una enfermedad poco frecuente respecto a tareas de la vida cotidiana, arroja que el 31% encuentra alguna dificultad en comprender y aprender, el 41% en controlar la conducta en general, el 43.5% en mantener una vida social y relaciones con otras personas, el 39% en el funcionamiento motor y sensorial (ver, escuchar, mantener la posición corporal) y el 40% en realizar tareas de la vida diaria (domésticas, preparación de comidas, compras, etc.). Estos datos indican la complejidad de la vida cotidiana para estas personas. Por otra parte, el vivir con estas enfermedades trae aparejado diversos elementos que limita la calidad de vida de las personas afectadas. A partir del relevamiento se observó dicha incidencia en la población infantil, entre los niños y niñas de 1 a 9 años el 34% no ha podido desarrollar sus actividades diarias referidas al estudio ‘frecuentemente’, algo similar ocurre entre la población mayor de 59 años, con el 36%.



¹ Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad : síntesis de resultados definitivos 2018 : lenguaje claro, nivel lingüístico B1. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Instituto Nacional de Estadística y Censos - INDEC, 2019.

https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/publicaciones/estudio_discapacidad_2018_b1.pdf

² *Estudio ENSERio LATAM – Capítulo Argentina* / contribuciones de Luciana Escati Peñalosa ... [et al.]. - 1a edición especial - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : FADEPOF-Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes ; Totana: ALIBER- Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, 2022. <https://fadepof.org.ar/recursos/noticias/archivos/2022062705470668668.pdf>

Por otra parte, se ha observado que las personas con enfermedades poco frecuentes se encuentran en situación de doble vulnerabilidad en el proceso de reconocimiento de la discapacidad que producen por: el desconocimiento tanto en el ámbito social como biomédico acerca de éstas enfermedades y sus consecuencias; y porque en un gran número ocasionan discapacidades viscerales (en los órganos internos del cuerpo) por lo que a simple vista no se ven.

Los desafíos son aún mayores en las zonas rurales y ciertas regiones de Argentina, donde a menudo no hay especialistas disponibles en la atención de personas con enfermedades poco frecuentes. Y a consecuencia, las personas deben viajar grandes distancias para recibir su atención, e incluso, es posible que no tengan acceso a los apoyos para satisfacer sus necesidades de la vida diaria.

Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias **Naciones Unidas - A/RES/76/132³**

La Resolución A/RES/76/132 del 16 diciembre 2021, adoptada por los 193 Estados Miembros de la ONU, es el primer documento de la ONU que reconoce los desafíos específicos de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias. Una iniciativa propuesta por tres Estados Miembros de la ONU, España, Brasil y Qatar, y que fuera copatrocinada por 54 países, entre los que se encuentra Argentina.

La resolución política de la ONU, va más allá de la salud y afirma que abordar las necesidades de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente es esencial para avanzar en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, que incluye el acceso a la educación y al trabajo decente, la reducción de la pobreza, la lucha contra la desigualdad de género y el apoyo a la inclusión de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente en la sociedad.

Reconoce que algunas personas que viven con una enfermedad poco frecuente tienen discapacidades y deficiencias, con la posibilidad de un mayor impacto en su salud, y que también pueden enfrentar barreras debidas a la actitud y al entorno que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Reconoce la importancia fundamental de la equidad, la justicia social y los mecanismos de protección social, así como de eliminar las causas fundamentales de la discriminación y la estigmatización en los entornos de atención sanitaria, para garantizar el acceso universal y equitativo de todas las personas a servicios sanitarios de calidad sin crearles dificultades económicas, en particular a las personas que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad, como las que viven con una enfermedad poco frecuente.

Reconoce también que las personas que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias deben tener acceso a la protección social y a una asistencia que les permita contribuir al disfrute pleno e igualitario de sus derechos y garantizar un entorno familiar seguro y propicio.

Recuerda los resultados de la reunión de alto nivel sobre la cobertura sanitaria universal, celebrada en Nueva York el 23 de septiembre de 2019, y reafirmando su declaración política, titulada "Cobertura sanitaria universal: avanzando juntos para construir un mundo más saludable"⁴, en la que figura el compromiso de redoblar los esfuerzos por hacer frente a las enfermedades poco frecuentes como parte de la cobertura sanitaria universal.

Expresa preocupación por la posibilidad de que las personas que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias corran un mayor riesgo de verse afectadas de forma desproporcionada por la estigmatización, la discriminación y la exclusión social, y porque una de las principales barreras que impiden mejorar la inclusión y la participación de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente y de sus familias en la sociedad es la falta de conocimientos y especialistas en la materia y la escasa concienciación sobre el problema.

³ Naciones Unidas. Resolución aprobada por la Asamblea General el 16 de diciembre de 2021 A/RES/76/132. Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias.

⁴ Naciones Unidas. Resolución aprobada por la Asamblea General el 10 de octubre de 2019 A/RES/74/2. Declaración política de la reunión de alto nivel sobre la cobertura sanitaria universal. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N19/311/88/PDF/N1931188.pdf?OpenElement>



FADEPOF

Federación Argentina de
Enfermedades Poco Frecuentes



Y en otros, alienta a los Estados Miembros y a los organismos competentes de las Naciones Unidas a que recopilen, analicen y difundan datos sobre las personas que viven con una enfermedad poco frecuente desglosados por ingresos, sexo, edad, raza, origen étnico, situación migratoria, discapacidad, ubicación geográfica y otras características pertinentes en los contextos nacionales, cuando proceda, para detectar la discriminación y evaluar los avances hacia la mejora de la situación de las personas que viven con una enfermedad poco frecuente.

