

Posicionamiento de la sociedad civil de Enfermedades poco frecuentes (EPOF)

Control de una pandemia: COVID-19 y EPOF

Buenos Aires, 19 marzo 2020.

La información que se conoce hasta el momento sobre el nuevo COVID-19 se basa en lo que se ha informado de casos en Wuhan, China. El mundo está aprendiendo a medida que el virus se propaga. Según la Organización Mundial de la Salud¹ y la propia información provista por el Ministerio de Salud de la Nación² entre los casos informados, sabemos que puede haber personas que corren un mayor riesgo y que se aconseja que se tomen precauciones adicionales a las de la población general.

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), ante la actual situación de contención de COVID-19, **solicita resguardar como comunidad especialmente vulnerable a las personas con enfermedades poco frecuentes. Especialmente a los que padecen enfermedades más graves y/o complejas y/o propensas a contraer infecciones. Por lo que se insta a la autoridad nacional a incluir a esta población dentro de los grupos de riesgo en la normativa vigente³.**

Así mismo, **se solicita a la autoridad aumentar las medidas preventivas dirigidas a proteger a los grupos de riesgo, otorgando a los convivientes licencia para trabajo remoto y/o justificación de la inasistencia laboral**, con el objeto de mitigar la exposición a la pandemia y las consecuencias del contagio.

Entre las aproximadamente 8.000 EPOF, el 72% son genéticas y el 70% comienza en la infancia. Son altamente complejas y su escaso conocimiento general, incrementa la incertidumbre en la interacción con el COVID-19, por lo que **debiese generarse un seguimiento pormenorizado por parte de las sociedades médicas de las especialidades tratantes y las autoridades sanitarias municipales, provinciales y nacionales.**

Siendo una de las mayores recomendaciones la de manejarse con fuentes confiables y bajo evidencia científica, desde FADEPOF **motivamos a que las sociedades médicas establezcan diálogo continuo y directo con las organizaciones y grupos de pacientes, para brindar sus respectivos posicionamientos y recomendaciones referidas a cada EPOF & COVID-19**, para que las mismas se pongan al alcance de la mayor cantidad de personas afectadas. Una buena oportunidad de reconocerle al movimiento asociativo su lugar de referente a la hora de brindar información específica sobre la enfermedad afin a su labor de contención, como también, que la salud en nuestro país está centrada en el paciente.

En línea con las recomendaciones de las autoridades sanitarias orientadas a la contención de COVID-19 y con el objetivo de ser responsables con la sociedad reduciendo la posibilidad de contagio, desde FADEPOF **se insta a que todas las reparticiones del Estado, como también los Agentes de Seguro de Salud y empresas de medicina prepaga responsables de brindar prestaciones para el tratamiento de las EPOF, extremen los medios necesarios para el debido cumplimiento de la provisión en tiempo y forma como prevención y resguardo de la salud de la población.** Siendo vital la función de contralor de la Superintendencia de Servicios de Salud, el Ministerio de Salud de la Nación, la Unidad de Coordinación General del Plan Integral para la Prevención de Eventos de Salud Pública de Importancia Internacional⁴ y la del propio Presidente de la Nación Argentina.

Quienes conviven con enfermedades poco frecuentes conforman per se una población especialmente vulnerable dentro de los sistemas socio-sanitarios, hoy especialmente decididos a resguardar la salud de toda la población Argentina. El contexto actual, sumado a que todos los esfuerzos del mundo por conocer la historia natural del COVID-19 cambian a medida que la infección progresa, incluida la tasa de mortalidad⁵, y que la información sobre la mortalidad y los factores contribuyentes varía enormemente⁶ es menester tomar todos los recaudos que estén al alcance de las autoridades para dar respuesta a toda la población, incluida la comunidad de personas con enfermedades poco frecuentes, para no dejar a nadie atrás.

¹ OMS <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public>

² <https://www.argentina.gob.ar/salud/coronavirus-COVID-19>

³ (RESOL-2020-207-APN-MT) <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/207.pdf>

⁴ Decreto 287/2020 <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/226914/20200318>

⁵ OMS. Informe de la Misión Conjunta de la OMS-China sobre la enfermedad de Coronavirus 2019 (COVID-19).

<https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/who-china-joint-mission-on-covid-19-final-report.pdf> Fecha: febrero de 2020. Fecha de acceso: 13 de marzo de 2020.

⁶ Informes de situación de la enfermedad por coronavirus (COVID-2019). Informe de situación — 55.

https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200315-sitrep-55-covid-19.pdf?sfvrsn=33daa5cb_6 Fecha: 15 de marzo de 2020. Fecha de acceso: 16 de marzo de 2020.