

Advierten situación crítica que afecta en el Perú a personas con enfermedades raras y huérfanas

En nuestro país, solo el 7 % de casos han sido detectados y en el contexto del Día Mundial de Enfermedades Raras, este 28 de febrero, presentarán resultados de un estudio.

La Federación Peruana de Enfermedades Raras (FEPER) hizo pública su preocupación por la situación crítica que enfrentan los peruanos y migrantes que luchan contra este tipo de patologías en nuestro país.

No obstante contar con una Ley promulgada en 2011 (Ley N ° 29698) y reglamentada en 2019, poco se ha avanzado en su implementación en los últimos 11 años, hecho que se evidencia en la falta de un registro integral de pacientes.

“Debido al subregistro y falta de diagnóstico en el Perú solo se ha detectado al 7 % de pacientes de una población estimada de 2 millones de personas con ERH, es decir, aproximadamente solo 140 000 individuos tienen la certeza de su enfermedad.

Por esa razón, se creó un **Registro Nacional de Pacientes con ERH (RNPERH) que serviría para conocer la incidencia, prevalencia y mortalidad en cada área geográfica. Sin embargo, aún no está implementado por el Minsa.** También urge integrar al RNPERH la data nacional de los fondos de aseguramiento en salud”, remarcó la Federación Peruana de Enfermedades Raras.

De acuerdo con la federación, los problemas son más graves para la población de provincia, ya que el 76 % de los pacientes se ve en la necesidad de viajar a la capital para recibir un diagnóstico o atención por la falta de especialistas en las regiones.

A esto se suma la necesidad de que se aprueben las Guías de Prácticas Clínicas, y que se establezcan oportunamente los procesos de acceso a medicamentos, lo que ayudaría a que los médicos identifiquen y atiendan rápidamente estas patologías y sepan abordarlas en todos los niveles de atención, asegurando el acceso a un tratamiento adecuado para todos los pacientes.

Señala además que la atención sanitaria de estas patologías requiere de coberturas económicas sostenibles como existe en países de la región como Uruguay, Chile y Colombia, que cuentan con fondos exclusivos para estas patologías y además han habilitado mecanismos de negociación como riesgo compartido que permiten el acceso sostenible de tratamientos de estándar mundial para pacientes con ERH. Este tipo de iniciativas evitaría que cualquier familia caiga en gastos catastróficos por salvar a un ser querido.

Resultados de un estudio

En el contexto del Día Mundial de las ERH que se conmemora este 28 de febrero, la FEPER celebrará el “Primer Foro de Enfermedades Raras”, donde se presentarán los resultados de un estudio sobre la situación de los peruanos y migrantes con estas patologías.

Este evento online y de ingreso libre, contará con la presencia de expertos como Betilde Muñoz Pogossian, directora del Departamento de Inclusión Social de la OEA; Harold Forsyth, embajador y representante del Perú ante este organismo y del embajador Manuel Rodríguez Cuadros, representante permanente de nuestro país ante la ONU.

También participarán autoridades políticas como la presidenta del Congreso de la República, María del Carmen Alva y el viceministro de Salud Pública, Gustavo Rosell.

Para mayor información acceda al Facebook de FEPER: [aquí](#)

“Los invitamos a sumarse a este evento que visibilizará la situación de los pacientes con enfermedades raras que dependen siempre del apoyo de un ser querido para sobrellevar su patología de una manera digna. El Estado y todos juntos debemos apoyar a estas familias”, sostuvo María Lourdes Rodríguez Heudebert de Berckemeyer, presidenta de Federación Peruana de Enfermedades Raras.

FEPER considera que las enfermedades raras requieren de un abordaje intersectorial, donde se vean involucrados no solo el Ministerio de Salud (Minsa), sino también el de Economía, el de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, Educación, Trabajo, el Congreso de la República, entre otros, poniendo siempre al centro a la persona y su familia.