



NOTA DE PRENSA

Pleno del Congreso aprueba Ley

LUCHA POR REIVINDICAR A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS CULMINA CON ÉXITO

Lima, 19 de Mayo de 2011.- El Pleno del Congreso durante su sesión matutina aprobó el Proyecto de Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras y huérfanas. El proyecto de autoría del representante liberteño y Presidente de la Comisión Especial de Discapacidad, Ing. Michael Urtecho Medina, contó con la aprobación unánime de la representación nacional.

Esta iniciativa contempla la formulación de un Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral y Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas; Diagnóstico de las Enfermedades Raras o Huérfanas; un Registro Nacional de pacientes que soportan Enfermedades Raras, así como la adquisición de medicamentos. “La aprobación de esta norma representa una reivindicación a los peruanos y peruanas que se encuentran apartados por la exclusión e indiferencia; pacientes con enfermedades raras y huérfanas que venían siendo ignorados durante años por el Estado en su conjunto”, argumentó Urtecho Medina.

Durante su exposición el parlamentario explicó que la presente ley brindará las condiciones de salud necesarias para los pacientes que presentan síndromes inusuales en el Perú y que muchas veces desconocen el origen y el tipo de enfermedad que realmente tienen. “En mi caso por ejemplo, durante toda mi vida creí tener Distrofia Muscular, así lo habían determinado los médicos; recién el año pasado y luego de realizarme unos exámenes en Estados Unidos, llegué a determinar que mi verdadero diagnóstico es Atrofia Muscular Espinal Infantil”, explicó Urtecho ante el Pleno del Parlamento.

Urtecho Medina informó que muchas veces la falta de conocimiento de las enfermedades raras y huérfanas, pone en riesgo la vida del paciente; situación originada por consultas médicas que conllevan a tratamientos inadecuados y hasta dañinos para la salud del paciente, generando en algunos casos altos gastos para el sistema de salud. “Por el conocimiento tan limitado de estas enfermedades por parte de los profesionales de la salud, el diagnóstico es generalmente tardío, y en algunos casos cuando el paciente ya ha sido tratado con una terapia inadecuada de varios meses e incluso años” relató Michael Urtecho.

A través del Proyecto de Ley aprobado el Ministerio de Salud adoptará las medidas necesarias que garanticen la adquisición de los medicamentos para la atención de enfermedades raras o huérfanas. De igual modo, el MINSA implementará un registro de personas que padecen de estos males para generar un sistema de información que proporcione un mayor conocimiento sobre la incidencia, prevalencia, mortalidad en cada área geográfica que permita identificar los recursos sanitarios, sociales y científicos que se requieran, entre otros.

Michael Urtecho indicó que este tipo de males afectan a cualquier familia y en cualquier tiempo. “Es una realidad cruel que puede sucederle a cualquiera, ya sea cuando tiene un niño, niña o en el curso de su propia vida”. “Las enfermedades raras, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen relativa frecuencia”. “Las enfermedades raras de mayor frecuencia en el Perú son: Hemofilia, Fibrosis Quística, Fabri, Osteogénesis imperfecta, Acondroplasia, Lupus, Pompe, Eclérosis Múltiple, Mucopolisacaridosis, Distrofias musculares, etc.”, finalizó el Parlamentario.

Gracias por su difusión

Coordinación de prensa

Palacio Legislativo-Plaza Bolívar s/n - Of. 127- Lima 1- Perú-Teléfonos (51-1) 311 7636 Fax (51-1) 311-7637 Cel. (51-1) 997974153

E-mails: murtecho@congreso.gob.pe, codis@congreso.gob.pe, michaeldedios@yahoo.es

WEBS: <http://www.codiscapacidadperu.org/>, <http://www.congresistamichaelurtechomedina.blogspot.com>