



Congreso de la República

CONGRESISTA GIAN CARLO VACCHELLI CORBETTO ORGANIZÓ EL FORO "PERSPECTIVAS PARA EL DESARROLLO INCLUSIVO DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y POCO COMUNES"

El Congresista de la República, Gian Carlo Vacchelli Corbetto, realizó el 23 de Noviembre el Foro: **"Perspectivas para el Desarrollo Inclusivo de las Personas con Enfermedades Huérfanas y Pocos Comunes"** en el Auditorio Faustino Sánchez Carrión del Congreso de la República.

El objetivo principal del foro fue dar a conocer los orígenes, causas y tratamientos de enfermedades que son poco frecuentes entre la población. Este es el primero de varios foros que organizará el Congresista Gian Carlo Vacchelli, con la finalidad de difundir información sobre aquellas enfermedades poco comunes, e incentivar la investigación y utilización de nuevas tecnologías en su tratamiento; así como crear un espacio de diálogo para incentivar a que el Estado adopte las medidas necesarias para garantizar la atención integral de los pacientes.

El foro contó con la asistencia del Dr. Aldo Tecse - representante del Ministerio de Salud, la Dra. Cecilia Bonilla, Médico Endocrinóloga Pediatra y Genetista, Past President de la Sociedad Latinoamericana de Errores Innatos del Metabolismo y Pesquisa Neonatal y servidora de ESSALUD, quien nos presentó los avances y medidas que viene adoptando ESSALUD respecto a las enfermedades huérfanas y los retos pendientes para lograr mayores avances en el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades.

Asimismo, se contó con la participación como expositores de los reconocidos especialistas:

- **Dr. Jorge Sánchez** – Cirujano Ortopédico y Traumatólogo Infantil del Hospital Guillermo Almenara, quien trató el tema de la Osteogénesis Imperfecta, los tratamientos y medicinas que se vienen aplicando a los pacientes que sufren esta condición.
- **Dr. Carlos Castañeda Barba** – Médico Neurólogo, miembro activo de la Sociedad Peruana de Neurología y del Comité Científico de la Asociación de Distrofia Muscular del Perú, quien abordó los orígenes, características comunes y cifras a nivel mundial de la incidencia de las Enfermedades Huérfanas y Poco Comunes.
- **Dr. John Olivera Vilcapoma** – Médico Cirujano, especialista en Ozonoterapia, Medicina Deportiva y Medicina Física. Director Ejecutivo de The Wheelchair Project, Presidente de la Asociación Peruana de Ozonoterapia, quien aportó sus conocimientos en la elaboración de sillas de ruedas neurológicas diseñadas exclusivamente para cada paciente.
- **Bequer Vásquez G.** – Presidente Federación Peruana de Enfermedades Poco Comunes o Huérfanas (FEPEPCO), quien viene trabajando por el bienestar y el logro de objetivos de los pacientes de enfermedades poco comunes.

No debemos olvidar que en junio de este año, a través de la Ley N° 29698, se declaró de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, estableciendo la obligación del Poder Ejecutivo de dictar las medidas necesarias para garantizar el diagnóstico de las enfermedades raras o huérfanas. Siendo ello así, una de las principales conclusiones fue la de instar al Poder Ejecutivo la necesidad de reglamentar la Ley mencionada, a fin de concretar el establecimiento de medidas destinadas a mejorar la atención de los pacientes.