

Boletín Externo N° 07

El Hospital Universitario San José conmemoró el Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas



[Izq-der Camilo Sánchez y su mamá Luz Amparo Pechené. Duban Arbey Lucio y su mamá Yamileth]

El 28 de febrero, se conmemorará en todo el mundo el Día Internacional de las Enfermedades Raras, también llamadas huérfanas o de baja prevalencia, en este día se busca crear consciencia a toda la comunidad sobre la existencia de estas enfermedades y el impacto que genera en la vida de los pacientes y las familias que acompañan el proceso.

En Colombia, es considerada una enfermedad huérfana aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y que tiene una prevalencia menor a 1 por cada 5.000 casos presentados.

El Hospital Universitario San José de Popayán ESE lleva varios años trabajando en el tema desde el Centro de Infusión Pediátrico, creando espacios de atención integral a pacientes y familiares; con el apoyo de un grupo de multidisciplinario, liderado por Genética Médica, que incluye —además otras especialidades como: neurología, pediatría, neumología,

Carrera 6 No. 10N - 142

Conmutador: 8234508 Ext. 205

www.hospitalsanjose.gov.co

cardiología, radiología, medicina interna, ginecología, ortopedia, terapia ocupacional, enfermería, fisioterapia, entre otros. Con el respaldo de las actualizaciones e innovaciones tecnológicas con las que cuenta la institución.

Hace 13 años nace en Popayán, el Centro de Infusión Pediátrica del Hospital Universitario San José, pionero para Colombia, en donde semanalmente se atienden 10 pacientes con el diagnóstico de mucopolisacaridosis y 8 pacientes con otras enfermedades huérfanas que tienen como tratamiento la infusión en un centro de referencia de alta complejidad.



[Sebastián Gaviria Hurtado y Mónica Hurtado]

La especialidad de Genética Clínica ha realizado la identificación y manejo integral de más de 300 pacientes con otras enfermedades raras o huérfanas entre ellas: Distrofias musculares, Enfermedad de Pompe, Enfermedad de Fabry, Raquitismo Hipofosfatémico, Hemofilias, Enfermedad de Von Willebrand, Adrenoleucodistrofia, Acondroplasia, Síndrome de Smith-Lemli-Opiz, Síndrome de Prader-Willi, Síndrome Pura,

Osteogénesis Imperfectas, Agammaglobulinemias, Atrofias musculares espinales, Lipofuscinosis Ceroidea entre otras.

El Hospital Universitario San José realizó actividad lúdica con el apoyo de la Policía Nacional para los pacientes y cuidadores, un conversatorio con el talento Humano del Centro de Infusión, se llevó a cabo con la participación del personal de salud de la institución, estudiantes de la

Universidad del Cauca y la comunidad en general donde se abordaron las enfermedades huérfanas desde la parte científica y humana, con su problemática y posibles soluciones con los diferentes actores del sistema.



[Policía Nacional participó en el evento]

Considerando que estas enfermedades evolucionan sin tratamiento con una alta discapacidad irreversible afectando la calidad de vida de los pacientes, además de la posibilidad de muerte, su diagnóstico y tratamiento debe hacerse en forma oportuna dando cumplimiento a la misión humanitaria de la protección de nuestros niños y adultos en el sur-occidente de Colombia y de hacer efectivo para ellos el derecho a la salud y a la seguridad social, derechos fundamentales para todos.

“Confianza y valor para su vida”