



Nace Conectiva, la red de Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo (THTC) de Latinoamérica

Comunicado

A/A: General

Para su inmediata difusión

15 de junio de 2020

Contacto: Javier Guerra

hola@mundomarfan.org

<https://conectivaorg.wordpress.com/>

Etiquetas:

Latinoamérica, afectados, pacientes empoderados, asociaciones, grupos, enfermedades raras, EE.RR., enfermedades huérfanas, enfermedades poco frecuentes, EPoF, red, apoyo mutuo, Marfan, Loeys-Dietz, Ehlers-Danlos, hiperlaxitud, disautonomía.

Contenido:

- Presentación a la comunidad asociativa de la red Conectiva: cometidos y actividades.
- Información sobre los Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo y las Enfermedades Poco Frecuentes en Latinoamérica.

Introducción:

Conectiva es la red de apoyo de las asociaciones, grupos de pacientes y pacientes empoderados en torno a los Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo (THTC) de Latinoamérica.

Los THTC suelen ser enfermedades de baja prevalencia, conocidas también como enfermedades raras (EE.RR.) o poco frecuentes (EPoF), que afectan, según los distintos síndromes, a entre una y nueve personas por cada 10.000 habitantes en todo el mundo.

La necesidad de dar servicio a los afectados, velar por sus derechos y darles la capacitación que requieren para tratar con su enfermedad, ha llevado a sus miembros a unir fuerzas a través de la red de apoyo que hemos denominado Conectiva.

La red Conectiva está formada por 17 miembros de diez países latinoamericanos.

¿Qué son las Enfermedades Raras, Huérfanas, o Poco Frecuentes?

Las Enfermedades Raras (EERR), Huerfanas, o Poco Frecuentes (EPoF) son aquellas que afectan a un reducido sector de la población ya que aparecen con una menor frecuencia, y generalmente presentan, por este motivo, una mayor desatención por parte de los sistemas de salud, por los equipos de investigación y en el desarrollo de medicamentos o terapias específicas.

Se conocen alrededor de 7 mil EE.RR. que, en su conjunto, afectan al 7% de la población.

En Latinoamérica se estima que hay 38 millones de personas afectadas, según la Alianza Iberoamericanana de Enfermedades Raras (ALIBER).

Las EE.RR. son generalmente de origen genético, son discapacitantes y potencialmente mortales.

¿Qué son los Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo (THTC)?

Los Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo (THTC), también llamado del Tejido Conjuntivo, afectan a las células del cuerpo que dan forma y fuerza a los tejidos, y están directamente relacionados con problemas en los genes encargados de formarlos.

Algunos trastornos cambian la apariencia y el crecimiento de la piel, los huesos, las articulaciones, el corazón, los vasos sanguíneos, los pulmones, los ojos y las orejas. Otros cambian el correcto funcionamiento de los órganos.

Los síndromes son un conjunto significativo de síntomas y signos clínicos que, por sus propias características, posee cierta identidad diferenciadora. Algunos síndromes como Marfan, Ehlers-Danlos o Loeys-Dietz, son THTC que también son Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.

Sobre Conectiva

«La red Conectiva se enfoca en el cuidado de las personas.»

Conectiva está formada por 17 miembros de diez países de Latinoamérica que atienden, actualmente, el síndrome de Marfan, el síndrome de Loeys-Dietz y el síndrome de Ehlers-Danlos.

Sus miembros son asociaciones, grupos de pacientes o pacientes empoderados que trabajan activamente por sus comunidades de afectados, que buscan mayor visibilidad en la sociedad para los síndromes que atienden, y que desean compartir recursos y buenas prácticas para lograr un mayor conocimiento y profesionalismo, desarrollando estándares éticos comunes adecuados para el manejo y la atención de los afectados.

17 miembros

10 países

6 proyectos activos

La red Conectiva, de reciente creación, ha sido gestada durante la pandemia de la COVID-19 de 2020, inicialmente como un proyecto de facilitación del grupo de trabajo Mundo Marfan Latino, a cargo de Javier Guerra, con la visión puesta en que transite hacia un sistema de autogestión que deje atrás su etapa inicial como proyecto, y, a largo plazo, pueda constituirse formalmente como una entidad de pleno derecho, con presencia en las instituciones afines, estando abierta, y representando, a todos los afectados por trastornos del tejido conectivo en Latinoamérica.

Conectiva cuenta con el apoyo de un comité científico-académico formado por doce profesionales de distintos países entre los que se cuentan médicos cardiólogos, oftalmólogos, reumatólogos, nutriólogos, genetistas, psicólogos y abogados.

Actividades

Son seis los proyectos con los que Conectiva inicia sus actividades, y estos involucran a cinco grupos de trabajo internacionales. Estos proyectos están enfocados en resolver la problemática y necesidades específicas de los afectados a través de los miembros de Conectiva que los representan.

1. Guías de inclusión educativa

La plena inclusión educativa de los niños con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes encuentra múltiples barreras; una de ellas es la falta de preparación del profesorado ante el reto que el alumno con necesidades especiales demanda. Este proyecto está creando unas guías que permitan a padres y profesores una mayor conocimiento de cómo facilitar la inclusión del alumno con una Enfermedad Rara, y específicamente aquellas relacionadas con los THTC.

Saber más: <https://conectivaorg.wordpress.com/about/proyectos/proyecto-guias-inclusion/>

2. Ciclo de conferencias

Conjunto de charlas dictadas por expertos el primer domingo de cada mes, sobre aspectos de interés tanto para los afectados como profesionales. Se han impartido ya dos charlas en torno la temática de los síndromes relacionados con los THTC realizado por pacientes empoderados y sobre la utilidad de los Grupos de Apoyo para personas con EpoF, y están en preparación dos charlas sobre genética y sobre cirugía cardíaca centrado en las valvulopatías.

Saber más: <https://conectivaorg.wordpress.com/about/proyectos/proyecto-conferencias/>

3. Grupo de apoyo emocional para pacientes

Los grupos tienen como objetivos aprender a afrontar situaciones mediante la adquisición de herramientas afectivas y cognitivas, y sentar las bases para el empoderamiento de los adolescentes. No son pues grupos de terapia, sino de crecimiento personal. Serán llevados por psicólogas; los grupos son gratuitos y requieren de la autorización de los padres o representantes legales. Actualmente está abierto el plazo de inscripción.

Saber más: <https://conectivaorg.wordpress.com/about/proyectos/apoyo-emocional-adolescentes/>

4. Mapa de Recursos

El objetivo del proyecto es localizar geográficamente los recursos médicos y los especialistas disponibles más cercanos a la ubicación del paciente, de ese modo, quien sea recientemente diagnosticado podrá acceder a ellos sin pérdidas de tiempo o trámites burocráticos.

Saber más: <https://conectivaorg.wordpress.com/about/proyectos/proyecto-mapa/>

5. Asociacionismo

El proyecto pretende resolver aspectos relativos a la creación de grupos de afectados y asociaciones en los respectivos países de origen de los participantes mediante el apoyo mutuo.

Saber más: <https://conectivaorg.wordpress.com/about/proyectos/asociacionismo/>

6. Ropa, calzado y productos de apoyo

Algunas personas con un THTC son muy altos y tienen problemas para conseguir ropa y calzado de su talla. Otros requieren adaptaciones para lidiar con su hiperlaxitud. Nuestro objetivo es registrar, procesar y difundir un recurso con información detallada de la oferta de estos productos, para cada país.

Saber más: <https://conectivaorg.wordpress.com/about/proyectos/vestimenta/>

Información complementaria

¿Qué es la hiperlaxitud?

Es el aumento exagerado de la movilidad de las articulaciones, haciéndolas más “elásticas”, lo que conlleva problemas articulares graves.

¿Qué es la disautonomía?

Es un conjunto de síntomas que se deben a un funcionamiento inadecuado del sistema nervioso autónomo o vegetativo, que puede provocar síncope, problemas de presión...

Miembros de Conectiva

Argentina: Asociación Marfan Argentina (AMAR), Genéticamente Incorrecta.

Bolivia: Marfan Bolivia.

Chile: Marfan Chile, Cebras Chile - Síndrome de Ehlers-Danlos, Disautonomía Chile.

Colombia: Fundación Marfan Colombia (FunMarfanCol),

El Salvador: Síndrome de Marfan El Salvador.

México: Asociación Marfan de México, Mexicanos con Marfan.

Panamá: Síndrome de Marfan Panamá.

Perú: Asociación Peruana de Síndrome de Marfan (APSIM), Síndrome de Ehlers-Danlos Perú.

República Dominicana: Dominicanos con síndrome de Marfan.

Venezuela: Madurez Escolar Integral (MEI), Marfan Venezuela.

Latinoamérica: Mundo Marfan Latino.

Más información: <https://conectivaorg.wordpress.com/miembros/>

Situación en Latinoamérica

Las Enfermedades Raras son un grave problema social y de salud para las personas en Latinoamérica y en el resto del mundo.

Se estima que en Latinoamérica viven 38 millones de afectados por una de las más de 7 mil enfermedades raras que se han descrito. Según los resultados preliminares del Estudio de Necesidades Socio Sanitarias en Latinoamérica (ENSERio LATAM), realizado por ALIBER, el tiempo promedio que transcurre para que una persona sea diagnosticada de una EERR en la región es de 9 años; 60% de los encuestados tuvo un diagnóstico tardío y 44% esperó más de cinco años para recibirlo. Este retraso en el diagnóstico ha ocasionado secuelas como falta del tratamiento (37%), empeoramiento de la enfermedad (33%), tratamientos inadecuados (23%), necesidad de apoyo psicológico (18%), entre otras que pueden afectar gravemente su autonomía e independencia a futuro, e incluso producir la muerte.

El Informe Global para Latinoamérica del Rare Barometer Voices, da cuenta de un empeoramiento de estas condiciones durante la Pandemia de la COVID-19. Aproximadamente el 80% de los tratamientos se ha pospuesto, retrasado o cancelado; más de la mitad de las terapias de rehabilitación han sido canceladas y el 32% se han retrasado. Aproximadamente el 45% de las consultas médicas, psiquiátricas, intervenciones y distintos tipos de pruebas han sido suspendidas. El 38% de los encuestados reportó cancelaciones de tratamientos médicos en el domicilio o el hospital y 45% refirió retraso en los mismos.