

Argentina, 27 abril 2021.

Jefatura de Gabinete de Ministros de la Nación
Lic. Santiago Andrés Cafiero
S. / D.

Ref.: Llamado a las autoridades sobre acceso equitativo al Plan de Vacunación COVID-19 de personas con enfermedades poco frecuentes en Argentina.

En Argentina, se considera enfermedad poco frecuente (EPOF) a aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a 1 persona cada 2.000 habitantes, según lo establece la **Ley Nº 26.689¹** de 'Cuidado integral de la salud de las personas con EPOF y sus familias' (promulgada en junio 2011 y reglamentada por el Decreto 794/15). A su vez, Argentina aprobó el **Listado de Enfermedades Poco Frecuentes** mediante la Resolución Ministerial 641/2021².

Una sola enfermedad afecta a pocos, pero juntas representan a 3,5 millones de argentinos, lo que equivale a 1 de cada 13 personas y, en promedio, 1 de cada 4 familias.

Desde la **Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF)**, junto a sus **82 organizaciones miembro**, reconocemos el rol crucial del Estado Nacional para contener la pandemia en nuestro país mediante el **Plan Estratégico Nacional de Vacunación COVID-19** en articulación con las **24 jurisdicciones provinciales**.

FADEPOF insta a las **autoridades Nacionales y Provinciales** a tomar **acciones inmediatas** a través del **Consejo Federal de Salud (COFESA)** para alcanzar **una distribución equitativa de las vacunas** a nivel nacional, alineada a la **Declaración de Equidad de Vacunas de la OMS³**. Convencidos de que la colaboración de todas las partes involucradas favorecerá la reducción del impacto de la pandemia, y garantizará que en el corto plazo las personas con EPOF tengan acceso a las vacunas COVID-19, de acuerdo con sus requerimientos específicos.

Basados en la evidencia científica internacional proporcionada en las **recomendaciones de las Redes Europeas de Referencia (ERN) sobre prioridades y contraindicaciones para las vacunas COVID-19⁴**, es necesario que el esquema argentino de inscripción a la vacunación contemple:

- Las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes potencialmente mortales, con alta frecuencia de comorbilidades o asociadas con un alto riesgo de COVID-19 grave⁵ deben priorizarse en los planes de implementación de vacunación del país.
- Dentro de **Listado de EPOF oficial²**, otras particularidades pueden darse. Es preciso considerar la situación clínica particular de cada persona con una enfermedad poco frecuente, según evaluación del médico experto y basado en las recomendaciones que las sociedades médicas pertinentes hayan aportado. En tanto el matriculado así lo considere mediante **prescripción**

¹ http://www.legisla.gov.ar/atlas/categorias/poco_frecuentes.html

² <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/listado>

³ Equidad de la vacuna. OMS. <https://www.who.int/campaigns/annual-theme/year-of-health-and-care-workers-2021/vaccine-equity-declaration>

⁴ https://epi-care.eu/wp-content/uploads/2021/02/ERNs_COVID-19_Vaccination.pdf

⁵ Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, *Enfermedad por coronavirus 2019 (COVID-19), Red de vigilancia de hospitalización asociada (COVID-NET)* (consultado el 21 de abril de 2021).

Miembro de:

Red APTA
Red Argentina de Pacientes
para Terapias Avanzadas



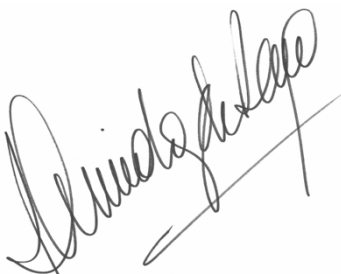
médica de vacunación COVID-19, debe habilitarse la priorización de esa persona como población de riesgo.

- Hay personas con EPOF que por su patología de base puede estar contraindicada la vacunación. Muchas de estas personas requieren atención permanente para las actividades de la vida diaria. En esos casos, los **cuidadores primarios** (padres, parejas, convivientes, personal especializado, entre otros) deben ser considerados población prioritaria y ser vacunados. Que se enferme el cuidador es un riesgo grave para la persona con EPOF.
- Para ciertas personas con enfermedades poco frecuentes específicas, la recomendación de vacunación COVID-19 puede requerir una tecnología diferenciada entre ARNm y las basadas en vector virales. El suministro de vacunas COVID-19 debe contemplar este requerimiento.

La comunidad representada en FADEPOF alienta firmemente que el suministro de vacunas COVID-19 se amplie para garantizar que las personas que viven con una enfermedad poco frecuente, al igual que otras poblaciones vulnerables (personas con discapacidad y personas que pertenecen a grupos de riesgo) no se queden atrás y que las vacunas estén también disponibles para ellas.

Finalmente, alentamos a involucrar a las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones, como así también, en las actividades a nivel de políticas y programas destinadas a garantizar una mejor salud para todos.

Sin otro particular, lo saludamos muy atentamente. A la espera de su pronta y favorable respuesta.



Roberta Anido de Pena
Presidente
Cel.: +54 9 11 4415-4415
Email: presidente@fadepof.org.ar



Adriana Feldman de Justo
Secretaria
Cel: +54 9 11 5004-3234
Email: secretaria@fadepof.org.ar

Acerca de las enfermedades poco frecuentes

En Argentina, se considera enfermedad poco frecuente (EPOF) a aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a 1 persona cada 2.000 habitantes, según lo establece la Ley N° 26.689⁶ de 'Cuidado integral de la salud de las personas con EPOF y sus familias' (promulgada en junio 2011 y reglamentada por el Decreto 794/15). A su vez, Argentina aprobó el Listado de Enfermedades Poco Frecuentes mediante la Resolución Ministerial 641/2021⁷.

Una sola enfermedad afecta a pocos, pero juntas representan a 3,5 millones de argentinos, lo que equivale a 1 de cada 13 personas y en promedio 1 de cada 4 familias.

En el mundo, se han descripto más de 6 mil EPOF que afectan entre el 4 y el 8% de la población. Estimando que 300 millones de personas en el mundo viven con alguna de estas patologías.

Son enfermedades crónicas, complejas, progresivas, discapacitantes y, en ciertos casos, potencialmente mortales. 7 de cada 10 (72%) son de origen genético, y de ellas, el 70% se manifiesta al nacer o durante la niñez. 3 de cada 10 niños morirán antes de los 5 años. Llegar a un diagnóstico certero es el mayor desafío: en promedio, puede llevar entre 5 y 10 años y requerir hasta 8 visitas a distintos especialistas antes de obtenerlo. Además, se estima que más de 4 de cada 10 personas reciben al menos un diagnóstico errado durante el proceso.

Debido a la baja prevalencia de cada enfermedad, la experiencia médica es escasa, el conocimiento es escaso, la oferta de atención es inadecuada y la investigación es limitada.

Por tanto, los desafíos son aumentar la información y datos robustos, promover mayor conocimiento científico, identificar los centros de atención especializados, encontrar vías de acceso efectivo al derecho a la salud y ofrecer tratamientos accesibles. Esto ha llevado a que las EPOF emerjan como una prioridad de salud pública a nivel global.

Acerca de FADEPOF

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) es una organización de la sociedad civil (OSC) de segundo grado sin fines de lucro. Conformada por 82 organizaciones y grupos de pacientes y/o familiares, que trabaja para mejorar las políticas públicas destinadas a atender las necesidades de los 3,5 millones de Argentinos que viven con una enfermedad poco frecuente.

Mediante su trabajo a nivel nacional, en alianzas regionales y mundiales, conecta a todas las partes involucradas con el propósito de fortalecer la voz de la comunidad de enfermedades poco frecuentes y la de sus cuidadores primarios (padres, parejas, convivientes, personal especializado).

FADEPOF es miembro fundador de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Se ha unido oficialmente como miembro pleno a Rare Diseases Internacional (RDI), a EURORDIS y a la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO). Es miembro del Mecanismo de participación de la Sociedad Civil para UHC2030 (CSEM). Es fundadora de BIODER SUR.

En Argentina, es miembro de la Red APTA (Red Argentina de Pacientes para Terapias de Avanzada) y se ha unido al Foro del Tercer Sector.

FADEPOF ha sido declarada de interés por su labor por la Honorable Cámara de Diputados de la Nación y por la Legislatura Porteña.

⁶ http://www.legislad.gov.ar/atlas/categorias/poco_frecuentes.html

⁷ <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/listado>



Miembros de FADEPOF:

1. 11q Latinoamérica - Síndrome De Jacobsen
2. Acción Mitocondrial Argentina
3. Acondroplasia Argentina
4. Actitud Dravet
5. Alianza Lisosomal Argentina
6. Amigos Albinos de Córdoba
7. Asociación Argentina de Angioedema Hereditario
8. Asociación Argentina de Disfonía Espasmódica
9. Asociación Argentina de Enfermedad Mixta del Tejido Conectivo
10. Asociación Argentina de Esclerodermia y Raynaud
11. Asociación Argentina de Fibrosis Quística
12. Asociación Argentina de Histiocitosis
13. Asociación Argentina de Narcolepsia e Hipersomnias
14. Asociación Argentina de Neurofibromatosis
15. Asociación Civil Argentina de Esclerosis Tuberosa
16. Asociación Civil Argentina de Síndrome De Apert
17. Asociación Civil Creciendo
18. Asociación Civil Difundir EPOF
19. Asociación Civil Displasia Ectodérmica Argentina
20. Asociación Civil Enfermos Lisosomales del NEA
21. Asociación Civil Esclerodermia y Raynaud - Esclerosalud
22. Asociación Civil Fibrosis Pulmonar Idiopática Argentina
23. Asociación Civil Fiebre Mediterránea Familiar de Argentina
24. Asociación Civil Hipertensión Pulmonar Argentina
25. Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis
26. Asociación Civil Prader Willi
27. Asociación Civil Resiliencia. Una Batalla Contra la Epilepsia Refractaria
28. Asociación de Apoyo al Paciente con Enfermedad de Wilson Argentina
29. Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria
30. Grupo de Familias con HHT
31. Asociación de Lucha Contra la Esclerosis Múltiple
32. Asociación de Padres de Niños con Enfermedad de Stargardt
33. Asociación de Personas con Cáncer de Tiroides de La República Argentina
34. Asociación de Personas con Lipodistrofia en Argentina
35. Asociación de Síndrome de Rett de Argentina
36. Asociación de XLH y otros Raquitismos Hereditarios - Argentina
37. Asociación Diabetes Insípida Central
38. Asociación Fenilcetonuria Argentina
39. Asociación Lupus Argentina
40. Asociación Mucopolisacaridosis Argentina
41. Asociación para el Apoyo a los Enfermos de Huntington
42. Asociación Sanfilippo Argentina
43. Esclerosis Múltiple Argentina
44. Fundación ACADIF - Guerreros Miotubulares
45. Fundación Argentina de Fibromialgia Dante Mainieri
46. Fundación Argentina de Talasemia
47. Fundación de Hemisferectomía
48. Fundación de la Hemofilia
49. Fundación Debra Argentina
50. Fundación HD Lorena Scarafioco
51. Fundación Lautaro Te Necesita
52. Fundación Lupus Córdoba
53. Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa
54. Fundación Miastenia Gravis
55. Fundación Síndrome de Cantú Argentina
56. Glucolatino - Glucogenosis Hepáticas
57. Grupo Argentino de Amiloidosis
58. Grupo Charcot Marie Tooth
59. Grupo de Cadasil y Carasil de Venado Tuerto
60. Grupo de Déficit de Alfa1 Antitripsina
61. Grupo de Hiperinsulinismo Congénito
62. Grupo de Otopalato Digital Tipo 2
63. Grupo de pacientes Chiari de Argentina
64. Asociación Gpatax (pacientes con ataxia)
65. Grupo de pacientes de Enfermedad de Pompe
66. Grupo de pacientes Quistes de Tarlov
67. Grupo de Pacientes y Familiares de CLN2 - Argentina
68. Grupo de Síndrome de XYY
69. Grupo de Uveítis, Vogt-Koyanagi-Harada y otras Inflammatorias oftalmológicas
70. Grupo MPS IV Argentina
71. Grupo MPS VI Argentina pacientes y familias
72. Grupo Síndrome de Edwards y Patau
73. Grupo Síndrome de Marfan y trastornos relacionados
74. Grupo Síndrome Goldenhar y Microtia
75. Macroglobulinemia de Waldenström
76. Nuestra Visión
77. Osteogénesis Imperfecta Argentina
78. Personas con Baja Talla en Argentina
79. Red NOA de Neurofibromatosis
80. Red Solidaria Pénfigo
81. Síndrome de Behcet Argentina
82. Síndrome de Marfan La Matanza