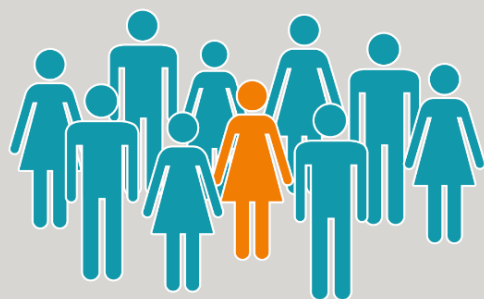




Enfermedades Raras en Latinoamérica: realidades y desafíos

ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

También llamadas enfermedades raras, minoritarias o huérfanas



Se clasifican como "raras" cuando afectan a menos de

1 en 2.000 personas

Fuentes: www.orpha.net, <https://rarediseases.org>, www.eurodis.org

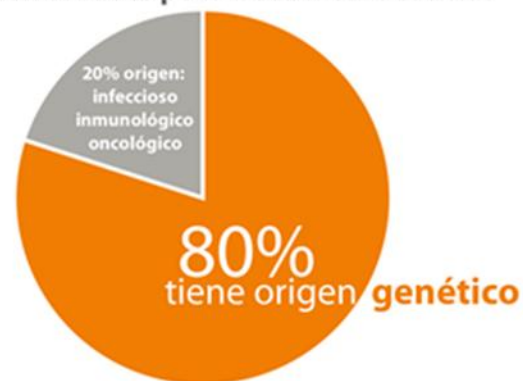
Colombia 20/100.000
Australia 10/100.000
EEUU 80/100.000

50% de las enfermedades poco frecuentes afecta a niños



Muchas causan discapacidad o muerte precoz

Existen alrededor de **8.000** enfermedades poco frecuentes descritas



Las enfermedades raras pueden llegar a afectar al 8% de la población.

1 millón de personas en Chile

podría tener una enfermedad poco frecuente a lo largo de su vida.





Latinoamérica

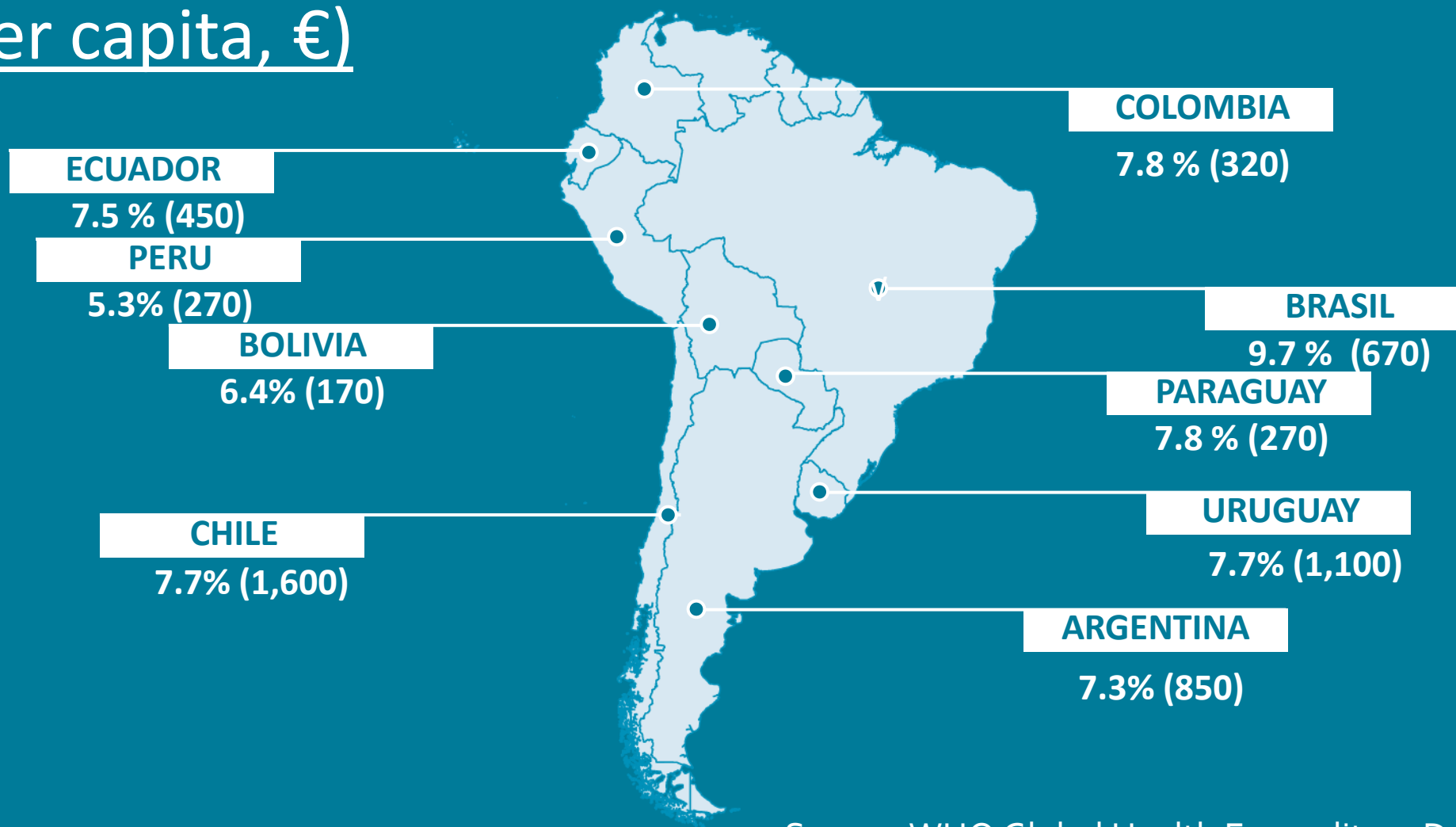
Población total **640 millones** habs

Estimación de **40 millones** de personas viviendo con una Enfermedad Rara

Enfermedades Raras son un problema relevante de salud

Gasto en salud

%PIB (per capita, €)

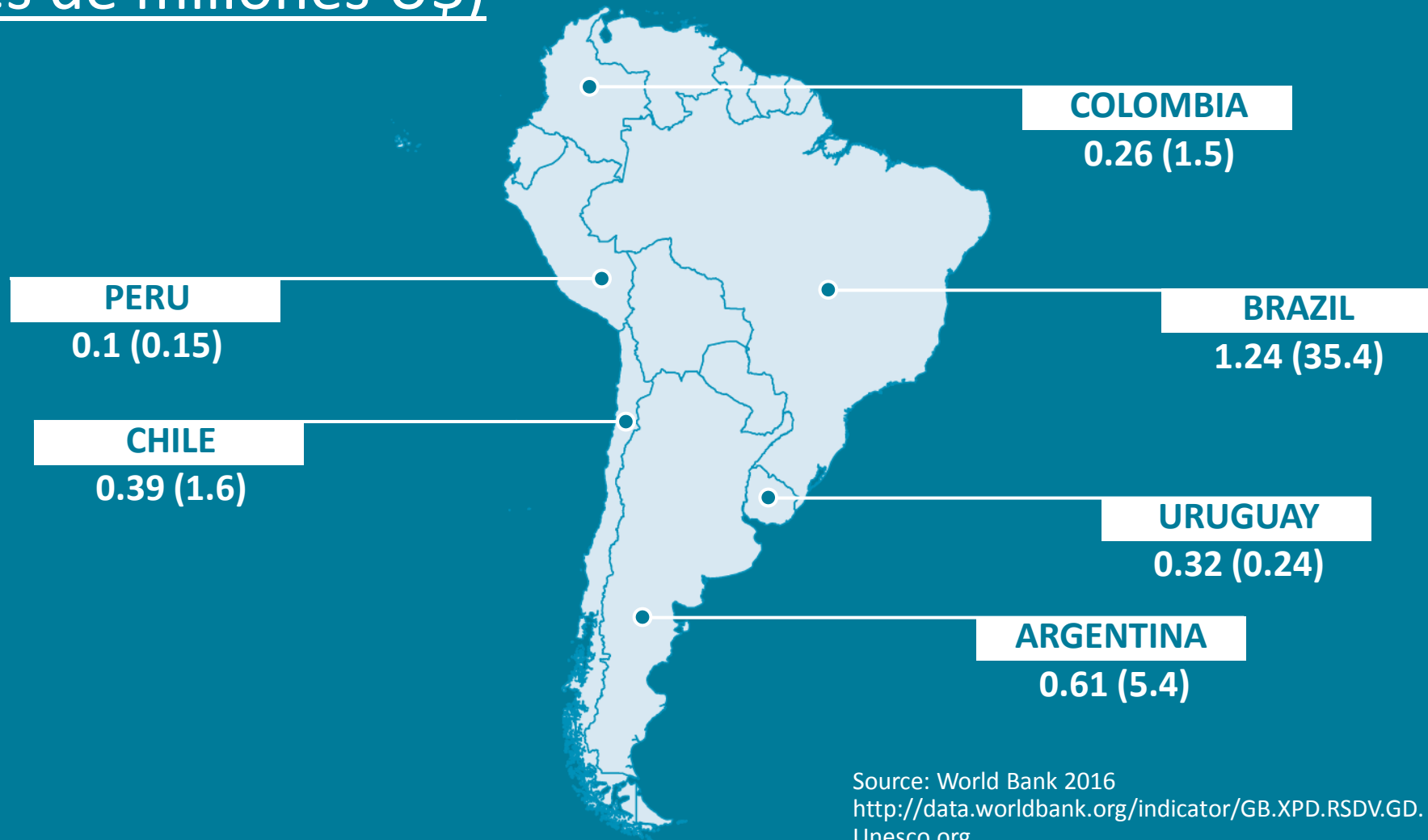


Source: WHO Global Health Expenditure Database 2015

Enfermedades raras son un tema relevante en investigación

Inversión en I+D

%GDP (Miles de millones U\$)



Source: World Bank 2016
<http://data.worldbank.org/indicator/GB.XPD.RSDV.GD>.
Unesco.org

Objetivos del simposio

Dar a conocer algunos de los desafíos y soluciones locales a la problemática de las Enfermedades Raras, con mirada multidimensional

Estimular las conversaciones sobre abordajes colaborativos nacionales y regionales

Expositores



Ischia Lopes-Cendes, MD, PhD
Profesora de Genética Médica,
Escuela de Ciencias Médicas,
Universidade de Campinas, Brasil
**TEMA: Bioinformática y Data
Sharing**



Marta Ascurra, PhD
Bioquímica, genetista y
presidenta de la Comisión
Nacional de Bioética de Paraguay
TEMA: Bioética



Gonzalo Encina, PhD
Investigador del Programa
de Enfermedades Poco
Frecuentes, Facultad de
Medicina, Clínica Alemana
Universidad del Desarrollo,
Chile
**TEMA: secuenciación
masiva**



Harvey Velasco, MD, MSc
Médico genetista,
Dinámica IPS/SURA Colombia
TEMA: Acceso a tratamientos