JUNTA DEPARTAMENTAL DE ROCHA

ACTA Nº 265

Sesión Extraordinaria del 26 de agosto del 2014

ASISTENCIAS:

Preside la señora edila Grisel Caram y asisten además los señores ediles: Mary Núñez, Mauro Mego, Herman Alsina, Nadina Fernández, Saúl Rodríguez, Leticia Gamarra, Sergio Bonilla, Marcos Rodríguez, Norma Rivero, Eduardo Veiga, Blanca Repetto, José Villagrán, Marta Cánova, Rosana Piñeiro, Nicolás Fontes, Carlos Dianessi, Adrián Sánchez, Artigas Iroldi y los ediles suplentes: Graciela Nassi, Cosme Molina, Marcelo Rocha, Graciela Techera y Gorky López.-

AUSENCIAS: Sin aviso los señores ediles: Estrella Franco, José Ciganda, José Rodríguez, Graciela Saroba, Gino Di Carlo y Carlos Rocha.-

Con aviso los señores ediles; Federico Amarilla, Luis Briozzo, Mario Anza, José Condeza, José L. Molina y Alejandro Méndez.-

Con licencia los señores ediles: Matías Terra y Ramón Lorente.-

Alternaron los señores ediles suplentes: Federico Priliac, Víctor Molina y Cristian Martínez.-

SRA. PRESIDENTA.- Buenas noches, damos comienzo a esta Sesión Extraordinaria recibiendo a este grupo de personas que nada menos y nada más se encargan de llevar adelante la lucha digamos por lo que son las enfermedades raras y como combatirlas, como enfrentarlas

Sean muy bienvenidos, el señor Secretario va a dar los nombres porque los tiene registrados de las personas que hoy nos acompañan.-

(Es la hora10 y 15)

SR. SECRETARIO.- Señor Alfredo Toledo, la señora María Inés Fonseca, la señora Mariela Rodríguez y Luciana Caram.-

SRA. PRESIDENTA.- Ya empezamos un poquito tarde así que vamos a aprovechar el tiempo, no sé quién va a comenzar abriendo esta Sesión Extraordinaria.-

SRA. MARÍA INES FONSECA.- Estoy presidiendo ahora la Asociación de Enfermedades Raras del Uruguay queremos agradecerles el espacio que se nos brinda y ver si esto puede ser un comienzo de un trabajo juntos.-

Muchas gracias.-

DR. TOLEDO: Bueno, buenas noches.-

Esta reunión surge cuando la Presidenta de la Junta y el señor Intendente nos visitaron el día 2 de agosto, cuando estuvimos aquí en el departamento en una muy linda reunión en la cual hablamos de enfermedades raras.-

Nuestra intención esta noche, no es tener una exposición académica sino que venimos a motivar, a concientizar y a pedirles ayuda para entre todos podamos seguir avanzando en lo que es una lucha, que como ustedes van a ver logra el éxito cuando cada uno de nosotros pone su granito de arena, solos no.-

Ustedes están viendo la carátula, Enfermedades Raras, está cambiando su nombre, Enfermedades Raras viene del inglés, Rare disease is, en Latinoamérica se está usando mucho más el de enfermedades poco frecuentes, pero por una cuestión lingüística, nada por el estilo pero van a escuchar que se habla de "poco frecuentes", incluso hay un término que es enfermedades huérfanas.-

SRA. PRESIDENTA.- Doctor lo vamos a invitar que pase a la Mesa porque maneja mejor la computadora, el Secretario me dice que usted lo va a hacer mejor.-

DR. TOLEDO.- Estas son imágenes de Uruguay que cuando estamos en alguna exposición en el exterior o en algún Congreso nos gusta mostrar; esto es Uruguay, esto es Montevideo, esto es Maldonado, esto es Rocha, este es nuestro país. Nos sentimos orgullosos, pero también existe este Uruguay, este es el Uruguay real, el Uruguay con el cual convivimos, el Uruguay en el que nacen personas que tienen dificultades, donde estas personas que nacen con enfermedades raras o con dificultades que los terminan transformando en discapacitados ya de muchos años como vemos allí y que ellos no eligieron esta condición, ni hicieron nada para tener esta enfermedad, ni esta discapacidad, porque otras veces nos excedemos con el alcohol o con las drogas o nos excedemos con la velocidad y generamos nuestras propias enfermedades. Estos pacientes por obra de alguien cada uno tiene su creencia, alguien designó, que tienen que venir a este mundo y lidiar en su vida con esta enfermedad.-

Pero están felices, pero Uruguay hace lo que puede al día de hoy, para lograr justamente eso de niños que tienen estas dificultades, igual mantengan una sonrisa y puedan desarrollar su vida lo mejor posible.-

Ahí hay una definición para que nos entendamos, está lo que yo les decía que se llama minoritaria o huérfanas, muchas son de origen genético, muchas, otras no, otras tienen un carácter hereditario y otras no, en la Unión europea que es nuestro referente, ustedes van a ver que son todas esas enfermedades que tienen una frecuencia menor de 15 casos cada 10 mil.-

Nosotros nos quedamos con la definición que se encuentra abajo, una enfermedad rara es cualquier enfermedad que afecta a un pequeño porcentaje de la población.-

Esto lo entendemos todos y lo podemos repetir, cuando afecta a un pequeño número absoluto de la población es una enfermedad rara, aquí tenemos al Director Técnico de la Selección Española, que la Federación Española lo tomó uno de sus líderes en este tema. Por eso quisimos tenerlo acá presente y abajo un niño, una niña que dice que le falta un trocito de cromosoma y esa es su enfermedad, no tiene nada más que eso, le falta un trocito en uno de los 46 cromosomas y eso es una enfermedad.-

Como decía Vivian Grinne, no debemos esperar que pase la tormenta, sino aprender a bailar bajo la lluvia, eso es lo que tenemos que hacer nosotros y lo que nosotros venimos a proponer, que nos acompañen en este baile. La otra imagen que utilizamos mucho es la del rompecabezas; hay muchas piezas, pero no significan nada hasta que no las logramos ordenar, cuando las ordenamos aparece la imagen. Esa es la situación actual en Uruguay, no es que no pase nada, ni que no se haga nada, la salud desde el 2007 es que está en pleno movimiento es que está cambiando estructuras y mejorando el sistema de salud, son muchos los actores, hay falta de coordinación, debilidades, pero hay muchas instituciones que están trabajando para que esto cambie, lo que pasa que a veces todas esas piezas no están unidas como deben, entonces no estamos viendo la imagen, como se debe.-

No nos quedemos sólo con lo malo, muchas cosas que se están haciendo y eso es bueno conocerlo y acá ustedes ven el Ministerio de Salud Pública en el 2013, lleva adelante el Plan Integral de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras, sobre la base de ejes estratégicos y esto es muy bueno, lo que pasa es que estamos hablando del 2013 nada más, pero cuando se implemente toda esta estrategia evidentemente la situación va a ser mucho más favorable y el Ministerio de Salud Pública también en una ordenanza la 447 del 2009, estableció el registro nacional de enfermedades raras, un registro que nos va a permitir decir cuántos son, dónde están y quiénes son los pacientes que tienen enfermedades raras.-

Es de obligación su notificación, los médicos y las instituciones tienen obligación de notificar y en esto sí nos tenemos que ayudar porque todavía está en papel a pesar de que es del 2009, pero todavía las instituciones no completan este formulario como debe ser y es muy importante que así lo hagan.-

Acá está la ordenanza que yo les decía, que lo más importante es lo subrayado, la presentación queda en pantalla, así que después cada uno de ustedes la puede tener, queda el registro y además hay una Comisión Técnica, que es la que va a establecer los criterios y los va a ir modificando porque por suerte en el mundo hay mucha gente investigando y día a día va mejorando el conocimiento que nosotros tenemos de estas enfermedades y las posibilidades de tratamiento que tienen los pacientes con enfermedades raras.-

Entonces lo que hay es una realidad seguramente, probablemente dentro de un mes, de dos meses va a ser totalmente diferente.-

Otro actor importante, realmente es el Fondo Nacional de Recursos que tiene cobertura, prestaciones que estamos mostrando acá, diferentes técnicas que son muy útiles para cuando existen discapacidades o enfermedades que lo requieren, además de estas técnicas están los tratamientos con medicamentos. Muchos de estos medicamentos, que llaman habitualmente de alto costo, pero lo que nosotros decimos que son los medicamentos adecuados para la enfermedad, tenemos que dejar de lado el tema costo, este es el medicamento que entre todos los uruguayos, el Fondo Nacional de Recursos es una solución que hemos encontrado y a la cual todos nosotros aportamos y por la cual todos los uruguayos independientemente de su situación económica pueden acceder hoy tienen su resolución a través de estos medicamentos. El Banco de Previsión Social, también es un actor muy importante, empezó con la pesquisa neonatal, es ese pinchazo que se hace en el talón de todos los niños que nacen en el país , todos los niños en las 24 horas de nacidos reciben un pinchazo y eso se lleva a analizar inmediatamente, esto es modelo en el mundo, ahora después vamos a ver la lista de las

enfermedades que podemos saber, pero también tenemos que tener en cuenta que no alcanza con saber, sino que después tenemos que tomar las medidas correspondientes, ustedes imagínense una pareja que viene a tener su primer hijo, le pinchamos el talón y antes de irse de alta le decimos, en lugar de un niño, hay un niño pero con una enfermedad.-

Entonces, cuidado, tenemos que saber qué hacer en ese momento, estamos haciendo un bien que es muy importante el de definir, el de diagnosticar y lo tenemos que seguir haciendo, pero también tenemos que tomar el resto de las medidas, ayudar a esa familia para que no se desestructure y a esos dos padres para que continúen en el camino y busquen el desarrollo pleno de estos niños.-

Aquí está todo lo que hoy se hace, permanentemente se va agregando el diagnóstico de nuevas enfermedades, pero realmente es muy importante el tema de la pesquisa neonatal.-

Además de eso el BPS, brinda atención en enfermedades congénitas y ayudas especiales, por todo esto que hace el BPS y es tan nuevo que ni siquiera lo tenemos incorporado en la presentación. Hoy ha sido designado por una Ordenanza del Ministerio de Salud Pública como Centro Nacional de enfermedades raras, tampoco es un acto administrativo, lo tenemos que ver como un gran logro que hoy tengamos un lugar en el Banco de Previsión Social en el DEMEKI en donde todas las enfermedades raras van a poder ser estudiadas, investigadas donde se va a concentrar el conocimiento y donde la familia va a encontrar allí la resolución de sus problemas cuando se encuentran en la condición de tener una persona con enfermedad rara y además no pierde su condición de afiliado, tanto ASSE como un prestador privado, en este caso en Rocha una persona puede seguir siendo afiliado a ASSE o a COMERO, pero en lo que hace a su enfermedad todo eso va a estar atendido en el Centro de Enfermedades Raras, que está en el Banco de Previsión Social, implementando como decía María Inés se lleva un formulario de un chico que vive en Rocha que está siendo derivado para que sea incorporado en el Centro Nacional de Enfermedades Raras.-

Como les decíamos, esta es nuestra meta, la idea no es quedarnos a veces con un uruguayismo muy negativo, de que vemos sólo lo malo, por eso creemos en esta imagen, en una imagen que con el esfuerzo de todos vamos conjugando piezas, no las ponemos tampoco a presión, como siempre dice María Inés, porque poco sirve poner las piezas a presión, porque no es ese el objetivo.-

Tenemos varias líneas de trabajo y para eso ha sido muy importante y hoy en todas estas líneas de trabajo Rocha está presente, el Grupo Humano que está trabajando en Rocha y que bueno por lo que estuvimos viendo hace un ratito en el próximo mes esperamos también se va a extender a Castillos.-

Coordinación de todos los actores, que todos se conjuguen, no desperdiciar recursos, acá se precisa cada peso y cada minuto vale, por tanto acá hay que ser muy efectivo en las acciones que se toman. El mejor diagnóstico, el mejor tratamiento es el que llega en forma oportuna., oportunamente tenemos que llegar, lograr mayor intervención de las asociaciones de pacientes, de quienes tienen los problemas porque saben cuáles son los verdaderos problemas que tienen y por dónde corren y muchos de ellos no son sólo temas de salud, está el tema de la educación, todos estos niños, todas estas personas merecen tener la posibilidad de acceder a toda la cadena educativa y ahí ese es un esfuerzo que también se logra entre todos.-

Las discapacidades que la mayoría que estos pacientes tienen, no implican ninguna alteración intelectual, por tanto pasan a ser un compromiso de la sociedad toda y las asociaciones son importantes, entonces de lo médico pasamos a lo educativo y además de lo educativo está todo el campo de lo laboral.-

Protocolizar diagnósticos, tratamientos, los mejores plazos, el punto 4, es muy importante, estamos en la necesidad de adecuar la normativa y hay una ley de enfermedades raras que está a estudio del Parlamento, tal vez ya a esta altura

finalizando este período ya no tengamos las posibilidades de que esta ley sea aprobada, de todas maneras lo que sí les pedimos es que nos apoyen y para eso estamos haciendo una recolección de firmas en todo el departamento y prácticamente en todo el país. Allí está, para que si no sale hoy, en la próxima legislatura poder rescatar este proyecto de ley, estudiarlo, implementarlo, aprobarlo y después reglamentarlo, porque también hay otra ley, como la ley de discapacidades que fue aprobada ya hace cuatro años, en febrero de 2004 ya va a cumplir cinco años de aprobada, 5cincoaños de que los legisladores tomaron conciencia de la importancia que tenía y sin embargo, en cinco años no logramos que se reglamente nada más que dos artículos.-

Entonces este es todo un capítulo muy lindo por el ámbito en que estamos, porque muchas de esas reglamentaciones implican las mejoras para los pacientes discapacitados y con enfermedades raras seguramente dependan del Ejecutivo Municipal, probablemente las decisiones que se deban tomar, muchas de ellas deban estar bajo la órbita municipal y no a nivel nacional.-

El quinto punto, son acuerdos internacionales, Uruguay está integrado a lo que es la alianza Iberoamericana de enfermedades raras y bueno en el mes de noviembre María Inés participó en la próxima reunión va a llevar la propuesta de que Uruguay sea Sede en el 2016 de la Primera Reunión Internacional de Enfermedades Raras que se haga en Sud América, no en Latinoamérica porque México nos ganó la cuereada y va a estar antes que nosotros, pero sí en sud América.-

El 6to. Punto que es la creación de Unidades Nacionales Especializadas, que es una línea de trabajo por suerte se ha concretado en lo que hace a enfermedades raras. Como ustedes ven ahí lo importante era lograr la atención integral, que se concentre el conocimiento y se sientan contenidas en un lugar, en ese lugar saben que van a tener todo lo que precisan para resolver los problemas de la persona que tenga la enfermedad rara, coordinar esfuerzos con educación y con trabajo, como decíamos estos temas no son exclusivamente de salud y la creación de un Centro Nacional de Rehabilitación de Salud, también es importante.

El mes que viene vamos a estar en Maldonado, vamos a ver la experiencia del Centro de Rehabilitación que existe en Maldonado y también tenemos contacto con el Centro de Rehabilitación de Burgos a nivel mundial y bueno y nos gustaría mucho que Uruguay tuviera una presencia muy importante de rehabilitación que es la inclusión, que es la base de la inclusión de las personas discapacitadas y con enfermedades al resto de la sociedad .-

Bueno este es el logo de ALIBER y de las líneas de trabajo que lo que buscan es coordinar programas juntos, es muy importante para un país chico como el nuestro coordinar acciones con Argentina, con Brasil, con México evidentemente donde en aquellas patologías que nosotros tenemos 3, 4 o 5 pacientes en Argentina o en Brasil que es otra la realidad y eso da otra ventaja para poderlas investigar y también en los costos, muchas veces de las medicaciones en Uruguay son elevadas por el bajo número de pacientes que se tienen.-

Para ir terminando algunas reflexiones de Mafalda que siempre son muy sabias, ella pregunta habiendo mundos más evolucionados yo tenía que nacer en este y entré al mundo trasero. Como que paren el mundo me quiero bajar, nos queremos bajar y queremos cambiar y eso es el desafío que nosotros queríamos trasmitirles y al cual queremos que se sumen todos ustedes, porque seguramente en poco tiempo más ese basta que va a gritar muy fuerte, es el que nos va a permitir ver otra realidad de muchos uruguayos, porque las enfermedades raras son poquitas, pero si los tomamos todos juntos, son casi el 6 % de la población uruguaya o sea que no es tan poco.-

Con esto termino, las compañeras tienen algo más. Gracias.-

SRA. PRESIDENTA.- Muchas gracias Dr. Toledo, muy claro realmente y le paso la palabra a Luciana Caram.-

SRA. CARAM.- Buenas noches, nos dirigimos por su intermedio de la Presidenta al Honorable Cuerpo que preside para presentarnos, somos ASOCIACION TODOS UNIDOS POR ENFERMEDADES RARAS URUGUAY filial Rocha. Asociación sin fines de lucro, creada a nivel nacional el 26 de febrero de 2010 y quedando constituida en nuestra ciudad la filial local el 2 de agosto próximo pasado.
Motiva la creación de esta Asociación la inexistencia de Asociaciones y ONG que contemplen las necesidades y carencias de las personas afectadas por las enfermedades raras y que se encuentran a lo largo y ancho del territorio nacional donde nuestro departamento no es la excepción, sólo a modo de ejemplo, en algunos de nuestros socios fundacionales encontramos, insuficiencia suprarrenal o enfermedad de Addison, fibromialgia, lupus, síndrome mistérico, hipertensión pulmonar, esclerosis múltiple, síndrome de Lastrón , esclerodermia, etc.-
Y peor aún contamos con miembros que ni siquiera han podido ser diagnosticados certeramente.-

Nosotros como Asociación Filial Rocha, hemos constituido un grupo que pretende mantener una presencia constante y permanente de difusión y sensibilización, además de apoyo y contención a quienes las padecen y sus familias, en todos los ámbitos de la vida cotidiana, a lo largo y ancho de nuestro departamento, también pensamos desarrollar actividades que tiendan a favorecer la cohesión, la equidad y la calidad de la existencia, buscando disminuir las desigualdades que existen en nuestra sociedad, nuestro principal objetivo es apoyar y lograr activar el proyecto de ley en manos del Poder Legislativo que trata el censo de enfermedades raras y sobre acceso a medicamentos huérfanos, así como la creación de un Programa Nacional de Enfermedades Raras .-

Entre las características comunes de estas enfermedades raras, se encuentran las siguientes, dificultades para un diagnóstico certero y ágil, dada la inexistencia de conocimientos sistematizados de altísimo costo y de difícil acceso.-

Excesivos costos de investigación y de incorporación y aprobación por parte del Ministerio de Salud Pública de nuevos medicamentos, debido a la imposibilidad de los laboratorios de recuperar las inversiones realizadas dado los relativos pocos pacientes que necesitaran de ellos.-

Importantes retrasos y excesivas trabas para la aprobación y extensión de patentes de medicamentos extranjeros que imposibilitan al paciente tanto acceder a ellos, importarlos o acceder mediante fundaciones existentes en otros países.-

No recepción por parte de los pacientes de tratamientos específicos para sus patologías por lo mencionado en el punto No. 1 en la existencia de protocolo de diagnóstico.-
Reducción de la calidad de vida de quienes padecen estas enfermedades, ya que son generalmente discapacitantes y determinan la pérdida y falta de autonomía.-
Generalmente son incurables, sobre todo por la ausencia de tratamientos eficaces, apoyo psicológico, terapéutico y específico para el entorno familiar ya que estas enfermedades impactan fuertemente en todo el entorno.-

Este proyecto pretende ser un primer paso en la elaboración de una política sanitaria omnicomprensiva que por como incluye a las enfermedades raras como existentes y de importancia relevante y que de ser debidamente atendidas disminuirán y mucho, no sólo el sufrimiento del paciente y el acceso a los medios de diagnóstico y tratamiento si no una importante disminución en el gasto público, ya que identificados, estandarizados y protocolizados el problema, la solución y caminos a seguir redundarían en un importante ahorro para itinerario público y el presupuesto nacional, así como la accesibilidad del paciente .-

Es por ello que solicitamos el apoyo de interés de este Órgano Deliberativo Departamental que usted preside, señora Presidenta, que sea tratado en carácter de

grave y urgente y que este apoyo y pedido se eleve con ese carácter al Poder Legislativo con su posterior seguimiento e interés.-

Le adjuntamos el proyecto de ley, aunque a la fecha ha recibido modificaciones por parte de la Comisión de Salud del Poder Legislativo, en los próximos días podremos acercarle las modificaciones y estadios en que se encuentra el proyecto para facilitar vuestro accionar.-

Muchas gracias.-

SRA. PRESIDENTA.- Muchas gracias a usted, nos dejarán después esa información supongo.-

Algunos de ustedes quieren hacer algunas apreciaciones más o pasamos a las preguntas de los ediles.-

SRA. RODRIGUEZ.- Agradecer por habernos recibido, soy Mariela Rodríguez, Presidenta de la Filial, darles las gracias porque hace mucho tiempo ya me vienen recibiendo y que nos hayan dado la oportunidad para presentar nuestro proyecto como filial Rocha, nuestros objetivos, poder sensibilizar a la población es para nosotros muy importante.-

Muchas gracias.-

SRA. PRESIDENTA.- Los agradecidos somos nosotros en poder recibirlos y que sientan que esta es su casa y que puedan acá expresar lo que sienten, lo que piensan, siempre las puertas estarán abiertas.-

Muchas gracias.-

¿Alguien más quiere hacer uso de la palabra?

Señora edil Blanca Repetto tiene la palabra.-

SRA. REPETTO.- Presidenta, quiero agradecer la presencia de la filial a través de María Inés Fonseca, Mariela Rodríguez, Luciana Caram y el Dr. Alfredo Toledo que la verdad que es un privilegio tener a un médico de la categoría de él en nuestro Cuerpo y a estas tres mujeres luchadoras que están haciendo tanto, no sólo por su familia o por ellas, sino por todo el núcleo de personas que sufren o pueden sufrir una enfermedad poco frecuente. Nosotros participamos de la creación de la filial Rocha el 2 de agosto en representación del Diputado Cardoso y nos comunicamos por primera vez sobre un tema que desconocíamos y a partir de ahí por supuesto nos atrapó con nuestra colaboración y debemos recordar que es una enfermedad rara puede ser no sólo crónica sino mortal y como los pacientes con enfermedades escasas realmente son una minoría , no sólo encuentran una solución a los problemas dado que el acceso a los tratamientos, el acceso a los medicamentos son costosos y no siempre están disponibles en el sistema de salud como bien han dicho ellos.-

En ese sentido el Diputado Cardoso ha presentado un proyecto de ley para que la Asociación que nuclea a los pacientes con enfermedades poco frecuentes para destinarlos a tratamientos de investigación, como los miembros de esta filial han indicado, están preocupados porque los proyectos de ley están viendo llegar al límite lo que es el período ordinario del Parlamento. Yo quisiera preguntarles que acciones pueden ser tomadas aparte de las que están efectuando en el día de hoy, para que antes del 15 de setiembre que es el fin del período ordinario de nuestro Parlamento uruguayo, pueda ser abordada en Plenario de Diputados y Senadores.

Sabemos que está en Comisión, que salga de Comisión aprobado rápidamente para que de esta manera en este período pueda el país contar con una normativa tan importante como ésta y posteriormente ya abocarse a elaborar la reglamentación pertinente. Gracias.-

SRA. PRESIDENTA:- Disculpe doctor, tiene la palabra.-

SEÑOR TOLEDO:- Bueno, tenemos un plan A y un plan B. El plan A es para ver si podemos aprovechar esta legislatura o lo que queda de ella. En eso estamos pensando con ATUERU hacer una comunicación lo más rápida y personal posible a cada uno de los legisladores y ver qué suerte tenemos. Pero en paralelo ya estamos

trabajando en el plan B que era el que yo les mostraba. Vamos a seguir recogiendo firmas y entonces sí, a partir del 15 de febrero, creo que eso del 15 de febrero que asume la nueva legislatura, bueno, ahí sí buscar un compromiso realmente importante. Si no tuviéramos suerte con el plan A. pero, bueno, ahí estamos jugando ese partido.

SRA. PRESIDENTA:- Tiene la palabra el señor edil Cristian Martínez.-

SEÑOR MARTÍNEZ:- Gracias señora Presidenta. Bienvenido los invitados. Antes que nada felicitarles por la valentía, el esfuerzo. Personalmente las enfermedades raras llegaron a mi vida a través de un amigo y hoy la señora está allá arriba y vivimos silencios y abrazos de amigos cuando se sintieron solos. En alguna madrugada entre bombos y platillos algún silencio siempre llegaba pero supimos acompañar en la medida que pudimos. Y desde el momento que nos enteramos de esto, estar siempre cerca que creo que es lo fundamental que lo podemos hacer.

Mis preguntas van en relación a las mayores dificultades que enfrentan hoy concretas. Qué falta concretamente, qué falta concretamente porque uno tiene una percepción, yo si miro a mi amigo Mauricio yo veo que hay dificultades pero son perceptivas. Si veo a su señora y veo la alegría que a través de la red social a veces cuando se llega a un curso o cuando logran determinadas cosas es alegría compartida y acá hay una dificultad también. Pero concretamente cuáles son las dificultades.? El concepto de medicamento huérfano, que hoy y hace tiempo venimos buscando información, dice que el medicamento huérfano porque la industria farmacéutica tiene poco interés bajo las condiciones normales del mercado. ¿Es un tema de mercado?

Por allá por el año 2010 un Senador y sin herir susceptibilidades, Ernesto Agazzi, dijo: "La intención del gobierno es integrar el estudio de esta enfermedad a un programa del Sistema Nacional Integrado de Salud que asuma los costos elevados de su tratamiento."

Es más nosotros no tomamos el trabajo hoy y hace un par de días, de llamar a preguntar por qué el proyecto está tan parado. Porque si no me equivoco en junio de 2014, se leyó una proclama que me gustaría señora presidenta que se integrara a esta acta. Queremos compartir con ustedes una proclama que se leyó el 6 de junio en la Plaza Independencia. Gracias por participar termina y a cortar la torta. Con respecto a la torta gigante que se hacía por el proyecto de ley.

"PROCLAMA

En primer término queremos agradecer a todos aquellos, que sintieron el impulso de acompañarnos hoy y por supuesto, a todos los que nos acompañan siempre. Una vez más les damos gracias, por honrarnos con su presencia, por sus palabras de aliento y el valioso a poyo demostrado, a través de sus acciones nobles y desinteresadas. Es un orgullo para nosotros compartir juntos este camino.

Cada día sin excepción nos esforzamos en llevar nuestro mensaje, para que todos se familiaricen con nuestra causa. Porque tenemos derecho a sentirnos bien, a ser atendidos, a sabernos útiles y de provecho para nuestra sociedad. Todo esto se lograría si se aprueba la Ley de Enfermedades Raras, que se encuentra en discusión en nuestro parlamento.

Me gustaría citar unas palabras de Antonhy Downs un reconocido economista internacional, quien escribió en su teoría económica de la democracia: "los candidatos a los diferentes cargos no buscan ganar las elecciones para formular políticas, más bien es a la inversa, buscan formular políticas que les permitan ganar las elecciones" y esto quedó muy claro en nuestro caso.

A aquellos legisladores que explícitamente se negaron a defender nuestra causa, por no considerarla de interés político, hoy queremos decirles que abran bien sus ojos y sobre todo que abran bien sus corazones. Porque somos más de 200.000 los uruguayos afectados en forma directa, por una enfermedad rara. Si incluimos a los afectados de manera indirecta, como en el caso de los familiares de dichos pacientes, estaríamos hablando de más de 1.000.000 de uruguayos tocados por esta problemática. Y queremos

dejar en claro que enfermedad rara no es sinónimo de enfermedad rara, ya que muchos de los tratamientos que necesitamos, hoy se utilizan para atender otras patologías.
Hoy realizamos una "protesta dulce", dulce pero con carácter, dulce pero con firmeza... y también con mucho huevo... 10.000 para ser exactos.
Ahora les pedimos a los actuales representantes que tengan el coraje. El coraje y la sensibilidad para aprobar esta ley y en definitiva, hacer lo correcto.
Hoy queremos compartir esta torta con todos los presentes. Para devolverles de alguna forma la buena voluntad que tuvieron, al acercarse a familiarizarse con nuestra causa. Endulcemos nuestros corazones porque a este grupo no le gusta quejarse, de la misma forma que no está acostumbrado a bajar los brazos. Sólo se pierde la lucha que se abandona. No vamos a descansar hasta que recuperemos ese derecho inherente a la condición humana. El derecho a la vida y por tanto el derecho a una atención digna en salud. Gracias por participar... ¡y a cortar la torta."

SEÑOR MARTÍNEZ:- Cuáles son la prioridades y cuáles son las dificultades, cuáles son las percepciones por qué se ha demorado tanto, cuánto se ha avanzado verdaderamente para que los padres, valientes padres de una criatura de esta forma, una persona que tiene un montón de dificultades puedan enfrentar esto más allá de la contención familiar y de amigos. Y si no consideran que se esté violando el Art. 7 y 8 de nuestra Constitución cuando dice que todos somos iguales ante la ley y necesitamos ser acompañados cuando un medicamento, por ejemplo no se cubre es un medicamento huérfano. Muchas gracias, felicitaciones y cuente con nosotros.

SRA. PRESIDENTA:- Doctor Toledo, va a responder usted.

SEÑOR TOLEDO:- Sí, dos elementos. Uno es que hay mucho de mito; hay mucho mito que esto es caro. Tenemos que cambiar, hacer clic, lo caro es no atenderlos, lo caro es no darle el medicamento y la atención que se debe, lo caro es no diagnosticar en forma oportuna una enfermedad. Un ejemplo que todos conocemos, si decidimos ahorrar y no darle a ningún hipertenso más ningún medicamento seguramente ahorremos mucho dinero, alguno cree que vamos a ahorrar mucho dinero pero no es así. Otro ejemplo que todos conocemos, no le demos más insulina a ningún diabético, ¿eso es ahorrar?; no es ahorrar. Eso es lo mismo; lo que tenemos que sacarnos es algunos mitos que se van repitiendo, se van repitiendo y pensamos que esto es caro. No, no es caro, es lo que debe tener primero un uruguayo porque está escrito en nuestra reglamentación y normativa de convivencia. Y segundo, porque es el deber que tenemos nosotros de hacer.

Entonces, me parece que igual esto exige un cambio fuerte por eso yo empezaba la presentación diciendo estamos en un proceso de reforma de la salud que comenzó en el 2007. Los procesos de reforma de la salud no terminan ni en un día, ni en dos, ni en 10 años, ni en 20 y lamentablemente tal vez en el siglo en el que vivimos y con el desarrollo científico que hay, los procesos de reforma van a ser continuos de la salud. Porque lo que hoy sabemos es mucho menos de lo que vamos a saber mañana, por suerte.

Entonces ese es un tema. Lo otro que no podemos permitir es que entonces frente a este mito lo que se haya recurrido es a que uno para conseguir un medicamento, o la medicación o que me atiendan correctamente tenga que recurrir a un acto jurídico o a un abogado que entonces me estampe un recurso de amparo para poder conseguir el medicamento o la atención que deba. Tampoco debemos permitirlo como sociedad, no es bueno que eso suceda; no es bueno que eso suceda de esa manera.

Entonces, para mí son los dos elementos a atacar; si entendemos el concepto este aparece solo, se acabaron los recursos de amparo, se acabaron aquellos que viven y conviven con la desgracia ajena para poder conseguir algo, no es así, no. Lo que lo debemos conseguir debemos ser nosotros entre todos.

Me parece que los legislativos departamentales en estos temas van a tener mucho ver en la medida que avance la reforma sanitaria porque los recursos bien aplicados es lo

más económico que hay. Si los aplicamos bien y en tiempo oportuno ese es el mejor tratamiento, esa es la mejor oportunidad que les debemos dar a las personas.

En Montevideo estamos sufriendo el virus del baldazo de agua, el baldazo de agua fría. Bueno, ATUERU, María Inés, los con enfermedades esclerosis lateral amitrófica rápidamente tuvieron que salir al ruedo porque empezaron las redes sociales y la gente se tiraba agua y se tiraba agua con hielo y no tenía claro para qué era. Y mucha gente hasta depositó dinero en el exterior hasta que la gente empezó a llamar a ATUERO y decir nosotros queremos ayudar pero en Uruguay.

Y bueno, esa movilización ha permitido comprender a muchos uruguayos que existe una enfermedad que era desconocida, que podemos ayudar y que podemos solidarizarnos. Es un ejemplo pero está pasando en el Uruguay de hoy y por suerte está pasando eso, por suerte lo pudimos contener en Uruguay porque había una asociación de pacientes. Porque tuvieron rápidamente esa respuesta para con un grupo de no más de 100, 150 tal vez pacientes que hoy ven que su tema está arriba de la mesa, que no tiene tratamiento porque es una enfermedad que sabemos que no tiene tratamiento pero que por o menos entonces van a saber que los estamos comprendiendo, que los estamos ayudando. A dónde iba también? esta enfermedad quien es más representativo de esta enfermedad en el mundo, hoy es Steven Hopkins. Y Steven Hokins es un cerebro mundial que al día de hoy con todas sus discapacidades mantiene su intelecto vivo y está haciendo bien para el mundo.

Entonces cuidado, cuánto nos estaremos nosotros, no nos estamos permitiendo que muchos uruguayos que por tener una discapacidad no les estamos permitiendo lograr el desarrollo integral que deben tener. Ese es otro pensamiento que debemos tener porque las discapacidades no suelen afectar el intelecto de las personas. Tenemos que exprimirlo, hay que exprimir la persona al máximo para sacarle lo mejor y esos ejemplos se dan, existen en el mundo y es una decisión país dónde pongo la plata, para qué pongo la plata y cuáles son mis prioridades.-

SRA. PRESIDENTA:- Muchas gracias. Lo anoto señor edil. Tengo a la señora edila Mary Núñez anotada.-

SRA. NÚÑEZ:- Gracias compañera Presidenta. En primer lugar bienvenidos y en segundo muchas gracias por la información porque nos sirve de mucho para conocer una realidad que ignorábamos en su mayoría, verdad. Yo atendí, me interesó muchísimo la exposición del señor; creo que plantea allí unas cuestiones muy importantes sobre estas enfermedades raras o minoritarias. Y usted dijo que desde 2009 es obligatorio comunicar toda enfermedad rara; seguramente antes del 2009 habría ya muchísimas personas en esta situación en el país a pesar de que sean escasas, verdad; esas personas también se van a agregar al registro nacional para ser mejor atendidas, para conseguir estas medicaciones que necesitan o ya están incorporados porque eso no me quedó muy claro?

Otra cosa, el ejemplo que es virósico en las redes sociales y la televisión mundial, demuestra cómo los países disponen de escasos dineros para la investigación de estas enfermedades raras porque por eso salió lo del baldazo. Es decir, lo que se busca es conciencia en el país, en la población, en el sistema de gobierno, de que hay que invertir también en las enfermedades minoritarias para buscar una solución que éstas no tienen todavía. En nuestro país a de ser similar, acá es escasa la investigación científica, ya es muy escasa entonces con más problemas nos encontramos, verdad, nos enfrentamos en estos casos.

Lo otro que me gustaría saber, estas asociaciones que están unidas a nivel nacional, verdad y a nivel americano o internacional, promueven además buscar mejorar la situación de los enfermos una legislación que hasta el momento no ha salido en nuestro país. Nosotros como Junta Departamental podemos tomar interés en este proyecto que ustedes presentaron y decir que es de interés departamental, por ejemplo. Es lo que podemos hacer, lo que se encuentra a nuestro nivel legislativo; ¿eso sería conveniente

para la asociación? Este tipo de cosas me gustaría que me contestaran. Muchísimas gracias.-

SEÑOR TOLEDO:- No, yo creo que habría que hacer, no un poquito nomás de esto último; yo creo que sí, todo lo que podamos sumar en el plan A para ir ganado tiempo bienvenido sea. Pero tampoco es una imposición, es de convencimiento, usted tiene que por convencimiento decir esto tiene que ser. Yo lo que siempre digo es, cuidado, tampoco pongamos papel, el papel soporta todo y después nos quedemos con el papel y cumplimos, no. Después del papel, después de la ley hay que implementarla. Y en ese sentido el edil leía recién, y como que enfocábamos la culpa hacia las industrias farmacéuticas pero no son los únicos. Somos nosotros, los principales culpables de repente somos nosotros porque la industria hace también lo que el mercado le indica, pero quién es el mercado, nosotros somos el mercado. Nosotros tenemos que manejarlo también porque esto de la salud en el Uruguay no es un mercado; el mercado de la salud es minoritario por suerte. Entonces así como en Uruguay, en otros países la industria farmacológica también se maneja en función de acuerdos que logremos. Entonces si nosotros no nos ponemos con fuerza yo hago lo que quiero. Entonces no busquemos solamente el culpable, como muchas veces se ve en la literatura, no, de que la industria farmacológica no es rentable, entonces vamos a ver si no es rentable ahora que juntaron 75 millones de dólares con el baldazo de agua. Ahora se van a pelear para venir a investigar y para ver quién se hace de ese dinero para poder investigar correctamente, no.?

SRA. FONSECA:- Yo quería decir, cortito, el caso ELA fue realmente un boom a nosotros nos agarró realmente desprevenidos porque los pacientes de ELA no tienen asociación entonces se acercaron a ATUERU, y nosotros como que los amparamos para darles una mano y trabajar con ellos como hacemos con todas las enfermedades raras. Ellos nos llaman para consultar, como nosotros teníamos una asociación y estamos trabajando hace tiempo, si podían decirle a la población, informar a la población para que donaran y nos ayudaran a nosotros que en definitiva los estamos ayudando a ellos. Por supuesto que dijimos que sí, tuvimos que salir a la prensa y explicar que esto no era algo lúdico porque se pensaba que era un juego. La gente comenzó a entender que es a veces una falla que se tiene el no explicar el por qué se hacen las cosas; salieron el los medios de comunicación un personaje o personas conocidas, perdón, tirándose un balde de agua fría.

Nadie entendía, parecía un juego y eso lo que trataba de explicar un poco el impacto que esa patología provoca sobre el organismo, que es un congelamiento brutal. Y entonces se mezcló un poco lo que generó un poco de molestia también en cierta forma, se mezcló la importancia de la patología de la difusión con lúdico, lo frívolo como si fuera un juego

Y bueno, si bien yo soy de las convencidas y estoy tratando como madre de una niña con una enfermedad rara, de trasmitir las cosas con la mayor alegría, con el mayor optimismo posible, este tipo de cosas molestan un poco. De todas formas fue bueno porque eso generó que se preguntaran aunque fuera por qué era lo del baldazo de agua fría y se dio la posibilidad de explicar que en este país existe ELA que tampoco se hablaba de ella.

Estamos muy agradecidos en la asociación de las donaciones que se han realizado y de las personas que se han interesado. De todas maneras no voy a dejar de decir que las adhesiones que hubieron de parte de los uruguayos fueron ochenta, de las cuales de personas fueron conocidas.

No sé si amerita la cantidad o no, no tengo el recuento ahora, no he hablado. La cuenta sigue abierta pero voy al hecho que a pesar de estar agradecidos es todo muy lento y yo en otro programa decía la otra vuelta también y me sumo a lo que dice Alfredo, los tiempos y lo que decías tú de la ley. Y los tiempos de nuestros pacientes y de nuestros

hijos no son los mismos tiempos que los de otras personas. Y eso para nosotros es fundamental que se entienda.

Hoy me llamó una mamá que me decía, a mi hija la vieron en febrero y no la han visto hasta el día de hoy. Para los demás puede ser un expediente, para los demás puede ser una historia clínica, pero nosotros lo vivimos día a día. Nos enfrentamos día y noche de ver a nuestros hijos de pronto sin tener un diagnóstico y después que se tiene un diagnóstico no tener el tratamiento adecuado y después si se logra tener ver qué hacemos. Hay un bache brutal, si me extiendo un poco, perdón, a las carencias. Si bien en el tema del diagnóstico se ha avanzado muchísimo gracias a lo que decía Alfredo del Centro de Referencia de Enfermedades Raras que tenemos ahora se está avanzando muchísimo y eso es una puerta que se nos ha abierto que así una cantidad hemos podido ingresar de chiquilines para que se confirme el diagnóstico, nos vemos enfrentado por ejemplo las madres después, a dónde llevar a nuestros hijos. Que si son iguales, tú decías si no se está violando, no, no son iguales, no se los trata de la misma manera, no se los trata de la misma manera o se los ve demasiado diferentes. Entonces si no partimos de la base que son personas como todos nosotros y se intenta verlos como una persona integral con capacidades diferentes como tenemos todas capacidades, algunos para una cosa y otros para otra, no vamos a avanzar tampoco.

Las enfermedades raras tienen una característica que es ser invisibles; parece que en este país, no sé si en otros pero yo hablo del mío porque este es mi país y lo quiero mucho, lo digo desde la crítica buena, si no tienes una discapacidad visible no tienes la carencia, no tienes la incapacidad. Si no te falta una pierna, si no te presentas en una silla de ruedas, si no es algo que no puedas hablar, si no es supervisible no tienes cómo defenderte porque vas a un lado y te miran como diciendo y usted qué reclama señora, pero usted qué tiene?. Las enfermedades raras son prácticamente todas invisibles pero no menos discapacitante las cosas que te suceden. Entonces no te ven igual.

En el tema inclusión en la escuela es un problema. Como decía Alfredo y yo comparto y lo veníamos conversando en el camino, estoy de acuerdo que se los inserte laboralmente pero no que se los inerte como decía Alfredo, que es una expresión que yo utilizo mucho en el rompecabezas a prepo. Bueno, cumplió determinada edad, bueno, ahora, tal empresa tiene por ley que poner a trabajar o darle la posibilidad a tantos chiquilines con discapacidad. Lo pusimos allí y hacer algo que no siquiera sabemos si el chiquilín está de acuerdo, si está conforme, no se ve alrededor cómo está desarrollando su tarea, si se siente cómodo. No se lo preparó para eso porque tenemos un bache brutal en la enseñanza que no preparamos a los chiquilines porque se les pone o de los trata con una incapacidad que no van a llegar nunca a hacer nada y no es cierto, porque siempre todos vamos a llegar a hacer algo si nos dan la posibilidad o se nos tiene y se tiene una exigencia que no pueden alcanzar y les provoca una frustración que lleva a veces a la familia al aislamiento de la familia y del paciente que no se puede permitir. Entonces se vuelve más invisible todavía.

Entonces que si te tratan igual, no, no se trata igual. Estoy de acuerdo en la inclusión en lo laboral pero creo que tenemos que partir desde el niño desde chiquito en la escuela, en el liceo, generarle lugares, espacios donde pueda ver desarrollada las capacidades que tiene. Y después que tenga una inserción laboral adecuada a sus necesidades.

Como la persona que se le manifiesta la enfermedad la patología adulta, bueno si el no poder trabajar si la jubilación es una solución, bueno, entonces vamos a jubilarlo, pero vamos a ver bien también si lo jubilamos. Pedro no podemos ponerle como limitante, bueno, la jubilamos y la persona no hace nada, jamás, tampoco se puede resolver así. Creo que hay que ver los casos con mayor seriedad cada caso.

Tenemos muchas personas que no están pudiendo trabajar pero tampoco se les da la jubilación porque resulta que el guarismo es tan alto, la incapacidad tiene que ser tan grande para que le den una jubilación la cual ni siquiera después le va a dar para vivir y

para solventar su medicación. Mucha veces la terminan jubilando a la persona cuando está tan avanzada su patología que después no pueden disfrutar de una buenas calidad de vida, O al revés, se resuelve jubilarla cuando la persona de pronto se le puede adecuar una tarea para su problemática.
Entonces creo que no hay intermedios, creo que no, que no se los ve a todos iguales, creo que no hay igualdad y creo que se ha avanzado mucho pero creo que hay muchísimo sobre lo que trabajar todavía. Gracias.-

SRA. PRESIDENTE:- Muchas gracias María Inés…Edil Martínez cuál es su propuesta.?

SEÑOR MARTÍNEZ: _ Que se prolongue la sesión hasta terminar con el tema.

SRA. PRESIDENTA:- Hay una propuesta hecha por el edil Martínez. Los que estén por la afirmativa sírvanse indicarlo….

(Se vota)…17 en sala, 17 afirmativa.

SEÑOR TOLEDO:_ Sabemos que la intención del MSP es tener al final un panorama total. Pero puso desde el 2009 para empezar porque el trabajo realmente es complicado. Desde el 2009 en adelante se va trabajando desde el nacimiento. Desde que los niños nacen con una discapacidad, una enfermedad neonatal o una enfermedad rara el registro. Si se cumpliera con eso tendríamos a partir del 2009 un punto 0. Y después trabajaríamos para atrás, no. Por eso el gran esfuerzo que hay que hacer y en lo conceptual estaba muy bien pero que en los hechos todavía no funciona porque las instituciones no le dieron la trascendencia y la importancia que debe tener es precisamente eso. Pero desde el 2009 a la fecha todavía no tenemos el 100% de los certificados enviados al MSP.-

SRA PRESIDENTA:- Sí, María Inés.

SEÑORA FONSECA:- Perdón. Con respecto a eso en una primera instancia el registro de enfermedades raras se creó para los niños recién nacidos. Luego se implementó que se incorporara a las persona en cualquier momento de su diagnóstico, eso es lo importante. El tema es que no todos los médicos lo están llenando, ahí entramos las asociaciones a trabajar duro y estamos intentando o por lo menos lo estamos intentando, porque para algunos padres no lo es lo mismo la intervención de la asociación, que de un médico por eso tenemos que trabajar en conjunto. Nosotros estamos habilitados o se nos permite llevar al Ministerio de Salud Pública el registro y nosotros lo hacemos lo más que podemos. Pero en muchos casos el paciente prefiere que sea presentado por su médico. Por eso la importancia también de cuando se presente una enfermedad rara, un médico que atienda un paciente se dedique por lo menos 5 minutos a llenar un formulario y lo envíe al MSP, lo tiene en la página Web, pero si ahora se incorporó las enfermedades raras diagnosticadas en adultos.-

SR: TOLEDO; En un minuto le explico lo que es la ELA, todos estamos hablando de eso, es sencillo pero conviene entenderlo. La Esclerosis Lateral Amiotrofica, afecta a los músculos del organismo, yo quiero mover la mano, la orden sale del cerebro, va para la médula espinal y de la médula para los músculos, acá llega la orden, yo muevo la mano y tomo el vaso. Cuando tenemos la Esclerosis Lateral Amiotrofica, esa orden no va. Ninguna de las dos neuronas, llamadas moto neuronas, ni la que va del cerebro a la espina, ni la que va de la espina al músculo, trasmiten la orden, por eso se dice que es degenerativa. Se degenera la neurona, qué pasa cuando el músculo no recibe ningún tipo de estímulo, se queda quieto y se atrofia. Como nos pasa cuando tenemos una gripe, nos quedamos en cama tres o cuatro días y cuando nos levantamos tenemos menos músculo.

Un deportista lo sabe clarito, si estuvo en cama y no pudo practicar durante la semana, no puede jugar el fin de semana, porque los músculos lo que precisan es tener esa agilidad. Esa atrofia va produciendo parálisis de distintos tipos, eso es progresivo, la degeneración también es progresiva y el origen de esta enfermedad es desconocido. Es nada más que eso, la muerte se da porque cuando se llega a los músculos respiratorios

allí empiezan las complicaciones, hay que buscar una ayuda respiratoria externa y ahí empiezan las infecciones y las complicaciones.-
Un detalle que no es menor y es importante es que la intelectualidad es normal durante toda la enfermedad.-.

SRA: PRESIDENTA: Tiene la palabra el edil Martínez.-

SR: MARTINEZ: A mí me gustaría saber cómo se financia hoy la asociación, de donde vienen hoy los fondos y preguntarle si tienen conocimiento de otro proyecto con relación a la asociación, para conseguir recursos, que está en la Comisión de Hacienda del Parlamente desde junio del 2006, con respecto a la recaudación de fondos para su asociación.-

SR: TOLEDO: Sabemos de la existencia de un proyecto de ley, para generar recursos genuinos para la asociación, para la Atueru. Cuando nosotros fuimos consultados el único comentario que hicimos, que si se podía se pusiera un porcentaje específicamente destinado a la investigación, que de lo recaudado anualmente a través de una lotería que sería lo que estaría propuesto. Un porcentaje quedará fijo y se destinara a la investigación de las enfermedades raras.-

SRA: FONSECA: El ingreso mayor que hemos tenido es lo que estamos hablando ahora, que fue la adhesión de estas 80 personas, por el caso ELA puntual. Nosotros nos financiamos, de nosotros mismos, de donaciones que hacemos nosotros mismos, los pacientes, los padres de los pacientes, porque ni siquiera ahora estamos teniendo, porque consideramos que no debemos tener una cuota social, porque es una limitante para poder estar en una asociación, de pronto cien pesos si bien no es nada, sí es, porque a una cantidad de gastos que se dan. Entonces como no queremos que nadie deje de estar en la Asociación, porque lo que queremos es calidad humana, calidad, no nos interesa, al contrario decían por allí es mucho más valioso, de pronto el aporte humano, lo que pueda hacer la red humana, que lo que pueda ser lo económico. Por supuesto que lo económico lo necesitamos para lo administrativo y para pila de casos que de pronto se nos presentar y no tenemos como solventarnos.-
Concretamente nosotros ponemos cien pesos por mes, personas particulares ponen cincuenta lo que van pudiendo, se hacen bonos colaboración, vendemos algún imán. Algún laboratorio de pronto de forma puntual si necesitamos colaboración como nos ha sucedido cuando hicimos acá en encuentro en Rocha, lo solicitamos y se nos da. Lo que no tenemos es un Fondo, para disponer y decir bueno podemos trabajar con ese Fondo y estamos tranquilos porque tenemos de donde sacar, no. Cada cosa que nosotros tenemos que hacer, cada movimiento a nosotros nos genera, salir y pedir, pedir una donación hasta de fotocopias aunque no se pueda creer, donación de hojas, algunos donan las hojas, la otra empresa dice yo te puedo donar cien fotocopias, la otra dice, tal cosa, la otra tal otra. Así cada actividad que nosotros tenemos y por suerte tenemos muchas y las queremos seguir generando, pero cada actividad nos genera una cantidad de movimientos impresionantes, de llamados permanente y hasta a veces hasta último momento no sabemos si llegamos y de pronto te estoy hablando de una suma que parece irrisoria, de pronto de un transporte que puedan ser seis mil pesos, sumas irrisorias.-
Que si realmente las grandes empresas colaboraran de otra manera nosotros trabajaríamos de una forma mucho más tranquila, podríamos hacer muchísimas más cosas, pero lamentablemente, el tema económico es súper limitante. Nosotros no tenemos todavía sinceramente más que la propuesta que se plantea algo concreto de decir, vamos a ayudar a esta asociación, porque el trabajo que se hace es para todos, nosotros decimos, todos por todos y para todos. Tampoco sabemos cuándo le va a tocar a otro, yo no lo hago sólo para mí, ni para él, es por todos porque no sabemos cuándo nos va a tocar, porque las enfermedades no nos eligen, ni raras, ni no raras, en algún momento nos llegan.-
Entonces sería mucho más fácil para nosotros trabajar si tuviéramos otra clase de respaldo que no se tiene, en el caso concreto que se decía ahora de ELA, vuelvo a

repetir se adhirieron 80 personas no se cerró la campaña, 12 personas han sido conocidas, pero la recaudación, ha sido aproximadamente y lo vamos a decir de 40.000 pesos. O sea que no sé si contesto la pregunta.-

SR: MARTINEZ: Si se diera la aprobación del proyecto de la lotería anual para recaudar fondos, sería una buena ayuda.-

Nosotros vamos a solicitar que se agregue a las actas de hoy también el proyecto de ley, que plantea la Lotería Nacional para recaudar fondos, que está a estudio de la Comisión de Hacienda de la Cámara de Diputados.-

(Se incluye texto de Proyecto de Ley)

Proyecto de Ley

Art. 1). La Dirección Nacional de Loterías y Quinielas realizará anualmente en fecha que determinará el Poder Ejecutivo, un Sorteo Especial de Lotería, cuyo premio mayor será inferior a la quinta parte de la Lotería Mayor del año, a total Beneficio de la "Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay" (ATUERU), con destino a solventar el diagnóstico y el tratamiento de pacientes portadores con enfermedades raras. Hasta el 20% de lo producido podrá destinarse a investigación.

Art. 2). El producido íntegro de la venta de los números de lotería a que se refiere el artículo anterior, así como los premios no cobrados, se verterá en la cuenta especial que en el Banco de la República Oriental del Uruguay esté a la Orden de la Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay. (ATUERU).

Art. 3). No regirá lo dispuesto a estos efectos, lo dispuesto en el artículo 14° de la Ley N° 13318, del 28 de diciembre de 1964.-

SRA: PRESIDENTA: Tiene la palabra el edil Víctor Molina.-

SR: MOLINA: Buenas noches, quería hacerle una consulta a la Asociación de cómo iba a hacerse para llegar a todas la localidades porque indudablemente, que esto no es sólo Rocha, que ya lo estuvimos hablando también que pronto estarían en Castillos. Pero mi preocupación como edil departamental y como ciudadano, que indudablemente que enfermos hay en todo el departamento, en cada rincón de departamento, de qué manera se va a hacer para llegar a cada localidad de nuestro departamento.-

SRA: FONSECA: Bueno digo yo mi parte, por esto estamos acá para seguir tejiendo redes y trabajar en conjunto, pero me gustaría mucho que explicara Mariela que es la que está encargada del grupo Rocha, como se va a seguir procediendo en lo local siempre con el acompañamiento de nosotros.

Con respecto a lo nacional, el próximo encentro que tenemos parecido como hicimos acá en Rocha va a ser en Maldonado y pensamos seguir recorriendo toda la República, para hacernos presentes y poder ir conversando con todos los departamentos. Pero nos gustaría que dentro de la interna en lo local cada departamento, vaya teniendo su movimiento para llegar a todos lados como bien decías tú.-

SRA: M. RODRIGUEZ: Por ahora estamos proyectando, empezar a hacer jornadas y una de las jornadas va a ser en Castillos que se va a ver la fecha, donde estaremos todo el grupo, inclusive el Dr. Toledo y la Presidenta, para llegar a toda la población. De ahí pensamos seguir por Lascano, Velázquez, Chuy, porque enfermos hay en todo el departamento como usted dijo. Entonces vamos a hacer charlas y jornadas informativas concretas, que toda la población sepa de qué se trata esto, lo que estamos haciendo tratar de logara los objetivos que tenemos. Y que las personas que están enfermas y aún aquellas que no saben que están enfermas, ahí tomen conciencia de lo que tiene se arrimen a nuestro grupo, se unan se asocien y cuantos más seamos mejor.-

Porque por ahora somos pocos, hablamos de pocos y en Rocha somos 33, en el grupo entre enfermos y no enfermos, porque gracias a Dios hay personas en el grupo que no están enfermas sólo quieren apoyar. Entonces pienso que con las jornadas informativas

de a poco lo vamos a ir logrando, así como en el Festival de Lascano que pensamos estar, La Paloma, en la Semana de Rocha, quisiéramos estar tener un stand y ahí poder difundir todo esto.-

SRA: L. CARAM: Además les vamos a hacer llegar una información, una tarjeta y un afiche para que ustedes puedan colocar en las localidades también, ya que como nosotros recién estamos empezando se nos dificulta un poco por razones obvias la llegada a los rincones más chicos. Apelamos a la solidaridad de ustedes también que nos ayuden en eso, se los dejamos a la Mesa para que después los reparta.-

SRA: PRESIDENTA: Muy bien no habiendo más anotados, les agradecemos y sobre todo los felicitamos, porque realmente estas cosas son muy loables y hacen a toda la sociedad, realmente felicitaciones a seguir adelante y cuenten siempre con la Junta Departamental.-

Se levanta la sesión.-

(Así se hace siendo la hora 20 y 23)

HEBER MELO
Secretario General

Mtra. GRISEL CARAM
Presidente