

ENTRE NOSOTROS

Revista de la Caja de Seguridad Social para los Profesionales
del Arte de Curar de la Provincia de Santa Fe

Día mundial de la lucha contra el cáncer

NOSOTROS PODEMOS. YO PUEDO.



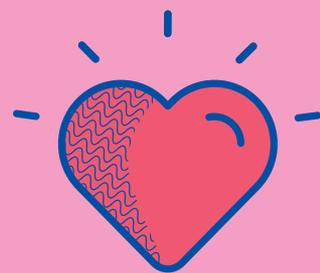
PROMOVER
ACCIONES,
ACTUAR

Decir lo
que pienso

ELEGIR
LO SANO



DÍA MUNDIAL
CONTRA EL
CÁNCER 4 FEB



4. Institucionales

"El tercer contribuyente
enaltece el haber de
nuestros pasivos"

8. Salud y vida

Cáncer de piel:
prevención y síntomas

10. Salud y vida

Enfermedades "Raras" más
frecuentes

Órganos de la Caja de Seguridad Social

para los Profesionales del Arte de Curar de la Provincia de Santa Fe

Directorio

• Presidente

Odont. Leonardo Carnielli

• Vicepresidente

Méd. María Cecilia Barrios

• Secretaria

Farm. María Rosa Sartor

• Tesorero

Méd. Alberto José Tuninetti

• Vocales

- Méd. Hugo Eduardo Camino

- Bioq. Roberto Casabianca

- Odont. Silvio Rubén Croci

- Méd. Aldo René Soli

• Vocales Suplentes

- Méd. Estela Maris Imoberdorf

- Bioq. Enrique Daniel Fallilone

- Méd. Eduardo Mario Litmanovich

- Méd. Roberto A. Osella

- Psic. Adolfo E. Faya

- Klgo. Mauricio Eduardo Miguel

- Klgo. Nicolás Ríos

Consejo de Representantes

• Presidente

Med. Carlos E. Chaillou. Distrito Nº 6: San Jerónimo

• Vicepresidenta

Farm. Rosana S. Martina. Distrito Nº 11: Constitución

• Secretario Zona Norte

Bioq. Alberto E. Perman. Distrito Nº 3: La Capital

• Secretario Zona Sur

Méd. Gustavo Carlos Adrián Balista. Distrito Nº 14: Rosario

• Vocales Titulares

- Farm. Myriam Ferrero de Bruera. Distrito Nº 1: Castellanos

- Méd. Rubén O. Pedicino. Distrito Nº 2: Gral. Obligado

- Dr. Roberto A. Jossen. Distrito Nº 4: Las Colonias

- Dr. Orlando H. A. Zenobi. Distrito Nº 5: 9 de Julio, San Cristóbal y Vera

- Odont. Antonio D. Marelli. Distrito Nº 7: Garay, San Javier y San Justo

- Méd. Carlos Alberto Salvatierra. Distrito Nº 8: San Martín

- Méd. Albuja Alfonso Álamo. Distrito Nº 9: Belgrano

- Méd. Oscar Antonio Zaninovic. Distrito Nº 10: Caseros

- Méd. Roberto Horacio Salvai. Distrito Nº 12: General López

- Méd. Fernando Esteban. Distrito Nº 13: Iriondo

- Dr. Med. Vet. Horacio Fernando Mezzadra. Distrito Nº 14: Rosario

- Farm. Fabián Eduardo García. Distrito Nº 15: San Lorenzo

• Vocales Suplentes

- Méd. Oscar Irineo Williner. Distrito Nº 1: Castellanos

- Odont. Rubén Hector Galdeano. Distrito Nº 2: Gral. Obligado

- Psicop. María Alejandra Vassallo. Distrito Nº 3: La Capital

- Odont. José Brero. Distrito Nº 4: Las Colonias

- Bioq. Emanuel A. Dupouy. Distrito Nº 5: 9 de Julio, San Cristóbal y Vera

- Bioq. Jorge O. Rivarossa. Distrito Nº 6: San Jerónimo

- Farm. Guillermo E. Domingorena. Distrito Nº 7: San Justo, San Javier y Garay

- Bioq. Ezequiel S. Aichino. Distrito Nº 8: San Martín

- Odont. Jorge A. Alberdi. Distrito Nº 9: Belgrano

- Klgo. Martín Rodrigo Pérez. Distrito Nº 10: Caseros

- Méd. Roberto E. Rodríguez. Distrito Nº 11: Constitución

- Klgo. Mario Rubén Capobianco. Distrito Nº 12: Gral. López

- Méd. Alberto José Scarabotti. Distrito Nº 13: Iriondo

- Farm. Leonardo O. Jurado. Distrito Nº 14: Rosario

- Farm. Cynthia Nora Sevilla. Distrito Nº 14: Rosario

- Méd. Ovidio C. López. Distrito Nº 15: San Lorenzo

Comisión Fiscalizadora

• Titulares

- Odont. Guillermo Gustavo Benz

- Farm. Silvia Adriana Capponi

- Méd. Luis Alberto Gentile

• Suplentes

- Méd. Mónica A. Prida

- Méd. Marcelo L. Fay

- Fga. Graciela M. Trento

IMPORTANTE INFORMACIÓN

Para jubilados y pensionados mayores de 80 años.

Los jubilados y pensionados mayores de 80 años deberán presentar el certificado de supervivencia una vez al año.

ABRIL: jubilados y pensionados mayores de 80 años

MAYO: jubilados y pensionados mayores de 85 años

JUBILADOS Y PENSIONADOS RESIDENTES EN EL EXTERIOR DEL PAIS

Se comunica que los Jubilados y pensionados residentes en el exterior del país, deberán presentar los Certificados de Supervivencia, sin distinción de edad, en forma **semestral**.



Caja de Seguridad Social
para los Profesionales
del Arte de Curar
de la Provincia de Santa Fe

Dirección general

Directorio de la Caja de Seguridad Social para los Profesionales del Arte de Curar de la Provincia de Santa Fe.

Dirección editorial y redacción general

Comisión de Comunicación Institucional y Agencias:

- Director
Farm. María Rosa Sartor
- Director
Méd. Alberto José Tuninetti
- Consejera Farm.
Myriam Bruera
- Consejero Dr. Med. Vet.
Horacio Fernando Mezzadra

Coordinación y diseño

Consultora Arcadia SA

35.000 ejemplares de distribución gratuita para afiliados a la Caja de Seguridad Social para los Profesionales del Arte de Curar de la Prov. de Santa Fe.

Un nuevo año comienza y se avizoran en el horizonte múltiples situaciones conflictivas endógenas y exógenas que irán marcando la agenda del mismo.

A la difícil situación económica que vive el país, se le suma el hecho de ser un año electoral donde se definirán distintas situaciones que influirán sobre las Cajas Previsionales.

En relación a nuestra Caja seguiremos luchando contra los “poderosos” que se niegan a reconocer un derecho que nos asiste por ley como lo es el Tercer Contribuyente, que ya enaltece el haber de nuestros pasivos y lo hará en una proporción mucho más importante cuando todos cumplan con su pago.

También iremos llegando a instancias decisivas en el juicio que algunos empleados del nuevo convenio han iniciado contra la Caja, pretendiendo ser incorporados al viejo convenio residual con privilegios inaceptables para los tiempos en que se vive.

Además de seguir trabajando en la búsqueda de un nuevo sistema aportativo que sea más inclusivo; no claudicar en la búsqueda de mantener el poder adquisitivo de los beneficios jubilatorios; mantener y mejorar la cobertura de las prestaciones de la obra social al menor costo posible para el afiliado

Sin lugar a dudas, como decíamos en el inicio, el panorama del año se presenta complejo, pero no les quepa la menor duda que iremos resolviendo positivamente cada uno de los escollos que se nos presenten con la convicción de estar recorriendo el camino correcto en la defensa de los intereses de los únicos dueños de la Caja que son los afiliados.

Feliz 2019 para todos.

El Directorio

Registrarse en la página

Invitamos a todos los afiliados a ingresar a la página web de la Caja para interiorizarse sobre los beneficios que ofrece la Entidad, como así también a acceder a información en general –incluyendo la revista Entre Nosotros–.

En dicha página, mediante una previa registración, se podrá acceder al Portal de Servicios para el Afiliado.

PASOS A SEGUIR PARA REGISTRARSE EN EL PORTAL SERVICIOS PARA EL AFILIADO

- **Ingresar a la página web de la Caja de Seguridad Social para los profesionales del Arte de Curar: www.cpac.org.ar**
- **Servicios al Afiliado.**
- **Registrarse.**
- **Completar todos los campos, tener en cuenta los signos de interrogación que están a la derecha y REGISTRARSE.**

SERVICIOS DISPONIBLES**CHEQUERAS VIGENTES**

• Disponga de las diferentes chequeras vigentes para su visualización e impresión, Con la posibilidad de utilizarlas para su pago.

RECIBOS VIGENTES.

• Visualización e impresión de los recibos vigentes para su información.

DATOS DEL AFILIADO.

• Visualice y mantenga actualizados sus datos.

NUEVOS SERVICIOS

• Próximamente estarán disponibles nuevas herramientas de utilidad a las necesidades actuales.

EN CASO DE OCURRIR ALGÚN INCONVENIENTE ENVIAR UN CORREO A LA SIGUIENTE DIRECCIÓN:

WEBMASTER@CPAC.ORG.AR

El tercer contribuyente enaltece el haber de nuestros pasivos

El titular de la entidad, Leonardo Carnielli, respondió a las duras críticas de Jerárquicos Salud. Asegura que la mutual no cumple con una ley, sancionada por la Legislatura, promulgada por el Poder Ejecutivo y “constitucional”.



—Jerárquicos Salud mantiene un reclamo muy duro contra la modificación de la Ley 12.818 en cuanto incluye la figura del tercer aportante.

—Así es, y como primera medida resulta necesario aclarar la diferencia conceptual entre la denominación “Tercer Aportante” y “Tercer Contribuyente”, yerro en el que incurrió reiteradamente el Sr. Sagardía. Sólo los afiliados “aportan”, mientras que las obras sociales, prepagas, etc., “contribuyen”. En similitud para que el lector comprenda-

las contribuciones patronales del derecho laboral. Es decir, nos referimos concretamente a la “comunidad vinculada” que tiene la inmensa mayoría de los sistemas previsionales de la República Argentina.

Lamentablemente, la Entidad Mutual Jerárquicos Salud ha tenido diferentes planteos en contra de esta disposición legal en sede judicial y se ha manifestado disconforme con esta contribución a la Caja en diferentes ámbitos.

Sin embargo, no puede obviarse que la Caja está creada por una ley, es un ente público no estatal, y por

ende su funcionamiento debe tener estricto apego a las normas legales en todos los aspectos inherentes a la administración que tiene a su cargo el Directorio y el Consejo de Representantes, con intervención de la Comisión Fiscalizadora.

Precisamente en ese orden, la disconformidad de Jerárquicos Salud a la sanción y promulgación de la modificación de la Ley 12.818 en cuanto instituye la contribución y, su cuestionamiento a los legisladores que han intervenido en su sanción y al Poder Ejecutivo por su promulgación, no debería ser motivo de réplica de parte de la Caja.

Sin embargo, las desafortunadas expresiones del Sr. Sagardía imputando que la Caja no sabe administrar sus fondos, así como otras declaraciones imprudentes referidas a la institución nos coloca en la necesidad de brindar las aclaraciones que fueren necesarias en cualquier ámbito en que se instale la controversia.

—¿La Caja ha recibido planteos formales de Jerárquicos Salud para oponerse al pago de la contribución que establece la Ley 12.818?

—Exactamente, los cuestionamientos de la Mutual oponiéndose al pago de esta contribución legal se dedujeron en sede judicial por parte de sus abogados, tanto en contra de la Caja como de la provincia de Santa Fe.

Al respecto, las medidas cautelares que ha deducido no han tenido acogimiento favorable y su cuestiona-

miento de fondo está tramitando conforme el procedimiento judicial correspondiente.

Ello significa que la Mutual ha decidido efectuar sus planteos en el plano judicial y considero que deberán las partes y Jerárquicos Salud someterse a los fallos definitivos que se dicten en las causas en trámite. Por ello, consideramos que los cuestionamientos que públicamente efectúa la Mutual con contenidos ofensivos, injuriantes y distorsivos de la realidad no son compatibles con la instancia judicial en que ha decidido formular su oposición a la contribución de la Ley.

—Para Jerárquicos Salud, la Caja es una entidad privada, como también lo es la Mutual Jerárquicos.

—Esa expresión, entre otras tantas desacertadas e inexactas, no es correcta. La Caja de Seguridad Social para los Profesionales del Arte de Curar de la Provincia de Santa Fe no es una entidad privada. Tal como le mencioné anteriormente, es una entidad pública, creada por la Ley 12.818 y por lo tanto sus órganos de gobierno y administración están regulados por las disposiciones normativas de obligatorio y estricto cumplimiento. Entre las obligaciones a cumplir está la de adoptar los recaudos correspondientes para que los recursos previstos en la Ley sean ingresados en la Caja para los destinos allí previstos.

—Jerárquicos Salud asegura que no tiene por qué afrontar el déficit de la Caja.

—Lamentablemente, ese planteo del presidente de la Mutual adolece de serias inexactitudes. Debo puntualizarle que la contribución que motiva su enojo no ha tenido como origen y justificación legal el supuesto déficit que menciona y que, en honor a la verdad, no existe, sino que ha tenido el alto objetivo

de enaltecer los haberes previsionales de nuestros jubilados con la contribución solidaria de quienes obtienen un beneficio concreto, específico y diferenciado del sector de profesionales de la salud que intervienen para el cumplimiento de sus fines.

—La propuesta de Jerárquicos es contribuir con el 1%, no con el 4% de la recaudación.

—Seguramente por error de concepto o deficiente asesoramiento, para no tener que pensar en una confusa intencionalidad debo replicar al Sr. Sagardía dicha afirmación que es absolutamente errónea. Le explico: la ley establece una contribución mensual del 4% de los honorarios profesionales que ellos abonan y no de la facturación total. Lo que sucede en la práctica y para simplificar la determinación y cálculo del monto de la contribución se han efectuado análisis contables concretos que arrojan el resultado de que el 1% de la facturación total es equivalente al 4% de los honorarios profesionales. Por ello y siempre considerando que el Sr. Sagardía seguramente en este tema también ha sido mal informado o asesorado y lo lleva a formular esta afirmación errónea dado que jamás ha sido la intención de la Caja -lo que tampoco por supuesto podría hacer- condonar algún importe de la contribución legalmente establecida sino que, lo que se le ha sugerido -al igual que con las demás entidades contribuyentes- es establecer una modalidad de cálculo fijando el porcentaje del 1% sobre la facturación total que como dije- es equivalente al 4% de los honorarios profesionales.

—Sagardía habla de una ley aprobada a "libro cerrado" en la Legislatura de Santa Fe.

—Muy por el contrario, y desde el

conocimiento directo del trámite, este proyecto ha sido discutido en todas las Comisiones intervinientes dentro del Poder Legislativo de la provincia con consultas constantes en los más diversos ámbitos.

—El planteo de Jerárquicos se apoya en la inconstitucionalidad de la norma.

—Mire, las inconstitucionalidades de las normas deben ser declaradas por la Justicia, más allá de las opiniones o reclamos que cada ciudadano tenga respecto de la aplicación de las leyes. No sólo no tengo conocimiento que se haya jamás dictado fallo alguno declarando la inconstitucionalidad de esta contribución, sino que, por el contrario, nuestro Departamento Jurídico nos ha informado del rechazo de todas las pretensiones que se han deducido en contra de la norma. Más aún, la inmensa mayoría de las entidades mutuales que integran el sector junto con Jerárquicos Salud ha declinado sus primigenios cuestionamientos y convenido el pago de la contribución en forma normal y sin objeciones.

El Directorio de la Caja que ahora me toca presidir no vacilará en adoptar las medidas y acciones que tengan estricto apego a la ley, conforme lo viene haciendo, y por ello nuevamente exhorto al Sr. Sagardía como representante de la Mutual Jerárquicos Salud para que reflexione en la inconveniencia de estas declaraciones inexactas y agresivas, teniendo siempre la posibilidad de sumarse a las demás entidades de su misma naturaleza que han decidido evitar costos adicionales innecesarios en planteos judiciales. Y por supuesto, si la decisión de Jerárquicos es persistir en esa instancia, también lo exhortamos para que el debate tenga el nivel de respeto no sólo a esta Caja de Profesionales sino a la institucionalidad.

Frutas y verduras, la mejor elección cuando la ciudad es un horno

La Agencia Santafesina de Seguridad Alimentaria recomienda consumir frutas y hortalizas en días de altas temperaturas. A diario, son cinco las porciones sugeridas.

El Ministerio de Salud de la provincia, a través de la Agencia Santafesina de Seguridad Alimentaria (Assal), brindó recomendaciones para el consumo diario de alimentos en estas épocas de altas temperaturas que exponen a las personas a una mayor transpiración, exposición solar y cambios en la alimentación. El secretario de la Assal, Raúl Samitier, recordó que “el verano es una época en la cual el cuerpo pide comidas ligeras y frescas ya que atrás quedaron los meses de invierno y las demandas de alimentos con alto contenido calórico para afrontar las bajas temperaturas”. Destacó la importancia de “las ensaladas, tanto de hortalizas como de frutas, por poseer un gran contenido de agua -algunas de ellas aportan entre 80 % y 95 % del total de su peso, como el caso del pepino, el melón, el pomelo, la naranja, la lechuga, el tomate, el apio, entre otras-, lo que las hace atractivas por su bajo aporte calórico”. Las frutas y verduras aportan a la dieta diaria fibra, vitaminas, minerales y antioxidantes que cumplen un rol fundamental en

la prevención de enfermedades, por lo que se calcula que en general, cada año podrían salvarse 1,7 millones de vidas si se aumentara lo suficiente el consumo de frutas y verduras.

CONSUMO MÍNIMO DIARIO

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda un consumo mínimo diario de 400 gramos de frutas y hortalizas (excluyendo las papas y las hortalizas feculentas), que en medidas caseras equivalen a cinco porciones.

BENEFICIOS NUTRICIONALES

Para poder aprovechar todos estos beneficios nutricionales es importante tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Consumirlas *preferentemente frescas, enteras y, cuando sea posible, con su cáscara;*
- Si se las va a cocinar, que sea mínimo el tiempo de exposición al calor;*
- Si se preparan con ellas jugos, se deben tomar inmediatamente;*
- Elegir, preferentemente, las de estación*

Ejemplos de una porción

(el consumo diario es de cinco porciones):

- Una unidad chica o media unidad grande de manzana, naranja, pera, banana, etc.
- Una taza de ensalada de frutas o frutillas.
- Dos rodajas de durazno al natural.
- Media taza de los siguientes vegetales cocidos: zapallitos, berenjenas, chauchas, remolacha, acelga, tomate, cebolla.
- Media taza de vegetales crudos picados.
- Una unidad mediana de papa, batata o choclo o media taza de puré.

y priorizar las que son de producción local;

-Comenzar los días con una fruta fresca o un jugo de frutas;

-Aumentar el tamaño de la porción de las verduras que se comen habitualmente;

-Dejar visible una frutera, así siempre están cerca y se favorece su ingesta;

-Incorporar, a las preparaciones diarias, verduras que habitualmente no se consumen;

-Cuando se sienta hambre, incorporar las frutas y verduras como bocadillos;

-Utilizar frutas o verduras en los aperitivos;

-Agregar verduras a las preparaciones a base de huevo;

-Probar diversas formas de preparación a los fines de hacerlas más atractivas;

-Añadir verduras a los sándwiches.



Várices y piernas cansadas y la importancia de un chequeo

El control es importante para evitar el desarrollo de trombosis venosa profunda que puede desencadenar en embolismo pulmonar, considerada una complicación grave. La Flebografía con Tomógrafo Multislice permite un diagnóstico adecuado para determinar los pasos a seguir. afo Multislice permite un diagnóstico adecuado para determinar los pasos a seguir.

Dra. Natalia Negretti/ Dr. Miguel Lo Vuolo (*)

El sistema venoso es el encargado de realizar el adecuado retorno de la sangre al corazón. En las piernas, hay dos sistemas que permiten este retorno: unas pequeñas válvulas en las paredes de las venas, y el sistema conocido como bomba muscular, mediante el cual con la contracción de los músculos se facilita el flujo ascendente de la sangre. La Insuficiencia venosa es el resultado de la falla en alguno de estos mecanismos. Como consecuencia, la sangre se acumula en las venas, lo cual predispone a la formación de várices, y sus principales síntomas son el dolor y las piernas cansadas. Es más frecuente en mujeres a partir de los treinta y cinco años, durante el embarazo, en personas con exceso de peso o en quienes permanecen sentados o de pie por mucho tiempo, dado que la bomba muscular no se activa.

El diagnóstico de Insuficiencia venosa lo realiza un médico especialista (flebólogo o cirujano vascular), contando con herramientas de diagnóstico por

imágenes entre las cuales destacan el ecoDoppler venoso y la Flebotomografía (FleboTC).

El ecoDoppler venoso es una ecografía de las venas, en este caso de las piernas. Es un método que no utiliza radiaciones ionizantes y no necesita preparación por parte del paciente. Aporta información sobre la circulación de la sangre a través de las venas y permite detectar coágulos de sangre en el interior de las mismas.

La FleboTC es un método innovador, complementario, que permite demostrar al cirujano vascular un "mapa" del sistema venoso, conociendo de esta manera variantes

"En Diagnóstico por Imágenes se trabaja en conjunto con médicos flebólogos, cirujanos vasculares y médicos especialistas, quienes realizan el ecoDoppler venoso y la FleboTC"

anatómicas o patologías específicas de las venas, que son fundamentales conocer antes de planificar un tratamiento. Dentro de las ventajas se mencionan la visualización completa del sistema venoso desde el abdomen hasta los pies con una sola adquisición de imágenes, y si bien se utiliza contraste endovenoso, el mismo se diluye reduciendo al mínimo la probabilidad de efectos adversos. Como única desventaja se menciona la utilización de radiación ionizante, por lo que está contraindicada en mujeres embarazadas.

En Diagnóstico por Imágenes se trabaja en conjunto con médicos flebólogos, cirujanos vasculares y médicos especialistas, quienes realizan el ecoDoppler venoso y la FleboTC, estudios que se complementan entre sí para brindar un diagnóstico de insuficiencia venosa y sus causas, como así también un plan de tratamiento adecuado para cada paciente.

(*) Médica (Mat. Prov. N° 6223) / Especialista en Diagnóstico por Imágenes (Mat. Prov. N° 6223). Profesionales de Diagnóstico por Imágenes Junín.

**DIAGNÓSTICO
POR IMÁGENES
JUNÍN**



**NUEVO
RESONADOR 3T**
Único en la región

Tu salud es lo que más nos importa.

SEDE CENTRO JUNÍN 2474 | SEDE SUR GRAL. LÓPEZ 2876
TEL (0342) 4 827 827 | WHATSAPP 342 5522912 | MAIL contacto@diagporimagenes.com.ar | www.diagporimagenes.com.ar

Cáncer de piel: prevención y síntomas

Cada 4 de febrero se conmemora el día mundial contra el cáncer. El objetivo principal es reducir el número de muertes evitables cada año, dando a conocer y difundiendo cuáles son las acciones que deben encararse para reducir la mortalidad por esta enfermedad.

Uno de los cánceres que requiere más atención en esta época del año es el cáncer de piel; es por ello que consultamos con la médica dermatóloga Mónica Prida (*), quien explicó cómo prevenir y que tener en cuenta para detectarlo.

-¿Cuáles son los cuidados para prevenir el cáncer de piel?

-Lo primero que tenemos que hacer, es tener en cuenta el horario de tomar sol. Si bien está recontrario dicho, por lo menos antes de las 11 de la mañana tenemos que ir, caminar,

meternos a la pileta, o sea que entre las once y las cuatro de la tarde evitar una exposición directa. Si por algún motivo, por trabajo, por lo que sea tenemos que estar en esos horarios que son importantes para el daño, tenemos que usar diferentes tipos de cuidados, con, por ejemplo, sombreros, usar mangas largas y el uso de protectores solares que debe ser renovado por lo menos cada dos o tres horas. El protector debe colocarse primeramente de la exposición al sol, al menos, mínimo 15 minutos

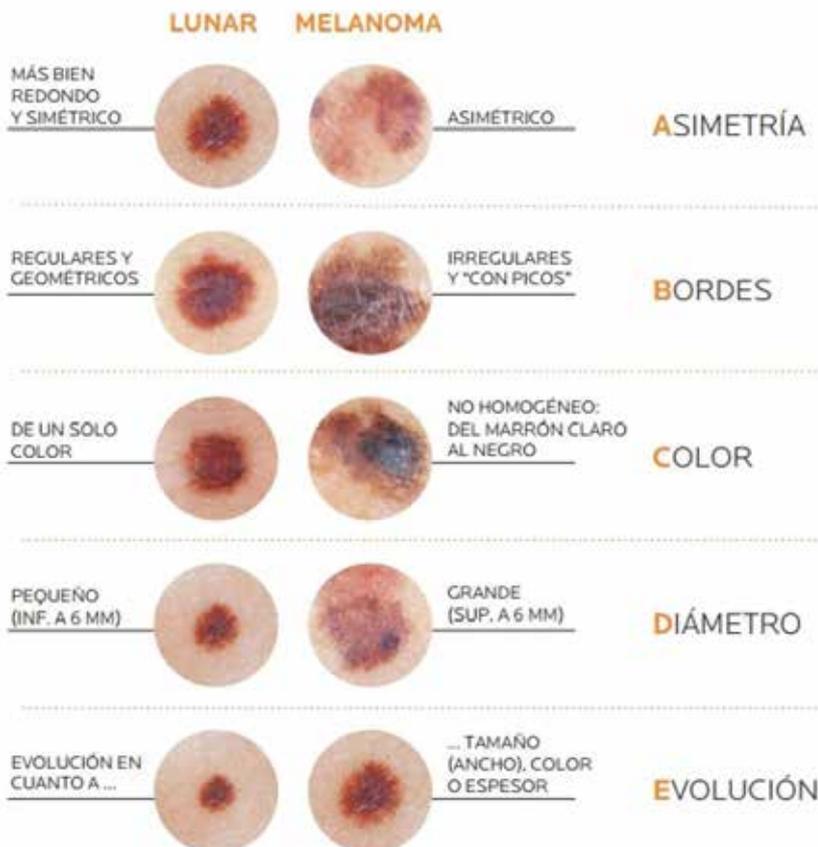
antes.

-¿Usted considera que las personas están tomando conciencia?

-Están tomando conciencia, porque todos tiene algún familiar que tiene o ha tenido un cáncer de piel. Tenemos en cuenta que el promedio de los pacientes que observamos con cáncer de piel, excepcionalmente puede haber menos, pero por lo menos son pacientes mayores a 50 años. Hay que tener en cuenta que hace años atrás no había protectores solares, por lo tanto, la consecuencia del no cuidado hace 40, 50 años atrás es la existencia de las lesiones solares tipo: manchas o lesiones rosadas escamosas, esas lesiones precursoras del cáncer de piel. La verdad que hemos observado significativamente el porcentaje de gente con cáncer, no solo uno, sino varios, sobre todo en las zonas expuestas. Hay que tener en cuenta el cambio de hábito, de cultura, la gente se fue desvistiendo un poco más, ya no es solo en cara, brazos, piernas y debajo de la rodilla, sino también estamos observando en espalda, en abdomen y en el caso de los hombres calvos se detecta en cuero cabelludo, pabellones auriculares.

-Más allá del verano, los cuidados deben estar siempre

-Sí, pero lo que pasa que por el uso de la ropa de abrigo normalmente no es tan necesario en los lugares expuestos, más que nada uno cuida cara y dorso de mano, pero cuando empieza el calor si tenemos que empezar a cuidarnos.





-¿Se detecta más en hombres o en mujeres?

-Que se cuidan podría decir más las mujeres, actualmente no, yo te diría que estadísticamente hay más hombres. Estamos hablando de pacientes que han trabajado al sol sin ningún tipo de protección y hoy tienen una edad avanzada, las mujeres lo tienen, pero estaban más en su hogar. Son dos grupos etarios diferentes a los de ahora, porque tenían otro tipo de trabajo.

-¿Por qué debemos controlar los lunares?

-El lunar son agrupaciones celulares que tiene que ver con la herencia de los pacientes, se entiende que las personas blancas tienen un promedio de 20 y 30 lunares a lo largo de su vida, algunos están desde el nacimiento, son los menos, y van aumentando cada exposición solar, pero está más determinado genéticamente. Y hay lunares que son potencialmente malignos y otros que

no lo son. Por eso las campañas que hacemos durante todos estos años han sido para control de los lunares, para que los puedan observar y ver si cambiaban de forma, de tamaño, de color. Por suerte, las personas consultan muchísimo más por lo lunares que hace 20 años atrás. En las campañas uno le enseña a reconocer lo que puede ser peligroso; de todas maneras, no siempre hay que sacarlo, pero si hay lunares que son potencialmente malignos y eso pueden derivar en un melanoma. La extirpación a tiempo es importante, si uno tiene un lunar que te cambia de forma, de color, te molesta, te pica, sangra hay que sacarlo rápidamente. En la medida que se haga la detección temprana y la extirpación se evitan complicaciones. El melanoma sacado a tiempo evita problemas.

-¿Cuáles son los síntomas para detectar el cáncer de piel?

-El melanoma es una lesión que en general puede aparecer sobre un lunar, pero también aparecer sobre piel sana. Es una

lesión que aparece repentinamente que crece bruscamente. La mayoría de las veces tiene un color oscuro y se ulcera y tiene muchas veces ribetes inflamatorios, o bien pica. Es algo que aparece bruscamente, eso siempre lo diferencia un poco con los otros tumores, que son los carcinomas, que esos tienen una evolución más lenta y son menos agresivos que el melanoma.

En el carcinoma tenemos varios tipos, normalmente son los que aparecen sobre una lesión más bien rosada, escamosa que esas las denominamos queratosis actínica, lentamente se van modificando, se va haciendo como una sobre elevación, como un nódulo, pero el crecimiento es mucho más paulatina y lenta que la formación de un melanoma. El paciente se ve algo, porque aparece principalmente en cara, se lo observa todos los días, ve que es algo que te aparece, que no se va y es ahí cuando terminan consultando.

Enfermedades “Raras” más frecuentes

Dra. Silvia M. M. de Barceló - N^o de Matricula 1381

¿Qué son las enfermedades raras?

Aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 50 de cada 100.000 habitantes. Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial.

Por otra parte, los únicos datos que existen son internacionales. La OMS informa que el 8% de la población padece alguna de las 8000 EPOF descritas. Haciendo una extrapolación hacia nuestro país, unas 3.500.000 personas estarían afectadas por alguna ER. En promedio, serían 1 de cada 13 argentinos.

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF)

anunció la realización de un registro nacional, llamado RENEPOF que empezó a funcionar el 28 de febrero de 2018, día mundial de estas patologías.

Dentro de esta categoría de dolencias, hay todo tipo de enfermedades: genéticas, víricas, etc.

Las ER más “comunes”, son:

1. Síndrome de Brugada

Afecta a 50 de cada 100.000 personas. Es un mal hereditario caracterizado por una anomalía electrocardiográfica (ECG) y un aumento del riesgo de muerte súbita cardíaca por fibrilación ventricular. Las alteraciones del ECG consisten en elevaciones del ST-T en derivaciones V1-V3 asociado al bloqueo incompleto o completo de rama derecha y onda T(-) que provoca síncope recurrentes o muerte súbita en pacientes con corazón estructuralmente normal.

2. Porfiria Congénita Eritropoyética

Afecta a 50 de cada 100.000 personas. Se trata de una forma de porfiria (sensibilidad extrema a la luz solar), que varía en gravedad y puede ser muy doloroso. Surge de una deficiencia de una enzima.

Las porfirias son consecuencias de fallas en el metabolismo del HEMO. En general, la deficiencia enzimática está asociada a mutaciones en los genes que codifican para cada una de las enzimas. Están descritos siete tipos de porfirias diferentes, se transmiten por carácter autosómico dominante a excepción de tres de ellas que son recesivas.

Esta falla específica parcial primaria causa la sobreproducción y acumulación del sustrato de la enzima afectada con un patrón típico dando lugar a fotosensibilidad cutánea y/o síndrome neuro-abdominal.

Entre las porfirias que se heredan en forma autosómica recesiva está la por-

ENFERMEDADES RARAS EN CIFRAS

infosalus.com

7.000
ENFERMEDADES RARAS EN EL MUNDO

Afecta a
DE CADA **5**
10.000
HABITANTES

6-8% DE LA POBLACIÓN
APROX. **30**
MILLONES DE PERSONAS EN LA UNIÓN EUROPEA

EL **80%** DE ELLOS SON TRASTORNOS GENÉTICOS

5 MILLONES DE PERSONAS EN ESPAÑA



50%
DE CASOS TIENE LUGAR EN LA NIÑEZ



30%
MUERE ANTES DE CUMPLIR LOS CINCO AÑOS

LOS AFECTADOS TARDAN DE MEDIA UNOS

5 AÑOS EN OBTENER UN DIAGNÓSTICO
43% NO DISPONE DE UN TRATAMIENTO ADECUADO

ENFERMEDADES RARAS



PACIENTES ÚNICOS

firia congénita eritropoyética (PCE) que nos ocupa.

3. Guillián-Barré

Lo sufren 47,5 de cada 100.000 personas, es un trastorno neurológico autoinmune en el que el sistema inmunitario ataca a una parte del sistema nervioso periférico, la mielina, que es la capa aislante que recubre los nervios. Cuando esto sucede, los nervios no pueden enviar las señales de forma eficaz; los músculos pierden su capacidad de responder. Es una polirradiculoneuropatía inflamatoria aguda de carácter progresivo que inicia con debilidad ascendente, arreflexia o hiporreflexia motora de miembros inferiores, pudiendo comprometer MS, tronco, musculatura facial y orofaringe. En casos severos, afecta sistema respiratorio. Una vez que se sospecha el diagnóstico, el paciente debe ser institucionalizado para vigilancia médica con cuidados de sostén e intervención en las complicaciones.

4. Melanoma familiar

El melanoma maligno familiar afecta a 46,8 de cada 100.000 personas y es aplicable a las familias en las que dos o más miembros, tienen un tipo de cáncer de piel llamado melanoma. El cáncer se origina cuando las células sanas comienzan a cambiar y crecer sin control formando una masa llamada tumor. En general, aproximadamente el 8% de las personas recién diagnosticadas con melanoma tienen un pariente de primer grado con melanoma.

5. Autismo hereditario

Lo padecen 45 de cada 100.000 personas. Se trata de un trastorno de desarrollo que afecta a la capacidad social, de comunicación y lenguaje, y suele resultar evidente antes de los tres años de edad. Tiene una fuerte base genética, aunque la del autismo es compleja y no está claro si el trastorno del espectro autista (TEA) se explica más por la interacción de múltiples genes o mutaciones raras con efectos importantes.

6. Tetralogía de Fallot

Este mal, que afecta a 45 de cada 100.000 personas, es una cardiopatía congénita caracterizada por cuatro malformaciones que dan lugar a la mezcla de sangre arterial con la sangre venosa con efectos cianotizantes (niños azules).

7. Esclerodermia

La sufre el 32,5 de cada 100.000 personas. Se trata de un grupo heterogéneo de enfermedades autoinmunes que afectan principalmente a la piel, pero que también pueden implicar estructuras subyacentes, como la grasa, músculos, huesos, diversos órganos internos (tracto gastrointestinal, pulmón, riñón, corazón y otros), la membrana sinovial y los vasos sanguíneos. Los síntomas iniciales son el fenómeno de Raynaud y las tumefacciones insidiosas de las regiones distales de las extremidades, engrosamiento cutáneo, poliartalgias evolucionando a la afectación visceral con disfunción esofágica, disfagia y síntomas cardiorrespiratorios. Es una fibrosis difusa evolutiva.

8. Great Vessels Transposition

Afecta a 32,5 de cada 100.000 personas. Se caracteriza por la transposición de los grandes vasos sanguíneos que ocurre desde el nacimiento (congénita). Los dos principales vasos que llevan la sangre desde el corazón - la aorta y la arteria pulmonar - están intercambiados (transpuestos). Suele ser difícil de detectar. Un estudio realizado en España señala que el tiempo promedio para su detección suele ser a los cinco años.

La importancia de ubicar un grupo de pacientes con la misma patología.

Cuando al paciente se le diagnostica una enfermedad poco frecuente, tiene que saber que debe recorrer un camino que hasta hoy desconocía. Sensación de angustia y soledad suelen acompañar a estos diagnósticos y el impacto familiar a nivel emocional, social, laboral y económico suele ser inevitable.

De ahí la importancia de que el paciente se conecte con organizaciones y/o grupos de pacientes que ya han transitado parte del camino, puedan contenerlos y compartir con ellos información importante respecto de los especialistas adecuados y los avances.

Referencias

- Federación Española de Enfermedades Raras. (2019). ¿Qué son las enfermedades raras o poco frecuentes? Recuperado de <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras>

“Yo dono, tú donas, él vive”

Desde nuestra revista continuamos remarcando la importancia de la donación de órganos, es por ello que en esta edición vamos a compartirles otro de los testimonios de quienes han sido receptores de órganos.

En primera persona

En esta edición presentaremos el tercer testimonio, de varios que hemos recopilado, de quienes han pasado por un trasplante de órgano. En entregas próximas brindaremos otras historias de vida.

“Cuando te dicen que necesitas un trasplante el mundo se te da vuelta”

Silvana Koryl tiene 45 años. Recibió un riñón de su madre, Gladys Bachich (69), el 1 de noviembre de 2005. “Yo soy licenciada y profesora en química. Tenía una vida normal hasta que un día, cuando me voy a hacer los controles para ingresar al trabajo, me detectan presión alta. En un período breve me diagnosticaron gastritis úrica. En término de tres meses mis riñones no funcionaban. En noviembre van a hacer 13 años. Cuando fui al médico me explicó que el funcionamiento de mis riñones se iba apagando, iba perdiendo capacidad de filtrado y que eso iba a terminar en un trasplante. Arranqué con una dieta. Con una noticia así, te juro que el mundo se te da vuelta”, recuerda Silvana. Y agrega: “Tenía los dos riñones afectados. Ya de visita en el nefrólogo nos habla de la posibilidad del donante vivo y ahí mi mamá dijo soy yo. Hubo otros familiares, pero mi mamá estaba muy decidida”.

Silvana tuvo que hacer diálisis durante nueve meses porque su cuerpo estaba deteriorado y necesitaba lograr cierta estabilidad para recibir el nuevo órgano. En diciembre de 2004 fue la primera vez que pisó una sala de diálisis. “Iba martes, jueves y sábados 4 horas. En el primer turno, que arrancaba a las 6 de la mañana. Cuando entré a la sala de diálisis la primera vez y vi chicos dializando dije lo que me pasa a mí no es lo peor del mundo”.

Emocionada al hablar de su madre, Silvana reconoce que de ahora en más tiene una conexión especial con ella. “Es algo que se siente, no te lo puedo explicar. Llevar adentro un órgano que era de tu madre, la persona que te dio la vida, es muy fuerte”.

Su fecha de cumpleaños es el 22 de ju-

lio, pero festeja doble porque cada 1 de noviembre tiene otro motivo para celebrar.

Trasplante con donante vivo en Argentina

En nuestro país la Ley N°24.193 en su Artículo 15 prevé la donación entre vivos sólo con fines de trasplante y entre personas relacionadas (parientes consanguíneos o por adopción hasta 4º grado, cónyuge, concubino). La misma Ley establece que toda situación no contemplada en el mencionado artículo debe ser resuelta por autoridad judicial, en el marco del procedimiento especial establecido en el Artículo 56, el cual establece plazos acotados para su resolución.

En el trasplante cruzado se produce un intercambio de donantes entre dos receptores que poseen donantes vivos relacionados, pero son médicamente incompatibles

Este procedimiento, utilizado en situaciones en las que no existe relación de consanguinidad o por adopción entre donante y receptor, asegura que los jueces intervinientes extremen todos los recaudos y medidas, garantizando que efectivamente se trate de un acto de “carácter voluntario, altruista, desinteresado y solidario”.

En Argentina se realizan trasplantes con donante vivo no relacionado mediante el procedimiento mencionado. El trasplante con donante vivo cruzado se encuadra en esta misma situación, por tratarse de un donante no relacionado familiarmente. El trasplante cruzado es aquel donde dos receptores, cuyos donantes vivos relacionados son médicamente incompatibles, intercambian sus donantes.

Al producirse este intercambio, la situación debe ser contemplada como donante vivo no relacionado e instar el procedimiento anteriormente descrito para poder llevar a cabo el trasplante.

En el año 2014, se realizaron en el país 378 trasplantes renales con donante vivo, de los cuales trece (13) fueron con donador no relacionado cumpliendo el trámite mencionado.

Algunas consideraciones

El procedimiento judicial especial contempla plazos razonables y acotados que permiten resolver aquellas situaciones que no son de urgencia, es decir intervenciones programadas, como son los trasplantes renales, los cuales representan la mayoría de los casos. También prevé el acortamiento de dichos plazos en situaciones de urgencia. El marco regulatorio argentino cumple con las recomendaciones internacionales desde los inicios de la actividad. La ley vigente, N° 24.193 ha sido pionera y tomada como modelo para el dictado de marco regulatorios en varios países de la región. En relación con el trasplante vivo, sus disposiciones resultan de carácter restrictivo, garantizando la transparencia del sistema, que se basa en la donación desinteresada y solidaria. Es en esta previsión en donde radica el valor de la norma regulatoria, que brinda a la sociedad la confianza y seguridad en el fin altruista de la donación de órganos. En ese sentido, se encuadra en los Principios Rectores aprobados por la Asamblea Mundial de la Salud a principio de la década del '90 y actualizados en la 63 Asamblea Mundial de la Salud del año 2010.

Argentina cuenta con un Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante (SINTRA) que permite registrar, gestionar, fiscalizar y consultar la actividad de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células en el ámbito nacional. Es una herramienta que transparenta la actividad, permite analizar, evaluar y monitorear los resultados de la procuración y trasplante y garantiza la trazabilidad donante-receptor.

La existencia de políticas públicas, un marco normativo de referencia y el desarrollo organizacional, son vectores generadores de confianza pública. En Argentina la presencia del Estado, además de promover y desarrollar la sustentabilidad de un sistema de procuración, es quien y garantiza el acceso al trasplante a todos los ciudadanos de nuestro país.