



Día Mundial de las
Enfermedades
Raras

27 de febrero de 2015

Dra. Esc. Rosario Oiz
Presidenta en ejercicio BPS





ENFERMEDADES RARAS

Son aquellas que tienen una prevalencia de hasta 5 afectados por cada 10.000 habitantes.

Se estimó la prevalencia de estas enfermedades y se evidenció que existirían **18.081 personas con ER** (Equipo Técnico BPS)



CRENADECER

Centro de Referencia
Nacional en Defectos
Congénitos y
Enfermedades Raras





CRENADECER

OBJETIVO GRAL

Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con DEFECTOS CONGÉNITOS y ENFERMEDADES RARAS a través de la puesta en funcionamiento de un Sistema de Referencia Nacional para su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación integral en el país.



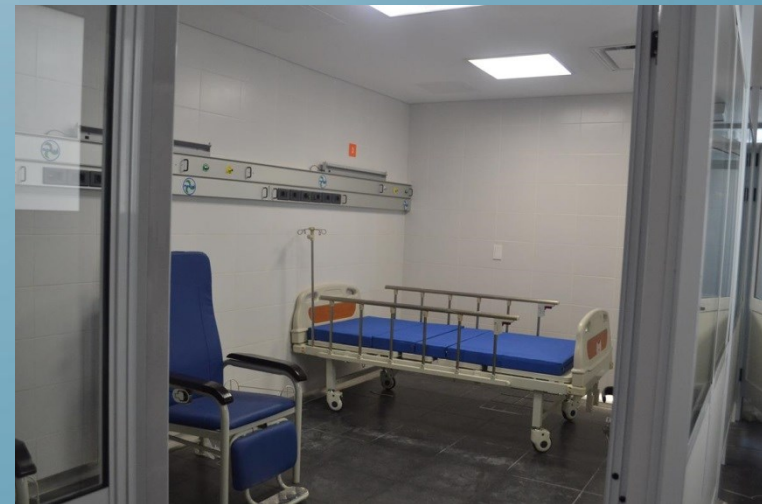
CRENADECER

ORGANIZACIÓN Y PRINCIPALES COMPONENTES

1. Unidad de Medicina Embrio–Fetal y Perinatal –UMEFEPE
2. Unidad de Laboratorio de Pesquisa Neonatal
3. Unidad de Diagnóstico y Tratamiento (Ex. DEMEQUI)



UNIDAD DE DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO





MALFORMACIONES MAXILOFACIALES (80% Fisuras labio alvéolopalatinas – FLAP)

INCIDENCIA: 1 cada 500–750 (70 nuevos casos por año)

INTEGRANTES: Ortodoncista especializado, Cirujano oral, Cirujano Plástico, Higienista dental, Psicólogo, Fonoaudiólogo, Enfermera.

TOTAL: 643 pacientes (Noviembre 2014)



DEFECTOS DEL TUBO NEURAL- MIELOMENINGOCELE

INCIDENCIA: 1 / 800 (60 nuevos casos por año)

INTEGRANTES: Pediatra, Neurocirujano,
Neuropediatra, Médico Rehabilitador, Ortopedista,
Urólogo, Gastroenterólogo, Nutricionista, Psicólogo,
Asistente Social, Enfermera.

TOTAL: 232 pacientes (Noviembre 2014)



ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO (Niños y adultos)

INCIDENCIA: 1 / 12000 (4 casos nuevos por año)

INTEGRANTES: Médico especialista en EIM,
Gastroenterólogo, Pediatra, Neuropediatra,
Neurólogo, Psiquiatra, Psicólogo,
Nutricionista, Asistente Social, Enfermera.

TOTAL: 97 pacientes (Noviembre 2014)



FIBROSIS QUÍSTICA (Niños y adultos)

INCIDENCIA: 1 / 3500 (14 nuevos casos por año)

INTEGRANTES: Gastroenterólogo, Neumólogo, Médico Fisiatra, Pediatra, Médico de adultos, Fisioterapeuta, Nutricionista, Psicólogo, Asistente Social, Enfermera

TOTAL: 299 pacientes, 68 adultos y 231 pediátricos (Noviembre 2014)



EPIDERMÓLISIS AMPOLLAR

INCIDENCIA: 1 / 100.000 (1 nuevo caso cada 2 años)

INTEGRANTES: Dermatólogo, Gastroenterólogo, Genetista, Ortodoncista, Pediatra, Nutricionista, Psicólogo, Enfermera

TOTAL: 13 pacientes (Noviembre 2014)



ENFERMEDADES RARAS

PREVALENCIA: 5 cada 10.000 habitantes

Causa genética y de inicio en la infancia (alteraciones cromosómicas, con malformaciones evidentes y sin malformaciones)

INTEGRANTES: Genetista, Neuropediatra, Pediatra, Psicólogo, Asistente Social, Enfermera.

TOTAL: 198 pacientes (Noviembre 2014)

(Enfermedad de Kabuki, Trisomía 13, Displasia esquelética, Enfermedad de Moebius, Enfermedad de Rett, Osteogénesis imperfecta, Prader Willi)

OBRAS REALIZADAS



Comienzo Octubre 2013

OBRAS REALIZADAS



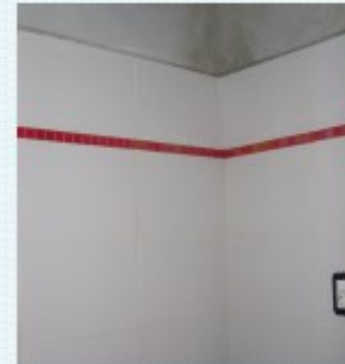
Demoliciones y refuerzos estructurales

OBRAS REALIZADAS

Paramentos de yeso:



Hidrolavado y Revoques, Patios:

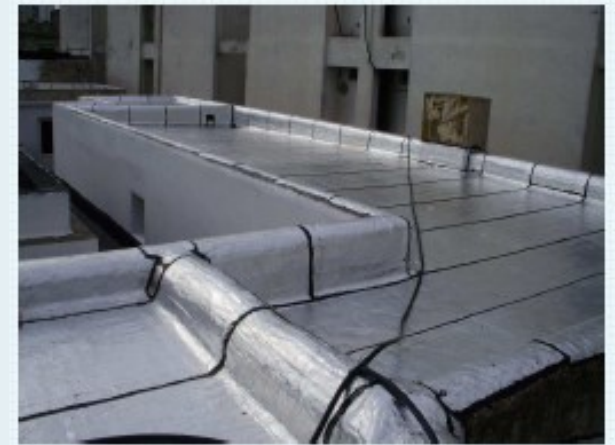


Revestimiento cerámico, colocación de zócalos sanitarios en enfermería

Aberturas sobre Hall de espera:



Impermeabilización de azoteas



OBRAS REALIZADAS



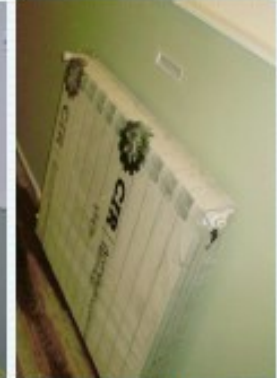
Terminaciones en Inst. de Gases Medicinales



Colocación de mosquiteros



Colocación de equipos fan coil.



Colocación de pisos vinílicos en hall y pasillos.

Revestimiento de aluminio de columnas en Halls



Colocación de equipos de aire acondicionado en consultorios



Terminación en enfermería.



Terminaciones

EN DICIEMBRE 2014 INAUGURAMOS...





Otras Prestaciones Económicas que brinda el BPS:

- Pensión Invalidez
- Jubilación por Incapacidad
- AYEX (Ayudas Extraordinarias)
- Apoyo a las Instituciones



El CRENADECER tendrá un impacto muy importante en el sistema de atención de salud del país porque mejorará la calidad de vida de las personas que tienen defectos congénitos y enfermedades raras así como de sus familias, a la vez que será una importante contribución para continuar disminuyendo la mortalidad infantil en el país.



“Para continuar aportando a la salud de los uruguayos”

27 de febrero de 2015

Dra. Esc. Rosario Oiz
Presidenta en ejercicio BPS

