



ENFERMEDADES RARAS EN EL CURRÍCULO DE FISIOTERAPIA: UN RETO PARA
EL SIGLO XXI

AUTOR:

KAREN ANDREA ALONSO MAYORGA

TUTOR:

MARIELA PRIETO VACA

UNIVERSIDAD MILITAR NUEVA GRANADA
FACULTAD DE EDUCACION Y HUMANIDADES
ESPECIALIZACION EN DOCENCIA UNIVERSITARIA

BOGOTÁ

2015

RESUMEN

Este ensayo tiene como finalidad abordar desde el área de la fisioterapia en Colombia la importancia que tiene implementar desde el pregrado un acercamiento al estudio, habilitación y rehabilitación de las enfermedades raras.

En este último siglo, las Enfermedades Raras (ER) se han convertido en un desafío para la ciencia, por consiguiente es un nuevo reto para el saber en el campo de la salud. Existen muchas razones por las que actualmente en Colombia el abordaje de las enfermedades raras es limitado, una de las más importantes es la falta de profesionales formados y competentes en el tema, a pesar que diariamente vemos pacientes con ER en procesos de rehabilitación; sin embargo, comparado con otros países latinoamericanos, según FECOER (Federación Colombiana de Enfermedades Raras) Colombia lidera al ser la segunda Nación que promulgó la Ley de Enfermedades huérfanas, pero aún no nos hemos preocupado por incluir en nuestros programas curriculares de fisioterapia asignaturas que involucren a las Enfermedades Raras.

El poco conocimiento existente sobre las enfermedades en nuestro país se encuentra fraccionado y disperso (entre las asociaciones de pacientes, centros de diagnóstico, instituciones científicas, hospitales, aseguradores, especialistas, grupos de investigación, Universidades y entidades del estado), por lo tanto es insuficiente e inarticulado; si desde la educación superior, específicamente el pregrado, se lograra interiorizar la necesidad que existe de formar fisioterapeutas fundamentados en la práctica y teoría en las patologías, se disminuiría la improvisación en la atención y se potencian los procesos de rehabilitación, mejorando así la calidad de vida de pacientes y familiares afectados por estas enfermedades.

Palabras Clave: Enfermedad Rara, Fisioterapia, Educación superior.

¹ Fisioterapeuta, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá-Colombia. Docencia Universitaria, Universidad Militar Nueva Granada.

INTRODUCCIÓN

Algunas organizaciones internacionales como el Colegio Profesional de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid (CPFCM) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), han hablado sobre la importancia de la carrera de fisioterapia en los procesos de habilitación y rehabilitación de los pacientes con enfermedades raras, tanto así que han llegado a afirmar que: “el fisioterapeuta, es la muleta del paciente”. (cfisiomad, 2014), desafortunadamente procesos de concienciación como este no han sido desarrollados en nuestro país.

El grupo GEER “Grupo estudiantil en enfermedades raras” de la facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, en el año 2012, desarrollo uno de los primeros acercamientos a la necesidad de fomentar la educación a nivel de pregrado de los profesionales del área de la salud en cuanto al tema de enfermedades raras en la carrera de fisioterapia. Se elaboro un proyecto denominado “Diseño participativo de una asignatura que involucre los aspectos más relevantes de las principales enfermedades huérfanas”, en donde se realizó una encuesta a 179 estudiantes, correspondientes al 80% (223) de los estudiantes inscritos en el pregrado para ese año (Alonso Mayorga & Ramirez Rojas, 2012). Se encontró que el 95% de los estudiantes no conocían las principales características y diferencias entre una enfermedad huérfana, rara y desatendida. Los estudiantes que afirmaban saber sobre las enfermedades aludían que adquirieron el conocimiento sus prácticas académicas, cuando se habían enfrentado con los pacientes y sus familias durante una atención fisioterapéutica, o porque alguien en su familia padecía alguna de estas enfermedades. Los mismos estudiantes afirmaban que existe un vacío en el conocimiento sobre las enfermedades en su programa curricular y resaltaban que al afrontarse a este tipo de pacientes con discapacidades múltiples comprendían la importancia de la formación de los profesionales en fisioterapia; en este campo.

Si se quiere subsanar la falencia que actualmente existe en el conocimiento de la intervención fisioterapéutica de un paciente con una enfermedad rara, debe existir una modificación en el currículo y/o aprovecharse la flexibilización de los mismos, donde los estudiantes de fisioterapia puedan cursar asignaturas de otras carreras y/o universidades que los formen competitivamente en esta área de intervención. Este ensayo pretende resaltar la importancia de dichos cambios, brindando así una esperanza a todos aquellos pacientes y familiares que poseen o se enfrentan a alguna enfermedad rara y que en algún momento de su proceso de rehabilitación fueron víctimas de una mala praxis.

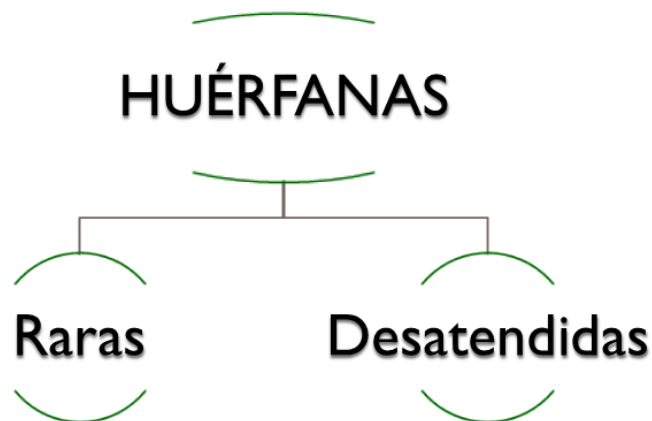
LAS ENFERMEDADES RARAS EN COLOMBIA

Actualmente no existe una única definición del término "enfermedad rara". La OMS (Organización Mundial de la Salud) afirma que son aquellas con baja incidencia, por lo que son poco comunes. Sin embargo, hay gran cantidad de personas afectadas por este tipo de enfermedades; la OMS estima que hay unas 7000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Algunos países se basan solamente en el número de afectados para determinar la existencia de estas. Otros países, por ejemplo de la Unión Europea, toman en cuenta factores como la existencia de tratamientos adecuados o la complejidad de las enfermedades y las definen de la siguiente manera: *“enfermedades de origen genético e inmunológico, crónicamente debilitantes o potencialmente mortales, las cuales tienen tan poca prevalencia que se necesitan esfuerzos especiales combinados para combatir las”*. En Colombia éstas son definidas por la ley 1392 de 2010 artículo 20: *“Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultrahuérfanas y olvidadas. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre y no cuentan con tratamientos eficaces o adecuados y accesibles a la población afectada”*.

Debido a las definiciones que incluyen referencias al método de tratamiento, carencia de recursos, y/o complejidad de la enfermedad, varios países han empezado a preferir el

término enfermedad huérfana, usándolo como sinónimo de enfermedad rara; como es el caso de Colombia. Otros distinguen entre los dos términos, por ejemplo: la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS) agrupa tanto a las enfermedades raras y las enfermedades desatendidas en una categoría más amplia de enfermedades huérfanas.

Estas son definidas como una entidad patológica de carácter inmunológico y/o genético, la cual se presenta con una baja prevalencia; son crónicamente debilitantes; graves; amenazan la vida; no son contagiosas debido a su origen; en general tienen un comienzo precoz (2 de cada 3 enfermedades raras aparecen antes de los dos años) y en 1 de cada 3 casos se presenta un déficit motor, sensorial y/o intelectual. El pronóstico vital está en juego en casi la mitad de los casos, ya que a las enfermedades raras se les pueden atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.



La Organización mundial de la salud (OMS) reconoce 7.000 enfermedades raras a nivel mundial, de acuerdo con la definición en base a la prevalencia, para cada país hay una clasificación específica que determina las enfermedades raras existentes.

En el caso de Colombia solamente se reconocen 1500 enfermedades raras en el país. Por medio de la resolución 003681 de 2013 se determina que la frecuencia de estas patologías en nuestro país es de 1 por cada 5.000 personas, afectando el 5% de la población Colombiana. De acuerdo con el resultado preliminar del censo que adelanta el Ministerio de Salud y

Protección Social, en Colombia hay 13.168 pacientes diagnosticados con alguna enfermedad huérfana en el país. Sin embargo, una de las principales dificultades que presenta el censo de pacientes se debe a la poca disponibilidad de pruebas diagnósticas, por lo tanto, estos datos estadísticos aún no están debidamente consolidados.

LA FISIOTERAPIA COMO AGENTE TRANSFORMADOR EN LA EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

Según la Ley 528 de 1999, la fisioterapia es definida como el estudio del movimiento corporal humano, su campo de acción se proyecta a todos los escenarios, ámbitos y lugares donde el hombre se mueve a lo largo de su ciclo vital (Ministerio de Educación, 1999). La profesión orienta sus acciones al mantenimiento, optimización y/o potencialización del movimiento corporal humano, así como a la prevención y recuperación de sus alteraciones y a la participación en procesos interdisciplinarios de habilitación y rehabilitación integral de las personas, con el fin de optimizar su funcionamiento, bienestar y calidad de vida, y contribuir al desarrollo social (ASCOFI, 2015).

Según la Asociación Colombiana de fisioterapeutas (ASCOFI) y la Asociación Colombiana de Facultades de fisioterapia (ASCOFAFI), están vigentes en el país 34 universidades en las cuales se ofrece el pregrado en fisioterapia, de los cuales solamente 8 programas están acreditados; de estas solamente existen 22 grupos de investigación en fisioterapia reconocidos por Colciencias. Si tenemos en cuenta la estructura en el sistema y los procesos de formación, podemos observar que son factores que determinan el ejercicio profesional y por ende afecta directamente la praxis con un paciente que posee una enfermedad rara. Sin embargo, debemos resaltar que los fisioterapeutas son profesionales que se interesan, comprenden, se apropian y de forma crítica aprenden a desaprender para reaprender conceptos epistemológicos, teóricos y metodológicos que soportan la praxis de la fisioterapia en la habilitación y rehabilitación de un paciente con una enfermedad rara.

Según ASCOFI, el fisioterapeuta tiene un alto sentido ético y humanista que le permite respetar las diferencias y contribuir a la solución de la problemática social y de la salud en Colombia; tiene sólidas bases en ciencias básicas, sociales, ciencias del movimiento, ciencias de la salud, clínicas, ciencias de la rehabilitación que le permiten el desarrollo de los procedimientos evaluativos, diagnósticos y de intervención propios de la profesión; en todos los escenarios donde toma lugar la praxis profesional, esto quiere decir que la metacognición puede ser una excelente estrategia en el momento de estudiar este tipo de patologías.

NORMATIVA EN LA GENERACIÓN DE NUEVO CONOCIMIENTO EN ENFERMEDADES RARAS EN EL PAIS

Teniendo en cuenta que la Ley 1392 de 2010 reconoce que las enfermedades huérfanas representan un problema de especial interés en salud y que para tal efecto el Gobierno Nacional: *“Implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías”* (Secretaria general de la Alcaldía de BGT, 1012), sin embargo, actualmente en nuestro país no existe ningún programa de formación que capacite profesionales del área de la salud, entre ellos fisioterapeutas aptos para el abordaje integral en este tema.

Actualmente, en el área de fisioterapia en Colombia el abordaje de las Enfermedades Raras o Huérfanas es insuficiente, puesto que existen muy pocos profesionales capacitados para el abordaje de las mismas. Puede ser que estas enfermedades son poco comunes, ignoradas por la ciencia y porque las entidades encargadas prestan poca atención a esta situación; presentándose dificultades para los pacientes que padecen este tipo de patologías, pero ¿qué pasa con el derecho a la vida, la integridad física y la salud?

En el capítulo IV, artículo 9, de la Ley 1392, se propone que el Ministerio de la Protección Social reglamentará la conformación de una red de centros de referencia para la atención de los pacientes que padezcan enfermedades huérfanas, en la cual participarán los distintos actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud según sus competencias. La red estará conformada por 3 subredes: 1. Red de Centros de Diagnóstico, 2. Red de Centros de Tratamiento y 3. Red de Farmacias para suministro y seguimiento a tratamientos farmacológicos. Se supone que dichos centros de referencia deberán acreditar experiencia, además, deben contar con el personal idóneo y calificado, pero ¿qué sucederá si en Colombia no existe personal idóneo ni calificado para tal fin?

En la Ley 1392 de 2010 se describe:

“ARTÍCULO 10 CAPACITACIÓN Y DIVULGACIÓN DEL CONOCIMIENTO SOBRE ENFERMEDADES HUÉRFANAS AL TALENTO HUMANO EN SALUD. Además de los criterios académicos ya desarrollados por el Ministerio de la Protección Social para la capacitación del personal de talento humano en salud, en concordancia a lo establecido con la Ley 1164 de 2007, a través del Consejo Nacional de Talento Humano en Salud, impulsará las acciones tendientes a promover la capacitación a nivel de pregrado, posgrado y docente asistencial que permitan la capacitación y divulgación del conocimiento de las enfermedades huérfanas, a todas las ocupaciones y profesiones de la salud.

ARTÍCULO 11. DE LA INVESTIGACIÓN. El Gobierno Nacional estimulará a través de los mecanismos que para esto expida el Ministerio de la Protección Social, bajo la asesoría del Consejo Nacional de Talento Humano en Salud, de acuerdo con la Ley 1164 de 2007, los mecanismos de promoción y participación, para la investigación científica de los diagnósticos tempranos y posibles medicamentos, tratamientos preventivos, aspectos psicológicos y psiquiátricos asociados con estas enfermedades no solo desde el punto de vista de los pacientes sino de sus familiares”.

Es justamente por esta razón que este ensayo pretende concienciar sobre el problema que actualmente vive nuestro país, al promover recursos de promoción, atención, manejo e intervención de dichos pacientes, con profesionales que no están aptos para la atención de los

mismos. Por consiguiente, es práctico desarrollar un programa curricular que capacite a los fisioterapeutas en pautas de manejo para pacientes con alguna Enfermedad Rara y así evitar los errores que se puedan presentar por falta de conocimientos generales (las enfermedades como tal) y específicos (acorde cada condición en particular).

CONCLUSIONES

Se puede concluir que en Colombia legislativamente se impone el estudio y la investigación en enfermedades raras, sin embargo, en áreas de las ciencias de la salud, como es el caso de la fisioterapia, este tipo de estudios aún no se ha implementado porque no existe personal idóneo quienes puedan orientar estos procesos de aprendizaje.

Por otro lado, en el transcurso de la situación, se pueden ver las humanidades inmersas en el estudio de las enfermedades raras en el movimiento corporal humano (FISIOTERAPIA), para esto debemos retomar el concepto de humanidades, por ejemplo: La Academia Real de la Lengua define las humanidades como un conjunto de disciplinas relacionadas con la cultura humana; el término viene del latín humanitas que significa humanidad. Pero lo que tiene que ver con la fisioterapia y las enfermedades raras, es el ser humano mismo y toda creación o producción que los seres humanos realizan. Hablar de humanidades es reflexionar sobre el sentido de las personas en su individualidad, sobre como los sujetos en conjunto consolidan la identidad para crear estilos de vida; desafortunadamente esto ha quedado a un lado debido a la pérdida de conciencia de la importancia del significado de las humanidades.

Para definir la educación podemos citar a Cortina, quien la define como la vía que facilita la comunicación entre las ciencias naturales, las ciencias sociales y las humanidades, siendo la formación humanista, según la definición de Cesar Augusto Contreras: “adquirir y poseer todo profesional consciente de sus responsabilidades como persona humana en el medio social y cultural. Es quien tenga capacidad de análisis y crítica para asumir posiciones activas de participación, ingenio y creatividad”.

Desde este punto ¿cómo podríamos encontrar una forma didáctica de mantener inmersas las humanidades en el estudio de las enfermedades raras de la carrera de fisioterapia?

Si es la universidad un lugar en el que adquirimos un conjunto de saberes que nos permitirán crecer como futuros profesionales y mejores humanos, ¿acaso podemos decir que es obvio pensar que la universidad es un espacio en el que se aprende un conjunto de saberes éticos y ciudadanos? Algunos autores como Miguel Martínez Marín en su documento “formación para la ciudadanía y la educación superior”, sostiene que una de las funciones de la formación universitaria es de carácter ético y que no puede entenderse una formación universitaria de calidad que no incorpore de forma sistemática y rigurosa situaciones de aprendizaje ético y de formación ciudadana. Menciona que si las universidades se unen a favor de la humanidad se generaran participaciones y aportes desde cada una de las ramas o culturas del conocimiento que permitirán preparar a los alumnos para la vida adulta, es por esto que es importante establecer objetivos didácticos que permitan permear los estudiantes y futuros profesionales en el crecer humanista.

Con este ensayo se pretende resaltar la importancia del trabajo de los fisioterapeutas con pacientes que poseen alguna enfermedad rara y que respondan a lo esperado del perfil profesional, esto promovería a un profesional con sentido crítico de la realidad del sistema de salud del país, dispuesto a transformar la realidad social en la que se encuentra. Las condiciones sociopolíticas y económicas de la población con enfermedades raras, requieren a fisioterapeutas dispuestos a enfrentar el cambio y las exigencias atribuidas por el actual sistema de salud, que no favorecen el trabajo del egresado y su correcto desempeño con la población con enfermedades raras, dadas las limitaciones que se imponen al profesional de la salud y de ayuda.

REFERENCIAS

- Alonso Mayorga, K. A., & Ramirez Rojas, C. A. (2012). *Diseño participativo de una asignatura, en la Universidad Nacional de Colombia, que involucre los principales aspectos de las enfermedades huérfanas*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de medicina. Bogotá: Unidad de Gestión de Proyectos.
- ASCOFI. (16 de 09 de 2015). *Perfil profesional y competencias del fisioterapeuta en Colombia*. Obtenido de Asociación Colombiana de fisioterapeutas: <http://www.ascofi.org.co/>
- Caracterización de la Profesión de Fisioterapia en Colombia. Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA), 11 de diciembre de 2008.
- Caro G (2012) Fisioterapia sostenible en las Enfermedades Raras, una aproximación socio-sanitaria. Ponencia presentada el 2 de junio de 2012 en la Jornadas Iberoamericanas y Mediterráneas de Fisioterapia.
- Cfisiomad. (20 de 10 de 2014). *Colegio profesional de fisioterapeutas, comunidad de Madrid*. Recuperado el 10 de 09 de 2015, de https://www.cfisiomad.org/pages/detalle_noticia_pub.aspx?idnoticia=877&BackRedirect=https%3A%2F%2Fwww.cfisiomad.org%2Fpages%2FDefault.aspx
- Cortina, A. (2013). El futuro de las humanidades.
- Contreras. C. (2015) concepto de las humanidades.
- Chamorro AP; Paz CI & Pinzón PV (2009) Características laborales de los egresados del programa de fisioterapia de la Universidad del Cauca e impacto sobre el medio 2006-2008. *Revista Facultad Ciencias de la Salud* 2009, Vol 11 n°4, pp 9-20
- Martinez M. (2006) Formación para la ciudadanía y la educación superior.
- Ministerio de Educación. (2 de 09 de 1999). *Ley 528 de 1999*. Obtenido de http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105013_archivo_pdf.pdf
- Secretaria general de la Alcaldía de BGT. (02 de 07 de 1012). *Ley 1392 de 2010*.