V Conferencia
Fibrodisplasia Osificante Progresiva

Marzo, 2011 – Roma – FOP Italia

“FOP en Argentina: principales problemas y actividades desplegadas”

Moira Liljesthröm
Fundación FOP

info@fundacionfop.org.ar

Población afectada por FOP en Argentina

Grupos de edad

- 1-10 años: 4
- 11 – 20 años: 9
- 21 – 30 años: 4
- 31 – 40 años: 2
- 41 – 50 años: 2
- 51 – 60 años: 1

- Total: 22 personas
- Prevalencia: 1: 1800.000 personas

FUNDACION FOP

Distribución territorial de las personas afectadas por FOP

1 caso

2 casos

3 casos

6 casos

Principales problemas generales que enfrentan las personas afectadas

- Desconocimiento generalizado de FOP
- Falta de centros especializados/ sistema de derivación de casos
- Dificultades para la obtención de coberturas sociales y sanitarias

Principales problemas de acuerdo a la edad

1. **Niños:**
   - Limitación de actividades / Dificultades en su adaptación
   - Lograr contar con un auxiliar escolar/hogar

2. **Adolescentes:**
   - Posibilidad de continuar con actividades escolares/extraescolares
   - Integración social

3. **Adultos:**
   - Integración social
   - Inserción laboral / continuación de estudios universitarios

Actividades Fundación FOP

Iniciales:

- Contribuir a la constitución de una comunidad local y latinoamericana
- Difusión de FOP en general y entre los profesionales de la salud
- Favorecer el vínculo con IFOPA y el acceso a la información en inglés a través de las traducciones

Posteriores:

- Contribuir a la asistencia profesional pediátrica especializada
- Brindar asesoramiento legal

Proyectos en marcha:

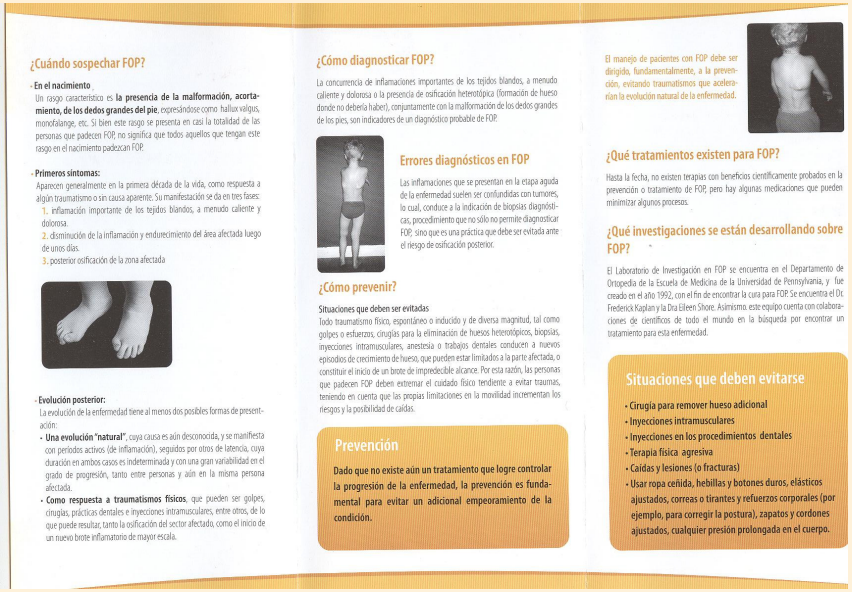
- Proyecto de catálogo de ayudas técnicas
- II Encuentro Latinoamericano de FOP

Otros Objetivos:

- Contribuir a la investigación en FOP
- Ampliar y profundizar los vínculos en la comunidad internacional (IPC)

Algunos productos de difusión

Quieren descubrir el origen de una rara enfermedad genética

Problemas de diagnóstico

Casos en la Argentina