



México, con 500 mil enfermedades raras; impulsan registro nacional

En México se reconocen 500 mil enfermedades raras que son de origen genético y afectan en 50 por ciento a la población infantil y 30 por ciento de los pacientes mueren antes de cumplir cinco años de edad, advierte la diputada morenista Mónica Herrera Villavicencio, quien impulsa la creación de una comisión y un registro nacional para dar atención a quienes son víctimas de estos padecimientos.

La legisladora señala que entre las enfermedades raras se encuentran el Síndrome de Turner, Enfermedad de Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia, Enfermedad de Gaucher Tipo 1, 2 y3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita y Homocistinuria, por citar sólo algunas.

Herrera Villavicencio plantea reformar la Ley General de Salud con el fin de crear la Comisión Nacional de Enfermedades Raras, un Registro Nacional, y garantizar la atención materno-infantil al interés superior de la niñez, la aplicación del tamiz neonatal ampliado, su observación efectiva e integral y aseso-

ramiento genético.

Explica que estos padecimientos están definidos como aquellos que afectan a un número reducido de personas en comparación con la población general, se presentan en menos de cinco por cada 10 mil habitantes y su principal característica es que son crónicas, complejas, y pueden estar originados por un trastorno genético. La legisladora precisa en su iniciativa de ley -remitada a las comisiones de Salud y de Grupos Vulnerables- que la Comisión Nacional de Enfermedades Raras promoverá su estudio, prevención, investigación y divulgación; además, formulará y aplicará programas y acciones que divulguen entre la población sus características y mecanismos de prevención y tratamiento.

En tanto, el Registro Nacional será el instrumento a través del cual la Comisión recopilará la información relacionada con las enfermedades raras, la proporcionará a pacientes y familias de personas que tengan estos padecimientos y permitirá a los pacientes participar en investigaciones e innovación científica • *(Eloisa Dominguez)*