



Impulsan Creación de un Registro y una Comisión Nacional de Enfermedades Raras



Por José Luna

*La reforma es un parteaguas para visibilizar y contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias, también para detectar a tiempo, diagnosticar y atender transdisciplinaria de los pacientes con ese tipo de padecimientos*La diputada Mónica Herrera Villavicencio (Morena) promueve la iniciativa relativa al tema para reformar la Ley General de Salud

Global Press Mx / El Grupo Parlamentario de Morena pide reformar el artículo 61 y adicionar el 161 Ter 1 y 161 Ter 2 a la Ley General de Salud con el objetivo 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 asesoramiento genético.



La iniciativa propuesta por la diputada Mónica Herrera Villavicencio, que se remitió a las comisiones unidas de Salud y Atención a Grupos Vulnerables para su análisis, agrega el capítulo “Enfermedades Raras” a dicho ordenamiento legal.

Define que las enfermedades raras son aquellas 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.

Estipular 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.

Cita que 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.

La propuesta de la diputada Herrera Villavicencio precisa que la atención materno-infantil comprende la atención de la niñez, la vigilancia de su crecimiento, su integral, vacunación oportuna y cuidado prenatal, así como la prevención y detección de las condiciones y enfermedades hereditarias, congénitas.

También, aquellas consideradas enfermedades raras, y en su caso, la aplicación de tamizaje neonatal ampliado y atención a su salud visual, garantizando un cuidado efectivo e integral y asesoramiento genético.

En la exposición de motivos, menciona que la Organización Mundial de la Salud (OMS), señala que las enfermedades raras son las que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes.

Menciona que en México se reconocen más de 500 mil entre las que 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 y 3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, y Homocistinuria.



Este tipo de enfermedades tienen su origen genético, donde 50 por ciento afectan a la población infantil y 30 por ciento de los pacientes mueren antes de cumplir cinco años de edad.

Ante ello, considera fundamental reforzar la prevención a través del asesoramiento en materia genética para identificar la posibilidad o existencia de algún defecto desde el embarazo, con el propósito de que las parejas cuenten con la información adecuada para tomar las mejores decisiones

La reforma es un parteaguas para visibilizar y contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias, también para detectar a tiempo, diagnosticar y atender transdisciplinaria de los pacientes con enfermedades raras, puntualiza. Impulsan creación de un Registro y una Comisión Nacional de Enfermedades Raras

La diputada Mónica Herrera (Morena) promueve una iniciativa que reforma la Ley General de Salud

La legisladora pide reformar el artículo 61 y adicionar el 161 Ter 1 y 161 Ter 2 a la Ley General de Salud con el objetivo 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 asesoramiento genético.

La iniciativa, que se remitió a las comisiones unidas de Salud y Atención a Grupos Vulnerables para su análisis, agrega el capítulo "Enfermedades Raras" a dicho ordenamiento legal.

Define que las enfermedades raras son aquellas 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.

Estipular 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.

Cita que 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.

La propuesta de la diputada Herrera Villavicencio precisa que la atención materno-infantil comprende la atención de la niñez, la vigilancia de su crecimiento, su integral, vacunación oportuna y cuidado prenatal, así como la prevención y detección de las condiciones y enfermedades hereditarias, congénitas.

También, aquellas consideradas enfermedades raras, y en su caso, la aplicación de tamizaje neonatal ampliado y atención a su salud visual, garantizando un cuidado efectivo e integral y asesoramiento genético.

En la exposición de motivos, menciona que la Organización Mundial de la Salud (OMS), señala que las enfermedades raras son las que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes.

Menciona que en México se reconocen más de 500 mil entre las que 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 y 3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, y Homocistinuria.

Este tipo de enfermedades tienen su origen genético, donde 50 por ciento afectan a la población infantil y 30 por ciento de los pacientes mueren antes de cumplir cinco años de edad.

Ante ello, considera fundamental reforzar la prevención a través del asesoramiento en materia genética para identificar la posibilidad o existencia de algún defecto desde el embarazo, con el propósito de que las parejas cuenten con la información adecuada para tomar las mejores decisiones.

La reforma es un parteaguas para visibilizar y contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias, también para detectar a tiempo, diagnosticar y atender transdisciplinaria de los pacientes con enfermedades raras, puntualiza.

<https://globalpress.mx/impulsan-creacion-de-un-registro-y-una-comision-nacional-de-enfermedades-raras/>