



# Realizan el foro legislativo “Hacia una atención integral para las personas con Atrofia Muscular Espinal”



## Boletín No.2012

### Realizan el foro legislativo “Hacia una atención integral para las personas con Atrofia Muscular Espinal”

- El propósito: que este padecimiento sea integrado al Fondo de Salud para el Bienestar (Fonsabi)
- Una de cada 10 mil personas lo tiene y es la primera causa genética de muerte infantil

A fin de resaltar la importancia de incluir la Atrofia Muscular Espinal en el Listado de Enfermedades Raras, conocer las necesidades y desafíos en su atención y generar diagnósticos oportunos, se llevó a cabo el foro legislativo “Hacia una atención integral para las personas con Atrofia Muscular Espinal”.

Durante este encuentro, convocado por la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, a través del diputado Éctor Jaime Ramírez Barba (PAN), y en colaboración con Fundación CURAME A.C, el legislador explicó que la Atrofia Muscular Espinal (AME) es clasificada como enfermedad rara, ya que tiene prevalencia en una de cada 10 mil personas. “Este padecimiento tiene diversos pendientes para su adecuada atención en México”.



El secretario de la Comisión de Salud refirió que entre los principales propósitos destaca el que sea reconocida como enfermedad catastrófica, con el objetivo de que tenga acceso al Fondo de Salud para el Bienestar (Fonsabi) y de ahí obtener los recursos suficientes hacia su oportuna atención.

Además, planteó convocar a los académicos, doctores y especialistas a fin de que se tengan guías y protocolos de atención integral. “Actualmente el acceso para su atención es limitado en nuestro país”.

Rosa M. Chapa Guzmán, presidenta de la Fundación CURAME A.C, expuso que la AME es una enfermedad genética, hereditaria, causada por una mutación en el gen SMN1, que produce un tipo de proteína esencial para el funcionamiento muscular, por lo que su ausencia causa debilidad en los músculos que se usan para gatear, caminar, sentarse y controlar los movimientos de la cabeza. Es la primera causa genética de muerte infantil, afirmó.

Ante ello, hizo un llamado a las autoridades de salud, legisladores y distintas instituciones involucradas para que este padecimiento sea reconocido en el Listado de Enfermedades Raras del Consejo de Salubridad y que se encuentren soluciones que brinden esperanza a los pacientes; que sus derechos sean reconocidos, respetados e incluidos en el ámbito social, educativo y laboral.

Mónica Del Hoyo Graciano, madre de un niño con Atrofia Muscular Espinal, dijo que es urgente que en México las instituciones públicas de salud tengan tratamientos específicos. Pidió a los diputados apoyar para que este padecimiento sea incluido como enfermedad rara y sea posible acceder a tratamientos y medicamentos especializados, que sólo pueden encontrarse mediante seguro de gastos médicos mayores.

Juana Inés Navarrete, presidenta de la Asociación Mexicana de Genética Humana, comentó que se le debe dar importancia al diagnóstico oportuno, ya que en México el acceso a la prueba molecular está muy limitado y en algunas instituciones de salud prefieren no confirmar el padecimiento a menos que el paciente pueda acceder a la terapia. Por ello, es sustancial la detección temprana a través del tamiz neonatal ampliado.

El doctor Miguel Ángel Serna, neurólogo pediatra, destacó que el diagnóstico oportuno, incluso desde las etapas neonatales, permite un manejo adecuado porque hay tratamientos que inciden en el funcionamiento de las neuronas motoras y modifican la historia natural de la enfermedad. Por ello, planteó que los servicios de salud cuenten con esas pruebas y tratamientos.



Roberto Sandoval, jefe de Urgencias de Pediatría del Hospital Central Militar de la Secretaría de Defensa Nacional (Sedena) indicó que integrar este padecimiento a la lista de enfermedades raras no sólo facilitará diagnósticos oportunos, sino que contribuirá a que el siguiente paso sea autorizar la distribución de los medicamentos en el sistema de salud público.

El doctor Marco Sanmartín Uribe, jefe de Atención Médica en Oficinas Centrales del IMSS, explicó que diagnosticar oportunamente esta enfermedad implica convocar a varios especialistas: pediatras, cardiólogos, nutriólogos y rehabilitadores, entre otros. Asimismo, dijo, existen solamente tres medicamentos aprobados y solamente uno está disponible en México.

La doctora Margarita González Cruz, jefa del Servicio de Neurología Pediátrica del ISSSTE, en Guadalajara, lamentó que en el país sólo sean reconocidas 20 enfermedades raras, pero entre ellas no se encuentra el AME, lo que dificulta su diagnóstico. Apuntó que “los del tipo I tienen expectativas de dos años de vida, mientras que los de tipo II pueden ser de 10 a 40 años. Son pacientes de custodia las 24 horas y muchas veces requieren de aparatos y sillas especiales. Los gastos, aun teniendo acceso a instituciones de salud, son altos”.

Eduardo Barragán Pérez, neurólogo pediatra adscrito al Hospital Infantil de México Federico Gómez, dijo que es indispensable e importante trabajar sobre los diagnósticos. “Los padres solicitan que se establezcan mejores rutas, que sea un diagnóstico temprano, que nos unamos como médicos, sociedades e instituciones para poder lograrlo y que sean atendidos de mejor manera los pacientes”.

La doctora Alejandra Camacho Molina, coordinadora del Programa de Enfermedades Huérfanas, Lisosomales, Estandarización de la Prescripción de medicamentos de alta especialidad y de los laboratorios de Genómica del ISSSTE, dijo que se requieren evaluaciones de tecnologías sanitarias que se apliquen a los nuevos medicamentos para estas enfermedades. Expuso la necesidad de contar con metodologías para analizar puntos que reflejen lo más cercano a la conveniencia de empezar los tratamientos.

Juan Jesús Vargas, especialista en farmacoeconomía, indicó que este padecimiento tiene un costo para el sistema de salud de cerca de diez millones de pesos, tan sólo en el caso del tipo I, esto de acuerdo con un análisis realizado en el primer trimestre de 2022 por el Panel de Expertos Mexicanos. No obstante, advirtió que no se incluyen consultas médicas, estudios de laboratorio y rehabilitación.



PERIÓDICO

PÁGINA

FECHA

SECCIÓN

**BOLETINES**

16/06/2022

LEGISLATIVO

María Elena Meza Cano, especialista en neurología, consideró que los temas económicos y de aceptación de los medicamentos, a cualquier nivel de la salud pública en México, pero sobre todo en enfermedades como esta que necesita un diagnóstico y tratamiento temprano, deben de ser libres y accesibles. Afirmó que existe evidencia de que estabilizando la enfermedad, sea cual sea el tratamiento, el paciente tiene posibilidad de sobrevivir a la muerte.