



Crear Censo Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras, pide diputado federal

El país requiere contar con un Censo Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras, con el fin de conocer cuántas personas presentan este tipo de padecimientos y brindarles atención médica oportuna, se propuso desde la bancada del PRI en la Cámara de Diputados.

El legislador Brasil Acosta planteó reformas a la Ley General de Salud para establecer el registro señalado y subsanar la falta en que se encuentra el sistema de salud.

Propuso cambios al artículo 17 de la Ley General de Salud, para establecer que conforme al reglamento del Consejo de Salubridad General, el Censo Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras se actualizará periódicamente.

Asimismo, el Consejo deberá tener derecho a opinar y proponer políticas públicas a implementar en el Sistema Nacional de Salud, dirigidas a la atención de enfermedades raras.

El congresista refirió que de acuerdo a la propia Secretaría de Salud federal, en 2021 se estimó que por cada paciente diagnosticado con una enfermedad rara, hay siete casos que no han sido identificados, por lo tanto, el derecho a la salud de dichas personas es violentado.

El diputado Acosta Peña indicó que se necesitan servicios de salud integrales, que abarquen el aspecto físico y mental de los pacientes con padecimientos considerados raros, por su incidencia en la población.

También, se requiere financiamiento suficiente para brindar ayuda a las personas que los padecen, así como para realizar investigación que permita desarrollar nuevos tratamientos.

Consideró urgente atender problemáticas como la estigmatización de esos pacientes, el abandono que sufren en los servicios de salud pública, incluso la “especulación” en el sector farmacológico.

También, integrar la visión y enfoque de derechos humanos y atención a grupos vulnerables en el caso de presentar enfermedades raras.

<https://mvsnoticias.com/nacional/2023/3/20/crear-censo-nacional-de-pacientes-con-enfermedades-raras-pide-diputado-federal-586616.html>