



FALTA DE HOSPITALES CAPACITADOS

En México únicamente en 16 estados del país se cuenta con hospitales y médicos capaces de tratar enfermedades de baja prevalencia, realidad que trunca el derecho a recibir tratamientos médicos dignos y de calidad de miles de pacientes en el país

La falta de centros de salud para la atención de enfermedades raras no solo representa un elevado costo tanto para los pacientes como para sus familiares por los gastos que ello implica, sino que además corren riesgos por la inseguridad en esos trayectos

Durante el Segundo Foro Virtual de Enfermedades Raras que se llevó a cabo en la Cámara de Diputados en el mes de junio pasado, se dio a conocer una cifra alarmante: a la fecha, existen 16 estados de la República Mexicana que no cuentan con un establecimiento con acreditación para atender pacientes con alguna enfermedad de baja prevalencia.

Los estados sin hospitales acreditados son los siguientes: Guerrero, está en proceso de acreditación; Baja California, Baja California Sur, Campeche, Coahuila, Durango, Morelos, Nuevo León, Oaxaca, Querétaro, Quintana Roo, Sonora, Tabasco, Tlaxcala, Yucatán y Zacatecas.

Lo anterior no solo representa un elevado costo tanto para los pacientes como para sus familiares por los gastos que implica trasladarse, sino que además corren riesgos por la inseguridad en esos trayectos.

Tratamientos sin continuidad

Una de las principales peticiones de quienes enfrentan enfermedades raras, sus familiares y de las organizaciones sociales que los

respaldan y apoyan, es que a los pacientes con cualquiera de estos padecimientos se les garantice su tratamiento sin importar su edad.

Alejandra Zamora, coordinadora de Grupo Fabry, una Institución de Asistencia Privada que surge por la necesidad de brindar orientación, información y apoyo a las personas que padecen la enfermedad de origen genético llamada Fabry, así como otras clasificadas como raras, pidió que se apruebe una ley que obligue a la atención adecuada de las enfermedades raras y que acerque la atención a todos los pacientes sin importar el lugar de residencia.

“Que no solo se garantice la cobertura financiera a lo largo de la niñez, como ha sido hasta ahora en el país, sino que exista la disposición para garantizar la continuidad del tratamiento una vez que la niña o niño cumpla la mayoría de edad”.

UNAM abre camino

El 20 de junio del año pasado la Facultad de Medicina de la UNAM inauguró la primera Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras (UDER) en México, que espera ser un

centro de referencia nacional para el diagnóstico genético y mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades de este tipo.

El responsable de la UDER y de la Unidad de Investigación Fundación Conde de Valenciana, Juan Carlos Zenteno Ruíz, informó que este sitio de investigación ofrece diagnósticos precisos y espera ampliar el registro de estos padecimientos.

En la primera fase de la UDER se espera atender al menos a 100 pacientes y, posteriormente, duplicar la cifra.

Se prevén casos con afectaciones en el sistema nervioso central, especialmente niños o jóvenes, ya que 50 por ciento de quienes padecen enfermedades raras son población pediátrica, seguidos por personas con afectaciones oculares, cardíacas y nefrológicas, explicó Vianey Ordoñez Labastida, médico genetista de la Unidad.

Que no solo se garantice la cobertura financiera a lo largo de la niñez, como ha sido hasta ahora en el país, sino que exista la disposición para garantizar la continuidad del tratamiento una vez que la niña o niño cumpla la mayoría de edad”

Alejandra Zamora
Coordinadora de Grupo Fabry