



En conversatorio analizan incluir la materia de genética en los programas universitarios

Boletín No. 4580

- Participan diputadas, diputados, especialistas, representantes de asociaciones civiles y pacientes con lupus y raquitismo hipofosfatémico
- Plantean que en la carrera de Medicina se estudie genética, para detectar oportunamente las enfermedades raras o con poca prevalencia

En instalaciones de la Cámara de Diputados se llevó a cabo el conversatorio titulado “En pro de la inclusión de la materia de genética en los programas universitarios”, organizado por la diputada Magdalena del Socorro Núñez Monreal (PT), secretaria de la Mesa Directiva.

En dicho encuentro participaron especialistas, representantes de la sociedad civil y pacientes, quienes, junto con diputadas y diputados, analizaron la importancia de incorporar la asignatura de genética en los planes de estudios de la carrera de Medicina y, con ello, coadyuvar a la detección oportuna de enfermedades raras o de poca prevalencia.

La legisladora explicó que, en el marco del Día de la Concientización del Raquitismo Hipofosfatémico ligado al Cromosoma X (XLH), que se conmemoró el pasado 23 de junio, resulta importante hablar de



genética porque es adentrarse en la herencia familiar, ya que nos permite identificar rasgos únicos y saber por qué somos más propensos a desarrollar una enfermedad que otra.

Resaltó que algunas enfermedades hereditarias varían en función de la alteración genética, por lo que para la rama de la salud es de vital importancia conocer el historial médico familiar con la finalidad de estudiar enfermedades con poca prevalencia como el lupus y el raquitismo hipofosfatémico.

Expuso que en el caso del lupus estudios revelan que 20 por ciento de las personas con este padecimiento tendrá un familiar cercano, en primer grado, que lo desarrollará. Además, hay diversos desafíos para llegar a un diagnóstico oportuno, ya que esta enfermedad imita muchos padecimientos, por lo que suele tardarse hasta seis años en identificarse.

El diputado Emmanuel Reyes Carmona (Morena), presidente de la Comisión de Salud, dijo que, si bien el país ha tenido importantes avances en la genética, aún hay deficiencia académica de los profesionales de la salud, por los que es fundamental que en las universidades se contemple en los planes de estudio este tema.

Resaltó que para dar un paso hacia delante en la materia se debe destinar mayor presupuesto, dotar a los centros de enseñanza de laboratorios equipados y de vanguardia, así como docentes capacitados en la rama genética. Señaló que en el próximo presupuesto destinado a la salud se buscará que esté bien dirigido y focalizado, a fin de garantizar que se atiendan las enfermedades con poca incidencia.

Informó que este lunes el frontispicio de la Cámara de Diputados se iluminará de color turquesa para visibilizar la importancia de estas enfermedades que aquejan a las y los mexicanos.

Raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X (XLH)

Jacqueline Tovar Casas, fundadora de Mujer México y Cebras México, señaló que el 80 por ciento de las enfermedades raras tiene un origen genético y la mayoría de las personas que las padecen tardan hasta 10 años en obtener un diagnóstico. Precisó que los pacientes consultan hasta 10 especialistas, los cuales confunden el padecimiento y dan tratamientos erróneos, lo que agrava la enfermedad, dejan secuelas graves e irreversibles como discapacidad e incluso provocan la muerte.

Adriana Caro Ocampo, presidenta de la Asociación de XLH México, destacó la importancia de que el raquitismo hipofosfatémico sea anexado al catálogo de enfermedades raras para que cada estado



reciba su recurso y pueda atender a los pacientes. Invitó a los enfermos a integrarse a la asociación para “caminar juntos y poder apoyarlos en conseguir una mejor calidad de vida”.

Itzel Carlin, Pilar Báez Molina, Kelly Obigael Castillo y Julissa Caro Caro, pacientes con raquitismo hipofosfático ligado al cromosoma X (XLH), indicaron que es fundamental que los estudiantes de medicina se interesen por la disciplina de la genética, en crear campañas de información sobre este padecimiento en cada estado, municipio y pueblo, garantizar el tratamiento oportuno y acceso a una mejor calidad de vida, herramientas para que los enfermos puedan valerse por sí mismos.

Lupus

Vía Zoom, Sylvia Lysset Rodríguez Ornelas, doctora y paciente con lupus, mencionó que su enfermedad no mata, pero sus daños colaterales sí. Dijo que este padecimiento afecta a todas las edades; no obstante, el 50 por ciento de los casos se presentan en un rango de edad de 20 a 39 años, de los cuales el 89 por ciento son mujeres. Se pronunció por impulsar la bioética y que sea considerada en los planes presupuestales para coadyuvar a que los pacientes tengan mejores condiciones de vida.

Laura Athié Juárez, presidenta del Centro de Estudios Interdisciplinarios por los Derechos de las Personas con Lupus, de Puebla, comentó que esta enfermedad es de origen autoinmune, crónico degenerativa e incurable con más de 100 tipos, el cual afecta la piel, médula, cerebro y articulaciones, es decir es multisistémica y de origen genético. Agregó que los retos de este padecimiento son la visibilización, el diagnóstico tardío, la falta de acceso a los servicios de salud, y la escasa enseñanza del lupus en la formación médica y la enfermería.

En representación de la directora del Registro Mexicano de Lupus, de Querétaro, la doctora Eunice Alejandra Zayas del Moral, subrayó que no existe un sistema de vigilancia epidemiológica o algún registro para personas con lupus. Apuntó que esta enfermedad afecta mayoritariamente a las mujeres y a personas de entre 20 y 40 años. Destacó la necesidad de ampliar la información para identificar las interacciones entre genes y entre ambiente, analizar cómo están asociadas a los estilos de vida y cómo la influencia del entorno afecta el desarrollo de estas enfermedades.

Inclusión de la materia genética en los planes universitarios

En el tercer panel titulado “Abordaje integral de la inclusión de la materia de genética humana en los planes y programas universitarios y el contexto en México”, la presidenta de la Asociación Mexicana



de Genética Humana, Juana Inés Navarrete Martínez, apuntó que un instrumento importante para detectar a tiempo estas enfermedades es el tamiz, el cual al nacer identifica si se tiene algún padecimiento y así poder llevar a cabo el tratamiento correcto. Afirmó que sí hay tratamientos para muchas de estas enfermedades, y lo importante es que el paciente conozca de su padecimiento y que puede tener una mejor calidad de vida.

Por su parte, las y los médicos Alejandra Camacho Molina, Ariosto Lugo Rodríguez, Delta Soto y Daniela Velázquez Arestegui resaltaron la importancia de que a las y los estudiantes de salud se les imparta la asignatura de la genética, pues ello les permitirá realizar un diagnóstico oportuno y brindar tratamientos adecuados que eviten complicaciones. Propuso abrir ofertas de trabajos para las y los genetistas.

--ooOoo--



<https://comunicacionsocial.diputados.gob.mx/index.php/boletines/en-conversatorio-analizan-incluir-la-materia-de-genetica-en-los-programas-universitarios>