



La Cámara de Diputados realizó el Foro Nacional Enfermedades Raras

En México se reconocen 20 padecimientos de los más de siete mil registrados a nivel mundial

Boletín No. 3774

La Cámara de Diputados realizó el Foro Nacional Enfermedades Raras

- En México se reconocen 20 padecimientos de los más de siete mil registrados a nivel mundial
- Diputadas, diputados, especialistas y sociedad civil plantean visibilizarlas

Con la finalidad de hacer conciencia respecto de las enfermedades raras en México, así como fomentar la detección oportuna, prevenir y promover el cuidado de la salud, la Cámara de Diputados realizó el Foro Nacional Enfermedades Raras.

El evento fue organizado por la secretaria de la Mesa Directiva, diputada Magdalena Núñez Monreal (PT), en coordinación con legisladoras y legisladores, así como la "Fundación Cebras México" y la "Asociación XLH México y otros Raquitismos".

Concientizar sobre las enfermedades raras

Desde plataforma digital, la diputada Magdalena Núñez Monreal dijo que impulsa una iniciativa para que los edificios de las dependencias públicas de los tres órdenes de gobierno se iluminen con los colores verde, rosa, azul y morado, como una campaña de sensibilización y visibilización en pro de la concientización de las enfermedades raras, de sus patologías y el cuidado de la salud.



Mencionó que la Ley General de Salud define a las enfermedades raras como aquellas que tienen una prevalencia de no más de cinco personas por cada diez mil habitantes, y que la Secretaría de Salud señala que aproximadamente 8 millones de personas las padecen.

En México, agregó, se reconocen 20 padecimientos de los más de siete mil registrados a nivel mundial. Se manifestó para que en el marco del “Día Mundial de las Enfermedades Raras”, se haga conciencia y se visibilicen estos padecimientos, dado que en la mayoría de las ocasiones son casi imposible de diagnosticar y que al no contar con tratamiento y diagnósticos oportunos se pone en riesgo la vida. Propuso un registro nacional de enfermedades raras y estadísticas a nivel nacional.

En México, sólo se reconocen 20 enfermedades raras

El presidente de la Comisión de Salud, diputado Emmanuel Reyes Carmona (Morena), mencionó que en México sólo se reconocen 20 enfermedades raras de las que existen a nivel mundial. El foro ayudará a dialogar con las y los expertos y así abordar desde un enfoque multidisciplinario estos padecimientos, presentar soluciones y ocupar planteamientos que le permitan al sistema de salud tomar decisiones a favor de las y los mexicanos.

Recordó que el Día Mundial de las Enfermedades Raras se conmemora el 29 de febrero –cuando el calendario así lo indique-, lo que permite hacer un llamado a la población y a las autoridades para impulsar acciones que ayuden a tener tratamientos oportunos, de calidad y garantizados por el sistema de salud.

Hoy, dijo, se iluminará el frontispicio de la Cámara de Diputados, y el Senado de la República. Este tipo de actividades, agregó, se suman a este foro, dado que los tratamientos para enfermedades raras suelen ser costosos y difíciles de obtener, y es necesaria una atención oportuna, de calidad y gratuita. Se buscará impulsar el tamiz neonatal para abonar en ese propósito.

Necesario, iniciativa en materia de enfermedades raras

Mediante plataforma zoom, la presidenta de la Comisión de Bienestar, diputada Ana Karina Rojo Pimentel (PT), señaló que muchas de las enfermedades raras no cuentan con tratamiento, terapias ni visualización en el sector salud, ocasionado discriminación al considerar que son enfermedades psicológicas.

Ante ello, indicó, que hay compromiso con la ciudadanía para que este sector de la población reciba una atención médica oportuna. Destacó que la realización de este foro permitirá estar



atentos y dar seguimiento para que los aportes emitidos por especialistas y demás ponentes abonen a la construcción de la iniciativa en la materia.

Participación de diputadas y diputados

La diputada Shirley Guadalupe Vázquez Romero (PT) consideró indispensable que el gobierno cubra de manera responsable la atención de las enfermedades raras, ya que en este momento son únicamente 20 cuando el campo de investigación indica que se debe presupuestar para detectar otras. Debemos legislar en el tema, ya que estos padecimientos no tienen color ni partido político.

Vía plataforma digital, el diputado José Alejandro Aguilar López (PT) destacó que el foro tiene como propósito visibilizar las enfermedades raras y generar mecanismos de prevención como mejorar la alimentación y el ejercicio físico, elementos que contribuyen a tener una salud integral.

También mediante zoom, el diputado Jorge Armando Ortiz Rodríguez (PT) se comprometió a trabajar a favor de la construcción de un producto legislativo que garantice una atención pronta y adecuada para los pacientes con enfermedades raras.

Especialistas, académicos y pacientes

La presidenta de Mujer México y fundadora de Cebras México, Jacqueline Tovar Casas, dijo que la iniciativa para generar una campaña nacional de sensibilización a través de la iluminación de los edificios de las dependencias públicas de los tres órdenes de gobierno permitirá reconocer las enfermedades raras y lograr un avance en su detección.

Adriana Caro Ocampo, fundadora y representante de XLH México y otros Raquitismos, destacó la importancia de diagnósticos oportunos y tratamientos adecuados, y dijo que el padecimiento XLH normalmente es hereditario y hoy se tienen terapias innovadoras, pero son caras. “Levantamos la voz para que los tomadores de decisiones nos apoyen en conseguir estos tratamientos para las y los pacientes”.

La presidenta de la Academia Mexicana de Pediatría, Alicia Elizabeth Robledo Galván, pidió contar con los diagnósticos adecuados y precisos como es el tamiz metabólico ampliado, el cual abonará a detectar estos padecimientos y evitar enfermedades discriminatorias, dado que los costos de tratamiento son elevados. “Su atención debe ser primaria, porque la mayoría se manifiestan en edad pediátrica y recién nacidos”.



Daniela Velázquez, presidenta de la Sociedad Mexicana de Ortopedia Pediátrica, resaltó que estas enfermedades tienen en la mayoría de los casos un origen genético y se deberían diagnosticar en la infancia; en el caso del raquitismo, se puede tardar hasta cinco años en detectarlo. “Un diagnóstico oportuno representa un tratamiento temprano y se deben buscar tratamientos novedosos”.

Del Departamento de Genética de la Facultad de Medicina y Nutrición de la Universidad Juárez del Estado de Durango (UJED), Brissia Lazalde Medina, expuso que el 80 por ciento de las enfermedades raras son de origen genético y el resto son causadas por infecciones virales, bacterianas y alergias; por ello planteó la necesidad de un registro, capacitar al personal médico y hacer campañas de divulgación.

Vía plataforma zoom, Ariosto Lugo Rodríguez, representante del Servicio de Nefrología del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) de Querétaro, dijo que la importancia de ofrecer el tratamiento adecuado con terapias novedosas permite impactar positivamente en la calidad de los pacientes con enfermedades raras.

La subdirectora de Diagnóstico y Tratamiento del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”, Berenice Zavala Barrios, indicó que es prioritario desarrollar un asesoramiento médico preconcepcional, ya que esto permite analizar la historia familiar y, en su caso, detectar a tiempo los padecimientos e impactar favorablemente en la calidad de vida o, de lo contrario, brindarle opciones de fertilidad.

La coordinadora académica de la Asociación de Alumnos y Exalumnos Egresados del Doctorado en Genética Humana, Alicia Rivera Camaras, consideró indispensable dar voz a la medicina de la genética, mejorar el reconocimiento y visibilizar las enfermedades raras, pero principalmente eliminar el tabú del “por qué estudiar enfermedades que no tienen tratamiento.

Vianey Ordoñez, en representación de la Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), consideró importante la investigación de las enfermedades raras, pues es la oportunidad para desarrollar diferentes tratamientos y dar atención médica. Añadió que el 76 por ciento de estos padecimientos es de origen genético, 13 por ciento no genético y 11 por ciento se desconoce, y cada año se describen alrededor de 300 nuevas enfermedades raras.

María de Jesús Gaytán García, en representación de la Asociación Mexicana de Genética Humana y del Departamento de Genética Hospital Central Sur de Pemex, aplaudió que en el foro se hagan



visibles estas enfermedades y se cuente con un enfoque multidisciplinario. “El sueño es que la genética sea preventiva y el tamiz genómico ampliado, es una aspiración que se pueda tener en el país”.

Vía plataforma zoom, Julissa Caro Caro, fundadora y representante de XLH México y otros Raquitismos, apuntó que los pacientes con enfermedades raras requieren de un tratamiento oportuno que les otorguen mejores condiciones de vida, sin dolor ni trabas en el camino para desenvolverse plenamente en el ámbito laboral y social.

Kelly Obigael, integrante de XLH México y otros Raquitismos, pidió a las y los diputados trabajar de manera ardua para hacer concientización, visibilización y difusión de la existencia de las enfermedades raras y las necesidades que poseen todos los pacientes, a fin de que tengan mejor tratamiento y calidad de vida.

A su vez, Diego Ramírez Flores, paciente de una enfermedad rara, comentó que la falta de infraestructura y capacitación médica evita que haya una atención oportuna, por lo que solicitó a las y los diputados atender esta área.

--ooOoo--



PERIÓDICO

PÁGINA

FECHA

SECCIÓN

BOLETINES

0

28/02/2023

LEGISLATIVO



<https://comunicacionsocial.diputados.gob.mx/index.php/boletines/la-camara-de-diputados-realizo-el-foro-nacional-enfermedades-raras>