



Realizan en San Lázaro el foro “Síndrome de Rett”

Boletín No. 5356

• Ante la eliminación del fondo de gastos catastróficos se deben buscar alternativas: diputada Gabriela Sodi

Con el fin de obtener datos duros y conocer la prevalencia en nuestro país de un padecimiento considerado como enfermedad rara que afecta más a mujeres, la Comisión de Atención a Grupos Vulnerables, que preside la diputada Gabriela Sodi (PRD), llevó a cabo el foro “Síndrome de Rett”.

Durante el evento, al que asistieron profesionales de la salud, así como madres, padres y tutores de pacientes con síndrome de Rett, la legisladora reconoció la relevancia de contar con información sobre el tema y la necesidad de una legislación para una adecuada atención y diagnósticos tempranos.

Explicó que el síndrome Rett genera padecimientos crónicos progresivos y degenerativos con discapacidad que puede llegar a ser permanente y causar dolor por toda la vida.

Pidió hacer un esfuerzo por visibilizar y difundir la información que sea direccionada a garantizar el acceso a la salud de toda la infancia en nuestro país, ya que existe un abandono a la atención médica, que permita reconocer a un grupo que requiere de atención prioritaria, se les proteja y se salvaguarden sus derechos.

Puntualizó que, ante la eliminación del Fondo de Gastos Catastróficos, las y los legisladores deben buscar los recursos para concretar una bolsa orientada a las enfermedades raras que ayuden a las familias a enfrentar los retos que representa.



Informó que la Comisión que preside plantea establecer el Día Nacional de Rett, para focalizar las consecuencias de esta enfermedad.

En su ponencia, la neuróloga pediatra Violeta Medina Crespo, del Instituto Nacional de Pediatría, aseguró que México no cuenta con la incidencia de esta enfermedad, pero hipotéticamente se estiman 6 mil casos aproximadamente de prevalencia. “No existe un censo sobre quiénes tienen este padecimiento, por lo que solicitaremos ayuda para hacer un censo profesionalizado”.

Mencionó que la sobrevivencia de quienes padecen el síndrome Rett, en su mayoría mujeres, es superior a los 40 años. “A veces parece que tuvieran una discapacidad mayor, pero no es así, entienden todo lo que les decimos y se comunican a través de la mirada”.

Al explicar los orígenes del síndrome de Rett, Bernardette Estandía Ortega, del Laboratorio de Biología Molecular del Instituto Nacional de Pediatría, explicó que ésta se basa meramente en lo genético, donde la mayoría de los casos son por alteraciones o variantes patogénicas del gen MECP2, aunque pueden existir complicaciones de otros genes.

Puntualizó la relevancia de hacer estudios genéticos a los pacientes con este síndrome, ya que ayudaría a explicar la causa del diagnóstico y puede orientar sobre el pronóstico o evolución de la enfermedad.

Asistentes al evento, madres, padres y tutores de pacientes, pidieron conocer la situación actual del Ley General del Sistema Nacional de Cuidados, los programas a los que pueden acudir y el tipo de educación que pueden recibir sus familiares que en su mayoría son mujeres y niñas.

--ooOoo--



PERIÓDICO

PÁGINA

FECHA

SECCIÓN

BOLETINES

0

31/10/2023

LEGISLATIVO



<https://comunicacionsocial.diputados.gob.mx/index.php/boletines/realizan-en-san-lazaro-el-foro-sindrome-de-rett->