



# Enfermedades Raras en México: un año más sin diagnóstico, ni tratamientos



En México hay miles de niños que padecen Enfermedades Raras y no saben que las padecen, carecen de atención, terminan en discapacidades, enfermedades crónicas y muerte prematura, por ello, es indispensable que el sistema de salud actúe de manera inmediata.

En la Cámara de Diputados estamos trabajando en un proyecto para la incorporación a la Ley General de Salud del tamiz metabólico ampliado y crear un Registro Nacional de Enfermedades Raras, que permitiría hacer obligatorias las pruebas para el diagnóstico oportuno de 67 enfermedades congénitas, es decir, identificar pacientes con Enfermedades Raras.

Las pruebas de tamizaje deberían ser rutinarias en el sistema de salud, sin embargo, en muchos las instituciones no las aplican, por falta de recursos o para ahorrarse el costo de los tratamientos de pacientes potenciales; en otros casos se aplica solamente una prueba muy básica que solo permite diagnosticar unas cuantas enfermedades, no las 67 que podrían identificarse, lo que es inaceptable.

Otra situación delicada, es la cancelación del Registro Nacional de Enfermedades Raras que operaba el Consejo de Salubridad General, debido a que nos quedamos sin datos para conocer a los pacientes y sus necesidades. Además, durante este gobierno, no se ha otorgado financiamiento del Fondo de Salud para el Bienestar para ampliar la cobertura de Enfermedades Raras, por lo que hay muchos pacientes que no están recibiendo tratamientos, los cuales, en la mayoría de los casos, son tan caros que terminan arruinando a las familias en su economía si se pagan del bolsillo.

Por ello, en la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados se solicitó la aprobación de las iniciativas que reforman la Ley General de Salud para garantizar el acceso a la prueba del tamiz metabólico ampliado, crear un Registro Nacional de Enfermedades Raras, además de otorgar tratamientos los pacientes que se identifiquen con Enfermedades Raras, en lo que coincidieron los legisladores de todos los Grupos Parlamentarios.