



Van por atención de enfermedades raras

Por **Claudia Arellano**

claudia.arellano@razon.com.mx

LA DIPUTADA Leticia Zepeda Martínez y el diputado Éctor Jaime Ramírez Barba, del PAN, presentaron una iniciativa que reforma diversos artículos de la Ley General de Salud, para reconocer en el marco legal a la Comisión Nacional de Enfermedades Raras, con el fin de mejorar la atención a pacientes mediante la detección temprana y el diagnóstico oportuno.

La propuesta, dicen, fortalecerá el sistema de salud para enfrentar las enfermedades raras y mejorará la calidad de vida de las y los afectados y sus familias.

En primer lugar, planteó la ampliación del tamiz neonatal con pruebas especifi-

cas para enfermedades raras, lo que permitirá identificar a los pacientes afectados en las etapas iniciales de la vida, y las intervenciones tempranas que pueden mejorar significativamente los resultados de salud.

La iniciativa, turnada a la Comisión de Salud, apunta que la Comisión Nacional de Enfermedades Raras será un órgano desconcentrado, adscrito a la Secretaría de Salud, con la finalidad de coordinar y promover acciones específicas para la atención integral de las enfermedades raras; estará integrada por un equipo multidisciplinario de expertos en áreas relevantes

como genética, pediatría, neurología, oncología, epidemiología y representantes de asociaciones de este tipo de pacientes.

Mencionó que tendrá las atribuciones de coordinar acciones a nivel nacional para la detección temprana, diagnóstico oportuno y atención integral de las enfer-

medades raras; proponer y desarrollar políticas, estrategias y planes de acción para mejorar la atención, considerando la diversidad de estas condiciones y las necesidades específicas de los pacientes, así como supervisar y gestionar un registro nacional, al tiempo de asegurar la calidad, confidencialidad y accesibilidad de la información.

SE CONSIDERAN enfermedades raras aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y reconocidas por la OMS.

Eltip