



Impulsan reformas para incluir en la Ley General de Salud a la Comisión Nacional de Enfermedades Raras

Boletín No. 5941

- Mejorar la detección temprana, el diagnóstico oportuno y la atención integral a pacientes, el objetivo
- La diputada Zepeda Martínez y el diputado Ramírez Barba, ambos del PAN, presentan iniciativa con ese propósito

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, el diagnóstico oportuno y la coordinación a nivel nacional.

La propuesta 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, plantea la ampliación del tamiz neonatal con pruebas específicas 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.



Menciona que tendrá las atribuciones de coordinar acciones a nivel nacional para la detección temprana, diagnóstico oportuno y atención integral de las enfermedades 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 el Registro Nacional de Enfermedades Raras, al tiempo de asegurar la calidad, confidencialidad y accesibilidad de la información.

También, fomentará la investigación científica y el desarrollo de tratamientos específicos, al promover la colaboración con instituciones de investigación y la participación de la comunidad científica; establecerá y fortalecerá vínculos con organizaciones e instituciones de otros países y redes especializadas en enfermedades raras.

Asimismo, dicha Comisión implementará programas de educación y concientización dirigidos a profesionales de la salud, pacientes, familiares y la sociedad en general, para mejorar la comprensión y el manejo de las enfermedades raras; desarrollará programas de apoyo emocional, social y económico para pacientes y sus familias, tomando en cuenta las cargas asociadas con estos padecimientos.

Las modificaciones establecen que la atención del niño y la vigilancia de su crecimiento y desarrollo integral, incluya aquellas consideradas enfermedades raras y la aplicación de pruebas del tamizaje ampliado, tamiz metabólico ampliado, sí como el acceso a los tratamientos e intervenciones médicas necesarias.

Precisan que las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y reconoce las incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades, emitida por la Organización Mundial de la Salud.

Puntualizan que las dependencias y entidades, tanto de la Administración Pública Federal como locales, que conforman el Sistema Nacional de Salud, deberán fortalecer la atención primaria a la salud, para proporcionar el acceso a servicios de salud de calidad a las personas que viven con una enfermedad rara.

Indican que es obligación de la Secretaría de Salud y sus homólogas en las entidades federativas fortalecer los esquemas y mecanismos de información, análisis, estudio, investigación y capacitación de las enfermedades raras.



| PERIÓDICO | PÁGINA | FECHA | SECCIÓN |
|------------------|--------|------------|-------------|
| BOLETINES | 0 | 12/02/2024 | LEGISLATIVO |

También señalan que la Comisión del Compendio Nacional de Insumos para la Salud dará prioridad a la inclusión de medicamentos huérfanos, como tecnologías innovadoras que contribuyan a mejorar la calidad en la prestación de los servicios a la población.



<https://comunicacionsocial.diputados.gob.mx/index.php/boletines/impulsan-reformas-para-incluir-en-la-ley-general-de-salud-a-la-comision-nacional-de-enfermedades-raras#>