



Éctor Jaime Ramírez urge a mejorar detección y atención para niños con DMD



La lucha por mejorar la vida de los niños que sufren de Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) está tomando un nuevo impulso en México. Éctor Jaime Ramírez Barba, diputado del PAN, ha hecho un llamado claro y urgente a las instituciones de salud para garantizar que todos los pacientes reciban la detección temprana, el diagnóstico oportuno y una atención integral. Este llamado se enmarca en la conmemoración del Día Mundial de Concientización de Duchenne, celebrado el 7 de septiembre.

Ramírez Barba explicó que la DMD es una enfermedad rara y severa que afecta principalmente a los músculos y que, por lo general, se presenta en hombres. La causa de esta enfermedad es una mutación en el gen de la distrofina, que es crucial para la restauración del músculo. En los niños afectados, la enfermedad comienza con la pérdida de movilidad en las piernas y, con el tiempo, puede llevar a problemas graves como insuficiencia respiratoria y cardíaca.

Las cifras globales son alarmantes: Duchenne Parent Project España estima que la enfermedad afecta a uno de cada 5 mil niños, con aproximadamente 20 mil nuevos casos diagnosticados anualmente en todo el mundo. En México, lamentablemente, no se dispone de un número exacto de casos, lo que subraya la necesidad de una mejor vigilancia y registro.

Para enfrentar esta situación, la Red Mexicana de Asociaciones de Distrofia Muscular, que incluye cinco organizaciones en distintos estados del país, ha unido esfuerzos con pacientes, familiares y la LXVI Legislatura de la Cámara de Diputados. Juntos han lanzado un manifiesto para crear conciencia y pedir a las autoridades federales y estatales que atiendan las necesidades de los pacientes con Duchenne.

El manifiesto presenta varios objetivos clave. Primero, se busca obtener una cifra precisa sobre el número de casos de DMD en México. Segundo, se desea asegurar que los profesionales de la salud reciban capacitación adecuada para realizar diagnósticos tempranos. También se busca el desarrollo de protocolos médicos que garanticen un tratamiento integral y multidisciplinario. Además, se quiere mejorar los sistemas de referencia para que los pacientes puedan acceder a especialistas a tiempo. Otro punto crucial es defender los derechos de los pacientes, asegurando su inclusión social y oportunidades educativas y laborales. Finalmente, el manifiesto demanda que se cuente con los medicamentos, insumos y herramientas necesarios para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.