



Plantean declarar el 16 de mayo como el Día Nacional del Angioedema Hereditario

Boletín No. 6490

- El objeto es visibilizar esta enfermedad: diputada Sodi (PRD)

La diputada Gabriela Sodi (PRD) propone declarar el 16 de mayo de cada año como el Día Nacional del Angioedema Hereditario, con el objetivo de visibilizar esta enfermedad, conocer la sintomatología, tratamientos, y avances médicos y tecnológicos.

La iniciativa, remitida a la Comisión de Gobernación y Población, considera que su difusión y visibilidad a nivel nacional permitirá adherir a los pacientes dentro de los grupos en situación de vulnerabilidad, mismos que requieren de una atención médica integral y prioritaria, que proteja y salvaguarde su derecho a la salud.

Refiere que establecer este día permitirá hacer notorios los padecimientos crónicos degenerativos que ocasionan dolor y sufrimiento a las personas que viven con este padecimiento.

Sustenta que estudios y organizaciones de la salud definen al angioedema hereditario como una enfermedad rara que produce episodios recurrentes de hinchazón (edema) de algunas partes del cuerpo, piel o mucosas (gastrointestinal y de vía aérea superior).

Menciona que los síntomas suelen aparecer por periodos cortos de tiempo, se desarrollan durante 24 horas y un cese de 48 a 72 horas, donde se presentan sensaciones de ardor, hormigueo y enrojecimiento en la piel, con afectaciones más notorias en cara, brazos, piernas, manos, pies y abdomen, acompañado de náuseas y vómito.



También, son recurrentes los dolores sin causa aparente que generan deshidratación o shock hipovolémico (afección de emergencia en la cual la pérdida grave de sangre o de otro líquido hace que el corazón sea incapaz de bombear suficiente sangre al cuerpo, este tipo de shock puede hacer que muchos órganos dejen de funcionar), lo que provoca procedimientos quirúrgicos innecesarios a pacientes que no cuenten con un diagnóstico.

Otro síntoma peligroso, agrega, es el edema laríngeo, que representa un riesgo importante de asfixia.

Indica que este sufrimiento considerado como una enfermedad genética ocasiona gran impacto en la calidad de vida de los pacientes, debido a la frecuencia de los síntomas y a que cada episodio o expresión de la enfermedad, los coloca en situación de peligro que puede llegar a ser mortal.

Aunque existen diagnósticos clínicos y análisis de sangre para este caso y tratamientos como la profilaxis de corto y largo plazo, así como el uso de fármacos que coadyuvan a reducir los síntomas, no existe una cura total, lo que genera angustia permanente durante toda la vida.

La propuesta de la diputada Sodi considera urgente brindar las medidas de difusión de las enfermedades raras, ya que es muy baja la cuantificación de las personas que las padecen, así como las necesidades médicas, diagnósticos y escasez de médicos especialistas.

Considera que el Estado debe facilitar los recursos y mecanismos necesarios para proporcionar el acceso a la información en atención, prevención, diagnóstico y tratamiento de la salud de forma integral, a fin de garantizar una vida libre de dolor.

--ooOoo--



PERIÓDICO

PÁGINA

FECHA

SECCIÓN

BOLETINES

0

14/04/2024

LEGISLATIVO



<https://comunicacionsocial.diputados.gob.mx/index.php/boletines/-plantean-declarar-el-16-de-mayo-como-el-dia-nacional-del-angioedema-hereditario>