



La Cámara de Diputados declara el 17 de octubre como “Día de la Atención Oportuna del Síndrome de Rett”

Boletín No. 5978

- Se busca visibilizar este síndrome que no tiene cura y afecta principalmente a mujeres

Por 449 votos, el Pleno de la Cámara de Diputados aprobó el dictamen que declara el 17 de octubre de cada año como el “Día de la Atención Oportuna del Síndrome de Rett”.

El dictamen, turnado al Senado, precisa que dicho síndrome está considerado como una de las enfermedades raras, es un trastorno genético neurológico que causa problemas en el desarrollo y en el sistema nervioso, y ocurre casi exclusivamente en las mujeres y afecta el desarrollo después de un periodo de seis meses iniciales de desarrollo normal.

Expone que esa enfermedad conduce a una discapacidad considerada como grave, provoca la pérdida progresiva de las capacidades motoras, afecta casi todos los aspectos de la vida de la persona, como es la capacidad para hablar, caminar, comer e incluso respirar de forma normal.

Cuando se presenta en bebés se manifiesta de manera discreta, pues los pacientes crecen y se desarrollan con normalidad; sin embargo, entre los tres meses y los tres años su desarrollo se detiene e inclusive se pierden algunas habilidades, precisa el texto avalado.

Afirma que el Síndrome de Rett no tiene cura y los diagnósticos se basan en la observación clínica de los síntomas y los signos durante el crecimiento y el desarrollo temprano.

Añade que de acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas y su listado de días y semanas internacionales el 16 de octubre está contemplado como “Día Mundial de la Alimentación”, fecha en la que se realizan esfuerzos por concientizar a la población mundial sobre la importancia de llevar una alimentación suficiente, nutritiva y sustentable.

Considera relevante valorar el esfuerzo de las familias para sacar adelante y apoyar a las personas que padecen Síndrome de Rett; por ello, conmemorar un día para visibilizar su fortaleza y lucha es apremiante.



Fundamental, visibilizar y sensibilizar

La promotora de la iniciativa, la diputada Gabriela Sodi (PRD), señaló que es fundamental visibilizar y sensibilizar sobre las enfermedades raras que afectan directamente a la niñez de la nación, y el Síndrome de Rett es un trastorno del neurodesarrollo que afecta sobre todo a las niñas, debido a que la alteración del cromosoma "x" daña directamente al sexo femenino.

Relató que a las pacientes les causa dolor y sufrimiento en toda su vida, pues hay pérdida de habilidades lingüísticas, motrices y sufren epilepsias, trastornos respiratorios, de alimentación, sueño y de comportamiento, genera padecimientos crónico degenerativos y discapacidades permanentes.

Además, dijo, las mujeres que padecen esta enfermedad dejan de recibir su atención médica al cumplir la mayoría de edad, debido a que el Instituto Nacional de Pediatría otorga tratamiento solamente hasta los 18 años cumplidos. Por ello, es necesario visibilizar este Síndrome y proteger y garantizar los derechos fundamentales y el interés superior de las niñas del país.

