



Diálogo con la Dra. Patricia Clark y el Consejo de Salubridad General

“Acceso equitativo y justo para enfermedades raras”



Por: **Éctor Jaime Ramírez Barba**

Escribo esta columna minutos después de la conferencia matutina, donde la Adriana Montiel, secretaria del Bienestar compartió detalles del programa de bienestar “Salud casa por casa”. Este programa, con un presupuesto de 7,000 millones de pesos, busca brindar atención personalizada a personas con discapacidad o de la tercera edad a través de visitas médicas a domicilio, y contempla la elaboración de un “Censo de Salud y Bienestar” realizado por 20,000 servidores de la nación, que concluirá en diciembre de este año.

El censo incluirá datos sobre características personales, vivienda, educación, ocupación, ingresos, relaciones familiares, red de apoyo, ocio, violencia, antecedentes médicos, vacunación, visitas al médico, alimentación, actividad física y salud emocional. Con esta información se planea un seguimiento individualizado para cada persona.

A continuación, comparto una entrevista imaginaria con la Dra. Patricia Elena Clark Peralta (PC), nueva Secretaria del Consejo de Salubridad General (CSG), organismo colegiado de base Constitucional, presidido por la Presidenta de la República, con funciones normativas, consultivas y ejecutivas cuyas disposiciones son obligatorias en todo el país, con el propósito de brindar servicios de salud de calidad con seguridad para todos los mexicanos.

EJ. Dra. Clark, muchas felicidades por su atinado **nombramiento**. Su trayectoria académica y profesional de **excelencia** la posicionan como el perfil idóneo para enfrentar los desafíos de salud.



PK. Muchas gracias, Dr. Ramírez Barba. Estoy a sus órdenes.

EJ. En este primer diálogo, me interesa abordar el tema de las enfermedades raras (ER), un tema que me preocupa tanto como médico y legislador. ¿Podría explicar brevemente qué son las ER?

PK. Las ER son aquellas que están incluidas incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades (**CIE-11**) emitida por la Organización Mundial de la Salud (**OMS**) a través del acuerdo publicado en el Diario Oficial de la Federación (**DOF**) el 29 de junio de 2023, las cuales tienen una prevalencia de no más de cinco personas por cada 10,000 habitantes, conforme a lo dispuesto por el adicionado artículo 224 Bis de la Ley General de Salud adicionado en 2012 y **reformado** el 29 de mayo del 2023.

EJ. El Consejo de Salubridad General actualizó este año el **listado** de ER reconocidas en México, ¿nos puede decir cuál es el impacto de la salud de las personas que las padecen?

PK. Desde el 2017, el CSG ha reconocido 24 ER en tres fases: Primera en 2017 con las siguientes: Mucopolisacaridosis I Hurler, Mucopolisacaridosis II Hunter, Mucopolisacaridosis IV Morquio, Mucopolisacaridosis VI Maroteaux-Lamy, Enfermedad de Gaucher Tipo I, Enfermedad de Gaucher Tipo II, Enfermedad de Gaucher Tipo III, Enfermedad de Fabry, Enfermedad de Pompe, Síndrome de Turner, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Hemofilia. Segunda en 2018 con la Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Deficiencia de G6PD, Homocistinuria. Tercera con la Amiloidosis Heredofamiliar no especificada, Distrofia Muscular de Duchenne, Atrofia Muscular Espinal. Su reconocimiento y la inclusión en este listado es clave pues permite que las ER reciban financiamiento a través de las instituciones públicas que con programas puntuales deben destinar recursos a la promoción, prevención, diagnóstico temprano, tratamientos personalizados y oportunos, rehabilitación y cuidados paliativos



EJ. Si una ER no está en el listado publicado en enero de este año, ¿es correcto entender que no recibe recursos del Fondo Nacional de Salud para el Bienestar - FONSABI-?

PK. Es correcto. Actualmente el FONSABI financia únicamente a las ER reconocida por el CSG, aunque existe la voluntad del gobierno federal de ampliar este listado. Apoyaremos las iniciativas de cualquier origen orientadas para expandir la cobertura, mejorar el acceso a diagnósticos tempranos ya tratamientos oportunos y personalizados.

EJ. ¿Considera viable realizar un censo de personas con ER bajo su custodia y lograr así una cobertura más completa que incluya al menos la data del censo propuesto "Salud casa por casa".

PK. Sin duda. Es una prioridad establecer un censo continuo y transparente de personas con ER, apoyándonos en organizaciones de la sociedad civil y promoviendo la investigación de nuevos tratamientos y dispositivos médicos, incorporándolos al Compendio de Insumos para la salud y con ello, su accesibilidad prescriptiva por el Sistema Nacional de Salud. La utilización de la salud digital, la teleconsulta, telemedicina, expediente clínico electrónico y la receta digital serán igualmente prioritarias para lograr un acceso equitativo y justo de las personas con enfermedades raras.

EJ. Dra. Clark, agradezco sus respuestas. Me entusiasma ver cómo se ampliará el apoyo a las personas con ER y la esperanza que su administración traerá a muchas familias. Cuento con mi apoyo y el de mi grupo parlamentario del partido Acción Nacional en el Congreso de la Unión para hacerlo una realidad. Hasta el siguiente diálogo.

**Éctor Jaime Ramírez Barba es médico especialista en cirugía general, certificado en salud pública, doctorado en ciencias de la salud y en administración pública, y es diputado reelecto del grupo parlamentario del PAN en la LXVI Legislatura.*