



## PERJUDICAN A NIÑOS

## Más de 7 mil enfermedades raras generan alerta de salud

Ochenta por ciento de ellas tiene origen genético, informaron

POR LAURA TORIBIO

[laura.toribio@gimm.com.mx](mailto:laura.toribio@gimm.com.mx)

Ocho de cada diez pacientes con enfermedades raras no llegan a cumplir ni siquiera los 5 años de edad.

"Son atendidos, pero sin diagnóstico, exponiéndolos a medicamentos y cirugías que muchas veces no les sirven", advirtió Jesús Navarro Torres, presidente de la Organización Mexicana de Enfermedades Raras.

Se estima que hay alrededor de siete mil padecimientos raros que afectan a 5 de cada 10 mil habitantes y 80% de ellas tiene origen genético.

En nuestro país, hasta

mayo de 2023, sin embargo, sólo se reconocían 23.

En el marco del Primer Coloquio de Enfermedades Raras, organizado por la Facultad de Química (FQ) de la Universidad Nacional, expuso que una necesidad en México es saber la magnitud del problema, pues se desconoce a ciencia cierta con cuántas enfermedades raras convivimos, en qué edades aparecen y cómo se pueden diagnosticar.

"Tampoco hay una guía u hoja de ruta para los médicos de primer contacto, quienes no las detectan y que necesitarían saber hacia dónde dirigirlos", señaló.

En este contexto, el secretario de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, Éctor Jaime Ramírez Barba, destacó la importancia de realizar un censo de enfermedades raras y un tamiz ampliado metabólico que permita identificar estos males en los recién nacidos.

Estos males impactan a más de 350 millones de personas en el planeta, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud.