



# Realizan en la Cámara de Diputados el foro “Día Internacional del Síndrome de Alagille”

## Boletín No. 585

- Resaltan la urgencia de contar con diagnósticos oportunos para dar tratamientos a la brevedad
- Iluminan de amarillo el frontispicio del Palacio Legislativo de San Lázaro en conmemoración de este día

La Comisión de Salud, que preside el diputado Emmanuel Reyes Carmona (Morena), llevó a cabo en el Palacio Legislativo de San Lázaro el foro “Día Internacional del Síndrome de Alagille”, con el propósito de visibilizar a los pacientes, sus síntomas, consecuencias y relevancia de un diagnóstico oportuno.

El diputado Reyes Carmona explicó que este padecimiento es una de las 20 enfermedades de baja prevalencia reconocidas en México como enfermedades raras, materia en la que, subrayó, legislativamente aún hay mucho por hacer.

“A pesar de que el Presupuesto garantiza la atención de estas enfermedades, hace falta implementar nueva tecnología y tratamientos comprobados que disminuyan la posibilidad de que avancen. Escuchar a los expertos y pacientes nos brinda un nuevo horizonte para poder encaminar las políticas públicas”.

Indicó que este padecimiento se presenta en recién nacidos por lo cual se requiere generar condiciones, así como promover la donación de hígado. Apuntó la relevancia de tener diagnósticos oportunos para brindar el tratamiento adecuado en los primeros días de vida lo que garantiza el mejorar las condiciones y aminorar los padecimientos, aunque, aclaró, es una enfermedad sin cura.

La diputada Cecilia Márquez Alkadeh Cortes (Morena) subrayó que las legisladoras y los legisladores tienen la tarea de coadyuvar a que los médicos cuenten con las condiciones necesarias para realizar un buen diagnóstico y ofrecer el mejor tratamiento a este tipo de enfermedades raras.



En este sentido, hizo un llamado a todos aquellos legisladores y legisladoras que votaron en contra de la Ley de Trasplantes Nacional, que se trató de impulsar y no se ha concretado, debido a la insensibilidad de muchos legisladores que dan preferencia al partido que al proponente, sin darse cuenta que con la aprobación de esta norma se pueden salvar vidas.

En su exposición la doctora Judith Flores Calderón, especialista del Instituto Nacional de Pediatría y miembro de la Asociación Mexicana de Hepatología, pidió a la población evitar confusiones en esta enfermedad rara (E.R.), por lo que al notar un tono amarillo en la piel en un recién nacido no dejen pasar más de 15 días sin acudir con un profesional médico para conocer si se trata de un problema hepático.

Agregó que una vez que se tenga un diagnóstico acudan a un centro multidisciplinario ya que estos infantes pueden presentar también problemas de corazón o riñón, además de hepáticos, por lo que diversos especialistas y genetistas deben atenderlos.

“Con el apoyo de una buena difusión lograremos que sean diagnosticados oportunamente; con este evento lograremos que mucha gente, sobre todo médicos, sabrán que hay enfermedades raras que pueden detectarse, atenderse y evitar que avancen y, en consecuencia, una mala calidad de vida”.

Por su parte, el doctor Joshue Covarrubias Esquer, médico pediatra de la Unidad de Nutrición Infantil, aseguró que no existe una cura per se para el síndrome de Alagille, es decir que no se cuenta con la capacidad de curarla definitivamente; sin embargo, hay tratamientos paliativos para mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

En este tenor, destacó la importancia de contar con un estudio genético, lo que permite un mejor panorama para diagnosticar y saber qué tratamiento es el más adecuado, con base en la observación del lenguaje, comportamiento y aprendizaje del paciente, sin olvidar su salud mental.

En su participación, Óscar Flores, asesor de la Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica, A. C. (AMIIF), celebró la apertura de este espacio a un mes de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que en esta ocasión será el 29 de febrero. Dijo que se debe comenzar a perder el miedo en la medida que cada vez se acerque más a lograr un diagnóstico y tratamientos oportunos.

“Muchas veces las enfermedades raras comienzan con síntomas simples o parecidos a otras enfermedades, por lo que es de importancia concientizar sobre la necesidad de un diagnóstico oportuno con lo cual avanzaríamos muchísimo”.



## Iluminan frontispicio en conmemoración del Día Internacional del Síndrome de Alagille

Posteriormente, se llevó a cabo la ceremonia de iluminación del frontispicio de la Cámara de Diputados, en esta ocasión de color amarillo con motivo de la conmemoración del Día Internacional del Síndrome de Alagille, que se celebra el día de hoy 24 de enero.

En el evento, el diputado Reyes Carmona y la diputada Márquez Alkadeh Cortes se pronunciaron a favor de fortalecer y promover entre la población mexicana la cultura de donación de órganos con el fin de ayudar a pacientes, como en este caso, donde los afectados son recién nacidos.

