



Plantean reformar la Ley General de Salud para la atención de la atrofia muscular espinal

Boletín No. 6603

- El diputado Reyes Carmona (Morena) pide reformar la Ley General de Salud

El diputado Emmanuel Reyes Carmona (Morena) planteó reformar la Ley General de Salud, con el objeto de instaurar que las autoridades sanitarias y las instituciones públicas de salud deberán diagnosticar y atender la atrofia muscular espinal (AME), considerando la clasificación Tipo I, II, III y IV.

La iniciativa que modifica los artículos 3º, 17 y 159 de la citada ley establece que es materia de salubridad general “el diseño, la organización y coordinación para el programa sectorial de salud para las enfermedades de baja prevalencia”.

La reforma, que es analizada en la Comisión de Salud, también indica que compete al Consejo de Salubridad General determinar las demás enfermedades transmisibles que requieren actividades de vigilancia epidemiológica, no transmisibles, emergentes y reemergentes, de baja prevalencia y neoplasias malignas.

La propuesta del diputado Reyes Carmona, presidente de la Comisión de Salud, argumenta que las enfermedades raras o de baja prevalencia son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y en general, son crónicas, invalidantes y en más de un 80 por ciento de origen genético.

Se estima que hay entre 7 y 8 mil enfermedades raras que afectan en promedio entre 6 y 8 por ciento de la población, pero que, dada su baja prevalencia específica, hay poco conocimiento de parte de la comunidad médica en relación con su diagnóstico y manejo; en México, al menos 10 millones de personas viven con una enfermedad de baja prevalencia y rara.

Subraya que la AME es una enfermedad autosómica recesiva, es decir, afecta a ambos géneros. En el 95 por ciento de los casos, las células especializadas de la médula espinal no funcionan correctamente, no contienen la suficiente cantidad de una proteína llamada SMN (supervivencia de las neuronas motoras), la cual permite que los nervios de la médula espinal, neuronas motoras, ayuden a controlar el movimiento muscular.

Señala que esta enfermedad puede afectar la capacidad del niño para gatear, caminar, respirar y tragar, pues quien la padece tiene un tono muscular deficiente y una clara debilidad muscular. En efecto, los niños con atrofia muscular espinal pueden desarrollar escoliosis, columna vertebral curvada, si los músculos de la espalda son débiles, el menor puede, incluso, no ser capaz de ponerse de pie o andar o necesite ayuda para comer y respirar.



El proyecto del diputado Reyes Carmona considera necesario armonizar el marco normativo mediante la coordinación de los avances y las reformas que se han llevado a cabo, y actualizar la Ley General de Salud, con objeto de establecer de manera inminente la implementación de políticas públicas para brindar soporte, ayuda y atención de pacientes que presentan esta enfermedad de baja prevalencia.

Afirma que al estar contemplada en el censo de enfermedades de baja prevalencia desde el año pasado y en atención a la Constitución y al artículo 224 Bis de la Ley General de Salud, resulta menester llevar a cabo la adecuación integral de dicha legislación para el ejercicio presupuestal del año próximo.

