



PERIÓDICO	PÁGINA	FECHA	SECCIÓN
EXCELSIOR	20	29/02/2024	LEGISLATIVO

ABORDAN TRATAMIENTOS

Enfermedades raras afectan a 8 millones

EN MÉXICO, se han identificado al menos 7 mil males inusuales, afectando a 5 de cada 10 mil

POR IVONNE MELGAR
ivonne.melgar@gimm.com.mx

Bajo el lema No dejar a nadie atrás, ayer se llevó a cabo el Foro Legislativo por el Día Mundial para las Enfermedades Raras, enfatizando la importancia de la cooperación de toda la población, para enfrentar los retos que presentan, ya que al menos en México 8 millones de personas se enfrentan a alguno de los más de 7 mil padecimientos existentes.

“En realidad ya se han reportado más de 7 mil, son muchísimos nombres pero podemos decir que hay muchas que son enfermedades lisosomales, enfermedades metabólicas. Lisosomales es

una parte de la célula que se encarga de degradar los elementos anormales; niñas que tienen talla baja, que no crecen; o que también tienen el hígado muy grande, o el bazo muy grande; o se fracturan, también puede ser una enfermedad rara, o que hay ciertos rasgos en la carita del niño que no se parece a su papá y a su mamá, dijo el Dr. Alejandro Gaviño Vergara, presidente de la Asociación Mexicana de Genética Humana.

En México se han identificado al menos 7 mil enfermedades raras, afectando a 5 de cada 10 mil personas. Estas afecciones, en su mayoría genéticas, constituyen un desafío significativo para la salud pública.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), más de 350 millones de personas a nivel mundial padecen de este tipo de enfermedades. A pesar de esto, hasta mayo de 2023, sólo se habían reconocido oficialmente 23 enfermedades raras en México.

Por lo que este evento fue un punto de encuentro para legisladores, profesionales de la salud, investigadores y miembros de la sociedad civil, para abordar temas cruciales como el acceso a tratamientos, la investigación médica, los desafíos diagnósticos y las necesidades de cuidado a largo plazo de los pacientes.

“El objetivo es que exista esta comunicación interinstitucional, en donde a través de la garantía y de los accesos a los servicios de salud, después de que son autorizados los tratamientos huérfanos o las enfermedades raras por parte de la Agencia Reguladora de México que es la Cofrepris, exista la comunicación adecuada entre el Consejo de Salubridad general y las instituciones requirentes prestadoras de servicios de salud, como es el IMSS, como es el ISSSTE, como es IMSS Bienestar, para que pueda llegar oportunamente este acceso a estos pacientes”, comentó Juan Carlos Castillo, abogado especialista en Derechos Humanos en la Salud y director general de CG & A.



PERIÓDICO	PÁGINA	FECHA	SECCIÓN
EXCELSIOR	20	29/02/2024	LEGISLATIVO

350

MILLONES

tienen alguna enfermedad rara en el mundo, según la OMS.



Foto: Mateo Reyes

La Cámara de Diputados se iluminó con motivo del Día Mundial para las Enfermedades Raras.