



# “ENFERMEDADES RARAS, URGE CREAR UN REGISTRO”

La investigadora Karla Báez dice que en México es difícil tener información concreta sobre estos males, **el número de pacientes y los medicamentos que necesitan**

*Texto:* **ENRIQUE GÓMEZ**

—nacion@eluniversal.com.mx

*Fotografía:* **CARLOS MEJÍA**

**E**s indispensable que el gobierno federal conforme un registro nacional de enfermedades raras, para atender eficazmente a cerca de 8 millones de mexicanos que las padecen, señaló la doctora Karla Báez, directora de Acceso a la Innovación de la Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica (AMIIF), en entrevista con EL UNIVERSAL.

“Un registro nacional de enfermedades raras puede ayudarnos para poder tener este diagnóstico, alrededor de cuál es el estatus en nuestro país, porque 7 mil, 5 mil 500, claro que van a estar regadas en todo el mundo, pero para saber concretamente cuáles de ellas están en México tenemos que llevar a cabo este plan integral de atención”, expuso.

Explicó que podría haber más de 7 mil enfermedades raras, pero la Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene catalogadas alrededor de 5 mil 500; sin embargo, apenas una de cada 10 tiene un tratamiento farmacológico.

“En general, menos de 10% de estas patologías cuenta con un tratamiento específico”, indicó.

En México, se considera que una enfermedad es rara cuando tiene una prevalencia de no más de cinco personas por cada 10 mil habitantes.

Báez explicó que crear un registro Nacional ayudaría a saber cuántos mexicanos padecen enfermedades raras y cuáles son, a fin de que el Gobierno enfoque sus esfuerzos a tratar padecimientos específicos.

“Es bien importante que nosotros también sepamos en México qué tipo de enfermedades están padeciendo los mexicanos, nuestra variedad es tan amplia que deberíamos tener la capacidad de poder saber



cuáles de ellas o cuántas de ellas están dentro del país para que también estos esfuerzos se enfoquen en traer toda la tecnología con la que cuentan en el país o a nivel global para atender a estos pacientes”, insistió la directora de AMIIF.

Por ello, hizo un llamado al gobierno federal para que, bajo su rectoría, “podamos, en conjunto, avanzar en el proyecto de un Registro Nacional [de enfermedades raras]”.

“Estoy convencida de que la única manera de avanzar es con el trabajo colaborativo, es decir, el Gobierno tiene que poner de su parte, pero también incluir a la iniciativa privada, pero también incluida la sociedad civil y la academia. Creo que la única manera en que podemos trabajar y avanzar más rápidamente es con un trabajo intersectorial colaborativo”, abundó la especialista.

Expuso que en México es difícil tener información concreta sobre las enfermedades raras y el número de pacientes que las padecen, además de los medicamentos específicos que necesitan, ya que cada institución de salud (IMSS, IMSS-Bienestar, ISSSTE) cuenta con sus datos de manera aislada. En cambio, una plataforma con registro nacional coadyuvaría a trabajar de manera coordinada en la toma de decisiones.

“Por ejemplo, relativamente fue exitoso en España, que tiene un registro de enfermedades raras, y es en colaboración entre el gobierno y la sociedad civil, y con aportaciones de la iniciativa privada. Creo que es de los mejores registros nacionales que hay, al menos en este momento a nivel global. Deberíamos tomar como un ejemplo una situación de esa índole, sin tener que inventar el hilo negro”, insistió.

Afirmó que la falta de información sobre enfermedades raras en México afecta a los pacientes que las padecen porque pueden pasar hasta ocho años antes de que reciban un




---

**KARLA BÁEZ**

Directora de AMIIF

**"La única manera de avanzar es con trabajo colaborativo (...) el gobierno tiene que poner de su parte, pero también incluir a la iniciativa privada (...) y sociedad"**

---

diagnóstico y, por ende, inicien un tratamiento, si es que existe.

**En promedio global**

"En el promedio mundial tampoco se tienen datos tan concretos, aproximadamente se tarda entre uno a ocho años un paciente en lograr un diagnóstico de precisión, en el caso de enfermedades raras, varía entre las diferentes enfermedades", puntualizó Báez.

Dijo que la industria farmacéutica tiene como prioridad la inversión en la investigación de enfermedades raras, y está en el top 10 de las primeras áreas hacia donde se dirige la investigación en materia de desarrollo farmacéutico.

"En cuanto a los medicamentos, también hay grandes esfuerzos que se están haciendo desde la iniciativa privada, nosotros tenemos una importante inversión en material de investigación clínica con respecto al tema de enfermedades raras", dijo.

En ese sentido, en México hay 57 tratamientos para enfermedades raras aprobadas por las autoridades sanitarias. "En este momento, porque van creciendo día con día, 57 patologías, enfermedades raras, ya tienen al menos un tratamiento autorizado en el país".

Entre ellas, hay tratamientos para Deficiencia de la Lipasa Ácida Lisosomal, Acromegalia, Angioedema hereditario, Atrofia muscular espinal, hemofilia A y B, Enfermedad injerto contra huésped o Linfoma cutáneo de células T, entre otras. ●



Báez indicó que en México hay 57 tratamientos para enfermedades raras aprobadas por autoridades sanitarias.