

Visibilizar enfermedades raras

#Congreso

Congresistas de la Ciudad de México buscan visibilizar a las personas que padecen enfermedades raras, una minoría que enfrenta obstáculos para acceder al derecho a la salud

POR DAVID MARTÍNEZ
@TamarizDavid

Diputados del Congreso de la Ciudad de México (CDMX) buscan visibilizar las enfermedades raras para garantizar los derechos de quienes las padecen, y se destinan recursos para su atención.

Así lo explicó en entrevista para *Reporte Índigo*, Jannete Guerrero Maya, diputada local del Partido del Trabajo (PT), quien también presentó un punto de acuerdo para iluminar los edificios públicos de la capital para conmemorar el 28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Datos del Instituto de la Salud para el Bienestar (Insabi) señalan que las enfermedades raras son llamadas así ya que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes.

Igualmente, la información señala que la mayoría de estas enfermedades son crónicas, incapacitantes y degenerativas. También, la institución de salud calcula que cerca del 8 por ciento de la población mundial las padece;

aproximadamente 350 millones de personas.

Las enfermedades raras conocidas en México son 20: síndrome de Turner, enfermedad de Pompe, hemofilia, espina bífida, fibrosis quística, histiocitosis, hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, galactosemia, enfermedad de Gaucher, enfermedad de Fabry, hiperplasia suprarrenal congénita y homocistinuria.

A su vez, la Secretaría de Salud del Gobierno de México refiere en su publicación “¿Qué son las enfermedades raras?”, que estas pueden ser crónicas, causar discapacidad, afectar a menores de edad y causar muertes prematuras. “Ya que son complejas y poco

habituales, en ocasiones no se diagnostican correctamente, no existen tratamientos o los disponibles no son muy eficaces”, puntualiza la dependencia.

El llamado del Congreso

El pasado 11 de febrero, el Congreso local exhortó a las autoridades capitalinas y de las 16 alcaldías a que el 28 o 29 de febrero de cada año iluminen sus edificios con los colores que dan visibilidad a las

enfermedades raras, a propósito del día en que se conmemora a las personas con estos padecimientos.

También, se conminó a las diputadas y diputados de la III Legislatura a sumarse a la campaña de visibilización mediante la iluminación del recinto de Donceles, así como difundir información sobre esta celebración en sus Módulos Legislativos.

Dicho punto de acuerdo fue presentado por la legisladora Jannete Elizabeth Guerrero Maya, quien comentó que las enfermedades raras son aquellas que padece una pequeña proporción de la población, y son patologías que suelen ser crónicas, progresivas y, en muchos casos, ponen en riesgo la vida de quienes las padecen.

‘Falta ir más allá’

Se necesita ir más allá en la visibilización de las personas con enfermedades raras en el país y en la Ciudad de México, por eso, se han hecho propuestas buscando visibilizar a este sector de la población, enfatizó a *Reporte Índigo*, Guerrero Maya.

“Es una proporción pequeña de la población que vive de estas enfermedades, y tenemos que



ir más allá, dando paso a paso en camino a la atención de este sector”, detalló.

La diputada local de la Tercera Legislatura menciona que cuando fue legisladora en la primera generación de diputados capitalinos, propuso una iniciativa de reforma para crear un registro de personas con enfermedades raras.

Guerrero Maya considera que el registro es necesario para saber cuántas personas hay con enfermedades raras y el tipo de atención que necesitan.

“El tema de la atención médica es muy complicado, no hay cifras y no hay claridad de cuántas personas viven con enfermedades raras, y hay un promedio de seis años para confirmar que es una enfermedad rara, entonces, después de todo ese tránsito que tienen que caminar para ser diagnosticados y tratados”, agregó.

Por lo anterior, la diputada local adelantó que retomará su propuesta de crear un registro de personas con enfermedades raras en esta tercera legislatura. “Se debe ubicar dónde se encuentran, en qué alcaldías están esas personas y cómo generarles esas condiciones para tener acceso a los servicios de salud”, sostuvo.

Primer centro de enfermedades raras

En 2022, la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) abrió la Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras (UDER), que representa el primer centro nacional especializado en este tipo de padecimientos.

La UDER se encuentra dentro de la Fundación Conde de Valenciana, en la calle Chimalpopoca 14, colonia Obrera, alcaldía Cuauhtémoc, en la Ciudad de México.

De acuerdo con una publicación de la Fundación UNAM, la unidad se especializa en el diagnóstico de los padecimientos calificados como enfermedades raras en nuestro país.

“El diagnóstico es fundamental para lograr un manejo adecuado de la enfermedad. Con un diagnóstico oportuno se puede ahorrar tiempo y dinero, además de reducir la incertidumbre del paciente y mejorar su calidad de vida”, aclara la publicación.

El dato

8% de la población mundial tiene una enfermedad rara

En 2022, la Facultad de Medicina de UNAM abrió la Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras, que representa el primer centro nacional especializado en este tipo de padecimientos

En México se reconocen 20 enfermedades raras entre las que figuran síndrome de Turner, enfermedad de Pompe, hemofilia, espina bífida, fibrosis quística, histiocitosis e hipotiroidismo congénito



