

Enfermedades raras o de baja prevalencia

Problemática general

La atención a las enfermedades raras enfrenta diversos obstáculos en México. Es fundamental que esta atención sea integral y a nivel nacional, pero lamentablemente faltan especialistas clave, como nutriólogos clínicos y fisioterapeutas respiratorios. Además, existe una carencia de protocolos de atención específicos para estas enfermedades y los medicamentos necesarios son de alta especialidad. Sin embargo, debido a la insuficiencia presupuestaria de las instituciones de salud, muchos de estos medicamentos no están incluidos en su oferta. Además, es importante destacar que muchos de los medicamentos innovadores requeridos para tratar estas enfermedades raras no están disponibles en México.

Datos relevantes

- El diagnóstico tardío es uno de los principales factores que aumentan los costos. En la actualidad, las personas tardan, en promedio, de cinco a ocho años en recibir el diagnóstico adecuado.
- Se calcula que en el país hay 30 mil personas que tienen un diagnóstico, y solo el 10% tiene acceso a un tratamiento.
- Se estima que 2.5 millones de personas podrían tener una enfermedad rara sin estar diagnosticadas¹, instalando en ellos una o más discapacidades, lo cual incrementa el gasto social en adecuaciones para enfrentar la discapacidad.
- Se calcula que en México ocho millones de personas viven con una enfermedad rara (según estadísticas mundiales, ya que en nuestro país el censo de personas con estas patologías no existe). Esta es la razón por la cual las enfermedades raras deben ser de reporte epidemiológico y no hay un registro por parte de la propia Secretaría de Salud.

Prioridades

¹ Un panorama de las enfermedades raras. Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica. Consulta electrónica: <https://amiif.org/wp-content/uploads/2021/07/7-infografia-panorama-de-las-enfermedades-raras.pdf>

Recursos humanos	Infraestructura	Acceso a la atención integral y con calidad	Instituciones	Normatividad	Capacitación y educación
<ul style="list-style-type: none"> • Genetista en las clínicas • Pediatras • Nutriólogos • Médicos en rehabilitación • Cardiólogos • Radiólogos • Epidemiólogos • Psicólogo • Trabajador social 	<ul style="list-style-type: none"> • Centros de referencia y observatorio de vigilancia y seguimiento en enfermedades raras, con Unidad de medicina traslacional • Centros de atención Holística • Identificación de los centros de diagnóstico y creación de hoja de recursos 	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso a medicamentos de desarrollo biotecnológico • Homologación con otros países en cuanto a acceso a medicamentos ya disponibles • Promover la Consejería genética como un derecho reproductivo de la mujer • Farmaco vigilancia, y trazabilidad de medicamentos de desarrollo biotecnológico 	<ul style="list-style-type: none"> • Conformación de un grupo colegiado que tenga autoridad y personalidad para la defensa de las personas con enfermedades raras, con enfoque científico y en derechos humanos 	<ul style="list-style-type: none"> • Normatividad y reglamentos de autorización en tratamientos e insumos para la salud • Estructuración de un plan intersectorial que permita la atención integral de las personas con enfermedades raras y permita la incorporación de tratamientos inovares al compendio de insumos para la salud • Promover la certificación de unidades medicas especializadas para la atención de enfermedades raras, y dar seguimiento a la recertificacion de los hospitales que ya estan certificados 	<ul style="list-style-type: none"> • Capacitación permanente a médicos de primer contacto, como pediatras, médicos generales, especialistas en medicina interna y personal sanitario con perspectiva en Derechos Humanos • Inclusión de una cátedra sobre enfermedades raras, de baja prevalencia o poco frecuentes en las escuelas de medicina, trabajo social, enfermería, odontología y nutrición, el cual se impartiría también a todo el personal de salud

Información proporcionada por:
**Organización Mexicana de
Enfermedades Raras, AC**



