

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A LA SECRETARÍA DE SALUD A INICIAR UN REGISTRO Y CONTROL SOBRE EL SÍNDROME DE TURNER CONFORME RELATIVO A LOS ARTÍCULOS 2 FRACCIÓN II, 3 FRACCIONES IV, XI, XVIII DEL TÍTULO PRIMERO DE LA LEY GENERAL DE SALUD. A CARGO DE LOS DIPUTADOS FEDERALES ECTOR JAIME RAMÍREZ BARBA Y MARGARITA ARENAS GUZMÁN DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PAN.

El cual someto a consideración de esta Soberanía bajo las siguientes:

CONSIDERACIONES:

A pesar de los grandes avances que se tienen en el aspecto de investigación en materia de salud, algunos padecimientos no han sido considerados dentro de la información epidemiológica debido a la baja prevalencia dentro de la nación.

La presencia de algunos síndromes genéticos y metabólicos, de algunas familias, constituyen una gran adversidad para nuestro país[1].

Un ejemplo de este síndrome es el de **Turner**, que no ha sido considerado para la toma de decisiones al momento de iniciar un programa prioritario de salud en el país[2].

El Síndrome de Turner es una afección genética que ocurre sólo en las mujeres[3]. Las células de las mujeres normalmente tienen dos cromosomas X, pero en el síndrome de Turner, a las células les falta todo o parte de un cromosoma X[4].

Normalmente en la reproducción, el óvulo de la madre y el espermatozoide del padre comienzan teniendo el número habitual de 46 cromosomas[5]. El óvulo y el espermatozoide sufren una división celular en donde los 46 cromosomas se dividen en dos partes iguales y el óvulo y el espermatozoide poseen finalmente 23 cromosomas cada uno. Cuando un espermatozoide con 23 cromosomas fertiliza un óvulo con 23 cromosomas, el bebé tiene finalmente un grupo completo de 46 cromosomas: una mitad obtenida del padre y la otra mitad de la madre[6].

En ocasiones, ocurre un error durante la formación del óvulo o del espermatozoide, lo que provoca que éste posea un cromosoma sexual menos. El término monosomía se utiliza para describir la ausencia de uno de los miembros de un par de cromosomas[7]. Por lo tanto, habrá un total de 45 cromosomas en cada célula del cuerpo, en lugar de 46. Por ejemplo, si un bebé nace con un solo cromosoma sexual X, en lugar del par habitual (ya sea, dos cromosomas sexuales X o un cromosoma sexual X y un cromosoma sexual Y), se dice que tiene "monosomía X." La monosomía X también se conoce con el nombre de Síndrome de Turner.

El Síndrome de Turner es uno de los trastornos cromosómicos humanos más frecuentes; ya que afecta a una de cada 2,000 niñas recién nacidas vivas. Como anomalía cromosómica fetal es, todavía, más elevada su frecuencia si tenemos en cuenta que el 99% de los embarazos con feto 45X terminan en aborto espontáneo, hecho que tiene lugar principalmente en el primer trimestre de gestación, de forma que solamente aquellos fetos con "formas moderadas" de este Síndrome, son viables[8].

A pesar de que el cuadro clínico es bien conocido por los pediatras, nos encontramos con la paradoja de comprobar, que en muchos casos el diagnóstico es tardío. La distribución de la edad al diagnóstico es bimodal, con un pico en la edad neonatal y otro en la época puberal. El 15% de las pacientes son diagnosticadas en el período neonatal, alrededor de los 4 años de edad se diagnostica un 8% y el resto de las niñas es descubierto en períodos más tardíos (durante la adolescencia)[9].

El síndrome de Turner se puede diagnosticar en cualquier etapa de la vida y también antes del nacimiento si se realiza un cariotipo[10] durante un examen prenatal[11].

El médico lleva a cabo un examen físico y busca signos de desarrollo insuficiente. Los bebés con el síndrome de Turner a menudo presentan manos y pies hinchados.

El tratamiento que estas pacientes necesitan es la Hormona de Crecimiento durante la infancia, no sólo para alcanzar una estatura óptima sino un mejor desarrollo óseo y cardiovascular, y después de los 14 años, la terapia con estrógenos conjugados que ayuda al desarrollo de los caracteres sexuales secundarios y a prevenir osteoporosis. El Cuadro Básico de Medicamentos de la Secretaría de Salud, actualmente incluye la Hormona llamada Somatotropina[12] para tratar este padecimiento.

La hormona del crecimiento puede ayudar a una niña a aumentar su estatura, fortalecer los huesos que es lo más importante ya que evita osteoporosis, y disminuye riesgos de enfermedades metabólicas cardiovasculares. Todas las niñas necesitan este tratamiento de los 4 años de edad hasta los 15-16. Lo más recomendable es que al término de éste, se inicie la terapia con reemplazo de estrógenos que ayuda a estimular el crecimiento de las mamas, del vello púbico y de otras características sexuales. Hay casos muy concretos que requieren tomar los dos simultáneamente.

Hace diez años la expectativa de vida era de 35 años. Ahora, gracias al tratamiento oportuno y adecuado, la edad promedio ha aumentado y se considera que puede llegar a ser 13 años menos que la de una mujer adulta sana.

En México la estadística, realizada por el Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática, que en México existen 53'013,433 mujeres y si de éstas 1 de cada 2,000 padece el síndrome, hay más de 26,000 afectadas a la fecha no existe ningún registro a nivel Nacional de manera integrada, es decir, que incluya de forma nominal los casos presentados y reportados por todas las dependencias de salud (tanto gubernamentales como privadas).

Dentro de nuestra Carta Magna en su Artículo 4 otorga a todos los mexicanos en el derecho a la protección de la salud, así en la ley reglamentaria de dicho Artículo Constitucional en sus preceptos 2 y 3 otorga la facultad a la Secretaría de Salud de llevar el control, vigilancia, atención y tratamiento de cualquier problema que ponga en riesgo la salud de los mexicanos.

Por estas razones es necesario iniciar el debido registro, control y tratamiento de este síndrome, ya que actualmente solo la Asociación de Síndrome de Turner de México realiza la labor titánica de llevar un control dentro de toda la nación sobre las personas que padecen dicho síndrome, pero su intención no es suficiente.

En este orden de ideas y compartiendo esta representación popular, la preocupación de esta Asociación, de la Asociación Mexicana de Pediatría y de todo el país por este problema, pongo a consideración de la Asamblea la siguiente:

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO: Se exhorta a la Secretaría de Salud a iniciar el registro y control de los recién nacidos, adolescentes y adultos que padezcan el Síndrome de Turner en nuestro país.

SEGUNDO: Lleve a cabo las acciones, programas y apoyos que implementen el Diagnóstico Temprano y Tratamiento Oportuno de las personas con el Síndrome de Turner, dentro de los establecimientos de servicios de salud.

Palacio Legislativo de San Lázaro _____ de _____ de 2007

Dip. Ector Jaime Ramírez Barba Dip. Margarita Arenas Guzmán

[1] http://www.turnermexico.org.mx/que_es.html

[2] Conforme al acta del 3 de noviembre del 2005 del Comité de Información de la Secretaría de Salud. www.salud.gob.mx/transparencia/comite_informacion/actas/Acta03Nov2005.pdf -

[3] http://www.infogen.org.mx/Infogen/jsp/not_com_def.jsp?idarticulo=332#inicio

[4] <http://www.tusalud.com.mx/121204.htm>

[5] http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds_genetics_sp/turner.cfm

[6] http://www.drscope.com/pac/mg/b1/mgb1_p22.htm

[7] Delgado A, Galán E. Patología Cromosómica Grandes Síndromes en Pediatría. Volumen 8. Bilbao 1998.

[8] Martínez y Martínez R, Ramírez Dueñas L. Cromosomopatías más frecuentes. En: Martínez y Martínez R, editor. La salud del niño y del adolescente. 4era. ed (en prensa). México: El Manual Moderno; 20

[9] http://www.endocrinologia.com.mx/trastornos_del_crecimiento.htm

[10] <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000379.htm>

[11] http://www.sordoceguera.org/Sordoceguera/Genetica_y_Sindromes/Sindrome_TURNER.htm

<[12]/a>http://www.salud.gob.mx/csg/cuads_bas_cat2002/medicamentos/EDI2006_%20MED.pdf