

INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO, POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DE FEBRERO COMO DÍA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, A CARGO DE LA DIP. ALEJANDRA NOEMÍ REYNOSO SÁNCHEZ (PAN)

La suscrita, Alejandra Noemí Reynoso Sánchez, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 71, fracción II, y 72 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como 6, numeral 1, 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, somete a consideración de esta asamblea iniciativa con proyecto de decreto por el que se declara el último de febrero como Día Nacional de las Enfermedades Raras, al tenor de la siguiente

Exposición de Motivos

Las enfermedades raras tienen baja incidencia en la población y son crónicamente debilitantes o ponen en riesgo la vida. En realidad no hay una definición unificada de “enfermedad rara”, ya que algunas definiciones se basan solamente en el número de personas afectadas, mientras que otras, como es el caso de la Unión Europea, toman en cuenta factores como la severidad de la enfermedad o la existencia de tratamientos adecuados para su atención.

La Comisión Europea de Salud Pública establece que las “enfermedades raras, incluidas las de origen genético, son crónicamente debilitantes o potencialmente mortales y tienen tan poca prevalencia que se necesitan esfuerzos especiales para combatirlas”. Para ello, toma como prevalencia la de 5 casos por cada 10 mil habitantes, que coincide con la que usó el Programa de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades Poco Comunes (1999-2003), aprobado por el Consejo y el Parlamento Europeo.

Las enfermedades que son estadísticamente raras, cumpliendo la prevalencia establecida, pero que no son potencialmente mortales, crónicamente debilitantes o inadecuadamente tratadas son excluidas de esta definición.

Otro aspecto en el que tampoco existe un criterio unificado es en la definición de “baja prevalencia”; en la mayoría de los países se ha adoptado el criterio europeo que considera como rara a una enfermedad que afecta hasta a 5 individuos por 10 mil habitantes; sin embargo, en los Estados Unidos de América, se define así a un trastorno o enfermedad que sufren menos de 200 mil personas, en Japón a menos de 50 mil, en Australia a menos de 2 mil y en Taiwán a 1 de cada 10 mil.

Por lo que hace a México, la Ley General de Salud señala en el artículo 224 Bis, que las enfermedades raras son aquellas que tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10 mil habitantes.

Se considera que hay entre 5 mil y 8 mil enfermedades raras, que afectan a cerca de 7 por ciento de la población mundial. La mayoría de estas enfermedades tienen origen genético, y las dos formas más frecuentes son los errores innatos del metabolismo y las enfermedades por depósito lisosomal; otras enfermedades raras registradas incluyen enfermedades autoinmunes, algunos cánceres, malformaciones congénitas y por efectos de la exposición ambiental.

En 2008, con el propósito de concientizar a la sociedad en general respecto a estos padecimientos y como un gesto solidario hacia quienes los padecen, la Organización Europea para las Enfermedades Raras estableció el “día de las enfermedades raras”, eligiendo el 29 de febrero para su conmemoración, por tratarse de “un día raro”, que aparece en el calendario sólo en los años bisiestos.

En 2009, la celebración del día de las enfermedades raras comenzó a ser cada vez más global. Ese año, la Organización Nacional para los Trastornos Raros movilizó en Estados Unidos a 200 organizaciones dedicadas al apoyo de pacientes con enfermedades de este tipo, asimismo en China, Australia, Taiwán y América Latina se realizaron esfuerzos para coordinar actividades nacionales para promover este día. Desde entonces, para efectos de su realización, los años no bisiestos la celebración se lleva a cabo el 28 de febrero.

Se estima que en el país hay aproximadamente 8 millones de pacientes afectados por alguna enfermedad rara. Dado que la incidencia es muy reducida, estas enfermedades plantean un reto enorme para el sistema de salud y para la sociedad en general, debido a que no hay suficiente información epidemiológica y son contados los especialistas capaces de detectarlas, lo cual ocasiona que muchos pacientes lleguen a perder años de consulta en consulta sin encontrar un diagnóstico y tratamiento adecuados para su padecimiento; de hecho, hay personas que después de procesos muy tortuosos, llegan a perder a seres queridos sin saber qué enfermedad padecieron.

Pero el tema va más allá, ya que en los casos en que sí se logra diagnosticar la enfermedad rara, viene el otro viacrucis, pues el tratamiento de la gran mayoría de estos padecimientos, precisamente por su baja prevalencia, es sumamente costoso y queda fuera del alcance de los familiares del enfermo.

Por motivos como los aquí referidos, las “enfermedades raras” representan un reto de salud de creciente atención, que no puede ser ignorado por las autoridades e instituciones competentes.

Honorable asamblea: el párrafo tercero del artículo 4o. de la Carta Magna establece: “Toda persona tiene derecho a la protección de la salud”. Si aspiramos a que el referido derecho sea igualitario y aplicable a cada uno de los mexicanos, sin excepción, debemos hacer un esfuerzo solidario y subsidiario a favor de quienes padecen estas enfermedades y de sus familias.

No podemos ser omisos ante las dificultades que enfrentan estos pacientes y sus familias. Si bien es cierto que el establecer formalmente un día para las enfermedades raras, no va a resolver sus problemas, si puede ser un paso que nos ayude a que sean cada vez más las instituciones y las personas que se sensibilicen y hagan causa común con quienes las padecen, y de esa manera, juntos podamos avanzar en su adecuada detección y tratamiento.

Por lo expuesto y con el fundamento legal referido en el proemio, presento ante esta soberanía el siguiente proyecto de

Decreto

Único. El Congreso de la Unión declara el último de febrero como Día Nacional de las Enfermedades Raras.

Transitorio

Único. El presente decreto entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Dado en el Palacio Legislativo de San Lázaro, a 2 de febrero de 2017.

Diputada Alejandra Noemí Reynoso Sánchez (rúbrica)