

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA AL SECRETARIO DE SALUD DEL GOBIERNO FEDERAL Y PRESIDENTE DEL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL, A SOLICITAR LA DEFINICIÓN Y REGISTRO DE LA AMILOIDOSIS HEREDITARIA COMO ENFERMEDAD RARA, A CARGO DEL DIPUTADO ELÍAS OCTAVIO ÍÑIGUEZ MEJÍA, INTEGRANTE DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PAN.

El suscrito, Elías Octavio Íñiguez Mejía, diputado federal de Jalisco a la LXIII Legislatura de la Cámara de Diputados del Congreso de la Unión e integrante del Grupo Parlamentario del Partido de Acción Nacional, de conformidad con lo establecido en los artículos 58, 60 y demás relativos y aplicables del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, somete a consideración de esta asamblea proposición con punto de acuerdo, al tenor de la siguientes:

Consideraciones

El artículo 224 Bis de la Ley General de Salud establece que se consideran enfermedades raras a aquéllas que tienen una prevalencia de no más de cinco personas por cada diez mil habitantes.

Se estima, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Agencia Europea de Medicamentos que hoy en día existen entre cinco mil y ocho mil enfermedades raras que afectan a cerca del siete por ciento de la población mundial.

La mayoría de estas enfermedades son de origen genético. También existen enfermedades raras que incluyen algunos cánceres, enfermedades autoinmunes, malformaciones congénitas y por efectos de la exposición ambiental.

La Amiloidosis Hereditaria es una enfermedad rara neurodegenerativa, irreversible, progresiva y mortal, relacionada con alteraciones neurológicas motoras y sensitivas graves con un desenlace fatal en poco tiempo. **Al tratarse de una enfermedad hereditaria**, es común que existan varios casos en una misma familia.

Existen casos en todo el mundo, destacando países como Portugal, Japón y Suecia y cada vez se descubren más casos en gran parte de Europa. En Estados Unidos, Brasil, Argentina, México y Vietnam también ya hay presencia del padecimiento.

Aunque no existe información certera del número de personas afectadas, especialistas del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, Salvador Zubirán, estiman que a nivel mundial la prevalencia podría ser de cinco mil a diez mil pacientes.

La Amiloidosis Hereditaria tiene su origen en la herencia por parte del paciente de una mutación en el gen que codifica la proteína llamada transtirretina que se produce en el hígado y en condiciones normales sirve para transportar a la tiroxina y a la proteína transportadora de Retinol (vitamina A). En pacientes con Amiloidosis Hereditaria esta proteína se desdobla, desintegrándose y acumulándose como fibrillas de amiloide en los tejidos del organismo, presentando un proceso llamado amiloidogénesis, en el que la transtirretina, que normalmente está formada por cuatro unidades (un tetrámero) se disocia en monómeros que se convierten finalmente en los depósitos de amiloide que al acumularse producen la enfermedad.

La esperanza de vida promedio de los pacientes que no son tratados es de diez años aproximadamente desde el inicio de los primeros síntomas, apareciendo por lo general en adultos jóvenes de entre 30 y 40 años de edad. El tiempo entre el primer síntoma y el diagnóstico puede ser de cuatro años en países donde llega a ser más frecuente o bien de hasta más de diez años o ni siquiera ser diagnosticada.

Los primeros síntomas pueden consistir en parestesia, dolor o lesiones tróficas de los pies, trastornos gastrointestinales y pérdida de peso. En estados más avanzados, la pérdida sensitiva más pronunciada implica dolor y variaciones de la sensación térmica, lesiones cardiovasculares e incluso la necesidad de usar un marcapaso. En fases más graves y avanzadas, se produce una pérdida motora completa. Con el tiempo la enfermedad empeora progresivamente y de manera irreversible, presentándose infecciones secundarias graves y se puede fallecer por muerte súbita.

El diagnóstico consiste en la utilización de una prueba genética que detecta la presencia o ausencia de la mutación. El tratamiento consiste por lo general, en el trasplante de hígado, aunque ya hay medicamentos innovadores con moléculas estabilizadoras de la transtirretina.

En el caso de las enfermedades raras, precisamente por el desconocimiento que hay de ellas, resulta fundamental crear conciencia entre los profesionales médicos y la población en general de su existencia. Es común que los primeros diagnósticos se confundan con otras enfermedades, lo que provoca que al ser diagnosticadas pueda ser demasiado tarde. Como en todas las enfermedades, un diagnóstico oportuno puede significar salvar una vida o darle una mejor calidad de vida al paciente.

El pasado 10 de junio se celebró el Día Mundial de esta enfermedad, precisamente con el objetivo de crear conciencia, difundir su existencia y, que a partir de su conocimiento y estudio, se puedan crear políticas públicas de atención a quienes la padecen.

Con fecha 19 de enero de 2017, se publicó en el Diario Oficial de la Federación el Acuerdo por el que se crea la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, para el desarrollo de los trabajos del Consejo de Salubridad General en esta área, así como el establecimiento del Registro Nacional de Enfermedades Raras.

Por otro lado, el 24 de marzo del presente año se publicó en el mismo órgano informativo del Gobierno Federal, el Reglamento Interior de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras.

Este Reglamento tiene por objeto regular la organización y funcionamiento de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, así como establecer el procedimiento y los criterios a que se sujetará para la definición, registro y seguimiento de aquellas enfermedades que deban considerarse como raras y, en su caso, la exclusión de las ya definidas con tal carácter.

Y finalmente, el 12 de julio se dio a conocer a través de la página de Internet del Consejo de Salubridad General, la Lista Actualizada de las Enfermedades que se han Considerado como Raras en México y en la cual no se incluye a la Amiloidosis Hereditaria.

Con respecto a la definición y registro de Enfermedades Raras, el propio Reglamento en su artículo 17 establece que pueden solicitarlos las instituciones públicas prestadoras de servicios de atención médica, los integrantes de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, así como el Presidente y el Secretario del Consejo de Salubridad General.

La definición y registro de la Amiloidosis Hereditaria como Enfermedad Rara, representa para quienes padecen esta enfermedad, así como para sus familiares y seres queridos; la posibilidad de contar con un mayor respaldo dentro de las instituciones del sector salud para la detección, tratamiento y seguimiento de sus casos, esto contribuirá a que los pacientes cuenten con una mayor expectativa y calidad de vida.

El presente Punto de Acuerdo tiene como finalidad exhortar respetuosamente al Secretario de Salud del gobierno federal y Presidente del Consejo de Salubridad General, Dr. José Narro Robles a que, en el ámbito de sus atribuciones, tenga a bien solicitar la definición y registro de la Amiloidosis Hereditaria ante la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras; lo anterior, en base a lo establecido en el artículo 17 del Reglamento de dicha Comisión.

Por lo expuesto y con el fundamento legal referido en el proemio del presente documento, presento ante esta soberanía el siguiente

Punto de Acuerdo

Único. La Comisión Permanente del Congreso de la Unión exhorta respetuosamente al Secretario de Salud del gobierno federal y Presidente del Consejo de Salubridad General, Dr. José Narro Robles, **tenga a bien solicitar la definición y registro de la Amiloidosis Hereditaria ante la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y**

Seguimiento de las Enfermedades Raras en base a lo establecido en el artículo 17 del Reglamento de dicha Comisión.

Dado en el Palacio Legislativo de San Lázaro el 04 de junio de 2018.

Diputado Elías Octavio Íñiguez Mejía.

