



# HACIA LA INCLUSIÓN: ENFERMEDADES RARAS EN MÉXICO

Damián Arévalo Orozco,  
Kristel Hernández Salgado\*

Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad Michoacán de San Nicolás de Hidalgo.

\*Contacto: [hernandezsalhadokristel@gmail.com](mailto:hernandezsalhadokristel@gmail.com)

# HACIA LA INCLUSIÓN: ENFERMEDADES RARAS EN MÉXICO

En México, la atención a enfermedades raras cuenta con recursos públicos limitados. Además, la priorización de otras enfermedades, la falta de políticas públicas y las múltiples barreras burocráticas hacen que priorizar a las enfermedades raras sea una necesidad. Se tomó como modelo, a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) la cual cuenta con más 20 años de experiencia, registra atención a más de 800 usuarios por año, con esquemas y mecanismos de información, análisis, estudio, investigación y capacitación; así como la aplicación de un enfoque multidisciplinario de asesoramiento, tratamiento médico, sociosanitario, jurídico y psicológico, dirigido a personas afectadas y sus familiares. Asimismo, ofrece asesoramiento técnico a la mayoría de las asociaciones miembros de FEDER sobre aspectos de organización y de gestión lo cual puede nutrir, perfeccionar y avanzar considerablemente el servicio médico brindado por México.

**Palabras Claves:** Enfermedades Raras, Federación Española de Enfermedades Raras, Secretaría de Salud.



Pero... ¿Qué es una enfermedad rara? Una enfermedad rara se define como aquella cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea [1]. De acuerdo con el proyecto genes globales, se estima que alrededor de 350 millones de personas en el mundo, se encuentran afectadas por una enfermedad rara. Mientras que, el promedio de tiempo para llegar a un diagnóstico final puede variar de 5 a 10 años aproximadamente. Además, las enfermedades raras no sólo afectan a las personas diagnosticadas, sino a sus familias, amigos y a la sociedad en general [2].

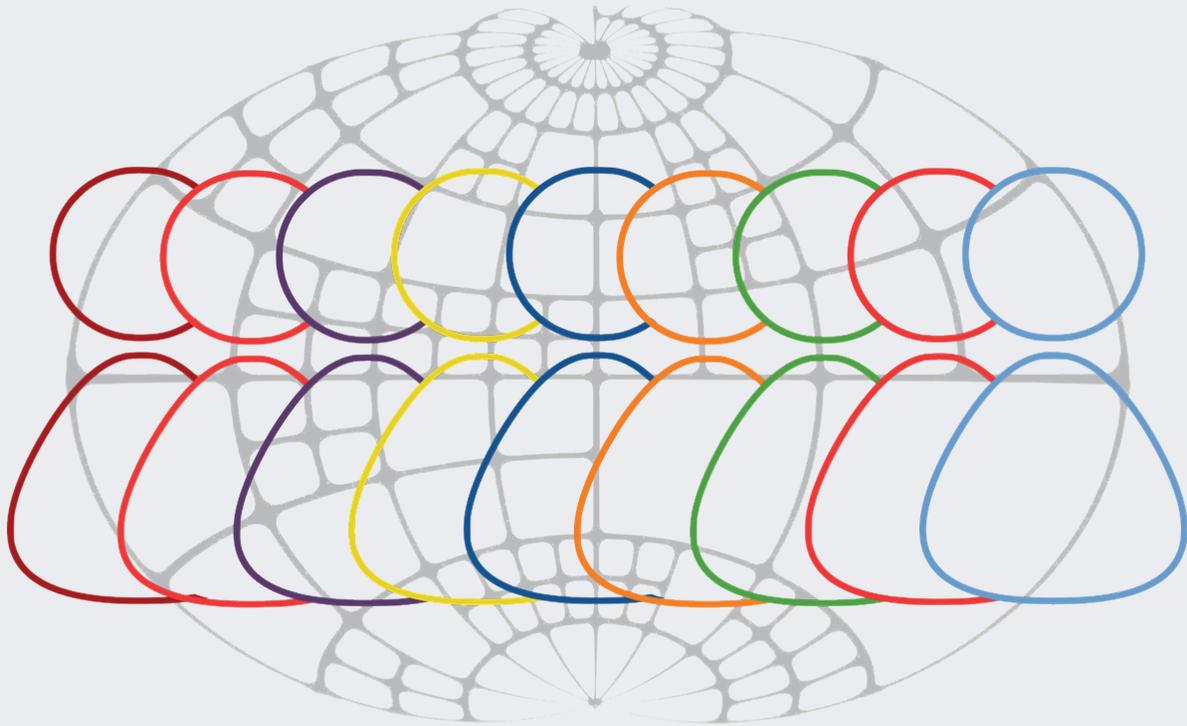


Figura 1. Obtenida de pixabay.com

Ahora bien, de acuerdo con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) [3], las enfermedades raras comparten características comunes, como son:

- La mayor parte de ellas (50%) se manifiestan en la infancia (aproximadamente 2 de cada 3 aparecen antes de los 2 años).
- Entre el 75 y el 80% son de origen genético, por lo que afectan desde el nacimiento.
- Tienen carácter crónico, lo que las vincula de por vida al sistema sanitario.
- Producen gran morbilidad y mortalidad prematura (35% de muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años, y el 12% entre los 5 y 15 años).
- 1 de cada 5 afectados presenta dolor crónico.
- Con frecuencia se trata de enfermedades irreversibles, degenerativas e incapacitantes, al cursar con déficits en el desarrollo motor, sensorial e intelectual en la mitad de los casos (1 de cada 3).
- Deterioran la calidad de vida de quienes las padecen, de su entorno familiar y reducen las posibilidades de integración social.
- Son difíciles de diagnosticar al ser graves y poco comunes.
- Los pacientes disponen de poca información y carecen de tratamiento específico efectivo y específico.
- La dispersión geográfica de estas enfermedades genera aislamiento, al no poder conocer ni contactar fácilmente con otras personas afectadas.

Y, por otro lado, el Servicio de Atención Psicológica de la FEDER tiene como objetivo fomentar la normalización biopsicosocial y el bienestar de las personas que viven con una enfermedad



Figura 2. Obtenida de [https://www.freepik.es/foto-gratis/imagen-recortada-equipo-jovenes-amigos-multiethnicos\\_8079652.htm#fromView=search&page=1&position=48&uuiid=e9f67b21-8f70-4589-b7ce-293aca125abb](https://www.freepik.es/foto-gratis/imagen-recortada-equipo-jovenes-amigos-multiethnicos_8079652.htm#fromView=search&page=1&position=48&uuiid=e9f67b21-8f70-4589-b7ce-293aca125abb)

poco frecuente, o en proceso de diagnóstico, así como atención a sus familias [5]. En este sentido, se busca reducir el impacto y las complicaciones emocionales, por lo que la percepción del apoyo psicológico es prioritario para una mejor adaptación a la enfermedad y una mejora sustancial en la calidad de vida.

En consecuencia, de acuerdo con García Alonso y colaboradores [6]:

“El colectivo de personas con enfermedades raras constituye un grupo importante de la población que plantea importantes retos en lo referente al establecimiento de las diferentes prestaciones. La situación que viven estas personas y sus familias ha cambiado mucho en los últimos años. Se ha incrementado el interés científico e institucional, impulsando la constitución de diferentes centros de enfermedades raras que están contribuyendo al desarrollo de acciones orientadas a la mejora asistencial y a la investigación” (2010).

De acuerdo con lo anterior, se puede señalar que ninguna enfermedad es tan rara como para no merecer la atención del gobierno y no incluir en la agenda sanitaria del país. Es prioritario establecer mecanismos que permitan incluir a los afectados con enfermedades raras, en programas sanitarios diseñados específicamente para dicho grupo poblacional, por lo que consideramos que el establecimiento de un organismo con las características de la FEDER podría ser un factor de cambio en materia sanitaria, ya que la FEMEXFER no cuenta con el mismo apoyo que la Federación Española. Consideramos que el gobierno debe destinar recursos para dicho grupo poblacional ya que ninguna enfermedad debe quedar sin tratamiento o diagnóstico adecuado.

El derecho a la salud es un derecho humano reconocido en nuestra propia Constitución y se debe buscar una atención integral en un plano de igualdad y no discriminación, además, tomando en consideración que se trata de padecimientos congénitos, quienes principalmente resultan afectados son niños y niñas [8].

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 9-20. Obtenido de: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
2. Rodríguez, L. C., & Navarrete, J. I. (2015). Enfermedades raras. *Acta Pediátrica de México*, 36(5), 369-373. Obtenido de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423642754001>
3. FEDER (2021). Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades raras en España. Estudio EN-SERIO. Madrid. Obtenido de [https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/2021-12/final-enserio\\_estudio-sobre-situacion-de-necesidades-sociosanitarias-personas-con-enfermedades-raras-en-espana.pdf](https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/2021-12/final-enserio_estudio-sobre-situacion-de-necesidades-sociosanitarias-personas-con-enfermedades-raras-en-espana.pdf)
4. Salud, S. de. (2018). Alrededor de 8 millones de mexicanos viven con enfermedades raras. *gob.mx*. Recuperado 22 de diciembre de 2023 de <http://www.gob.mx/salud/articulos/alrededor-de-8-millones-de-mexicanos-viven-con-enfermedades-raras?idiom=es>
5. FEDER. (s. f.). Recuperado 22 de diciembre de 2023 Obtenido de: <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/que-podemos-hacer-por-ti>
6. García Alonso, M. I., Fernández Hawrylak, M., & Medina Gómez, B. (2010). Enfermedades raras: Necesidades sociales y educativas en la edad escolar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 545-552. Obtenido de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832326059>
7. Peña Castillo, D. (2024, mayo 20). Cómo construir políticas públicas para enfermedades raras | FEMEXER. Obtenido de: <https://www.femexer.org/42944/como-construir-politicas-publicas-para-enfermedades-raras/>
8. Arévalo, Ángel Valls. «¿Cómo afectan las enfermedades raras en la infancia?» Socvalped, 28 de febrero de 2019, <https://socvalped.com/patologias/2019/como-afectan-las-enfermedades-raras-en-la-infancia/>. FEDER (2009). Guía de apoyo psicológico para Enfermedades Raras. Madrid. Obtenido de: <https://www.ahuce.org/Portals/0/Publicaciones/Psicologia/Gu%C3%ADa%20de%20apoyo%20psicol%C3%B3gico%20para%20EERR.FEDER.pdf>.