

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA AL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL, A VALORAR LA INCORPORACIÓN DE LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME) EN EL LISTADO DE ENFERMEDADES RARAS.

Quien suscribe, **Diputada Olegaria Carrasco Macias**, integrante del Grupo Parlamentario del Partido MORENA en la LXV Legislatura del Honorable Congreso de la Unión, con fundamento en los artículos 78, fracción III de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y, 58 y 60 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someto a consideración de esta Honorable Asamblea, la siguiente **Proposición con Punto de Acuerdo**, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En México una población considerable ha visto disminuidas sus capacidades motrices por la falta de atención médica oportuna y de medicamentos especializados que les ayuden a combatir el mal que les aqueja.

Las enfermedades a las que se hace referencia se deben a trastornos musculoesqueléticos, o bien, por enfermedades genéticas. Las primeras, generadas a partir de fenómenos que afectan en mayor medida el sistema locomotor que, de acuerdo con lo señalado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) *“abarcan desde trastornos repentinos y de corta duración, como fracturas, esguinces y distensiones, a enfermedades crónicas que causan limitaciones de las capacidades funcionales e incapacidad permanentes.”*

Los mencionados trastornos suelen cursar con dolor y limitan la movilidad, así como el nivel general de funcionamiento, lo que reduce la capacidad de las personas que las padecen para realizar cualquier actividad.

En segundo lugar, se localizan aquellas que se relacionan con enfermedades genéticas, siendo un caso de especial atención, la atrofia muscular espinal (AME).

La AME, es reconocida debido a que daña y extermina las neuronas motoras encargadas de controlar el movimiento de los brazos, piernas, cara, pecho, garganta y lengua, de tal forma que a medida que las referidas neuronas motoras mueren, los músculos se desgastan, situación que con el paso del tiempo empeora y puede afectar diversas funciones básicas, entre las cuales se encuentran el habla, la respiración, el caminar, e incluso el tragar.

Según datos aportados por la *National Institutes of Health, de la U.S. Department of Health and Human Services*, a través de su Biblioteca Nacional de Medicina, la AME se divide en diferentes tipos de acuerdo con la gravedad y los síntomas que se presentan, conforme a lo siguiente:

“El tipo 1 también se llama enfermedad de Werdnig-Hoffmann o AME de inicio infantil. Es el tipo más grave y el más común. En general, los bebés con este tipo muestran signos de la enfermedad antes de los 6 meses de edad. En casos más serios, los signos aparecen incluso antes o justo después del nacimiento (tipos 0 o 1A). Los bebés pueden tener problemas para tragar y

respirar y es posible que no se muevan mucho. Tienen un acortamiento crónico de músculos o tendones (llamado contracturas). Por lo general, no pueden sentarse sin ayuda. Sin tratamiento, muchos niños con este tipo morirán antes de cumplir los 2 años

El tipo II es un tipo de AME de moderado a grave. Por lo general, se nota por primera vez entre los 6 y los 18 meses de edad. La mayoría de los niños con este tipo pueden sentarse sin apoyo, pero no pueden pararse ni caminar sin ayuda. También pueden tener problemas para respirar. Usualmente, pueden vivir hasta la adolescencia o la edad adulta.

El tipo III también se conoce como enfermedad de Kugelberg-Welander. Es el tipo más leve que afecta a los niños. Los signos de la enfermedad suelen aparecer después de los 18 meses. Los niños con este tipo pueden caminar solos, pero pueden tener problemas para correr, levantarse de una silla o subir escaleras. También pueden tener escoliosis (curvatura de la columna), contracturas e infecciones respiratorias. Con tratamiento, la mayoría de los niños con este tipo tienen una expectativa de vida normal

El tipo IV es poco común y, a menudo, leve. Por lo general, causa síntomas después de los 21 años. Los síntomas incluyen debilidad leve a moderada de los

músculos de las piernas, temblores y problemas respiratorios leves. Los síntomas empeoran lentamente con el tiempo. Las personas con este tipo de AME tienen una expectativa de vida normal”¹

Asimismo, y de acuerdo con información proporcionada por organizaciones de la sociedad civil como la Asociación Mexicana de Atrofia Muscular Espinal (AMAME) o la Fundación CURAME, la AME no figura en los esquemas de atención que se brindan por parte del sector salud a las personas que tienen dicho padecimiento, aspecto que complica su atención y tratamiento, pese a que la misma es un derecho constitucional establecido en nuestra Carta Magna.

El tratamiento médico que requieren las personas con el mencionado padecimiento es diverso y debe otorgarse, atendiendo al tipo de atrofia que se presenta en cada una ellas, no obstante es preciso señalar que, al ser una enfermedad de tipo genético, ésta no tiene una cura, sino que únicamente se cuenta con tratamientos que hacen llevadera la enfermedad, y que pueden incluir lo siguiente:

“Medicamentos para ayudar al cuerpo a producir más proteínas necesarias para las neuronas motoras.

Terapia genética para niños menores de 2 años

¹ (National Institutes of Health)

Terapia física, ocupacional y de rehabilitación para ayudar a mejorar la postura y la movilidad de las articulaciones. Estas terapias también pueden mejorar el flujo sanguíneo y retrasar la debilidad y atrofia muscular. Algunas personas también pueden necesitar terapia por problemas para hablar, masticar y tragar

Dispositivos de asistencia como soportes o aparatos ortopédicos, órtesis, sintetizadores de voz y sillas de ruedas para ayudar a las personas a ser más independientes

Buena nutrición y una dieta equilibrada para ayudar a mantener el peso y la fuerza. Algunas personas pueden necesitar una sonda de alimentación para obtener la nutrición que necesitan

Apoyo respiratorio para personas que tienen debilidad muscular en el cuello, la garganta y el pecho. El apoyo puede incluir dispositivos para ayudar con la respiración durante el día y prevenir la apnea del sueño durante la noche. Algunas personas pueden necesitar un ventilador”²

En ese orden de ideas, es evidente que los mencionados tratamientos son de índole especializada, y por tanto, muy costosos, lo cual aumenta la carga económica para quienes buscan dar atención oportuna y una mejor calidad de vida a sus familiares.

² (Biblioteca Nacional de Medicina)

Dicha situación es, para la gran mayoría de las personas imposible de sostener, puesto que el costo que conllevan dichos tratamientos, terapias y medicamentos, son por demás insostenibles, lo que se traduce en un urgente llamado al Gobierno para que revise e incluya esta enfermedad en el listado de padecimientos y, con ello se proporcione a los pacientes con AME una debida atención e insumos médicos necesarios.

Hasta el momento, no se ha encontrado una cura para la AME y, si bien *“la incidencia de esta enfermedad es relativamente baja, se encuentra posicionada como la segunda en frecuencia después de la fibrosis quística, entre las enfermedades genéticas graves con herencia autosómica recesiva, y es la causa más frecuente de muerte genéticamente determinada”*.³

De manera reciente, se dispone y se comercializa el medicamento Nusinersen (Spinraza®), del laboratorio Biogen, el cual es utilizado en pacientes pediátricos con AME, no obstante, este fármaco se importa principalmente desde EEUU, se comercializa en viales de 12 mg en 5 ml para administración por vía intratecal y, su costo aproximado es de US\$100.000 por ampolla.

Según la ficha técnica del producto *“deben utilizarse cuatro ampollas para el tratamiento de inducción más una dosis de mantenimiento cada cuatro*

³ Guías de Atención Pediátrica (GAP), Hospital Garrahan. Disponible en: [http://garrahan.gov.ar/images/intranet/guias_atencion/GAP_2019 - MANEJO_AME.pdf](http://garrahan.gov.ar/images/intranet/guias_atencion/GAP_2019_-_MANEJO_AME.pdf)

meses”⁴, por lo que el costo anual sólo del medicamento (sin contar otros costos de aplicación) asciende estratosféricamente para familias de los pacientes que, en su mayoría, son de escasos recursos.

En México, la AME no se contempla en el listado de las enfermedades que se han determinado como raras, por parte del Consejo de Salubridad General, situación que resulta complicada para las familias y personas con dicho padecimiento.

Como enfermera de profesión he tenido la oportunidad de conocer a personas de diferentes edades que han padecido la AME, y he visto con mis propios ojos a niños y niñas que sufren la enfermedad, siendo estos últimos los más lamentables, pues a su corta edad ven limitados, no solo sus movimientos, sino sus sueños y metas.

Por lo anterior, se solicita respetuosamente a la autoridad en salud, a que analice la presente coyuntura y proponga la incorporación justificada de dicho padecimiento en el listado de enfermedades raras, a fin de respaldar y cumplir con la obligación constitucional de dar una atención y tratamientos óptimos a quienes padecen AME, conforme al siguiente:

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO. La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión exhorta al Consejo de Salubridad General, a evaluar e identificar la situación presente con el padecimiento de la Atrofia Muscular Espinal, y con base en los

⁴ Ficha técnica Spinraza. Disponible en: https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2017/20170530137918/anx_137918_es.pdf

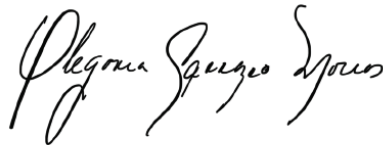
resultados, se instrumenten las acciones necesarias en favor del registro e incorporación de dicho padecimiento en el Listado de Enfermedades Raras.

SEGUNDO. La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión exhorta de manera respetuosa a la Secretaría de Salud y a las homólogas en los Estados de la República, a fortalecer la capacitación del personal multidisciplinario de la salud, en favor de la detección oportuna de la AME.

Dado en el Salón de Sesiones del Palacio Legislativo de San Lázaro, a 17 de Mayo de 2023.

SUSCRIBE

DIPUTADA OLEGARIA CARRAZCO MACÍAS



Olegaria Carrasco Macías