

Título : 58503601 - Hacen un llamado a tomar conciencia sobre las Enfermedades Raras

Fecha : 2021-02-23

Medio : CIONOTICIAS.TV Subtema : ENFERMEDADES RARAS

Reportero : Redacción

Tiraje : 2,670 Audiencia : 2,670 Costo : \$16,000

Valoración :Positiva



Noticias ▾ Espectáculos ▾ Estilo de Vida ▾ Cine Deportes ▾ Turismo Tecnología Entrevistas Urbano Acerca ▾

LINK POR TU SALUD

Hacen un llamado a tomar conciencia sobre las Enfermedades Raras

POR ADMIN · 22/02/2021



Las enfermedades raras son aquellas que no son frecuentes entre la población, pues cada una afecta a un pequeño número de personas. En México, de acuerdo a la Ley General de Salud, según los artículos 224 bis y 224 bis 1, se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a 5 personas (o menos) de cada 10,000 habitantes. En México se calcula que hay más de 5 millones y medio de personas que viven con una enfermedad rara.

Actualmente en México no existe una política de atención integral a los pacientes con enfermedades raras y hasta el día de hoy únicamente se reconocen 20 de ellas, de las más de 6000 que se han identificado alrededor del mundo. Sin embargo, las personas con enfermedades raras no están solas. La Federación Mexicana de Enfermedades Raras — FEMEXER— es la alianza de grupos de pacientes con estos padecimientos más importante de nuestro país.

«Desde sus inicios en 1997 y a la fecha, a través del Proyecto Pide un Deseo México, hemos apoyado a personas con distintas patologías como las enfermedades lisosomales, esclerosis tuberosa, tirosinemia tipo 1, HPN, SHUa, diferentes tipos de melanoma metastásico, hipercolesteronemia familiar homocigótica y Huntington. Por esta razón en 2011 se consolidó nuestro trabajo como federación», dijo la Federación en un comunicado.

Durante los últimos 10 años, la FEMEXER se ha constituido como una organización que congrega a las asociaciones de pacientes que tienen el objetivo común de alcanzar el acceso a sus tratamientos (en caso de haberlos) en las instituciones públicas de salud.

El 28 de febrero de 2021 se celebra globalmente el Día de las Enfermedades Raras, y en México también el Día Nacional de las Enfermedades Raras. «Todos en FEMEXER, desde el día 20 de febrero hasta el día 16 de marzo tendremos diferentes actividades públicas en el marco de esta celebración».

Entre las actividades se encuentra: Carrusel de videos continuo 24x7 (a partir del 28 de febrero hasta el 7 de marzo de 2021) en