

Enfermedades Raras en México

Dra. Claudia Gonzaga-Jáuregui

ENFERMEDADES RARAS EN EL CARIBE Y
LATINOAMÉRICA (ercal)

enfermedades raras en MÉXICO

- En México, el derecho a la Salud está garantizado en el Artículo 4to de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos
- El artículo 224 Bis de la Ley General de Salud establece que las enfermedades raras tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10, 000 habitantes.
 - Aproximadamente **10 millones de mexicanos** viven con una enfermedad rara
- La mayoría de los pacientes no tienen un **diagnóstico molecular**.
 - 10-15 años en promedio para obtener un diagnóstico (odiseas diagnósticas)
 - Falta de acceso a atención y tratamientos médicos adecuados
- Implicaciones para los pacientes, familias y la salud pública

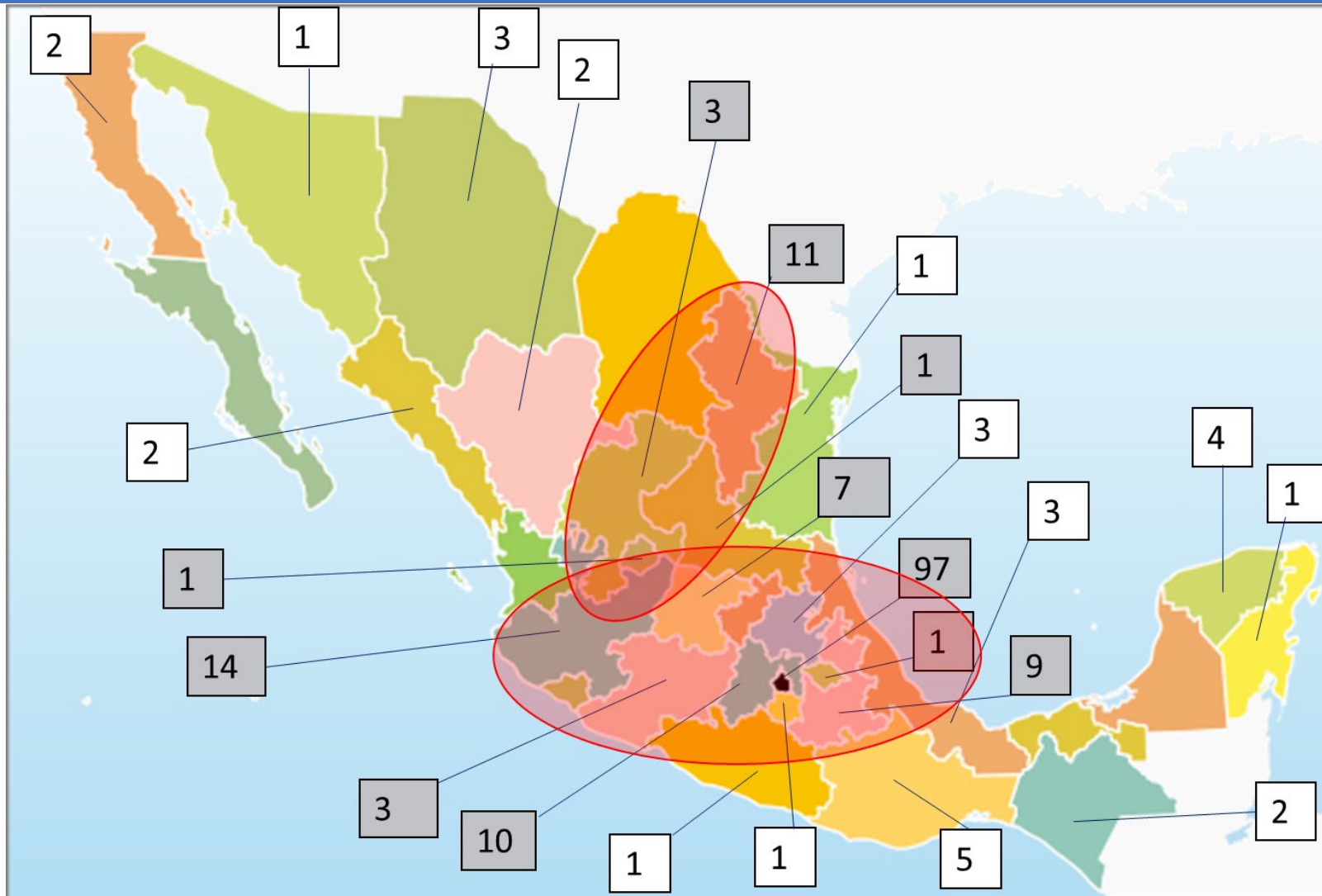


Enfermedades raras en México



- México tiene una población de aproximadamente 126 millones de personas (censo INEGI 2020)
 - Es la 15ava economía más grande del mundo basado en su PIB
 - Ocupa el 76avo lugar en el Índice de Desarrollo Humano (Human Development Index)
- El 21.5% de la población en México es indígena
 - Aproximadamente 2 millones con una enfermedad rara
- Sólo hay 20 enfermedades raras reconocidas en México.
 - El tamiz neonatal solo cubre 5

Enfermedades raras en México



- 188 genetistas clínicos certificados en Mexico
- 83.5% of de los genetistas clínicos en Mexico se concentran en la region central del país (11/32 states)
 - 31 genetistas clínicos ejercen en el resto del país
 - 7 estados no tienen un genetista clínico 'local'
- 1.5 genetistas clínicos por cada millón de personas en México
- Acceso a pruebas genéticas y moleculares es limitado, principalmente a través de cariotipo.
- Algunas otras técnicas (FISH, MLPA, aCGH, TMT, NGS) principalmente a través de proyectos de investigación

