



Proyecto
Pide un Deseo
México



FEMEXER
FEDERACIÓN MEXICANA DE ENFERMEDADES RARAS

Ciudad de México, a martes 6 de agosto de 2019

Con fundamento en el Acuerdo de la Comisión de Salud aprobado en sesión ordinaria del día miércoles 24 de julio del presente año, que señala que la **iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley General de Salud, de la Ley de Coordinación Fiscal y de la Ley de los Institutos Nacionales de Salud, en materia de acceso a los servicios de salud y medicamentos asociados para las personas que no poseen seguridad social**, presentada por el Diputado Mario Delgado Carrillo del Grupo Parlamentario de MORENA y turnada a la Comisión de Salud con Opinión de la Comisión de Hacienda y Crédito Público, sea discutida en el marco de Parlamento Abierto, nos permitimos a nombre la **Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER) y del Proyecto Pide un Deseo México (PPuDM) presentar el siguiente:**

PLANTEAMIENTO

El PPUdm fue constituido en 2001 como una asociación de pacientes con enfermedades genéticas de depósito lisosomal. La FEMEXER está constituida como una federación de asociaciones de pacientes amigas o aliadas con enfermedades raras, entre las que se encuentran las lisosomales; es la organización de la sociedad civil (OSC) no gubernamental y sin fines de lucro más importante de México para el tema de las enfermedades raras. Siendo una **alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes, es dirigida exclusivamente por enfermos y sus familias**, y representa a 75 organizaciones de mexicanos con **enfermedades raras (EERR)**, gracias a lo cual apoyamos a enfermos con **más de 40 padecimientos poco frecuentes**. Nuestro trabajo se ha enfocado en lograr acceso para los medicamentos en las instituciones públicas de salud y **construir puentes en los procesos regulatorios y de atención médica**.

Las EERR son aquellas que afectan a un **pequeño número de personas comparado con la población general**. Se considera que es una ER cuando **afecta a no más de 5 personas de cada 10,000**; en nuestro país alrededor de **veinte de ellas cuentan con reconocimiento** por parte del Consejo de Salubridad General (CSG). Dicho reconocimiento permite que **los mexicanos que pertenecen a los grupos más pobres y desprotegidos** que padecen este tipo de enfermedades tengan **acceso a un diagnóstico y tratamiento**, condición que sin el apoyo del **Estado mexicano pondría en riesgo su economía y sus vidas**.

Desde 2010 hemos promovido **la creación de un plan nacional** que atienda integralmente a esta categoría de enfermedades, **para lo cual hemos contado con el apoyo de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)**, a la que pertenecemos desde 2011. De ella hemos aprendido lo necesario para la **elaboración de nuestras recomendaciones y estrategias**.

Las EERR, definidas así en la Ley General de Salud, son **padecimientos que atentan contra la vida o que debilitan crónicamente las capacidades físicas, principalmente, de una persona**, con graves consecuencias emocionales, mentales y socioeconómicas para ella y su familia. **Su baja prevalencia y alto grado de complejidad exigen una aproximación integral con esfuerzos especiales y combinados de muchas áreas del sector salud.**

Por lo anterior y con el ánimo de construir un marco legal en salud que: 1) apoye y **garantice la atención, intervenciones e insumos de las EERR actualmente reconocidas e integradas en el Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos**; 2) permita que **otras EERR que aún no son reconocidas por el CSG puedan, en el muy corto plazo, ser adicionadas al catálogo correspondiente**; y 3) se estimule y apoye **la difusión del conocimiento, buenas prácticas y experiencias**, sometemos a consideración de las dictaminadoras las siguientes:

PROPUESTAS

Objetivo	Texto Vigente	Iniciativa	Propuesta FEMEXER
La garantía de que la población tenga acceso a mecanismos de diagnóstico, como el tamiz neonatal ampliado.	<p>Artículo 77 bis 1.- ...</p> <p>La protección social en salud es un mecanismo por el cual el Estado garantizará el acceso efectivo, oportuno, de calidad, sin desembolso al momento de utilización y sin discriminación a los servicios médico-quirúrgicos, farmacéuticos y hospitalarios que satisfagan de manera integral las necesidades de salud, mediante la combinación de intervenciones de promoción de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento y de rehabilitación, seleccionadas en forma prioritaria según criterios de seguridad,</p>	<p>Artículo 77 bis 1.- ...</p> <p>La protección a la salud, será garantizada por el Estado, bajo criterios de universalidad e igualdad, debiendo generar las condiciones que permitan brindar el acceso gratuito, progresivo, efectivo, oportuno, de calidad y sin discriminación a los servicios médico-quirúrgicos, farmacéuticos y hospitalarios que satisfagan de manera integral las necesidades de salud, mediante la combinación de intervenciones de promoción de la salud, diagnóstico, tratamiento</p>	<p>Artículo 77 bis 1.- ...</p> <p>La protección a la salud estará garantizada por el Estado, bajo criterios de universalidad e igualdad, debiendo generar las condiciones que permitan brindar el acceso gratuito, progresivo, efectivo, oportuno, de calidad y sin discriminación a los servicios de diagnóstico, médico-quirúrgicos, farmacéuticos y hospitalarios que satisfagan de manera integral las necesidades de salud, mediante la combinación de intervenciones de promoción de la salud, prevención, diagnóstico</p>



	<p>eficacia, costo, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social. Como mínimo se deberán contemplar los servicios de consulta externa en el primer nivel de atención, así como de consulta externa y hospitalización para las especialidades básicas de: medicina interna, cirugía general, ginecoobstetricia, pediatría y geriatría, en el segundo nivel de atención.</p>	<p>y de rehabilitación, seleccionadas en forma prioritaria según criterios de seguridad, eficacia, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social. Como mínimo se deberán contemplar los servicios de consulta externa en el primer nivel de atención, así como de consulta externa y hospitalización para las especialidades básicas de medicina interna, cirugía general, ginecoobstetricia, pediatría y geriatría, en el segundo nivel de atención, así como a los medicamentos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud.</p>	<p>temprano, tratamiento adecuado y de rehabilitación, seleccionadas en forma prioritaria según criterios de seguridad, eficacia, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social. Como mínimo se deberán contemplar los servicios de consulta externa en el primer nivel de atención, así como de consulta externa y hospitalización para las especialidades básicas de medicina interna, cirugía general, ginecoobstetricia, pediatría y geriatría en el segundo nivel de atención, y en cualquier caso el acceso a los medicamentos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud.</p>
<p>Acceso a terapias adecuadas reconocidas a nivel mundial de probada seguridad, calidad y eficacia.</p>			
<p>Contar con un Registro Nacional de Enfermedades Raras que permita mejorar la planeación y la atención médica de manera más eficiente y puntual.</p>	<p>Artículo 77 bis 9.-</p> <p>La acreditación de la calidad de los servicios prestados deberá considerar, al menos, los aspectos siguientes:</p> <p>I. Prestaciones</p>	<p>Artículo 77 bis 9.-</p> <p>Para efectos de lo dispuesto en el párrafo anterior, la acreditación de la calidad de los servicios prestados, será realizada por la</p>	<p>Artículo 77 bis 9.-</p> <p>Para efectos de lo dispuesto en el párrafo anterior, la acreditación de la calidad de los servicios prestados será realizada por la Secretaría de Salud en</p>



Proyecto
Pide un Deseo
México



FEMEXER
FEDERACIÓN MEXICANA DE ENFERMEDADES RARAS

	<p>orientadas a la prevención y el fomento del autocuidado de la salud;</p> <p>II. Aplicación de exámenes preventivos;</p> <p>III. Programación de citas para consultas;</p> <p>IV. Atención personalizada;</p> <p>V. Integración de expedientes clínicos;</p> <p>VI. Continuidad de cuidados mediante mecanismos de referencia y contrarreferencia;</p> <p>VII. Prescripción y surtimiento de medicamentos, y</p> <p>VIII. Información al usuario sobre diagnóstico y pronóstico, así como del otorgamiento de orientación terapéutica.</p>	<p>Secretaría de Salud en los términos que prevean las disposiciones reglamentarias y las que emita dicha Secretaría.</p>	<p>los términos que prevean las disposiciones reglamentarias y las que emita dicha Secretaría, tomando en cuenta las características y la prevalencia de los padecimientos para su mejor atención y la distribución geográfica de los centros de atención.</p>
<p>Asegurar que las EERR sean adecuadamente codificadas y monitoreadas en todas las instancias del sistema de salud mexicano, propiciando con ello que se desarrollen los correspondientes protocolos médicos y guías de diagnóstico (pediátrico y adulto) para ser distribuidas en los niveles de adscripción de cada institución pública de salud.</p>	<p>Sin correlativo</p>	<p>Sin correlativo</p>	<p>Transitorio. La Secretaría garantizará la cobertura, vigencia y atención de los padecimientos e intervenciones que han sido definidas como enfermedades raras, que han sido incluidas en el Registro Nacional de Enfermedades Raras como padecimientos que ocasionan gastos catastróficos, y que han sido aprobadas por el Consejo de</p>



Proyecto
Pide un Deseo
México



FEMEXER
FEDERACIÓN MEXICANA DE ENFERMEDADES RARAS

			<p>Salubridad General. Considerando la integración progresiva e incremental de acuerdo con los criterios establecidos en este ordenamiento y por el Consejo, la Secretaría de Hacienda y Crédito Público deberá otorgar recursos con la finalidad de garantizar la investigación, difusión de conocimiento y los protocolos adecuados de tratamiento en todo el Sistema Nacional de Salud.</p>
--	--	--	--

Reconocemos que este ejercicio propone **una discusión nacional para la construcción de la transformación del Sistema Nacional de Salud**, por lo que consideramos necesario que esta propuesta sea puesta a discusión durante el proceso de dictaminación y análisis de acuerdo con el proceso parlamentario.

En espera de que la presente sea tomada en cuenta, ya que es respaldada por la **experiencia** de aquellos que ejercemos y exigimos diariamente **nuestro derecho a la protección de la salud consagrado en el artículo cuarto de nuestra Carta Magna**, la hacemos llegar a la Comisión de Salud con la finalidad de sumarnos de **manera vigorosa y apasionada al entusiasmo que ha generado en millones de mexicanos la Cuarta Transformación**.

Atentamente,

J. David Peña Castillo
Presidente