

QUE REFORMA EL SEGUNDO PÁRRAFO Y LA FRACCIÓN III DEL ARTÍCULO 61 DE LA LEY GENERAL DE SALUD, A CARGO DEL DIPUTADO ÉCTOR JAIME RAMÍREZ BARBA, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PAN Y LA DIPUTADA ANA PATRICIA PERALTA DE LA PEÑA DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MORENA.

Los que se suscriben, Dip. Éctor Jaime Ramírez Barba Diputado Integrante del Grupo Parlamentario del PAN y Diputada Federal Ana Patricia Peralta de la Peña del Grupo Parlamentario de MORENA, de la LXIV Legislatura del honorable Congreso de la Unión con fundamento en los artículos 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 6, numeral 1, fracción I, 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados del honorable Congreso de la Unión, someten a consideración de esta soberanía la siguiente Iniciativa por la que se reforma el segundo párrafo y la fracción III del artículo 61 de la Ley General de Salud garantizar la atención de los pacientes de enfermedades raras bajo la siguiente

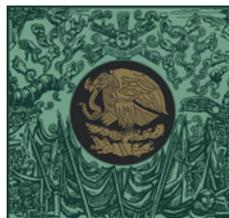
Exposición de motivos

De acuerdo con la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER), 7 millones de personas en nuestro país sufren de estos extraños padecimientos, 80% de ellos por causas genéticas. Es por ello que una familia puede tener más de un integrante con la misma patología.¹ Destacan una serie de serios problemas entre los que debemos señalar los problemas que este sector enfrenta en cuanto a la disposición de los tratamientos —o la ausencia de ellos— y la enorme carencia de especialistas, así como la falta de información e investigación respecto a sus dolencias. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades raras son las que se presentan en menos de cinco por cada 10 mil habitantes. Actualmente, hay más de siete mil enfermedades reconocidas por este organismo².

Se considera que existen en total, más de 7 mil enfermedades raras diferentes, pero sólo 10% de estas cuentan con respaldo científico y apenas poco más de 400 tienen un tratamiento específico. En México, de acuerdo con la lista presentada por el Consejo de Salubridad General de 2018, se reconocen 20 enfermedades raras, algunas de ellas son Síndrome de Turner, Enfermedad de Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito,

¹ <https://tecreview.tec.mx/las-10-enfermedades-mas-raras-de-mexico/>

² <https://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>



Fenilcetonuria, Galactosemia, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Homocistinuria, Atrofia Muscular Espinal, entre otras.³

Una enfermedad rara, es cualquier enfermedad que afecta a un pequeño porcentaje de la población. La mayoría de las enfermedades raras tienen la característica de ser genéticas y están presentes en toda la vida de una persona, incluso si los síntomas no aparecen inmediatamente.

Se caracterizan por una diversidad amplia de desórdenes y síntomas que varían no solo según la enfermedad sino también según el paciente que sufre la misma enfermedad. Unos síntomas relativamente comunes pueden ocultar enfermedades raras subyacentes, lo que conduce a un diagnóstico erróneo.

En México, el tema referente a las enfermedades raras que afectan a nuestra población debe ser considerado prioritario, y fortalecer las estructuras que nos permitan tener un padrón confiable que establezca la prevalencia y la incidencia de este tipo de enfermedades en las diferentes regiones de nuestro país y así tener una identificación certera y mejores diagnósticos reduciendo así las consecuencias adversas en la salud de la población afectada.⁴

Se considera que resulta urgente mejorar la capacitación y especialización sobre esta problemática dirigida a las instituciones que están formando a los alumnos de medicina en las diferentes universidades e institutos públicos y privados.⁵

La Secretaría de Salud estima que aproximadamente ocho millones de personas padecen una enfermedad rara, y para ser catalogada como tal, no se deben presentar más de cinco casos por cada 10 000 habitantes. Una de las estrategias primordiales utilizadas para la detección temprana de estas enfermedades ha sido el tamiz neonatal (implementado en nuestro país en 1973), debido a que más del 80% de ellas es de origen genético.⁶

En la actualidad, con este tamiz metabólico se pueden identificar seis padecimientos: hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de glucosa 6-fosfato

³ http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/LISTADO_ENFERMEDADES_RARAS.pdf

⁴ <https://www.gob.mx/salud/prensa/090-se-levantara-padron-de-enfermedades-raras-en-mexico>

⁵ <https://www.eleconomista.com.mx/arteseideas/Las-enfermedades-raras-tienen-voz-20180716-0095.html>

⁶ http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_medica/article/view/2447/2978



deshidrogenasa, fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito, galactosemia y fibrosis quística, es decir, el tamiz neonatal que se realiza en México, detecta algunas enfermedades congénitas raras, por lo que una de las medidas necesarias para mejorar la atención y diagnóstico es ampliar de manera oportuna y se aplique el tratamiento adecuado, por ello, es necesario que como se propone en este trabajo parlamentario, se tomen las medidas para que se tengan los recursos para este fin.

En esta nueva etapa en materia de salud, se considera que es necesario lograr que toda la población, sin distinción alguna, tenga acceso a servicios de salud y a medicamentos gratuitos, por lo que es necesario poner especial énfasis en este grupo de pacientes a fin de que reciban su tratamiento. Una de las instancias que es necesario fortalecer es el Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN), el cual debe desarrollar pruebas diagnósticas y protocolos de investigación para prevenir y tratar este tipo de enfermedades.

Sin duda, es muy importante impulsar la discusión en las instancias parlamentarias con la finalidad de mejorar la atención a este tipo de enfermedades, y que así la población reconozca este tipo de padecimientos, y por otro lado dar las herramientas para que los profesionales de la salud afronten estos nuevos retos y trabajen de manera multidisciplinaria en beneficio de la salud de los mexicanos.

Por lo antes expuesto, me permito someter a la consideración de esa soberanía la presente iniciativa con proyecto de

Decreto

Único. Se reforma el segundo párrafo y la fracción III del artículo 61 de la Ley General de Salud, para que dar como sigue:

Artículo 61.- ...

La atención materno-infantil tiene carácter prioritario, **en atención al interés superior de la niñez garantizará el pleno acceso a la protección de su Salud**, y comprende, entre otras, las siguientes acciones:

I. y I Bis. ...



II. La atención del niño y la vigilancia de su crecimiento, desarrollo integral, incluyendo la promoción de la vacunación oportuna, atención prenatal, así como la prevención y detección de las condiciones y enfermedades hereditarias y congénitas, **incluyendo aquellas consideradas como raras**, y en su caso atención, que incluya la aplicación de la prueba del tamiz ampliado, y su salud visual, **además del acceso a los tratamientos e intervenciones médicas necesarias**;

III. a VI. ...

TRANSITORIO

Único. El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación

Palacio Legislativo de San Lázaro, a -- de diciembre de 2019.

DIPUTADO FEDERAL ÉCTOR JAIME RAMÍREZ BARBA

DIPUTADA FEDERAL ANA PATRICIA PERALTA DE LA PEÑA