

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS, PRESENTADAS POR DIVERSAS DIPUTADAS Y DIPUTADOS DE DIVERSOS GRUPOS PARLAMENTARIOS.

HONORABLE ASAMBLEA:

A la Comisión de Salud, de la LXVI Legislatura de la Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Unión, le fueron turnadas para análisis y dictamen las Iniciativas con Proyecto de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud, en materia de enfermedades raras y autoinmunes, presentadas por diversas Diputadas y Diputados de diversos Grupos Parlamentarios.

Una vez recibidas por esta Comisión Dictaminadora, entró en el estudio con la responsabilidad de considerar más detalladamente posible su contenido y analizar los fundamentos esenciales en que se apoyan, de esta manera la Comisión de Salud de la LXVI Legislatura de la Cámara de Diputados, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 39 y 45, numeral 6, incisos e) y f), y demás relativos de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos; 80, 82, 84, 85 y 157 numeral 1, fracción IV, del Reglamento de la Cámara de Diputados, y demás relativos de dicho ordenamiento, y habiendo analizado el contenido de la Iniciativa de referencia, somete a la consideración de esta Honorable Asamblea el presente Proyecto de Dictamen, al tenor de la siguiente:

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

METODOLOGÍA

- I. En el apartado de "**ANTECEDENTES**", se da constancia del trámite de inicio del proceso legislativo, del recibo de turno para el Dictamen de la Iniciativa y de los trabajos previos de la Comisión Dictaminadora.
- II. En el capítulo "**OBJETO Y DESCRIPCIÓN DE LA INICIATIVA**", se sintetiza el alcance de las proposiciones de mérito.
- III. En el capítulo "**CONSIDERACIONES**", la Comisión expresa los argumentos de valoración de la iniciativa y de los motivos que sustentan la resolución de esta Comisión Dictaminadora.
- IV. Finalmente, en el apartado "**PROYECTO DE DECRETO**", las y los integrantes de la Comisión dictaminadora emite el sentido de la resolución respecto a la Iniciativa que se estudia, analiza y dictamina.

I. ANTECEDENTES

1. Con fecha 04 del mes de marzo de 2025, el Diputado Fernando Jorge Castro Trenti del Grupo Parlamentario de Morena, presentó la Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud en materia de enfermedades raras.



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Con la fecha del 05 del mes de marzo de 2025, y con número de oficio D.G.P.L. 66-II-2-304 la Presidencia de la Mesa Directiva de la Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, dispuso que dicha iniciativa fuera turnada a la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, para su análisis y dictamen correspondiente.

2. Con fecha 02 del mes de abril de 2025, la Diputada Hilda Magdalena Licerio Valdés del Grupo Parlamentario del Partido Verde Ecologista de México, presentó Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud en materia de enfermedades raras.

Con la fecha del 03 del mes de abril de 2025, y con número de oficio D.G.P.L. 66-II-7-0379 la Presidencia de la Mesa Directiva de la Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, dispuso que dicha iniciativa fuera turnada a la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, para su análisis y dictamen correspondiente.


3. Con fecha 02 del mes de febrero de 2026, la Diputada Alma Marina Vitela Rodríguez del Grupo Parlamentario de Morena, presentó Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud en materia de enfermedades autoinmunes.

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Con la fecha del 03 del mes de febrero de 2026, y con número de oficio D.G.P.L. 66-II-6-989 la Presidencia de la Mesa Directiva de la Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, dispuso que dicha iniciativa fuera turnada a la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, para su análisis y dictamen correspondiente.

4. Con fecha 17 del mes de febrero de 2026, el Diputado Éctor Jaime Ramírez Barba del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, presentó Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud en materia de enfermedades raras.



Con la fecha del 18 del mes de febrero de 2026, y con número de oficio D.G.P.L. 66-II-2-1102 la Presidencia de la Mesa Directiva de la Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, dispuso que dicha iniciativa fuera turnada a la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, para su análisis y dictamen correspondiente.

5. Con fecha 18 del mes de febrero de 2026, la Diputada Mónica Herrera Villavicencio del Grupo Parlamentario de Morena, presentó Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud en materia de enfermedades raras.

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Con la fecha del 18 del mes de febrero de 2026, y con número de oficio D.G.P.L. 66-II-1-1106 la Presidencia de la Mesa Directiva de la Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, dispuso que dicha iniciativa fuera turnada a la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, para su análisis y dictamen correspondiente.

II. OBJETO Y DESCRIPCIÓN DE LAS INICIATIVAS

DIP. MÓNICA HERRERA VILLAVICENCIO:

Objeto:

La propuesta de la iniciativa a grandes rasgos es visibilizar y contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias que viven con una enfermedad rara, hacia un Plan Nacional de Enfermedades Raras, abordando la parte de la detección temprana, diagnóstico certero y la atención transdisciplinaria de los pacientes con enfermedades raras.

Por lo que se enfoca en 3 ejes fundamentales:

1. Garantizar la atención materno-infantil en atención al interés superior de la niñez, así como garantizando la aplicación del tamiz neonatal ampliado garantizando su atención efectiva e integral y asesoramiento genético.
2. La creación de un Registro Nacional de Enfermedades Raras.
3. Creación de la Comisión Nacional de Enfermedades Raras.

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Descripción de la Iniciativa:

La promovente destaca la ausencia de un Registro Nacional de Enfermedades Raras en México, lo que dificulta la recopilación de información epidemiológica, la planificación sanitaria y la atención integral de los pacientes. Por ello, propone la creación de dicho registro como una herramienta estratégica para generar datos confiables que permitan mejorar la detección, el tratamiento, la investigación y la visibilización de estos padecimientos.

Además, la propuesta busca establecer legalmente la Comisión Nacional de Enfermedades Raras, que tendría a su cargo formular políticas, coordinar acciones interinstitucionales, promover la investigación científica y desarrollar protocolos y estándares de atención. También plantea la ampliación y consolidación de acciones de prevención, como el asesoramiento genético y el tamiz neonatal ampliado, para garantizar diagnósticos más precisos desde etapas tempranas de la vida.

El documento subraya que el reconocimiento normativo de las enfermedades raras y la institucionalización de mecanismos de coordinación y registro contribuirán a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con estas condiciones, fortalecer la planeación sanitaria, apoyar la investigación científica y fomentar una atención transdisciplinaria más eficaz y equitativa en todo el país.



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
— LXVI LEGISLATURA —
LIBERTAD Y JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

DIP. FERNANDO CASTRO TRENTI

Objeto:

Esta iniciativa tiene como propósito garantizar el derecho a la atención de todas las personas que viven con una enfermedad rara en México, abordando las problemáticas que enfrentan mediante acciones específicas e integrales.

Descripción de la Iniciativa:

La propuesta parte de la necesidad de superar las deficiencias actuales en el diagnóstico oportuno, el acceso a servicios especializados y la disponibilidad de medicamentos huérfanos, así como la falta de un registro nacional consolidado de estos padecimientos. Señala que las enfermedades raras suelen tener un impacto grave en la calidad de vida de los pacientes y sus familias y que México carece de mecanismos normativos y operativos suficientes para su atención eficaz.

Para ello, la iniciativa plantea adiciones y reformas a la Ley General de Salud, incluyendo la creación de un capítulo específico que establezca el marco jurídico para la prevención, atención, tratamiento y seguimiento de las enfermedades raras, así como la definición legal de dichos padecimientos. Además, se prevé la implementación de acciones de detección temprana (como tamiz neonatal ampliado), la capacitación del personal de salud, y la promoción de investigación científica y desarrollo de tratamientos especializados.

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Un elemento central de la iniciativa es la constitución de un Registro Nacional de Enfermedades Raras bajo la coordinación del Consejo de Salubridad General, que recoja información epidemiológica esencial para la planificación estratégica y la atención médica. También se contempla fortalecer la red de centros de atención y consolidar sistemas de referencia para vincular a pacientes con servicios especializados que actualmente están concentrados en grandes ciudades.



•
DIP. HILDA MAGDALENA LICERIO VALDÉS

Objeto:

El objetivo es modificar la Ley General de Salud para continuar con los avances legislativos en materia de atención a pacientes con enfermedades raras, a fin de contribuir a la identificación de sus necesidades prioritarias, a la generación de estadísticas confiables y a la mejora en el acceso a tratamientos especializados.

Descripción de la Iniciativa:

La propuesta habla sobre que las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que afectan a "pocas personas de la población". En el mundo, se considera que 8 por ciento de la población tiene alguna de estas dolencias. Cuando una enfermedad no tiene más de cinco casos por cada diez mil habitantes, se le considera una enfermedad rara o poco frecuente. En México



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

se estima que hay al menos 10 millones de personas que viven con una enfermedad rara o poco frecuente.

En nuestra legislación las enfermedades raras son mencionadas en el artículo 244 Bis de la Ley General de Salud, en donde se habla sobre medicamentos huérfanos, este artículo nos sirve para definir la prevalencia que se considera en nuestro país, así como el tipo de medicamentos que se utilizan para el tratamiento de estos padecimientos. En México, el derecho a la salud se encuentra consagrado en nuestra Constitución en el artículo 4o., en el que se establece la protección de la salud.

- Aunque ha habido avances en materia de salud para personas con enfermedades raras, el ejercicio del derecho de acceso a la salud sigue necesitando de mayores garantías. Para cumplirlo de manera plena aún hay que transformar la legislación y cambiar políticas de salud que permitan saltar las barreras que limitan su acceso efectivo.

Los enfermos en la mayoría de los casos no tienen acceso a un diagnóstico oportuno, éste puede tomar hasta diez años, no hay un registro nacional, lo cual impide identificar a las personas y sus padecimientos, del mismo modo que limita el acceso de medicamentos huérfanos. Por otro lado, si tomamos los criterios del PIDESC (Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) en materia de evaluación del derecho a la salud aplicado para enfermedades raras encontramos que en México la disponibilidad es deficiente, una vez más, debido a que no hay un registro o censo nacional para este tipo de enfermedades, así como programas específicos para atenderlas.

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

DIP. ALMA MARINA VITELA RODRÍGUEZ

Objeto:

Su propuesta tiene por objeto reconocer en el más amplio sentido el precepto constitucional y establecer en la Ley General de Salud lo relativo a las enfermedades autoinmunes, consideradas enfermedades invisibles que afectan el bienestar físico, mental y social de las personas que las padecen. Entender los mecanismos que llevan a una persona a una complicación de salud para poder entender la enfermedad y realizar diagnósticos más oportunos, que lleven a un tratamiento más adecuado y tratar de prevenir.

Descripción de la Iniciativa

La propuesta resalta en su iniciativa que en el mundo existen alrededor de 7 mil enfermedades raras, de las cuales se estima que 80 por ciento tiene una causa genética, es decir, que pueden ser diagnosticadas estudiando el ADN de los pacientes. A pesar de ello, la mayoría de los pacientes que viven con este tipo de enfermedades no tiene un diagnóstico genético sobre su enfermedad y las que lo tienen, generalmente es tardío.

Como se ha mencionado en el apartado de consideraciones, en el país sólo recientemente se reconocen las diversas enfermedades raras existentes y, además, no se cuenta con un registro para saber cuántas personas viven con ellas. Para obtener mejor información, así como atender mejor las necesidades de estos pacientes, es de gran relevancia contar con datos acertados sobre el número de personas con enfermedades raras. Asimismo, es relevante saber cuántas de ellas cuentan con un diagnóstico molecular. En nuestra legislación



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
SOBERANÍA Y JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

las enfermedades raras son mencionadas en el artículo 244 Bis de la Ley General de Salud, en donde se habla sobre medicamentos huérfanos.

En México, el derecho a la salud se encuentra consagrado en nuestra Constitución en el artículo 4o., en el que se establece la protección de la salud. Ahora bien, este derecho se refiere a gozar de un bienestar completo, físico, mental y social, pero además de prevenir la ausencia de afecciones o enfermedades, incluye también gozar de acceso a los programas y políticas públicas que permitan alcanzar el grado máximo de salud para tener una mejor calidad de vida.


DIP. ÉCTOR JAIME RAMÍREZ BARBA

Objeto:

La iniciativa se centra en tres áreas cruciales: la detección temprana, el diagnóstico oportuno y la coordinación a nivel nacional.

En primer lugar, la ampliación del tamiz neonatal con pruebas específicas para enfermedades raras busca identificar a los pacientes afectados en las etapas iniciales de la vida, permitiendo así intervenciones tempranas que pueden mejorar significativamente los resultados de salud.

La creación de un registro nacional de enfermedades raras es otro componente clave de la reforma. Este registro proporcionará una base de datos centralizada y actualizada sobre la prevalencia, características y tratamientos de las diversas enfermedades raras en el país. Esta información será invaluable para la

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

planificación estratégica, asignación de recursos y desarrollo de políticas de salud adaptadas a las necesidades específicas de los pacientes con enfermedades raras. La instauración de la Comisión Nacional de Enfermedades Raras destaca el compromiso de coordinación a nivel gubernamental para abordar estos desafíos de manera integral. La colaboración entre expertos, profesionales de la salud, investigadores y organizaciones de pacientes, bajo el liderazgo de esta comisión, permitirá una gestión más efectiva de los recursos y una respuesta más coordinada a las complejidades asociadas con las enfermedades raras.

Descripción de la Iniciativa

La iniciativa propone reformar y adicionar diversas disposiciones de la Ley General de Salud para fortalecer la atención y el reconocimiento de las enfermedades raras en México. Parte de la exposición de motivos destaca que estas enfermedades, aunque afectan a una proporción reducida de la población, suman miles de padecimientos complejos que requieren atención médica especializada, diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado e inclusión en políticas públicas de salud.

La iniciativa señala que la baja prevalencia y la falta de conocimiento sobre estas enfermedades dificultan su identificación y tratamiento, así como el acceso a terapias y apoyo integral para las personas afectadas y sus familias. Resalta la necesidad de fortalecer la capacidad del sistema sanitario para atender integralmente a esta población vulnerable y reducir las desigualdades en salud, en línea con los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

En cuanto al contenido jurídico, la propuesta busca modificar artículos existentes de la Ley General de Salud y adicionar un nuevo capítulo dedicado a las enfermedades raras. Entre los cambios se contempla la ampliación de esquemas de tamiz neonatal con pruebas específicas, la creación de un registro nacional de enfermedades raras para planificación estratégica, y el establecimiento de una Comisión Nacional de Enfermedades Raras para coordinar acciones y políticas.

Asimismo, la iniciativa plantea la inclusión de definiciones precisas dentro de la ley para estas enfermedades (basadas en criterios internacionales como los de la OMS) y la obligación de las autoridades de salud de fortalecer mecanismos de información, investigación, capacitación y acceso a medicamentos huérfanos o especializados.

En conjunto, las reformas buscan mejorar el marco legal en materia de salud pública para garantizar una atención más equitativa e integrada a las personas con enfermedades raras y autoinmunes en México.

Por lo anterior se muestra el siguiente cuadro comparativo con las propuestas de las diputadas y los diputados:



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
— LXVI LEGISLATURA —
EMPRESA Y JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD



DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

LEY VIGENTE	DIP. MÓNICA HERRERA VILLAVICENCIO	DIP. FERNANDO CASTRO TRENTI	DIP. HILDA MAGDALENA LICERIO VALDÉS	DIP. ALMA MARINA VITELA RODRÍGUEZ	DIP. ÉCTOR JAIME RAMÍREZ BARBA
Artículo 3o.- En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general: I. a XVI Bis. ...	Artículo 3o.- En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general: I. a XVI Bis. ...	Artículo 3o.- En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general: I. a XVI Bis. ... XVI Ter. La prevención, atención, tratamiento y seguimiento de las enfermedades raras. XVII. a XXVIII. ...	Artículo 3o.- En los términos de esta ley, es materia de salubridad general: I. a XVII. ...		



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
PERIODO DE SESIONES 2019-2020

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

				<p>XVIII. La investigación, orientación, control y vigilancia en materia de enfermedades autoinmunes.</p> <p>XIX. Las demás materias que establezca esta Ley y otros ordenamientos legales, de conformidad con el párrafo tercero del Artículo 4o. Constitucional.</p>
				<p>Artículo 7o.- La coordinación del Sistema Nacional de</p>



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
— LXVI LEGISLATURA —
GOBIERNO Y JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

				Salud estará a cargo de la Secretaría de Salud, correspondiéndole a ésta:
				I a X Bis. ...
				X Ter. Establecer, promover y coordinar el Registro Nacional de Enfermedades Autoinmunes;
				...
				...
				...



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

<p>Artículo 17.- Compete al Consejo de Salubridad General: I. a VII. ...</p>	<p>Artículo 17.- Compete al Consejo de Salubridad General: I. a VII. ... VII Bis. Definir y registrar aquellas enfermedades que deban considerarse como raras conforme</p>	<p>Artículo 17.- Compete al Consejo de Salubridad General: I. a XV. ...</p>	<p>...</p>
<p>...</p>	<p>...</p>	<p>...</p>	<p>...</p>
<p>...</p>	<p>...</p>	<p>...</p>	<p>...</p>



COMISIÓN DE SALUD



DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>a lo establecido en el artículo 161 Ter de esta Ley o, en su caso, excluir las ya definidas con tal carácter tanto del Registro Nacional de Enfermedades Raras, así como del reconocimiento que se haga a los instrumentos de organismos internacionales de los cuales el Estado mexicano es parte;</p> <p>VIII. a XVII. ...</p>			
		<p>XVI. Analizar, a través de la persona titular de</p>		



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
—
LXVII LEGISLATURA
ESTADO DE VERACRUZ

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

<p>Artículo 61.- El objeto del presente Capítulo es la protección materno-infantil y la promoción de la salud materna, que abarca el período que va del embarazo, parto, post-parto y puerperio, en razón de la</p>	<p>Artículo 61. ...</p>	<p>Artículo 61. ...</p>	<p>XVIII. Las demás que le correspondan conforme a esta Ley demás disposiciones aplicables.</p>	<p>Artículo 61.- ...</p>
--	--------------------------------	--------------------------------	--	---------------------------------



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
SEGURIDAD Y JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

			<p>la Secretaría del Consejo, las disposiciones legales en materia de salud y formular propuestas de reformas o adiciones a las mismas;</p> <p>XVII. Elaborar, actualizar y difundir en el Diario Oficial de la Federación el Registro Nacional de Enfermedades Raras, en términos de lo establecido en las disposiciones aplicables, y</p>		
--	--	--	--	--	--



CÁMARA DE DIPUTADOS
XXVI LEGISLATURA
ESTADO DE VERACRUZ

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

<p>condición de vulnerabilidad en que se encuentra la mujer y el producto.</p>	<p>La atención materno-infantil tiene carácter prioritario, garantizando su desarrollo integral en atención al interés superior de la niñez, y comprende, entre otras, las siguientes acciones:</p>	<p>La atención materno-infantil tiene carácter prioritario y comprende, entre otras, las siguientes acciones:</p>		<p>La atención materno-infantil tiene carácter prioritario, garantizando su desarrollo integral y el disfrute pleno y efectivo a la protección y el disfrute del más alto nivel posible de salud, en atención al interés superior de la</p>
--	--	---	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

<p>I. a I Bis. ...</p> <p>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</p>	<p>I. a I Bis. ...</p> <p>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</p>	<p>I. a I Bis. ...</p> <p>II. La atención del niño, la vigilancia de su crecimiento y desarrollo integral, incluyendo la promoción de la vacunación oportuna, el cuidado de su salud visual, la atención prenatal, así como la prevención, detección temprana</p>	<p>niñez, y comprende, entre otras, las siguientes acciones:</p> <p>I. a I Bis. ...</p> <p>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</p>
--	--	---	---



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

condiciones y enfermedades hereditarias y congénitas, y en su caso atención, que incluye la aplicación de la prueba del tamiz ampliado, y su salud visual;	enfermedades hereditarias, congénitas, así como aquellas consideradas enfermedades raras , y en su caso atención, que incluye la aplicación de tamizaje neonatal ampliado , y su salud visual, garantizando su atención efectiva e integral y asesoramiento genético.	y atención de condiciones y enfermedades hereditarias, congénitas y de aquellas consideradas como enfermedades raras , mediante aplicación de la prueba del tamiz metabólico neonatal ampliado;	condiciones y enfermedades hereditarias, congénitas, así como aquellas consideradas enfermedades raras , y en su caso atención, que incluye la aplicación de pruebas del tamizaje ampliado, tamiz metabólico ampliado, y su salud garantizando la atención integral,
--	--	--	--



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXXVI LEGISLATURA
GOBIERNO FEDERAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

II Bis. a VI.		II Bis. a VI. ...			el acceso a los tratamientos e intervenciones médicas necesarias y, en su caso, asesoramiento genético.
					Capítulo IV Enfermedades Raras
					Artículo 161 Bis 1. Las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
SEPTIEMBRE - DICIEMBRE 2011

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					<p>existen más de siete mil enfermedades.</p> <p>Se reconocen en el país, las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades, emitida por la Organización Mundial de la Salud.</p> <p>Las dependencias y entidades, tanto de la</p>
--	--	--	--	--	--



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXXVI LEGISLATURA
SEGUNDA COMISIÓN DE JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					<p>administración pública federales como local, que conforman el Sistema Nacional de Salud, deberán fortalecer la atención primaria a la salud, para proporcionar, en términos de las disposiciones jurídicas aplicables, el acceso a servicios de salud de calidad, accesibles, asequibles,</p>
--	--	--	--	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					seguros y oportunos, a las personas que viven con una enfermedad rara.
					Artículo 161 Bis 2. Es obligación de la Secretaría de Salud y sus homologas en las entidades federativas, fortalecer los esquemas y mecanismos de información, análisis, estudio, investigación y



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LA VI LEGISLATURA
INSTITUCIÓN JUDICIAL ESPECIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					capacitación de las enfermedades raras.
					Artículo 161 BIS 3. La Comisión del Compendio Nacional de Insumos para la Salud dará prioridad a la inclusión de medicamentos huérfanos, como tecnologías innovadoras que contribuyan a mejorar la calidad en la prestación de



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
HONORABLE PODER LEGISLATIVO

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					los servicios a la población.
					<p>Artículo 161 Bis 4. La Comisión Nacional de Enfermedades Raras es un órgano desconcentrado, adscrito a la Secretaría de Salud, con la finalidad de coordinar y promover acciones específicas para la atención integral de las</p>



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
PODERA LEGISLATIVA
CONSTITUCIONAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					enfermedades raras en el territorio nacional.
					Artículo 161 Bis 5. La Comisión Nacional de Enfermedades Raras estará integrada por un equipo multidisciplinario de expertos en áreas relevantes, incluyendo genética, pediatría, neurología, oncología,



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.



					<p>epidemiología, representantes de asociaciones de pacientes con enfermedades raras. La composición deberá reflejar la diversidad de las enfermedades raras y las necesidades de los pacientes.</p>
					<p>Artículo 161 Bis 6. La Comisión Nacional de Enfermedades Raras tendrá las</p>





COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

siguientes atribuciones:					
I. Coordinar acciones a nivel nacional para la detección temprana, diagnóstico oportuno y atención integral de las enfermedades raras;					
II. Proponer y desarrollar políticas, estrategias y					



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEADES RARAS.

					<p>planes de acción para mejorar la atención de las enfermedades raras, considerando la diversidad de estas condiciones y las necesidades específicas de los pacientes;</p> <p>III. Supervisar y gestionar el Registro Nacional de Enfermedades Raras, asegurando la calidad, confidencialidad y</p>
--	--	--	--	--	--



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
GOBIERNO Y JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

accesibilidad de la información;					
IV. Fomentar la investigación científica y el desarrollo de tratamientos específicos para enfermedades raras, promoviendo la colaboración con instituciones de investigación y la participación de la comunidad científica;					



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					<p>V. Establecer y fortalecer vínculos de colaboración con organizaciones internacionales, instituciones de salud de otros países y redes especializadas en enfermedades raras;</p> <p>VI. Implementar programas de educación y concientización dirigidos a profesionales de la</p>
--	--	--	--	--	---



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LEY LEGISLATIVA
INTERMUNICIPAL DE SERVICIO SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					salud, pacientes, familiares y la sociedad en general, para mejorar la comprensión y el manejo de las enfermedades raras;
					VII. Desarrollar programas de apoyo emocional, social y económico para pacientes y sus familias, considerando las cargas asociadas



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
ESTADO DE QUERÉTARO

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					con las enfermedades raras;
					VIII. Fomentar la aplicación de pruebas de tamiz ampliado para el diagnóstico oportuno de las enfermedades raras;
					IX. Implementar programas educativos dirigidos a profesionales de la salud, laboratorios



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

				clínicos y otros actores relevantes, destacando la importancia de la detección temprana mediante pruebas de tamiz ampliado; X. Identificar las necesidades específicas de tratamientos para enfermedades raras, considerando la diversidad de estas condiciones y las particularidades



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
ENERO A JUNIO 2011

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

registro	de			
medicamentos huérfanos;				
XIII. Establecer colaboraciones con la industria farmacéutica y otras entidades relevantes para incentivar la investigación y desarrollo de medicamentos huérfanos para enfermedades raras;				



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					<p>XIV. Fomentar procesos regulatorios a estándares internacionales reconocidos para medicamentos huérfanos, asegurando la alineación con mejores prácticas, y</p> <p>XV. Las que se determinen en su reglamento interior.</p> <p>Artículo 161 Bis 7. El Registro Nacional</p>
--	--	--	--	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					<p>de Enfermedades Raras tendrá una base poblacional, se integrará de la información proveniente del Sistema Nacional de Información Básica en Materia de Salud y contará con la siguiente información:</p> <p>I. Clasificación de cada enfermedad rara, identificando su naturaleza genética, metabólica,</p>
--	--	--	--	--	--



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
SISTEMA DE JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

						<p>neuroológica, entre otras categorías;</p> <p>II. Descripción de las características clínicas y síntomas asociados con cada enfermedad;</p> <p>III. Historial ocupacional y laboral, relevante para comprender posibles exposiciones ambientales o laborales que puedan estar</p>
--	--	--	--	--	--	---



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
CONGRESO Y PODER JUDICIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

vinculadas a la enfermedad rara;										
IV. Protocolos y criterios de diagnóstico para cada enfermedad rara;										
V. Fecha de diagnóstico;										
VI. Información sobre las pruebas y técnicas utilizadas para la detección temprana y confirmación del diagnóstico;										



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXXVI LEGISLATURA
GOBIERNO Y JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

VII. Registro de tratamientos existentes y terapias recomendadas para cada enfermedad rara;					
VIII. Información sobre la disponibilidad y accesibilidad de medicamentos y terapias especializadas;					
IX. Seguimiento de la eficacia de tratamientos y					



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LEGISLATURA LXVI
SECRETARÍA DE JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

resultados a largo	plazo;																			
X. Descripción de la incidencia y el estado de la enfermedad;																				
XI. Estadísticas demográficas relacionadas con la prevalencia de cada enfermedad rara;																				
XII. Geolocalización detallada para analizar																				



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					<p>dispersiones geográficas y posibles agrupaciones comunitarias de enfermedades raras;</p> <p>XIII. Evaluación de la dispersión geográfica de los casos, identificando posibles patrones geográficos de concentración;</p> <p>XIV. Datos para identificar posibles</p>
--	--	--	--	--	---



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
GOBIERNO DEL ESTADO DE VERACRUZ

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

predisposiciones genéticas en comunidades específicas;					
XV. Desglose de la base poblacional afectada por cada enfermedad, incluyendo edad, género, y cualquier otra característica relevante, y					
XVI. Información sobre la calidad de vida de los pacientes y su					



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					participación en la sociedad.
	Capítulo III Ter Enfermedades Raras	Capítulo III Ter Enfermedades Raras	Capítulo III Ter Del Registro Nacional de Enfermedades Raras	Título Octavo Prevención y Control de Enfermedades y Accidentes	
	Artículo 161 Ter. Las enfermedades raras son las que afectan a un número reducido de personas en comparación con la población general,	Artículo 161 Ter. Para efectos de esta Ley, las enfermedades raras son aquellas que afectan a no más de cinco personas por cada diez mil habitantes y que se	Artículo 161 Ter. El Registro Nacional de Enfermedades Raras contará con la siguiente información:	Artículo 161 Ter. El Registro Nacional de enfermedades autoinmunes, se integrará de la información proveniente del Sistema Nacional de	



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

<p>se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y su principal característica es que son padecimientos crónicos, complejas, y que pueden estar originadas por un trastorno genético.</p>	<p>encuentran reconocidas en el país o por organismos internacionales de los cuales el Estado mexicano es parte.</p>	<p>I. Información del paciente, la cual se agrupará en los siguientes rubros:</p>	<p>Información Básica y contará con la siguiente información:</p> <p>I. Información del paciente, que se agrupa en los siguientes rubros:</p>
--	--	---	---



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXXVI LEGISLATURA
ORDENADA Y JUSTICIA SOCIAL

COMISION DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>A. Datos relacionados con la identidad, historial ocupacional y laboral, observando disposiciones relativas a la protección de datos personales de los pacientes.</p> <p>B. Información demográfica.</p> <p>II. Información respecto a la enfermedad.</p>	<p>a) Datos relacionados con la identidad, historial ocupacional y laboral, observando las disposiciones relativas a la protección de datos personales de los pacientes.</p> <p>b) Información demográfica.</p> <p>II. Información de la enfermedad: diagnóstico; estudios confirmatorios, localización anatómica; la</p>	
--	--	---	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

			<p>III. Información respecto al tratamiento o tratamientos que se han aplicado al paciente, así como el seguimiento médico que se ha dado.</p> <p>Toda aquella información adicional que determine el Consejo de Salubridad.</p>	<p>incidencia, el estado de la enfermedad; y su comportamiento.</p> <p>III. Información del tratamiento y su seguimiento que se ha dado por parte de las personas médicas. Además, se incluirá información de supervivencia, grado de discapacidad en caso de presentarse y en su caso de curación.</p>
--	--	--	--	---



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>Artículo 161 Ter 1. La Comisión Nacional de Enfermedades Raras promoverá el estudio, prevención, investigación y divulgación de las</p>	<p>Artículo 161 Ter 1. La Secretaría, las instituciones de salud y los gobiernos de las entidades federativas, en coordinación con las autoridades</p>		<p>IV. La fuente de información utilizada para cada modalidad de diagnóstico y de tratamiento.</p> <p>V. Toda aquella información adicional que determine la Secretaría.</p>	
--	--	--	--	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>enfermedades raras.</p> <p>Para tales efectos, realizará las siguientes acciones:</p> <p>I. Formular y aplicar programas y acciones que divulguen entre la población en general las características de las enfermedades raras y sus mecanismos de prevención y tratamiento;</p>	<p>competentes en cada materia, llevarán a cabo las siguientes acciones:</p> <p>I. Implementar acciones específicas para la atención de los pacientes con enfermedades raras;</p>			
--	--	---	--	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

<p>II. Elaborar con las instituciones que conforman el sistema nacional de salud el Registro Nacional de Enfermedades Raras;</p>	<p>II. Promover el establecimiento y la acreditación de centros y unidades médicas para la atención de enfermedades raras, dando prioridad a aquellas zonas con mayor prevalencia y/o incidencia;</p>	
<p>III. Promover ante universidades e instituciones de ciencia el estudio e investigación de las enfermedades</p>	<p>III. Realizar campañas de información para el conocimiento de las enfermedades raras, dirigidas al personal de salud y a</p>	



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

raras;	IV. Promover la práctica de estudios genéticos entre la población para la prevención y detección de enfermedades raras.	la población en general;	
IV. Promover la práctica de estudios genéticos entre la población para la prevención y detección de enfermedades raras.	IV. Impulsar la investigación científica, la innovación, el desarrollo tecnológico y la implementación de pruebas para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras;	V. Promover la formación y capacitación continua del personal	



COMISION DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

		<p>de salud, en materia de enfermedades raras;</p> <p>VI. Supervisar la generación y concentración de la información necesaria para el Registro Nacional de Enfermedades Raras;</p> <p>y</p> <p>VII. Las demás acciones que directa o indirectamente contribuyan a la prevención, atención, tratamiento</p>			
--	--	---	--	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

				y seguimiento de las	enfermedades raras.																																																																																																																																																	
				El Instituto Nacional	de	Medicina	Genómica,	en	coordinación con la	Secretaría y los	gobiernos de las	entidades	federativas, llevará a	cabo la prestación	gratuita de los	servicios de salud	referentes a la	detección temprana	de	enfermedades	raras.																																																																																																																																	



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>Artículo 161 Ter 2. El Registro Nacional de Enfermedades Raras es el instrumento a través del cual La Comisión Nacional de Enfermedades Raras recopilará la información relacionada con las enfermedades raras y tendrá como objetivos:</p>	<p>Artículo 161 Ter 2. El Consejo de Salubridad General tendrá a su cargo el Registro Nacional de Enfermedades Raras, el cual elaborará en coordinación con las instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud y con la información proveniente del Sistema Nacional de Información Básica en Materia de Salud, así como de las fuentes de</p>		
--	--	--	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

				<p>información que el Consejo determine.</p> <p>Para efectos del párrafo anterior, el Consejo de Salubridad General podrá solicitar a las instituciones y autoridades de salud, datos epidemiológicos, información sobre medicamentos y productos farmacéuticos, así como información sobre los servicios de atención médica que</p>		
--	--	--	--	---	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>se estén proporcionando a pacientes con diagnóstico de alguna enfermedad definida como rara o sujeta a evaluación para su registro.</p> <p>El Registro contendrá los datos e información que establezca el Consejo, el cual deberá incluir por lo menos, el número de casos de enfermedades raras diagnosticadas en el</p>			
--	---	--	--	--



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LEGISLATURA
1999-2002

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

I. Proporcionar Información de referencia acerca	país, su localización, su clasificación, los criterios de diagnóstico, los tratamientos identificados, así como información sobre los centros de atención médica especializados y los profesionales de la salud capacitados en el manejo de enfermedades raras.			



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>de las enfermedades raras para pacientes y familias de personas que tengan estos padecimientos;</p> <p>II. Proporcionar información actualizada sobre las enfermedades raras;</p> <p>III. Permitir a los pacientes participar en investigaciones e innovación científica;</p>				
--	--	--	--	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>IV. Ofrecer información para profesionales de la salud, destinada a la creación de protocolos, normas y lineamientos internos para un mejor manejo de las enfermedades raras;</p> <p>V. Facilitar la gestión de información sobre las enfermedades raras, su morbilidad y especificidad que ayude a desarrollar</p>				
--	--	--	--	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

<p>estándares de cuidados y atención transdisciplinario;</p> <p>VI. Brindar información que coadyuve y aporte en materia de investigación científica, y que sume al desarrollo de investigaciones de mayor calidad y validez;</p> <p>VII. Ayudar a aumentar la visibilidad, conocimiento y</p>				
--	--	--	--	--



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>conciencia de las enfermedades raras, así como fomentar la toma de decisiones para una adecuada planificación gradual sanitaria en nuestro país; y</p> <p>VIII. Lograr la identificación de casos y mejorar las estrategias de detección y tratamiento.</p>				
TRANSITORIOS					
	<p>Primero. El presente decreto entrará en</p>	<p>Primero. El presente decreto entrará en</p>	<p>Primero. El presente decreto entrará en</p>	<p>Primero. El presente decreto entrará en</p>	<p>El presente decreto</p>



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.	vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.	vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.	vigor a los 90 días naturales siguientes contados a partir de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.	entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.
Segundo. Las erogaciones que se generen con motivo de la entrada en vigor del presente decreto se realizarán de manera progresiva con cargo al presupuesto aprobado para los ejecutores de gasto	Segundo. El Poder Ejecutivo federal, a través de las instancias competentes, contará con 180 días hábiles, contados a partir de su publicación en el Diario Oficial de la Federación, para expedir las	Segundo. Las autoridades correspondientes contarán con un plazo de 180 días naturales contados a partir de la entrada en vigor del presente decreto para adecuar sus reglamentos a efecto de cumplir con el mismo.	Segundo. Las erogaciones que se generen por motivo de la creación del Registro Nacional de Enfermedades Autoinmunes, se realizarán con cargo a la disponibilidad presupuestaria que se apruebe para tal fin el próximo ejercicio	Segundo.- El Ejecutivo federal, a través de las Secretarías de Salud, y de Hacienda y Crédito Público, establecerán las previsiones presupuestales, de manera progresiva y con cargo a los



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>que correspondan, por lo que no se autorizarán recursos adicionales para tales efectos en el presente ejercicio fiscal, ni en ejercicios subsecuentes</p>	<p>disposiciones reglamentarias y administrativas necesarias para la aplicación del presente decreto.</p>	<p>fiscal, llevándose de manera progresiva con el objeto de cumplir con la obligación que tendrán las autoridades correspondientes.</p>	<p>techos presupuestales autorizados, que permitan la implementación de las pruebas del Tamiz Metabólico Ampliado en el sistema público de salud y el acceso a los tratamientos, intervenciones médicas necesarias y, en su caso, asesoramiento genético a los padres o tutores.</p>
--	--	---	---	---



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXI LEGISLATURA
PRIMERA SESIÓN ORDINARIA

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					<p>Segundo.- El Ejecutivo federal, a través de las Secretarías de Salud y de Hacienda y Crédito Público, establecerán las previsiones presupuestales, de manera progresiva y con cargo a los techos presupuestales autorizados, que permitan la implementación del Registro Nacional de</p>
--	--	--	--	--	---



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
JUSTICIA Y JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

				Enfermedades Raras.
				Tercero.- El Ejecutivo federal, a través de las Secretaría de Salud, emitirá el Reglamento Interior de la Comisión Nacional de Enfermedades Raras, para su funcionamiento, en un plazo de 180 días contados a la entrada en vigor del presente decreto.



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LEYES LEGISLATIVAS
SECRETARÍA DE JUSTICIA SOCIAL

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

					<p>Cuarto.- La Secretaría de Salud realizará las adecuaciones pertinentes a las normas oficiales mexicanas en la materia, para dar cumplimiento a lo establecido en el presente decreto, en el plazo máximo de 180 días naturales a su entrada en vigor.</p>
--	--	--	--	--	--

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

III. CONSIDERACIONES

PRIMERA: La Comisión de Salud es competente para conocer y dictaminar la presente iniciativa, en virtud de lo dispuesto por el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, que reconoce el derecho a la protección de la salud, así como de lo establecido en los artículos 3º y 13 de la Ley General de Salud, los cuales señalan como materia de salubridad general la atención oportuna de condiciones que representan un problema de salud pública, incluyendo las denominadas enfermedades raras.

Estas enfermedades, que afectan a un número reducido de personas en comparación con la población general y se presentan en menos de cinco por cada 10,000 habitantes, son en su mayoría crónicas, complejas y, con frecuencia, de origen genético.

Asimismo, el marco normativo nacional e internacional en materia de acceso efectivo a servicios de salud y medicamentos huérfanos refuerza la obligación del Estado de garantizar diagnóstico oportuno, tratamiento integral y seguimiento especializado a las personas que viven con estas condiciones.

Se incorpora la ampliación del tamiz neonatal y el asesoramiento genético como acciones prioritarias en la atención materno-infantil, garantizando la protección efectiva de la salud de niñas, niños, adolescentes y familias que enfrentan estas patologías.

La iniciativa presentada por diversas Diputadas y Diputados de diversos Grupos Parlamentarios representa un avance estructural en el fortalecimiento del Sistema Nacional de Salud, al abordar de manera integral los principales retos

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

sanitarios del país al visibilizar y atender de manera integral la problemática que enfrentan las personas con enfermedades raras y sus familias.

Las propuestas responden a la necesidad de establecer mecanismos claros para el registro, diagnóstico temprano, acceso a tratamientos y coordinación interinstitucional, a fin de reducir la brecha de desigualdad que históricamente ha afectado a este sector de la población.

SEGUNDA: La Organización Mundial de la Salud (OMS) acuñó el concepto de enfermedad "rara" para agrupar ciertos padecimientos que se caracterizan por su baja prevalencia (número de personas viviendo con una enfermedad) e incidencia (número de nuevos diagnósticos) en determinado espacio-temporal.

En ese sentido, las enfermedades raras tienen un origen genético en el 80 por ciento de los casos; no obstante, existen otras en las que el origen es de tipo infeccioso o degenerativo; incluso a la fecha se desconoce cómo iniciaron muchas de estas enfermedades. En un 50 por ciento la sintomatología aparece durante la edad pediátrica, en otros surgen en la edad adulta, donde se manifiestan como padecimientos agudos, crónicos y progresivos.

La mayoría de las enfermedades raras se presentan en la infancia (por ejemplo: síndrome de Rett) o son progresivas y degenerativas en la adultez (por ejemplo: la enfermedad de Crohn), sus características varían según la patología e incluso se pueden presentar tanto en la población general como en cualquier paciente.

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Por ello, es necesario promover la atención inmediata y solicitar el reconocimiento correspondiente de manera inmediata a los servicios de salud con especialidad para la atención que corresponda.

TERCERA: En nuestro país, el artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos reconoce el derecho a la protección de la salud y establece que la Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y que en todas las decisiones y actuaciones del Estado **se velará por el interés superior de la niñez**, garantizando de manera plena la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral.

Por su parte, la Ley General de Salud (LGS) establece en el artículo 3o., fracciones II, IV y XVI, que la atención materno-infantil, acciones a realizar durante el embarazo, parto, post-parto y puerperio, así como en razón de la condición de vulnerabilidad en la que se encuentra la mujer y el producto, cuenta entre sus acciones la prevención y el control de enfermedades.

En ese sentido, el artículo 224 Bis de la Ley General de Salud (LGS) define a las enfermedades raras, desde una perspectiva poblacional, las cuales afectan a no más de 5 de cada 10 mil habitantes.

En relación con lo anterior, muchos de estos tipos de enfermedades se presentan en el proceso de desarrollo y crecimiento de las personas; algunas de estas se denominan como desatendidas u olvidadas.

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Asimismo, de conformidad con el artículo 61 fracciones II y II Bis del citado ordenamiento, la protección materno-infantil y la promoción de la salud materna abarcan el período que va del embarazo, parto, post-parto y puerperio, en razón de la condición de vulnerabilidad que se encuentra la mujer y el producto, cuenta entre sus acciones **la atención del niño y la vigilancia en su crecimiento y 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, y en su caso, la atención que estas requieran**, mediante la aplicación de la prueba del tamiz ampliado en la cual se verificará su salud visual, auditiva y metabólica, con la aplicación del tamiz neonatal para la detección de cardiopatías congénitas graves o críticas, con lo cual se integra la detección de forma práctica de todos aquellos padecimientos, incluidas las enfermedades.

En términos de lo descrito, se advierte que el marco jurídico vigente prevé la regulación en cuanto a la atención al derecho a la atención médica oportuna y de calidad de este grupo de la sociedad (neonatos, niñas y niños), a fin de detectar cualquier enfermedad que afecte su desarrollo, **entre las que se encuentran las enfermedades raras**, mismas que son detectadas mediante el tamiz neonatal ampliado.

Dichas pruebas, deben realizarse mediante un estudio a los recién nacidos de preferencia entre el tercero y quinto día, y antes de cumplir los 30 días de vida, con la finalidad de identificar tempranamente enfermedades metabólicas, para otorgar un tratamiento oportuno y prevenir un daño grave e irreversible a la salud del recién nacido.

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Al respecto, el tamiz neonatal es una herramienta muy valiosa de la medicina preventiva, mediante la cual, a partir de recolectar una muestra de sangre, se pueden detectar oportunamente enfermedades como, fenilcetonuria o hipotiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal congénita, defectos del ciclo de la urea, acidemias orgánicas, galactosemia, deficiencias de oxidación de ácidos grasos, deficiencia de biotinidasa, fibrosis quística, atresia biliar, distrofia muscular de Duchenne, talasemias, trisomía, inmunodeficiencia humana).

Por lo anterior, es fundamental que se trata de un sistema de atención para el seguimiento de los casos y su análisis; sino que se identifica una discapacidad congénita o genética, al momento del nacimiento o como resultado del tamiz neonatal, deberán ser incluidos en el Registro Nacional de Discapacidad, con la finalidad de garantizar que reciban la atención apropiada a su condición, rehabiliten, mejoren su calidad de vida, facilite su interacción e inclusión social y permita un ejercicio igualitario de sus derechos.

CUARTA: Abona a lo anterior que, **la Ley General de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes**, establece en el artículo 50 fracciones XII y XVII, que este grupo etario tiene derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud, así como a recibir la prestación de servicios de atención médica gratuita y de calidad, con el fin de prevenir, proteger y restaurar, el objetivo perseguido por el Legislador.

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Cabe resaltar que, se cuenta con disposiciones de carácter secundario, que establecen diversas acciones encaminadas a la **detección, prevención y atención de enfermedades que se pueden identificar en el proceso de desarrollo y crecimiento de las personas, dentro de las cuales sobresale la Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013**, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento, publicada en el Diario Oficial de la Federación (DOF) el 24 de junio del 2014, la cual tiene como objetivo establecer los criterios y las especificaciones para la prevención, diagnóstico, tratamiento y control de los defectos al nacimiento; la cual es de observancia obligatoria para el personal de los servicios de salud de los sectores público, social y privado que conforman el Sistema Nacional de Salud (SNS).

Dicha Norma Oficial profundiza en las condiciones o patologías específicas que se pudieran presentar en los neonatos, la cual insta a las instituciones del SNS a enfocarse en realizar lo siguiente:

5.3 Las actividades de prevención incluyen: la comunicación educativa a la población para identificar factores de riesgo y promover estilos de vida saludables que contribuyan a la reducción de riesgo de defectos al nacimiento, así como las actividades de identificación de condiciones de riesgo, detección temprana a través del tamiz, diagnóstico, tratamiento y control de los defectos al nacimiento.

5.4 La **atención médica inmediata a los recién nacidos** con defectos al nacimiento, debe ser proporcionada en cualquier establecimiento de los sectores público, social y privado, con calidad y humanitarismo.

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

5.9 Durante el control prenatal y al momento del nacimiento debe realizarse la búsqueda intencionada de defectos al nacimiento como: cromosomopatías, defectos del sistema nervioso central, craneofaciales, cardiovasculares, osteomusculares, genitourinarios, gastrointestinales, sensoriales, de pared abdominal, metabólicos, para producir alteraciones sistémicas.

5.10 Los defectos al nacimiento no considerados en esta Norma, deberán recibir atención médica integral, en el nivel de atención que corresponda.

De igual manera, considera acciones de prevención entre las que se incluyen la comunicación educativa a la población, con la finalidad de identificar factores de riesgo y promover estilos de vida saludables que contribuyan a la reducción de los defectos al nacimiento, así como las actividades de identificación de condiciones de riesgo, detección temprana de enfermedades raras, a través del tamiz neonatal, diagnóstico, tratamiento y control, entre otras.

7.17 Para la detección de defectos metabólicos, en todo establecimiento de atención médica que atienda partos y/o a los recién nacidos, **se debe realizar la toma de muestra para el examen que atienda el tamiz neonatal, preferentemente entre el segundo y el séptimo día de vida.** La toma se podrá efectuar a partir de las 24 horas del nacimiento, siempre y cuando se cuente con tecnologías de alta sensibilidad y especificidad.

12.2 Los laboratorios que procesen tamiz neonatal, deben cumplir los requisitos establecidos en la Norma Oficial Mexicana citada en el punto 2.5, del capítulo de Referencias de esta Norma [Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA3-2011,

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Para la organización y funcionamiento de los laboratorios clínicos]; asimismo, deberán contar con un método de control interno y al menos un control de calidad externo para asegurar la calidad en el procedimiento y los resultados emitidos de los ensayos.

Por lo cual, una vez detectados los niños con defectos de nacimiento, y que así lo ameriten por su condición, deberán ser referidos para su diagnóstico, tratamiento y seguimiento a unidades con servicios especializados y multidisciplinarios.

QUINTA: Paralelo a lo anterior, se cuenta con la Norma Oficial Mexicana **NOM-007-SSA2-2016**, Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida, publicada en el DOF el 7 de abril de 2016, misma que tiene como objetivo establecer los criterios mínimos para la atención médica a la mujer durante el embarazo, parto y puerperio normal a la persona recién nacida, la cual prevé en el inciso 5.7.12 lo siguiente:

5.7.12 En todo establecimiento para la atención médica en el que se atiendan partos y a personas recién nacidas, se debe tomar muestra para el tamiz metabólico neonatal, tomando muestra del talón, a partir de las 72 horas del nacimiento hasta los 5 días. Para casos especiales, consultar el Lineamiento Técnico para la Detección y Tratamiento Oportuno e Integral del Hipotiroidismo Congénito.

De igual forma, se cuenta con el **Lineamiento Técnico "Tamiz Neonatal Detección, Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento de los Errores Innatos del Metabolismo"**, el cual es un documento que unifica criterios de un grupo sectorial

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

de expertos y multidisciplinario para utilizarse como una guía básica en el abordaje diagnóstico – terapéutico y el seguimiento de los casos.

Bajo este contexto, se advierte que la legislación se ha ocupado de la atención integral de la salud de los neonatos, niñas, niños y adolescentes, atendiendo a la prevención, detección de enfermedades hereditarias, congénitas, dentro de las cuales se encuentran las enfermedades raras, mediante la aplicación de la prueba del tamiz neonatal ampliado, garantizado su aplicación en todo el SNS en los recién nacidos, también existe señalar que, si bien el tamizaje referido se aplica en todo el país es susceptible de oportunidad de detección por el método del tamiz, entidades patológicas de carácter adquirido, las cuales no son susceptibles de oportunidad de detección por el método del tamiz.

SEXTA: Por otro lado, se informa de la existencia de **la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras**, la cual, de conformidad con el Decreto de creación, publicado en el DOF el 19 de enero de 2017, y los artículos 1, 3, 4, fracciones III, VII y XII del Reglamento Interior de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, publicado en el DOF el 24 de marzo de 2017, dicha Comisión es fundamental para el establecimiento **del Registro Nacional de Enfermedades Raras**, dentro de los cuales se encuentra la fibrosis quística, como la concentración de datos epidemiológicos relacionados con enfermedades definidas como raras o sujetas a Evaluación, el dar seguimiento a la incidencia, prevalencia y demás información relacionada con dichas enfermedades, así como las demás afines que se requieran para el cumplimiento de sus funciones.

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

En mérito de lo anterior, como ha quedado establecido, existe normatividad abundante que regula la atención médica, y garantiza la detección de enfermedades raras en edad neonatal, mediante el tamiz neonatal ampliado, tomando en cuenta el principio de interés superior de la niñez, la igualdad sustantiva y la no discriminación, así como la existencia de Instituciones encargadas de lograr la identificación de casos y mejora de estrategias de detección y tratamiento a las mismas.

En virtud de lo anterior, durante el análisis de las cinco iniciativas presentadas por Diputadas y Diputados de diversos Grupos Parlamentarios en materia de enfermedades raras y autoinmunes, esta Comisión reconoce la relevancia y el valor de cada una de las propuestas, las cuales coinciden en la necesidad de

- fortalecer el marco jurídico para mejorar la atención, diagnóstico y tratamiento de quienes viven con estas condiciones de salud.

No obstante, para efectos de la presente resolución, se determina retomar como base la iniciativa presentada por la Diputada Mónica Herrera Villavicencio, por ser la que reúne de manera más precisa los elementos técnicos y normativos necesarios para atender el objetivo planteado en este dictamen y por guardar la mayor congruencia con la legislación vigente y las atribuciones de esta Comisión.

Es importante subrayar que la selección de esta propuesta como fundamento no implica desestimación ni afectación al trabajo legislativo de las demás Diputadas y Diputados proponentes. Por el contrario, se reconoce ampliamente su aportación al debate y se valora su contribución para enriquecer la

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

construcción de un marco jurídico más sólido en beneficio de las personas que viven con enfermedades raras.

Dicho lo anterior la tabla siguiente muestra la comparación entre la ley vigente, la propuesta de la legisladora promovente y la propuesta de modificación de esta Comisión:

LEY VIGENTE	PROPUESTA DIP. MÓNICA HERRERA	PROPUESTA COMISIÓN DE SALUD
<p>Artículo 61.- El objeto del presente Capítulo es la protección materno-infantil y la promoción de la salud materna, que abarca el período que va del embarazo, parto, post-parto y puerperio, en razón de la condición de vulnerabilidad en que se encuentra la mujer y el producto.</p>	<p>Artículo 61. ...</p>	<p>Artículo 61.- El objeto del presente Capítulo es la protección materno-infantil y la promoción de la salud materna, que abarca el período que va del embarazo, parto, post-parto y puerperio, en razón de la condición de vulnerabilidad en que se encuentra la mujer y el producto.</p>
<p>La atención materno-infantil tiene carácter prioritario y comprende, entre otras, las siguientes acciones:</p>	<p>La atención materno-infantil tiene carácter prioritario, garantizando su desarrollo integral en atención al interés superior de la niñez, y comprende, entre otras, las siguientes acciones:</p>	<p>La atención materno-infantil tiene carácter prioritario, garantizando su desarrollo integral en atención al interés superior de la niñez, y comprende, entre otras, las siguientes acciones:</p>



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

<p>I. La atención integral de la mujer durante el embarazo, el parto y el puerperio, incluyendo la atención psicológica que requiera;</p>	<p>I. ...</p>	<p>I. ...</p>
<p>I Bis. La atención de la transmisión del VIH/Sida y otras Infecciones de Transmisión Sexual, en mujeres embarazadas a fin de evitar la transmisión perinatal;</p>	<p>I Bis. ...</p>	<p>I Bis. ...</p>
<p>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, y en su caso atención, que incluya la aplicación de la prueba del tamiz ampliado, y su salud visual;</p>	<p>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, así como aquellas consideradas enfermedades raras, y en su caso atención, que incluya la aplicación de tamizaje neonatal ampliado, y su salud</p>	<p>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, y en su caso atención, que incluya la aplicación de la prueba del tamiz ampliado, y su salud visual;</p>

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	visual, garantizando su atención efectiva e integral y asesoramiento genético.	
II. Bis a VI. ...	II. Bis a VI. ...	II. Bis a VI. ...
	Capítulo III Ter Enfermedades Raras	Capítulo III Ter Enfermedades Raras
	Artículo 161 Ter. Las Enfermedades Raras son aquellas que afectan a un número reducido de personas en comparación con la población general, se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y su principal característica es que son padecimientos crónicos, complejas, y que pueden estar originadas por un trastorno genético.	Artículo 161 Ter. Las Enfermedades Raras son aquellas que afectan a un número reducido de personas en comparación con la población general, se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y su principal característica es que son padecimientos crónicos, complejas, y que pueden estar originadas por un trastorno genético.
	Artículo 161 Ter 1. La Comisión Nacional de Enfermedades Raras promoverá el estudio, prevención, investigación y	



COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	divulgación de las enfermedades raras.	
	Para tales efectos, realizará las siguientes acciones:	
	I. Formular y aplicar programas y acciones que divulguen entre la población en general las características de las enfermedades raras y sus mecanismos de prevención y tratamiento;	
	II. Elaborar con las instituciones que conforman el sistema nacional de salud el Registro Nacional de Enfermedades Raras;	
	III. Promover ante universidades e instituciones de ciencia el estudio e investigación de las enfermedades raras;	
	IV. Promover la práctica de estudios genéticos entre la población para la prevención y	

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	detección de enfermedades raras.	
	Artículo 161 Ter 2. El Registro Nacional de Enfermedades Raras es el instrumento a través del cual la Comisión Nacional de Enfermedades Raras recopilará la información relacionada con las enfermedades raras y tendrá como objetivos:	Artículo 161 Ter 1. El Registro Nacional de Enfermedades Raras es el instrumento a través del cual se recopilará la información relacionada con las enfermedades raras y tendrá como objetivos:
	I. Proporcionar información de referencia acerca de las enfermedades raras para pacientes y familias de personas que tengan estos padecimientos;	I. Facilitar el acceso a la información acerca de las enfermedades raras para pacientes y familias de personas que tengan estos padecimientos;
	II. Proporcionar información actualizada sobre las enfermedades raras;	II. Contar con la información actualizada sobre las enfermedades raras;
	III. Permitir a los pacientes participar en investigaciones e innovación científica;	III. Permitir a los pacientes participar en investigaciones e innovación científica;
	IV. Ofrecer información para profesionales de la	IV. Ofrecer información para profesionales de la

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	salud, destinada a la creación de protocolos, normas y lineamientos internos para un mejor manejo de las enfermedades raras;	salud, destinada a la creación de protocolos, normas y lineamientos internos para un mejor manejo de las enfermedades raras;
	V. Facilitar la gestión de información sobre las enfermedades raras, su morbilidad y especificidad que ayude a desarrollar estándares de cuidados y atención transdisciplinario;	V. Facilitar la gestión de información sobre las enfermedades raras, su morbilidad y especificidad que ayude a desarrollar estándares de cuidados y atención transdisciplinario;
	VI. Brindar información que coadyuve y aporte en materia de investigación científica, y que sume al desarrollo de investigaciones de mayor calidad y validez;	VI. Brindar información que coadyuve y aporte en materia de investigación científica, y que sume al desarrollo de investigaciones de mayor calidad y validez y
	VII. Ayudar a aumentar la visibilidad, conocimiento y conciencia de las enfermedades raras, así como fomentar la toma de decisiones para una adecuada planificación gradual sanitaria en nuestro país;	VII. Ayudar a aumentar la visibilidad, conocimiento y conciencia de las enfermedades raras, así como fomentar la toma de decisiones para una adecuada planificación gradual sanitaria en nuestro país.

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

	<p>VIII. Lograr la identificación de casos y mejorar las estrategias de detección y tratamiento.</p>	
--	---	--

Por lo anteriormente expuesto en las consideraciones fundadas y motivadas del presente dictamen, las Diputadas y Diputados integrantes de la Comisión de Salud, sometemos a consideración de esta Honorable Asamblea el siguiente Proyecto de:

DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

- **Artículo Único.** Se **reforma** el segundo párrafo del artículo 61; y se **adiciona** el Capítulo III Ter, Enfermedades Raras, con los artículos 161 Ter y 161 Ter 1, todos de la Ley General de Salud, para quedar como sigue:

Artículo 61.-...

La atención materno-infantil tiene carácter prioritario, **garantizando su desarrollo integral en atención al interés superior de la niñez**, y comprende, entre otras, las siguientes acciones:

I. a VI. ...

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

Capítulo III Ter

Enfermedades Raras

Artículo 161 Ter. Las Enfermedades Raras son aquellas que afectan a un número reducido de personas en comparación con la población general, se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y su principal característica es que son padecimientos crónicos, complejas, y que pueden estar originadas por un trastorno genético.

Artículo 161 Ter 1. El Registro Nacional de Enfermedades Raras es el instrumento a través del cual se recopilará la información relacionada con las enfermedades raras y tendrá como objetivos:

- I. Facilitar el acceso a la información acerca de las enfermedades raras para pacientes y familias de personas que tengan estos padecimientos;
- II. Contar con la información actualizada sobre las enfermedades raras;
- III. Permitir a los pacientes participar en investigaciones e innovación científica;
- IV. Ofrecer información para profesionales de la salud, destinada a la creación de protocolos, normas y lineamientos internos para un mejor manejo de las enfermedades raras;

COMISIÓN DE SALUD

DICTAMEN RELATIVO A LAS INICIATIVAS CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS.

- V. **Facilitar la gestión de información sobre las enfermedades raras, su morbilidad y especificidad que ayude a desarrollar estándares de cuidados y atención transdisciplinario;**
- VI. **Brindar información que coadyuve y aporte en materia de investigación científica, y que sume al desarrollo de investigaciones de mayor calidad y validez y**
- VII. **Ayudar a aumentar la visibilidad, conocimiento y conciencia de las enfermedades raras, así como fomentar la toma de decisiones para una adecuada planificación gradual sanitaria en nuestro país.**

TRANSITORIOS

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

Segundo. Las erogaciones que se generen con motivo de la entrada en vigor del presente decreto se realizarán de manera progresiva con cargo al presupuesto aprobado para los ejecutores de gasto que correspondan, por lo que no se autorizarán recursos adicionales para tales efectos en el presente ejercicio fiscal, ni en ejercicios subsecuentes.

Dado en el Palacio Legislativo de San Lázaro, a los 24 días del mes de febrero de 2026.

