

INICIATIVA DE LAS SENADORAS CRISTINA DÍAZ SALAZAR, DIVA GASTÉLUM BAJO, HILDA FLORES ESCALERA, LILIA MERODIO REZA, ITZEL RÍOS DE LA MORA, HILARIA DOMÍNGUEZ ARVIZU, YOLANDA DE LA TORRE VALDEZ, ANABEL ACOSTA ISLAS, HILDA CEBALLOS LLERENAS, CARMEN DORANTES MARTÍNEZ Y MARÍA ELENA BARRERA TAPIA, CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE ADICIONA UNA FRACCIÓN IV TER AL ARTÍCULO 61 DE LA LEY GENERAL DE SALUD.

Las que suscriben, **Cristina Díaz Salazar, Diva Gastélum Bajo, Hilda Estela Flores Escalera, Lilia Merodio Reza, Itzel Saraí Ríos de la Mora, Hilaria Domínguez Arvizu, Yolanda de la Torre Valdez, Anabel Acosta Islas, Hilda Ceballos Llerenas, Carmen Dorantes Martínez y María Elena Barrera Tapia**, Senadoras de la República de la LXIII Legislatura, integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional y Partido Verde Ecologista de México, con fundamento en lo dispuesto en el artículo 58 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, en el artículo 8 numeral 1 fracción II y el artículo 276 ambos del Reglamento del Senado de la República, someto a consideración de esta soberanía, la siguiente: **INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE ADICIONA UNA FRACCIÓN IV TER AL ARTÍCULO 61 DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE TAMIZAJE DE ENFERMEDADES RARAS**, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Cada día aparecen más y mejores herramientas para el diagnóstico y tratamiento adecuado de las enfermedades que aquejan a la población mundial. El siglo pasado y los inicios de éste han sido testigos de estos acontecimientos. Los grandes descubrimientos muestran que vamos por el camino correcto; tal es el caso del estudio e inicio de la decodificación del genoma humano, que es de vital importancia en el estudio de las enfermedades heredo-degenerativas, especialmente las de tipo metabólico y lisosomal etiquetadas como “raras”, intratables e incurables en su gran mayoría. Sin embargo, nada más lejos de la realidad, la gran mayoría ahora son previsibles y muchas de ellas tratables.

El concepto de enfermedades “raras” se acuñó por primera vez a mediados de la década de los años 80 del siglo pasado, en Estados Unidos, relacionado con el concepto de medicamentos “huérfanos”. Se denominaron enfermedades “raras” porque se caracterizaban por su baja prevalencia (número de personas viviendo con una enfermedad en un momento dado) e incidencia (número de nuevos diagnósticos en un año). No obstante, tienen altas tasas de mortalidad con evolución crónica muy severa y múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas. Aproximadamente 50% aparece en la edad pediátrica pero la mayor prevalencia es en adultos debido a la excesiva mortalidad de algunas enfermedades infantiles: 30% de los niños con este tipo de enfermedades fallece antes de los 5 años y en 35% de los casos son responsables de las muertes antes del año de edad.

Se conoce como enfermedad “huérfana o rara” cualquier enfermedad que afecte a un pequeño porcentaje de la población, aquella que no cuente con tratamientos adecuados o cuando la severidad de la enfermedad sea extrema. Se les denomina así por la amplia diversidad de desórdenes y síntomas no sólo según la enfermedad sino también de pacientes que la padecen. Existen síntomas relativamente comunes que pueden ocultarla y conducir a diagnósticos erróneos.

La OMS (Organización Mundial de la Salud) tiene clasificadas más de 7,000 enfermedades como “raras”. Se definen así aquellas que son padecidas por menos de 50 de cada 100,000 personas.

Sin embargo, hay más de 7,000 enfermedades “raras”, una cantidad amplia que hace que según este mismo organismo más del 7% de la población sufre alguna de ellas, lo que supone más de 42 millones en América Latina (15 millones en Brasil, 8 millones en México, más de 3.5 millones en Colombia y Argentina, alrededor de 2 millones en Perú y Venezuela, y alrededor de 1.7 millones en Chile, Guatemala y Ecuador.

Uno de los grandes problemas de estas enfermedades es el tiempo que se tardan en diagnosticarlas.

La tecnología e internet está permitiendo que tanto las personas que sufren estas enfermedades puedan contactarse con otros enfermos y con especialistas de todo el mundo para llegar más rápido al conocimiento y posible tratamiento que existen para las mismas. Lo mismo ocurre con los profesionales médicos que ahora puede acceder a los últimos informes por internet.

De allí, la importancia de diagnosticarlas de manera oportuna para evitar complicaciones y la muerte.

Entre estos males, con baja prevalencia, se ubican las enfermedades lisosomales como los síndromes de Hunter y de Gaucher, así como la enfermedad de Fabry, en las que por una deficiencia de una enzima no se degradan sustancias en la célula.

De modo que el lisosoma aumenta de tamaño y deforma la estructura celular, lo que provoca cambios articulares, retraso en neurodesarrollo, entre otras manifestaciones clínicas que afectan el cerebro, la cara, el hígado, el bazo, el corazón y el pulmón.

Si bien hay avances en el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades en México, es necesario que haya hospitales certificados para que los pacientes reciban una atención multidisciplinaria y específica.

Los estados que tienen dos o más hospitales para tratar a estos enfermos se encuentran en Guanajuato, con cinco centros médicos, así como en la Ciudad de México, Chiapas, Guadalajara y Veracruz con dos.

No obstante, hay otros estados que no cuentan con ningún centro de atención, y se busca ampliar el tamiz neonatal para que incluya más enfermedades a nivel general.

Por lo anteriormente expuesto, presento ante esta Soberanía el siguiente:

PROYECTO DE DECRETO

ARTÍCULO ÚNICO. Se adiciona una fracción IV Ter al artículo 61 de la Ley General de Salud, en materia de tamizaje de enfermedades raras.

Artículo 61...

IV Ter. La aplicación del tamiz de enfermedades raras, para la detección temprana y su tratamiento.

TRANSITORIO

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

SEGUNDO. El Gobierno Federal, así como los gobiernos de las Entidades Federativas, desarrollarán de manera coordinada, las políticas públicas previstas en el presente decreto a partir de los recursos presupuestarios disponibles, para lograr de manera progresiva, el cumplimiento del mismo.

Dado en el salón de sesiones de la Cámara de Senadores el día martes 22 de noviembre, 2016.

Atentamente,