

## **INICIATIVA QUE REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LAS LEYES GENERALES DE SALUD; Y DE LOS DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES, SUSCRITA POR EL DIPUTADO ÉCTOR JAIME RAMÍREZ BARBA E INTEGRANTES DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PAN**

El que suscribe, Éctor Jaime Ramírez Barba, diputado federal del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional en la LXV Legislatura, con fundamento en lo establecido en la fracción II del artículo 71 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en los artículos 6, numeral 1, 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, somete a consideración de esta soberanía la siguiente iniciativa con proyecto de decreto que adiciona la fracción XII Bis al artículo 3; reforma el penúltimo párrafo del artículo 77 Bis 29; y adiciona una fracción IV Bis al artículo 115 en la Ley General de Salud y adiciona la fracción VIII Bis del artículo 50 de la Ley General de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, al tenor de la siguiente

### **Exposición de motivos**

La presente propuesta retoma los trabajos de la diputada Madeleine Bonnafoux Alcaraz, integrante del Grupo Parlamentario del PAN en la LXIV Legislatura, quien presentó iniciativa que reforma y adiciona diversas disposiciones de las Leyes Generales de Salud, y de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, a fin de incluir dentro de la categoría de gastos catastróficos la nutrición de pacientes menores de edad. La cuál fue turnada a las Comisiones Unidas de Salud, y de Derechos de la Niñez y Adolescencia, el miércoles 4 de noviembre de 2020 y quedó pendiente de dictamen.<sup>1</sup>

Según la Organización Mundial de la Salud (2020), la nutrición se define como “la ingesta de alimentos en relación con las necesidades dietéticas del organismo. **Una buena nutrición** (una dieta suficiente y equilibrada combinada con el ejercicio físico regular) **es un elemento fundamental de la buena salud**”.

Cabe mencionar que el concepto de alimentación, aunque popularmente utilizado como sinónimo de nutrición, difiere de este, al hacer referencia tan solo a la acción consciente de ingerir alimentos a fin de satisfacer la necesidad de comer, sin tener en cuenta los efectos que los mismos tienen en nuestro organismo.

Es por ello que nutrición representa un eje central para el correcto funcionamiento del cuerpo humano, y en particular, constituye un pilar estratégico para el crecimiento de niños y adolescentes, teniendo en cuenta que estos desarrollan hasta los 16 años de edad las funciones sensitivas, de lenguaje y cognitivas, esenciales para convertirse en adultos sanos y prevenir la aparición de enfermedades. De hecho, una de las principales consecuencias de la malnutrición<sup>2</sup> es el retraso en el crecimiento, que lamentablemente, a fecha de 2019 tiene una prevalencia mundial del 21,3 por ciento (World Bank, 2019). Es decir, casi de 4 de cada 10 niños en el mundo sufren problemas de crecimiento, hecho atribuible en gran medida a una ingesta insuficiente o desequilibrada de micronutrientes.

Si bien el acceso a una nutrición óptima es un derecho que debe ser garantizado a toda niña, niño y adolescente independientemente de cuál sea su situación, es de suma importancia brindar atención nutricional a los infantes y adolescentes que atraviesan padecimientos médicos graves o complejos y que derivado de la naturaleza de las mismas enfermedades, se encuentran en una situación física de vulnerabilidad.

Algunas de estos padecimientos se enmarcan en México bajo el concepto de “enfermedades que provocan gastos catastróficos”, que son definidas y priorizadas periódicamente por el Consejo de Salubridad General, por su alto costo y los gastos que se derivan de sus tratamientos y medicamentos asociados, debido a su grado de complejidad o especialidad y la baja frecuencia con que ocurren (CNPSS, 2019). Algunas de las enfermedades de este tipo que prevalecen en niños y adolescentes son las siguientes:

- Los cuidados intensivos neonatales;
- Enfermedades metabólicas en menores de 10 años;
- Cáncer en menores de 18 años;
- Enfermedades infectocontagiosas como el VIH/sida;
- Trasplantes (trasplante renal para menores de 18 años).

Actualmente, el Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos (FPCGC), convertido en el 2020 en el Fondo de Salud para el Bienestar (FONSABI), se encarga de otorgar servicios médicos de alta especialidad a los beneficiarios del INSABI que padezcan alguna de las 66 enfermedades denominadas como “catastróficas”. La atención a dichas enfermedades se realiza en los Institutos Nacionales de Salud y en las Unidades Hospitalarias denominadas de alta especialidad, que cuentan con el personal, la infraestructura y acreditaciones necesarios para brindar la atención necesaria (CNPSS, 2019).

Cabe destacar que estos padecimientos no solo ponen en riesgo la seguridad física y mental de los pacientes, sino también la estabilidad económica y el patrimonio del enfermo y sus familiares en el caso de los menores de edad. A modo de ejemplo, el gasto promedio para cubrir los gastos de hospitalización y medicamentos de un enfermo con leucemia ascienden a 875 mil pesos anuales. Teniendo en cuenta la clasificación de los hogares por deciles de ingreso, si todo el gasto por dichas enfermedades lo absorbieran las familias, solo los hogares que tienen ingresos mayores a 492 mil pesos anuales podrían hacer frente a dichos gastos (Hernández, 2018) (IMCO, 2018). Es por ello que el contar con cobertura a la atención a estas enfermedades resulta esencial a la supervivencia de los pacientes.

Sin embargo, si bien la relevancia de la nutrición en relación con la salud humana ha sido ampliamente reconocida por la comunidad científica, **la atención nutricional extrahospitalaria no se encuentra actualmente contemplada dentro de la atención integral a este tipo de padecimientos**, aun siendo un elemento indispensable, en especial cuando el cuerpo humano se encuentra bajo circunstancias de especial fragilidad. En el Sistema de Salud mexicano, las niñas y niños que se encuentran en esta situación reciben una nutrición balanceada y un seguimiento nutricional intrahospitalario durante su estadía en los nosocomios, pero **¿qué sucede cuando estos pacientes infantiles salen del hospital?**

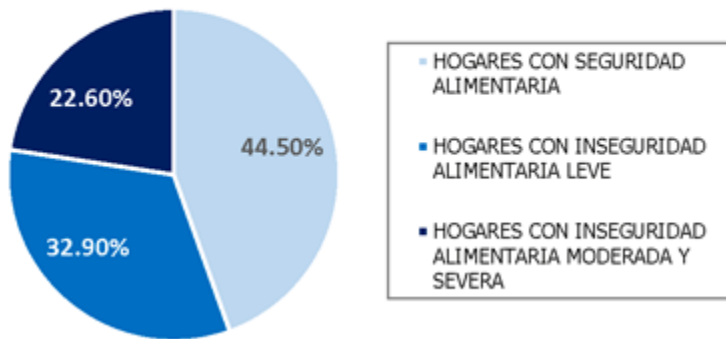
Aún teniendo la certeza de que las instituciones de salud cuentan con recomendaciones de dietas balanceadas y que sus profesionales de la salud tienen la potestad de emitir recomendaciones al respecto a fin de que los pacientes infantiles continúen con una nutrición óptima al salir de los nosocomios, este hecho no garantiza que esto suceda.

En México, el 42 por ciento de la población se encuentra en estado de pobreza con un 7.4 por ciento de la población en pobreza extrema, (Coneval, 2019). Aunado a lo anterior, la humanidad ha experimentado importantes cambios en la dieta, la actividad física y la composición corporal a lo largo de la historia. A lo largo de los últimos 50 años, dichos cambios se aceleraron notablemente, aludiendo a lo que se conoce como “transición nutricional”. Este hace referencia a cambios en la actividad física y dieta que han tenido como consecuencia un aumento en la masa grasa del cuerpo humano en promedio. Lo anterior, provocando un aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles tales como la diabetes mellitus tipo 2, el cáncer y las enfermedades cardiovasculares (INSP, 2015).

De acuerdo a los datos más recientes recabados en la Encuesta de Salud y Nutrición (Ensanut) **en 2018, en México tan solo un 44.5 por ciento de los hogares en México se identificaron con seguridad**

**alimentaria** mientras que se identificó a un 32.9 por ciento de la población encuestada como “inseguridad leve” y finalmente un 22.6 por ciento de la población con “inseguridad alimentaria moderada y severa”.

### Seguridad alimentaria en los hogares mexicanos (ENSANUT, 2018)



Fuente: elaboración propia con datos de la Encuesta de Salud y Nutrición 2018

De manera más particular, se observa una alta prevalencia de desnutrición crónica en niñas y niños menores de 5 años que residen en localidades de menos de 100 mil habitantes. Lo anterior, se asocia a condiciones de vulnerabilidad, tales como la pertenencia a comunidades indígenas y al tercil de menor capacidad económica (Cuevas, et al., 2019). Lo anterior implica que **los niños que padecen enfermedades graves en México se enfrentan a un doble riesgo de malnutrición, aquel inherente a todo niño en este tipo de situación y otro derivado de su contexto socio-económico y las redes de apoyo con las que cuenta.**

“El hecho de que un niño dependa del nivel socioeconómico de sus padres, o de la calidad de atención en los servicios de salud de su país para sobrevivir al cáncer, es en sí mismo una injusticia social” (Shalkow, 2017).

Una nutrición óptima, cuando se trata de pacientes infantiles que sufren enfermedades que provocan gastos catastróficos, va más allá de un impacto en la balanza nutricional. Esta puede mejorar la evolución clínica de los enfermos, aumentar la tolerancia al tratamiento, mejorar la calidad de vida antes, durante y después del tratamiento a la par que previene los efectos adversos que puede llegar a ocasionar la malnutrición.

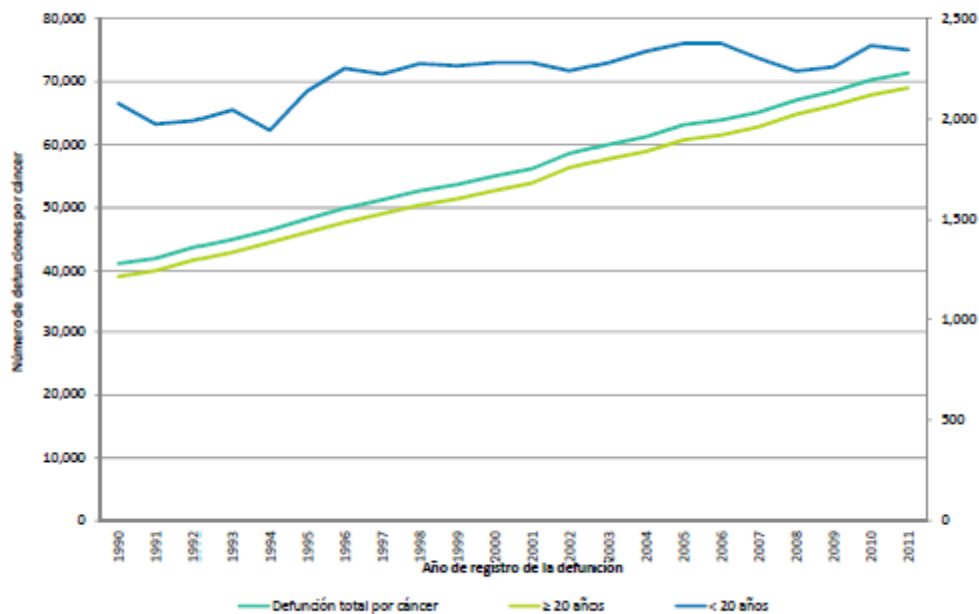
El cáncer es una de las enfermedades “catastróficas” con mayor incidencia entre niñas, niños y adolescentes en México y por ello es relevante adentrarnos en el rol que juega la nutrición en el transcurso de la enfermedad, así como en el tratamiento y en su desenlace.

De acuerdo con la OMS (2020), el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolada de células. Este puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. Los tumores acostumbran a invadir el tejido circundante de la célula y pueden provocar metástasis diferentes puntos del organismo, distantes al lugar de inicio.

En México, el cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad entre los niños y niñas de 5 y 14 años y se estima que hay entre 5 mil – 6 mil casos nuevos al año. La prevalencia aproximada para la enfermedad de este grupo de edad es de 20 mil casos anuales (Secretaría de Salud, 2019).

La siguiente gráfica muestra comparativamente el número de defunciones por cáncer en menores de 20 años en relación con personas iguales o mayores a 20 años. En ella se puede observar una prevalencia significativamente superior de decesos en menores de 20 años, que, si bien ha tenido una evolución irregular a lo largo del periodo observado, continúa al alza.

## NÚMERO DE DEFUNCIONES POR CÁNCER EN MENORES DE 20 AÑOS EN MÉXICO 1990 A 2011

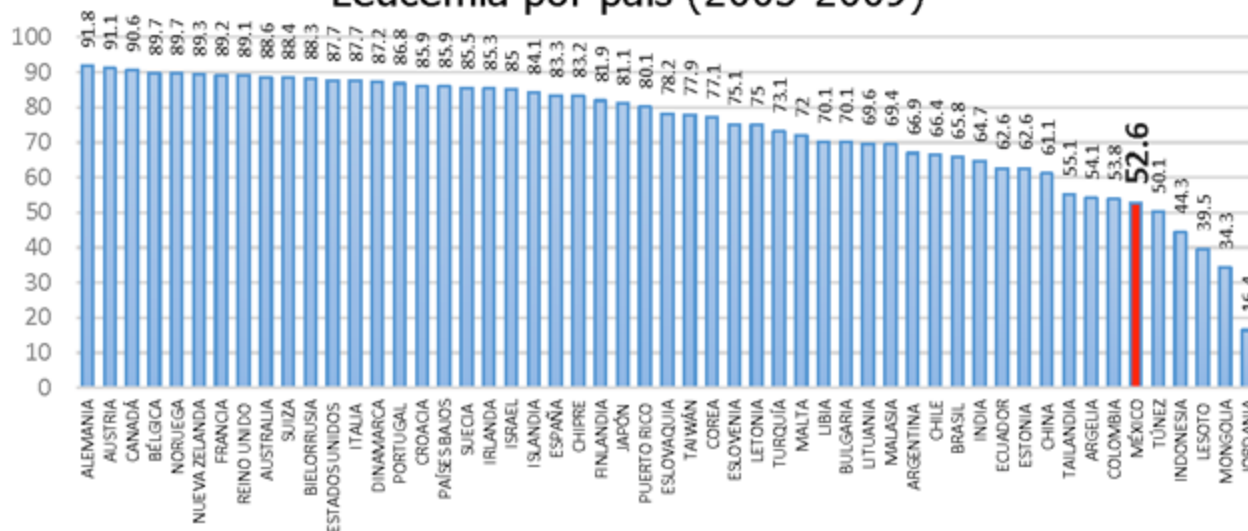


Fuente: DGIS, Cubos dinámicos, SI/INEGI, GBD

De acuerdo con el diagnóstico realizado en el Programa de Acción Específico de Cáncer en la Infancia y la Adolescencia por el Gobierno de México (2014), el 75 por ciento del total de los diagnósticos se realizan en una etapa avanzada de la enfermedad. En particular, se observa que la mayoría de los tumores sólidos diagnosticados se encontraban en fases avanzadas (III o IV) en el momento del diagnóstico.<sup>3</sup>

Lo anterior, nos lleva a un preocupante dato, y es que en México se estima una sobrevida a 5 años nacional menor al 40 por ciento, lo que representa más de 2.3000 vidas anuales (Shalkow, 2017). En el caso particular de los menores de 15 años con leucemia, como se puede observar en el siguiente gráfico, se estima que la tasa de supervivencia a 5 años es del 52,6 por ciento, cifra significativamente inferior a la supervivencia estimada para el mismo rubro de pacientes en países como Alemania, Austria o Canadá, que cuentan con tasas de supervivencia superiores al 90 por ciento.

## Supervivencia a 5 años en menores de 15 años con Leucemia por país (2005-2009)



Fuente: elaboración propia con datos de Shakow (2017), con referencia a Allemani C, y cols. Estudio CONCORD-2. Lancet. 2014 pii: S0140-6736(14)62038-9. DGAE. RCNA 2015

No cabe duda de la importancia de garantizar el abasto y acceso de los tratamientos y medicamentos necesarios para superar esta enfermedad, sin embargo, además de eso, un estado nutricional óptimo es indispensable para afrontar el tratamiento y tener una posterior recuperación exitosa.

La desnutrición y pérdida de peso es un problema frecuente entre los pacientes oncológicos infantiles, esta afectación se manifiesta de manera habitual a través del síndrome de caquexia-anorexia, incidiendo entre 4 y 8 de cada 10 pacientes durante el transcurso de su enfermedad, repercutiendo sobre su morbilidad y calidad de vida. Lo anterior, tiene una afectación en el pronóstico de la enfermedad, prolongando las estadías hospitalarias, encareciendo los costos y afectando la sobrevida (Cambor, et al., 2017).

Derivado de la alta incidencia de esta realidad, resulta de suma importancia la detección oportuna del riesgo de desnutrición a través de exámenes en el momento del diagnóstico, seguidos de una evaluación minuciosa y el correspondiente seguimiento.

En esta línea, una investigación publicada por la Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río (Cuba), cuya finalidad fue analizar el estado nutricional de niños y niñas de 1 a 18 años con cáncer ingresados en el servicio de Oncohematología del Hospital Pediátrico Provincial Docente Pepe Portilla de Pinar del Río durante los años 2013 y 2014, sugiere en sus resultados que la evaluación del estado nutricional de un infante que padece cáncer debe realizarse al momento de diagnóstico, a fin poder detectar precozmente el déficit de nutrientes específicos y la desnutrición general o el riesgo de desarrollarla.

Sugiere, además, que el tratamiento nutricional requiere el análisis de los diversos factores que desencadenan en malnutrición. Esto, dado que **la enfermedad aumenta de manera puntual los requerimientos nutrimentales de los pacientes**. Estos incrementos dependen características asociadas con la enfermedad per se, así como con el estadio de la misma. Es por ello que una nutrición adecuada se convierte en un factor indispensable a todo tratamiento aplicado en niños y niñas que padecen enfermedades tales como el cáncer.

Actualmente existe un vasto consenso en la comunidad científica internacional, que sostiene que los infantes que viven con una neoplasia maligna sufren consecuencias nutricionales adversas resultado tanto de la

enfermedad y del tratamiento. Apuntan a que es precisamente **la desnutrición el diagnóstico secundario más común en los pacientes con cáncer** . (Echevarría, Guillén, Márquez, González, Cueto, 2017).

En los niños con cáncer, la balanza nutricional es más inestable que en la población adulta, derivado de su limitada capacidad para compensar las sobrecargas provocadas por la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento. Por ese motivo, mantener niveles de nutrición óptima es crucial para garantizar el cumplimiento de los protocolos terapéuticos y así evitar los efectos de la malnutrición, que por ella misma torna al paciente proclive a las recaídas, acortando la supervivencia.

Los tipos de cáncer que suelen presentarse en la edad pediátrica, a diferencia de los del adulto, acostumbran a tener una progresión rápida y una buena respuesta al tratamiento de quimioterapia, hecho que condiciona una mejor evolución. Dicha evolución, sin embargo, puede verse afectada por las complicaciones derivadas de una situación de malnutrición, una de las alteraciones más frecuentes en el niño debido a sus mayores necesidades de nutrientes para el crecimiento, la frecuencia y gravedad con que desarrolla malabsorción, y el mayor número de infecciones.

En el enfermo recién diagnosticado, la malnutrición se presenta generalmente una incidencia similar a la del resto de la población, o aquella que tiene tumores benignos. Sin embargo, esta puede variar dependiendo de las causas y la extensión de la enfermedad hasta alcanzar incidencias del 37,5 por ciento en la enfermedad metastásica o del 50 por ciento en el neuroblastoma en estadio IV (Hernández, Padrón, 2002). Estudios relativos al tema han dado a conocer que **la prevalencia de desnutrición en el momento del diagnóstico alcanza el 50 por ciento en países en vías de desarrollo, mientras que en los países desarrollados oscila entre menos del 10 y el 50 por ciento** , dependiendo del tipo de tumor y de la extensión de la enfermedad (Alonso, et al., 2007).

Gran parte de los factores asociados al desarrollo de malnutrición en pacientes con cáncer infantil se pueden dividir en dos grandes bloques, aquellos derivados de la enfermedad per se, y los causados a raíz del tratamiento, a los que se le puede añadir aquellos relacionados con el entorno del paciente, como puede ser la falta de apoyo familiar adecuado.

Por un lado, los pacientes que cuentan con un estado nutricional subóptimo al momento del diagnóstico suelen tener un peor pronóstico que los que no lo están. Por otro lado, la malnutrición tiende a reducir la tolerancia al tratamiento, lo que ocasiona el hecho de tener que ajustar o retrasar las dosis, provocando un menor cumplimiento de los protocolos terapéuticos. Por último, parecen existir diferencias en el metabolismo de los quimioterápicos entre los pacientes bien y mal nutridos (Hernández, Padrón, 2002).

Aunque **la desnutrición** es una amenaza directa para la vida, a menudo no se trata. Cabe destacar que esta condición **incrementa 14 veces la mortalidad de los pacientes e incrementa 3 veces las complicaciones** . Se estima que actualmente un **66 por ciento** de los pacientes desnutridos **no reciben tratamiento** , contando con tres veces menor calidad de vida que el resto de pacientes.

A nivel regional, el costo de la desnutrición en América Latina es de \$USD 10 billones y esta incrementa dos veces las readmisiones en hospital. Las hospitalizaciones aumentan pasan a ser de 3-5 días adicionales a lo habitual.

Como respuesta a esta problemática, se ha estudiado **que el uso de suplementos nutricionales orales puede reducir la mortalidad entre un 18 y un 34 por ciento**. Estudios han comprobado que la toma de suplementación nutricional reduce las infecciones y las heridas abiertas en 70 por ciento. A lo anterior, se le puede atribuir un incremento de energía y nutrientes, por lo que, sin duda, se presentan mejoras significativas en calidad de vida en términos de movilidad y el hecho de mantener la autonomía.

Por otro lado, al reducir los reingresos en el hospital, disminuir las estancias en el hospital y reducir las visitas a los consultorios, a la fisioterapia y a la atención primaria, **los tratamientos de toma de suplementos nutricionales orales pueden reducir también los costos financieros de la atención.** Se puede dar una reducción significativa de aproximadamente 25 por ciento en cuanto a las readmisiones hospitalarias y también se reduce la estancia hospitalaria promedio entre 2 y 3 días (16–21 por ciento) y se traduce en menos visitas a las instalaciones médicas. En términos agregados, este tipo de intervención nutricional sugiere un ahorro en costos por paciente de hasta el 21,6 por ciento, en comparación con una atención médica estándar.

Como hemos visto, la significativa mortalidad y morbilidad asociadas con la desnutrición tiene una sustancial carga financiera. Los suplementos orales nutricionales reducen la mortalidad y la morbilidad, mejoran la calidad de vida a través del mantenimiento de la independencia y la movilidad, además da como resultado un uso reducido de los recursos de atención médica (además de un uso más eficiente de los mismos) y ahorros de costos en todos los entornos de atención médica.

De acuerdo a resultados de estudios realizados en Reino Unido (2015) para revisar de manera sistemática la relación costo-efectividad del uso de suplementos nutricionales orales estándar en el cuidado domiciliario y en contexto hospitalario se establece que el costo efectividad del uso de suplementos orales nutricionales estándar en población no hospitalizada con malnutrición muestra como esta intervención es costo efectivo. Es decir, no solo trae beneficios sobre desenlaces clínicos sino sobre disminución y ahorro en los costos.

Por otra parte, los resultados sugieren que un paciente que ha recibido suplementos orales nutricionales en el preoperatorio gasta entre 330,1 y 1113,1 libras esterlinas menos (entre \$8,000 y \$31,000 pesos mexicanos) que aquel que no recibe suplementación y además gasta 13,3 libras menos en el manejo de sus complicaciones.

En promedio, un paciente que ha recibido suplementos orales nutricionales en el pre y post operatorio gasta entre 704 y 853 libras esterlinas menos (entre \$19,000 y \$24,000 pesos mexicanos) que el que no recibe suplementación. Así mismo el que recibe SNO en el pre, post y en casa gasta 899,2 libras esterlinas menos.

En promedio un paciente que ha recibido suplementación nutricional oral en el post operatorio en el hospital y en casa gasta entre 260 y 668,2 libras esterlinas menos (entre \$7,000 y \$19,000 pesos mexicanos) que el que no recibe suplementación.

Este análisis muestra una tendencia a la reducción de costos en pacientes quirúrgicos tratados con suplementación nutricional oral en cualquiera de los tres momentos preoperatorio, hospitalización y posoperatorio. Concluyen que la suplementación nutricional mejora o mantiene los indicadores antropométricos de los pacientes con malnutrición (menor pérdida de peso, mejoría de los pliegues cutáneos y mejoría de la circunferencia braquial).

**La intervención nutricional no solo coadyuva a mejorar el pronóstico de vida del paciente, sino que también tiene una relación costo-efectividad beneficiosa al sistema,** ya que, al estar los enfermos en mejores condiciones físicas respecto a su estado nutricional, **los recursos aplicados se tornan más eficientes.**

En relación con otros padecimientos crónicos, algunos de cuyos tratamientos se consideran “catastróficos” se observan situaciones similares que se describen a continuación:

En el caso de los niños y adolescentes con padecimientos cardíacos (como por ejemplo enfermedades cardíacas congestivas graves de inicio precoz) el tratamiento preferido suele ser la cirugía correctiva. El tratamiento nutricional en este contexto tiene como objetivo mantener al enfermo en el mejor estado posible hasta el momento de la cirugía, ya que un estado de malnutrición en este tipo de intervenciones puede significar un

riesgo quirúrgico. Un estado nutricional óptimo, por el contrario, permite retrasar la cirugía hasta momentos que conlleven un menor riesgo quirúrgico.

Cuando se trata de otro tipo de cardiopatías de menor gravedad, estas pueden repercutir sobre la nutrición y el crecimiento de una manera más lenta e irregular. Si bien las causas de por qué las cardiopatías interfieren con el estado nutricional de los infantes no son conocidas por completo, en el caso de los lactantes con cardiopatías graves, estos tardan mucho en succionar pequeñas cantidades (disnea de esfuerzo, hipoxemia, falta de fuerza) y tienen pérdidas frecuentes por regurgitaciones y vómitos, por lo que la ingesta calórica es menor de la que tendría un niño normal del mismo peso y, evidentemente, menor de la que necesitan, acostumbrando a necesitar atención nutricional especializada (Alonso, et al., 2007).

En cuanto a las enfermedades pulmonares crónicas en la infancia, entre las que destaca la displasia broncopulmonar (DBP), existen referencias en cuanto al manejo nutricional aplicables a varios trastornos pulmonares (hipertensión pulmonar, enfermedad de las membranas hialinas, asma grave y mal controlada, etc.).

Actualmente, la interacción de la nutrición y el desarrollo adecuado de la función pulmonar se fundamenta en sólidos estudios científicos. Existen claras evidencias, tanto de estudios clínicos como de revisiones sistemáticas, sobre el efecto beneficioso de determinadas medidas nutricionales en pacientes con riesgo de padecer DBP u otras patologías pulmonares, tanto en la prevención de la misma como en la disminución de su incidencia y la mejoría clínica de los pacientes afectados. La desnutrición, y por tanto el retraso del crecimiento, se relaciona claramente con la inmadurez pulmonar, la situación de hipoxia mantenida, el incremento del trabajo respiratorio y de las infecciones, que ocasionan un incremento del metabolismo, y con la baja reserva de nutrientes. En esta línea, las necesidades energéticas de un neonato afectado por DBP están incrementadas al menos en un 25 por ciento. Sin embargo, y agravando el problema, en estos pacientes es muy frecuente la disminución de la ingesta, tanto por la dificultad para alimentarse derivado de la dificultad para la succión, como por la sensación de saciedad temprana. Si a esto añadimos los efectos secundarios de medicamentos usados en su y el incremento de las secreciones bronquiales que pueden inducir al vómito, estos pacientes tienen serias dificultades para conseguir obtener un balance nutricional óptimo que permita mejorar el funcionamiento del aparato respiratorio y mejorar el estado de salud general especializada (Alonso, et al., 2007).

Cuando se trata de pacientes infantiles con enfermedades del hígado, se ha encontrado que la desnutrición es muy frecuente y su origen es multifactorial. Alguno de los factores identificados son los siguientes:

1. Anorexia y disminución de la ingesta provocada por la distensión abdominal; las hospitalizaciones, las infecciones, el tipo de dieta, etcétera.
2. Malabsorción de grasas, vitaminas liposolubles, calcio, magnesio, hidratos de carbono y proteínas.
3. Disminución de la capacidad de almacenaje hepático de sustratos.
4. Incremento de las necesidades basales por infecciones y sangrado.

En este caso, el estado nutricional influye de manera directa en el pronóstico de la enfermedad y se ha demostrado que la calidad de vida ha mejorado con el soporte nutricional adecuado. En la mayoría de las hepatopatías el tratamiento definitivo es el trasplante y es relevante notar que desnutrición influye negativamente en el pronóstico del niño trasplantado. Es por ello que al igual que en los casos revisados anteriormente, se torna imprescindible una valoración y seguimiento nutricional adecuado. especializada (Alonso, et al., 2007).

Por último, en el manejo del niño con insuficiencia renal crónica (padecimiento del cual el trasplante es considerado como la mejor opción y se encuentra cubierto por el Fondo de Salud por el Bienestar) dependerá del tipo y gravedad de la enfermedad renal, del tiempo que lleva en diálisis y del tipo de la misma. Se ha observado que fallo en la velocidad de crecimiento es mayor en niños con enfermedad renal congénita, cuando el inicio ocurre antes de los dos años. En el marco de esta enfermedad, alguno de los desencadenantes de la malnutrición son los siguientes:

1. Las toxinas urémicas ocasionan inflamación y ulceración de la mucosa gastrointestinal, originando gastritis, esofagitis, náuseas, vómitos, diarrea y anorexia. el 70 por ciento de los lactantes con fallo renal congénito presentan reflujo gastroesofágico;
2. la alimentación inadecuada derivada a la alteración en la percepción del sabor de los alimentos y bebidas;
3. los procesos infecciosos que se superponen;
4. la pérdida de proteínas, aminoácidos, vitaminas y otros nutrientes esenciales derivado de la dialización;
5. las alteraciones hormonales.

Todos estos factores ocasionan un desbalance nutricional predictor de la morbilidad y mortalidad de los pacientes. especializada (Alonso, et al., 2007).

A través de la presente revisión de recursos académicos y recomendaciones científicas, queda constatado que las niñas, niños y adolescentes enfermos, especialmente aquellos que sufren enfermedades graves y/o poco comunes, tienen un mayor riesgo respecto al resto de infantes en términos de los efectos de la malnutrición.

Es por ello que, con base en los argumentos aquí presentados, el objetivo de la presente iniciativa es la inclusión de la atención nutricional extrahospitalaria en pacientes con enfermedades complejas como complemento a la atención y medicamentos recibidos en el contexto hospitalario, la cual no solo beneficiaría su evolución hacia la recuperación, sino que coadyuvará optimizar los recursos presupuestados, y permitirá garantizar atención a una mayor cantidad de pacientes.

Por lo anteriormente expuesto, se somete a consideración de esta soberanía el siguiente proyecto de

**Decreto que adiciona la fracción XII Bis al artículo 3; reforma el penúltimo párrafo del artículo 77 Bis 29; y adiciona una fracción IV Bis al artículo 115 en la Ley General de Salud y adiciona la fracción VIII Bis del artículo 50 de la Ley General de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes**

**Primero.** Se adiciona la fracción XII Bis al artículo 3; se reforma el penúltimo párrafo del artículo 77 Bis 29; y, se adiciona una fracción IV Bis al artículo 115 en la Ley General de Salud, para quedar como sigue:

**Artículo 3.** En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general:

I. a XII. ...

**XII Bis. La prevención, orientación, control y vigilancia en materia de nutrición en pacientes menores de edad con enfermedades que provocan gastos catastróficos.**

XIII. a XXVIII. ...

**Artículo 77 Bis 29.- ...**

**I. a III. ...**

...

...

Para efectos de **esta ley**, se considerarán gastos catastróficos a los que se derivan de aquellos tratamientos y medicamentos asociados, definidos por el Consejo de Salubridad General, que satisfagan las necesidades de salud mediante la combinación de intervenciones de tipo preventivo, diagnóstico, terapéutico, paliativo y de rehabilitación, con criterios explícitos de carácter clínico y epidemiológico, seleccionadas con base en su seguridad, eficacia, pago, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social, que impliquen un alto costo en virtud de su grado de complejidad o especialidad y el nivel o frecuencia con la que ocurren. **La nutrición de pacientes menores de edad se considerará como parte del tratamiento de los gastos catastróficos.**

...

**Artículo 115 .-** La Secretaría de Salud tendrá a su cargo:

**I. a IV. ...**

**IV Bis.** Normar el valor nutritivo y características de la alimentación para menores de edad con enfermedades que provocan gastos catastróficos.

**V. a XI. ...**

**Segundo.** Se adiciona la fracción VIII Bis del artículo 50 de la Ley General de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes.

**Artículo 50.** Niñas, niños y adolescentes tienen 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 de conformidad con la legislación aplicable, con el fin de prevenir, proteger y restaurar su salud. Las autoridades federales, de las entidades federativas, municipales y de las demarcaciones territoriales de la Ciudad de México, en el ámbito de sus respectivas competencias, en relación con los derechos de niñas, niños y adolescentes, se coordinarán a fin de:

**I. a VIII.**

**VIII Bis.** Garantizar la atención nutricional de niñas, niños y adolescentes que padecen enfermedades que provocan gastos catastróficos en términos del artículo 77 Bis 29 de la Ley General de Salud.

**IX a XVIII. ...**

...

...

...

## Transitorios

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

**Segundo.** - La Secretaría tendrá 180 días a la entrada en vigor del presente decreto para expedir las normas a que refiere esta reforma.

## Notas

1 Gaceta Parlamentaria: <http://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/64/2020/nov/20201104-XI.html#Iniciativa12>

2 Por malnutrición se entienden las carencias, los excesos o los desequilibrios de la ingesta de energía y/o nutrientes de una persona. El término malnutrición abarca dos grupos amplios de afecciones. Uno es la «desnutrición» —que comprende el retraso del crecimiento (estatura inferior a la que corresponde a la edad), la emaciación (peso inferior al que corresponde a la estatura), la insuficiencia ponderal (peso inferior al que corresponde a la edad) y las carencias o insuficiencias de micronutrientes (falta de vitaminas y minerales importantes)—. El otro es el del sobrepeso, la obesidad y las enfermedades no transmisibles relacionadas con el régimen alimentario (cardiopatías, accidentes cerebrovasculares, diabetes y cánceres).

3 La estadificación del cáncer es una manera herramienta utilizada en el momento del diagnóstico para definir la ubicación del cáncer, su diseminación en el cuerpo y la posible afectación en otras partes del cuerpo. Existen 5 estadios que van del 0 al IV.

## Referencias bibliográficas

1. Alonso Álvarez, MA., Alonso Franch, M., Aparicio Hernán, A., Aparicio Rodrigo, M., Aranceta, J., Arroba, M. et al. (2007), *Manual Práctico de Nutrición Pediátrica*, ISBN: 978-84-8473-594-6.
2. Álvarez J., Planas M., Leon M., García, A., Celaya, S., Gracia, P. et al. (2012) Prevalence and costs of malnutrition in hospitalized patients; the PREDyCES Study. *Nutrición Hospitalaria* 2012;27(4):1049-1059. Disponible online en: <https://bityl.co/3j2a>
3. Beck AM., Ovesen L. (2002) *Body mass index, weight loss and energy intake of old Danish nursing home residents and home-care clients*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*;16(1):86-90. Disponible online en: <https://bityl.co/3j8M>
4. Camblor, M., Ocón, M., Luengo, LM., Virizuela, JA., Sendrós MJ., Cervera, M. et al. (2017), *Soporte nutricional y nutrición parenteral en el paciente oncológico: informe de consenso de un grupo de expertos*, *Hosp* 2018;35:224-233, DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.1361>.
5. Comisión Nacional de Protección Social en Salud (2019), *¿Qué es el fondo de salud para gastos catastróficos?*, Comisión Nacional de Protección Social en Salud, disponible online en: <https://bityl.co/3hyo>
6. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (2019), *10 años de medición de pobreza en México, avances y retos en política social*, disponible online en: <https://bityl.co/43OR>
7. Cuevas L., et al. (2019), *Desnutrición crónica en población infantil de localidades con menos de 100 000 habitantes en México*, *Salud Pública México*, 2019; 61:833-840. <https://doi.org/10.21149/1064>, disponible online en: <https://bityl.co/43Ov>

8. Echevarría L., Guillén A., Márquez N., González S., Cueto, L. (2017), *Estado nutricional de niños con enfermedades oncológicas en hospital pediátrico de Pinar del Río*, Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río, disponible online en: <https://bit.ly.co/43Rf>
9. Elia M., Normand C., Laviano, A., Norman, K. A (2015), *A systematic review of the cost and cost effectiveness of using standard oral nutritional supplements in the hospital setting*. Disponible online en: <https://bit.ly.co/3i0D>
10. Guest, J., Panca, M., Baeyens, J., de Man, F., Claude, O., Wait, S. (2011) *Health economic impact of managing patients following a community-based diagnosis of malnutrition in the UK*. Clinical Nutrition. Disponible online en: <https://bit.ly.co/3j8e>
11. Hernández, I. (2018), *Impacto Económico de las Enfermedades Catastróficas en México*, Centro de Salud, disponible online en: <https://bit.ly.co/43Nt>
12. Hernández, M., Pedrón, C. (2002) Capítulo XVII. *Consideraciones especiales en el paciente pediátrico*, Soporte Nutricional en el Paciente Oncológico. Editores: Gómez, C., Sastre, A., Disponible online en: <https://bit.ly.co/3i0G>
13. Instituto Mexicano para la Competitividad (2018), *Pequeños pasos para transformar el sistema de salud*, disponible online en: <https://bit.ly.co/43O7>
14. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2018), *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2018 - Presentación de resultados*, disponible online en: <https://bit.ly.co/43Om>
15. Instituto Nacional de Salud Pública (2015), *Mapa de la malnutrición en América Latina: cómo avanza la transición nutricional*, disponible online en: <https://bit.ly.co/43TB>
16. Lim, S., Ong, K., Chan, Y., Loke, W., Ferguson, M., Daniels, L. (2012) Malnutrition and its impact on cost of hospitalization, length of stay, readmission and 3-year mortality. *Clinical Nutrition* ;31(3):345-350. Disponible online en: <https://bit.ly.co/3j8T>
17. Organización Mundial de la Salud (2020), *Temas de salud – Cáncer*, disponible online en: <https://bit.ly.co/43Ov>
18. Organización Mundial de la Salud (2020), *Temas de Salud – Nutrición*, disponible online en: <https://bit.ly.co/43NZ>
19. Russell, C., Elia, M. (2009) *Nutrition Screening Survey in the UK in 2008: Hospitals, Care Homes and Mental Health Units*. Redditch, BAPEN 2009. Disponible online en : <https://bit.ly.co/3j83>
20. Russell, C., Elia, M. (2012) *Nutrition Screening Survey in the UK and Republic of Ireland in 2011. Hospitals, care homes and mental health units*. Redditch, BAPEN 2012.
21. Schindler K, Pernicka E, Laviano A, Howard, P., Schutz, P., Bauer, P. et al. (2010) *How nutritional risk is assessed and managed in European hospitals: a survey of 21,007 patients' findings from the 2007-2008 cross-sectional nutrition Day survey*. *Clinical Nutrition* ;29(5):552-559. Disponible online en: <https://bit.ly.co/3j8C>

22. Schneider, S., Veyres, P., Pivot, X., Soummer, AM., Jambou, P., Filippi, J., et al. (2004) *Malnutrition is an independent factor associated with nosocomial infections* . The British Journal of Nutrition;92(1):105-111. Disponible online en: <https://bityl.co/3j8Z>
23. Secretaría de Salud (2014), Programa de Acción Específico- Cáncer en la Infancia y la Adolescencia 2013-2018, disponible online en: <https://bityl.co/43R9>
24. Secretaría de Salud (2019), *Cáncer Infantil en México*, Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, disponible online en: <https://bityl.co/43Pa>
25. Shalkow, J. (2017), *Cáncer infantil en México: situación actual y retos*, Presentación de conferencia realizada en febrero de 2017 en Washington D.C, disponible online en: <https://bityl.co/43RJ>
26. Sorensen, J., Kondrup, J., Prokopowicz, J., Schiesser, M., Krähenbühl, L., Meier, R., et al. (2008) *EuroOOPS: An international, multicentre study to implement nutritional risk screening and evaluate clinical outcome* . Clinical Nutrition ;27(3):340-349. Disponible online en: <https://bityl.co/3j8X>
27. Stratton, R., Green, C., Elia, M. (2003) *Disease-related malnutrition: an evidence-based approach to treatment*. Wallingford. Disponible online en: <https://bityl.co/3j8m>
28. Tappenden, K., Quatrara, B., Parkhurst, M., Malone, A., Fanjiang, G., Ziegler, T. (2013) *Critical role of nutrition in improving quality of care: an interdisciplinary call to action to address adult hospital malnutrition* . Journal of Parenteral and Enteral Nutrition Disponible online en: <https://bityl.co/3j8t>
29. World Bank Data (2020), *Prevalence of stunting, height for age (% of children under 5) for 2019* , disponible online en: <https://bityl.co/3hz7>

Palacio Legislativo de San Lázaro, a 25 de noviembre de 2021.

Diputado Éctor Jaime Ramírez Barba (rúbrica)