

## **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO, PARA EXHORTAR AL CSG Y A LA SHCP A REALIZAR AJUSTES EN EL FONDO DE SALUD PARA EL BIENESTAR PARA GARANTIZAR EL TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS, A CARGO DEL DIPUTADO RODRIGO HERMINIO SAMPERIO CHAPARRO, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MOVIMIENTO CIUDADANO**

El que suscribe, Rodrigo Herminio Samperio Chaparro, integrante de la LXV Legislatura del Congreso de la Unión y del Grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 6, numeral 1, fracción I, y 79, numeral 1, fracción II, del Reglamento de la Cámara de Diputados, presenta ante esta Asamblea proposición con punto de acuerdo por el que se exhorta al Consejo de Salubridad General y la Secretaría de Hacienda y Crédito Público a realizar ajustes en el Fondo de Salud para el Bienestar a fin de garantizar el tratamiento de enfermedades raras, en materia de salud, conforme a la siguiente

### **Exposición de Motivos**

Las enfermedades raras son un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por afectar cada una de ellas a un número reducido de personas, ser crónicas y discapacitantes, presentar una elevada tasa de morbimortalidad y para los cuales los recursos terapéuticos son en general limitados.<sup>1</sup>

Las enfermedades raras son una prioridad de salud pública emergente en el mundo. Una enfermedad rara se considera cuando afecta a no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes, de acuerdo al Artículo 224 Bis 1 de la Ley General de Salud en México y a la Organización Mundial de la Salud,<sup>2</sup> la cual agrega que cerca de 7 por ciento de la población mundial padece de alguna.

Más de 70 por ciento de las enfermedades raras son genéticas y la mayoría de ellas muestran un curso crónico.<sup>3</sup> Las enfermedades raras comparten algunas características, como el hecho de que suelen ser graves, crónicas, a menudo degenerativas y pueden poner en peligro la vida cuando no se diagnostican y tratar temprana u oportunamente. Se estima que hasta 75 por ciento de las enfermedades raras tienen el inicio de las manifestaciones clínicas en la niñez.

Las enfermedades raras son catalogadas como “catastróficas”<sup>4</sup> debido a que, por lo general son incurables, requieren de hospitalizaciones frecuentes y no cuentan tanto de un tratamiento efectivo como de equipo multidisciplinario. Además, estas presentan un diagnóstico difícil por falta de acceso al diagnóstico correcto, ante la falta de conocimiento científico, los altos costos de los medicamentos existentes, y la desigualdad en la disponibilidad de tratamientos.

Otro aspecto importante por señalar es que las enfermedades raras son poco visibles, por lo que afectan el ámbito familiar y suelen ocasionar una carga psicosocial importante, lo que con el tiempo genera daños difíciles de medir sobre la integración familiar.

La importancia de brindarle una atención política a las enfermedades raras, radica en que como grupo, existe una gran necesidad médica no satisfecha en el diagnóstico, manejo y tratamiento de estas. Aunque el grupo de enfermedades raras es heterogéneo, las

enfermedades comparten características y desafíos comunes, que incluyen la falta de información, la escasez de experiencia, el diagnóstico tardío, el curso crónico de la enfermedad y la ausencia de cura.

Sobre medicamentos huérfanos: en 1983 se aprobó la inclusión del concepto “medicamentos huérfanos” en el marco jurídico mexicano mediante una reforma del artículo 224 de la Ley General de Salud. Lo anterior se realizó con la intención de estimular la investigación de estas enfermedades para encontrar curas. En dicho artículo se encuentran las bases y las modalidades para impulsar y fomentar la disponibilidad de medicamentos huérfanos en el país. En 2011 se creó la Federación Mexicana para Enfermedades Raras, y en 2009 *The Global Genes Project*, la cual congrega a más de 500 organizaciones.

La falta de conocimiento sólido sobre la cantidad de enfermedades raras y la cantidad de personas afectadas por ellas limita el desarrollo de enfoques para mejorar el estudio sobre las mismas, por ejemplo, el Consejo de Salubridad General de México únicamente reconoce 20 enfermedades raras<sup>5</sup> cuando la comunidad científica reconoce la existencia de más de 7 mil.<sup>6</sup> Se requieren esfuerzos coordinados no solo para la definición precisa sino también para proveer de recursos para el diagnóstico, tratamiento, y la investigación de estos pacientes.

Un conjunto de criterios coherente a escala mundial que permita definir con precisión las enfermedades raras permitirá contar las enfermedades raras en función del conocimiento existente, así como aprovechar el rápido crecimiento del conocimiento genómico para dilucidar la base molecular de las enfermedades raras actualmente desconocidas o mal caracterizadas. El estudio epidemiología de las enfermedades raras ha identificado una serie de dificultades para aplicar estrategias de salud pública basadas en valores a las enfermedades raras, lo que exalta la necesidad de una nueva cultura de la salud y el bienestar.

La condición médica que representa padecer una enfermedad rara requiere en primera instancia el reconocimiento por los órganos de gobierno para identificarlo como un problema público. Una vez reconocida esta problemática se plantea por medio de esta propuesta legislativa bridar un campo de acción para atenderla.

En 2019 se creó **por medio de una modificación de la Ley General de Salud** el Fondo de Salud para el Bienestar, el cual es un fideicomiso que usa sus recursos para garantizar el derecho a la salud a quienes no cuentan con seguridad social o quienes padecen de alguna enfermedad catalogada como de *gastos catastróficos* debido al alto costo que su tratamiento representa, de acuerdo con el artículo 77 Bis 29 de la Ley General de Salud.

Tomando en cuenta lo anterior, es necesaria la intervención estatal para reconocer que las condiciones de padecer una enfermedad rara es un problema público que requiere de acciones presupuestales y de política pública para garantizar su tratamiento y atención integral en el país, por ello, se busca que el Fondo de Salud para el Bienestar atienda a los pacientes de esta condición médica catastrófica.

## **Punto de Acuerdo**

**Único.** La Cámara de Diputados exhorta respetuosamente al Consejo de Salubridad General y la Secretaría de Hacienda y Crédito Público a realizar con la Secretaría de Salud, y con base

en sus respectivas atribuciones, los ajustes necesarios al Fondo de Salud para el Bienestar a fin de que se destinen recursos para el tratamiento de enfermedades raras, así como para labores de investigación, capacitación a personal médico, mejoras de infraestructura y la adquisición de medicamentos huérfanos, para garantizar la atención integral de esta condición médica en el país.

## Notas

1 Nguengang, S.; y otros. "Estimating cumulative point prevalence of rare disease: analysis of the orphanet database", en *European Journal of Human Genetics (Am J Med Genet A.)*, junio de 2019; 179(6):885-892. doi: 10.1002/ajmg.a.61124.2020) 28:165-173

2 Gobierno de México, 2019. ¿Qué son las enfermedades raras? Secretaría de Salud. Disponible en <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280>

3 Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica, 2023. Enfermedades raras: "pequeñas" en prevalencia, enormes en su afectación a las personas y al sistema de salud. Disponible en [https://amiif.org/enfermedades-raras-pequenas-en-prevalencia-enormes-en-su-afectacion-a-personas-y-al-sistema-de-salud/#\\_ftn1](https://amiif.org/enfermedades-raras-pequenas-en-prevalencia-enormes-en-su-afectacion-a-personas-y-al-sistema-de-salud/#_ftn1)

4 Gobierno de México, 2019. ¿Qué son las enfermedades raras? Secretaría de Salud. Disponible en <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280>

5 Gobierno de México, 2022. Lista de enfermedades que se han determinado como raras en México. Consejo de Salubridad General. Disponible en [http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista\\_Enfermedades\\_Raras\\_2022.pdf](http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista_Enfermedades_Raras_2022.pdf)

6 Rare diseases. A report of Orphan Medicines in the Pipeline. P. 4. PhRMA 2021.

## Referencias bibliográficas

Nguengang, S.; y otros. "Estimating cumulative point prevalence of rare disease: analysis of the orphanet database", en *European Journal of Human Genetics (Am J Med Genet A.)*, junio de 2019; 179(6):885-892. doi: 10.1002/ajmg.a.61124. 2020) 28:165-173

Nat Rev Drug Discov. 2020 Feb;19(2):77-78. doi: 10.1038/d41573-019-00180-y.

J Eur Acad Dermatol Venereol. 2021 Apr;35(4):783-784. doi: 10.1111/jdv.17165.

Ann Ist Super Sanita. 2019 Julio-septiembre;55(3):251-257. doi: 10.4415/ANN\_19\_03\_10.

Palacio Legislativo de San Lázaro, a 2 de febrero de 2023.

Diputado Rodrigo Herminio Samperio Chaparro

(rúbrica)