

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO, PARA EXHORTAR A LA SSA Y A LA SHCP, EN COORDINACIÓN CON LAS COMISIONES ORDINARIAS DE ESTA SOBERANÍA EN MATERIA DE SALUD, SEGURIDAD SOCIAL, PRESUPUESTO Y NIÑEZ, A ESTABLECER MESAS DE TRABAJO PARA CONSTRUIR UNA PROPUESTA LEGISLATIVA QUE PERMITA AVANZAR EN EL ESTABLECIMIENTO DEL TAMIZAJE NEONATAL METABÓLICO AMPLIADO, A CARGO DE LA DIPUTADA ANA LILIA HERRERA ANZALDO, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRI

La diputada Ana Lilia Herrera Anzaldo, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional y el diputado Ector Jaime Ramírez Barba, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional de la LXV Legislatura, con fundamento en los artículos 6, numeral 1, fracción I, y 79, numeral 2, fracción II, y demás aplicables del Reglamento de la Cámara de Diputados, someten a consideración de esta honorable asamblea la siguiente proposición con punto de acuerdo, al tenor de las siguientes:

Consideraciones

El tamizaje neonatal es un procedimiento esencial en la atención y prevención de enfermedades de niñas y niños recién nacidos, mismo que consiste en un proceso en el que dentro de los primeros tres días de vida, a través de la punción del talón del recién nacido, se obtienen unas gotas de sangre, las cuales al ser analizadas detectan datos que pueden llegar a indicar la presencia de alguna enfermedad metabólica, permitiendo la detección, diagnóstico y tratamiento oportuno de enfermedades metabólicas congénitas, mismas que de ser atendidas con oportunidad, pueden llegar a prevenir un daño grave e irreversible a la salud de la o el recién nacido e incluso prevenir el poner en riesgo su vida.¹

De acuerdo con el Instituto Mexicano del Seguro Social, al año se realiza un aproximado de 427 mil pruebas a niñas y niños recién nacidos, hijos e hijas de derechohabientes.²

En ese sentido y dada la importancia que conlleva el tamizaje neonatal, en nuestro país, desde el año de 1988,³ el tamiz metabólico se convirtió en una prueba obligatoria para todas las instituciones que atendían a niñas y niños recién nacidos, la cual tenía como objetivo poder realizar el diagnóstico oportuno, en ese momento, de la patología de Hipotiroidismo congénito a fin de poder canalizar al niño o niña a una unidad de servicio de Pediatría, con el tiempo suficiente para que dicha enfermedad no tuviera mayores consecuencias. Posteriormente, la Norma Técnica, se especializó en el año de 1995, transformándose en una norma oficial mexicana **NOM-007-SSA2-1993**, en la que se buscaba brindar atención a la mujer durante el embarazo, parto y puerperio del recién nacido, así como establecer criterios y procedimientos para la prestación del servicio.⁴

En este mismo esfuerzo, en el año 2003, se publicó en el Diario Oficial de la Federación (DOF) la norma oficial mexicana: **NOM-034-SSA2-2002**, que establecía los criterios para la prevención y control de los defectos al nacimiento. NOM que fue aprobada como anteproyecto por el Comité Consultivo Nacional de Normalización de Prevención y Control de Enfermedades en 2001, especificando exámenes físicos que se deben realizar a los neonatos dentro de los que se menciona el tamizaje neonatal, señalando que la atención deberá ser prioritaria y proporcionada en cualquier unidad de salud de los sectores público, privado o social; además, que esta debe efectuarse con calidad y humanitarismo.⁵

No obstante, y pese a las intenciones de poder lograr un tamizaje universal para todas las niñas y niños recién nacidos en México, en años más recientemente se han encontrado dificultades en el robustecimiento de este procedimiento, pues diversos medios de comunicación y usuarios del sistema de salud en el año 2019, denunciaron la suspensión de las pruebas de tamizaje en algunos estados⁶, donde se aseguraba que por motivos de conclusión de contratos se suspendían los servicios especializados de pruebas de tamiz neonatal en diversos Centros de Salud del país.⁷

En atención a dichas afirmaciones, la Secretaría de Salud, a través de sus cuentas de difusión, compartió que se mantenía la aplicación del Tamiz Neonatal, destacando que el proceso que se llevaba a cabo era una licitación sobre la adquisición de los servicios contratados por la administración anterior, negando las denuncias de diversos usuarios sobre la falta de dicho recurso.⁸

Sin embargo, la pérdida más grande sufrida en materia de Tamizaje Neonatal Universal se dio el 28 de junio de 2022 en la Cámara de Diputados, **pues en la octava reunión ordinaria de la Comisión de Salud, se tenía inscrito en el orden del día el dictamen en el cual se recogían diversas iniciativas que pretendían lograr el tamizaje universal de niñas y niños, es decir, era el dictamen en el que se proponía atender a las niñas y niños más pobres de México que no cuentan con seguridad social, además de implementar el tamizaje neonatal metabólico ampliado** y con ello incorporar un estimado de 800 mil niñas y niños. **De conformidad con el proyecto de dictamen, con estas modificaciones se pretendía:**

“Con las modificaciones realizada por esta comisión se busca precisar el alcance y contenido de las disposiciones de la ley, de manera que sean un instrumento eficaz para garantizar el derecho a la protección de la salud de todas las niñas y niños de México.

En primer lugar, se hace explícito que, la atención materno-infantil debe garantizar el desarrollo integral de las y los menores, su disfrute pleno y efectivo a la protección y más alto nivel posible de salud, en atención al interés superior de la niñez.

Se propone incorporar al artículo 61 de la Ley General de Salud la obligación de practicar el tamizaje neonatal ampliado, de manera expresa el tamiz metabólico ampliado, con lo cuál, se podrán identificar más de 60 enfermedades desde temprana edad. Estableciendo que, las pruebas de tamizaje, deben aplicarse para el diagnóstico de enfermedades raras.

Además, cobra relevancia una modificación, para que, además del diagnóstico mediante pruebas de tamizaje, se garantice la atención integral, el acceso a los tratamientos e intervenciones médicas necesarias y, en su caso, asesoramiento genético de dichas enfermedades. Con ello, se pretende avanzar tanto en la identificación de enfermedades que hoy no son identificadas, como en su atención integral, antes que se desarrollen cuadros agudos de la enfermedad, se produzcan secuelas, discapacidades o muertes prematuras.

De la misma forma, se busca garantizar la implemetación de la reforma, estableciendo un artículo segundo transitorio, para mandar que, el Ejecutivo Federal, a través de las secretarías de Salud y de Hacienda y Crédito Público, establecerá las previsiones presupuestales, de manera progresiva y con cargo a los techos presupuestales autorizados, que permitan la implementación de las pruebas del tamiz metabólico ampliado en el

sistema público de salud, a fin de que dicha obligación sea operativa de manera gradual, pero sostenida, en todo el país. Además del acceso a los tratamientos, medicinas y asesoramiento, de ser el caso.

Finalmente, se incorpora un artículo tercero transitorio, para que, la Secretaría de Salud, realice las adecuaciones pertinentes a las normas oficiales mexicanas en la materia, principalmente la norma oficial mexicana NOM-034-SSA2-2013, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento, para dar cumplimiento a lo establecido en el presente decreto en la esfera administrativa, en el plazo máximo de 180 días naturales a su entrada en vigor.}”

A pesar de lo anterior y del impacto favorable en la salud de miles de recién nacidos, el grupo mayoritario decidió bajar este asunto del orden del día argumentando un tema presupuestal y con el señalamiento de que se trabajaría en la construcción de un mejor dictamen, mismo que a la fecha no se ha vuelto a presentar.⁹

Derivado de lo anterior, el Grupo Parlamentario del PAN, a través del diputado Ector Jaime Ramírez Barba, emitió un comunicado para denunciar que:

En la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, Morena se negó a aprobar una reforma a la Ley General de Salud para hacer obligatorias las pruebas de tamiz neonatal ampliado, que permitirían el diagnóstico oportuno de 67 enfermedades.

Esas 67 enfermedades se conocen como enfermedades raras, las cuáles muchas veces no son atendidas en la primera infancia, debido a que no se detectan en las instituciones de salud, ya que carecemos de recursos e infraestructura para hacer las pruebas de tamiz, Ector Jaime Ramírez Barba, Secretario de la Comisión de Salud.

Por ello, diputados de oposición e incluso de Morena, presentamos iniciativas para que la ley obligara a realizar el tamizaje en las primeras horas de vida del menor, sin embargo, Morena se arrepintió de última hora en la sesión de la comisión y se negó a respaldar el dictamen.

El partido del gobierno federal dice que **no** hay dinero para identificar enfermedades en los recién nacidos de manera oportuna, no obstante, en los primeros meses de 2022, hay un subejercicio de 18 mil millones de pesos en el sector salud. Está claro que la salud de los menores no es prioridad para Morena.

En México hay miles de niñas y niños que padecen enfermedades raras y no cuentan con diagnóstico, carecen de atención, por ello, lamentablemente terminan en discapacidades, enfermedades crónicas y muerte prematura.

Por ello, es indispensable la aplicación del tamiz ampliado, especialmente en tamiz metabólico ampliado, para atender a tiempo estos padecimientos.

Durante la discusión en la Comisión de Salud, los Diputados del PAN solicitamos su aprobación y presentamos una propuesta para asignar presupuesto a las pruebas de tamiz en todas las instituciones de salud, así como a la atención de las enfermedades raras, tratamientos y medicinas garantizadas para los menores, pero Morena se negó.

Por su alta complejidad clínica resulta difícil el diagnóstico y reconocimiento de las enfermedades raras, por lo que una de las estrategias para detectarlas oportunamente es a través de pruebas de tamizaje neonatal, específicamente, el tamiz metabólico ampliado.

La aplicación del tamiz neonatal a bebés y niños, sirve para poder detectar si se tiene una enfermedad y si esta puede pasarse a las generaciones futuras, pero, sobre todo, para iniciar el tratamiento de forma oportuna que permita mejorar sus condiciones de salud, su calidad de vida, e incluso prevenir una muerte prematura.

Si bien, el tamiz se debería aplicar en las instituciones públicas, generalmente se aplica una prueba muy básica, que solo permite identificar unas 6 enfermedades; por lo que, es necesaria la instrumentación del tamiz metabólico ampliado de manera obligatoria (como se proponía en el dictamen de la Comisión de Salud que fue rechazado), incluyéndolo expresamente en la Ley General de Salud, mismo que puede generar un diagnóstico mucho más amplio de enfermedades.

En este sentido, la preocupación por la atención de estas niñas y niños es latente, por lo que este tema no puede quedar como un pendiente más en esta legislatura, por ello consideramos de suma importancia la coordinación institucional entre el Poder Legislativo y el Ejecutivo Federal para que en coordinación con la Secretaría de Salud y las instituciones de Seguridad Social de nuestro país, así como con la participación de la Secretaría de Hacienda y Crédito Público, establezcan mesas de trabajo interinstitucionales para plantear una ruta para construir una propuesta legislativa que permita avanzar en el establecimiento del tamizaje neonatal metabólico ampliado y de su aplicación universal para las niñas y niños recién nacidos en nuestro país, salvaguardando la salud y vida de los mismos de acuerdo con el principio del interés superior de la niñez. Por lo anterior, sometemos a la consideración de esta honorable asamblea, la siguiente proposición con:

Punto de Acuerdo

Único. La Cámara de Diputados del honorable Congreso de la Unión exhorta a la Secretaría de Salud y a la Secretaría de Hacienda y Crédito Público para que, en coordinación con las comisiones ordinarias de la Cámara de Diputados en materia de salud, seguridad social, presupuesto y niñez, establezcan mesas de trabajo interinstitucionales para construir una propuesta legislativa que permita avanzar en el establecimiento del tamizaje neonatal metabólico ampliado y su aplicación universal para las niñas y niños recién nacidos en nuestro país, salvaguardando la salud y vida de estos de acuerdo con el principio del interés superior de la niñez.

Notas

1 Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Tamiz Neonatal favorece detección, diagnóstico y tratamiento oportunos a enfermedades metabólicas, Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201910/459>

2 Ídem.

3 Diario Oficial de la Federación (DOF). Norma técnica número 321 para la prevención del retraso mental producido por hipotiroidismo congénito, Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4771733&fecha=22/09/1988#gsc.tab=0

4 Diario Oficial de la Federación (DOF). Norma oficial mexicana NOM-007-SSA2-1993, Disponible en: https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4865943&fecha=06/01/1995#gsc.tab=0

5 Diario Oficial de la Federación (DOF). Norma oficial mexicana NOM-034-SSA2-2002, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento, Disponible en:

https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=689625&fecha=27/10/2003#gsc.tab=0

6 Sin Embargo. Gobierno federal suspende la prueba del tamiz que detecta enfermedades a bebés, acusan, Disponible en: <https://www.sinembargo.mx/29-03-2019/3558172>

7 Twitter. Disponible en:

https://twitter.com/CarlosTorresF_/status/1111678662015963137?ref_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetembed%7Ctwterm%5E1111678662015963137%7Ctwgr%5E1d011959571ee1852b4106c617b533e0d7c324a1%7Ctwcon%5Es1_&ref_url=https%3A%2F%2Fwww.elsoldemexico.com.mx%2Fmexico%2Fsociedad%2Ftamiz-pruebasuspende-gobierno-federal-enfermedades-congenitas-bebes-3251751.html

8 Twitter. Disponible en:

https://twitter.com/SSalud_mx/status/1112036202314649601?ref_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetembed%7Ctwterm%5E1112036202314649601%7Ctwgr%5E64a0e3d8b19019047d0b45315eba806a58b132af%7Ctwcon%5Es1_&ref_url=https%3A%2F%2Fwww.milenio.com%2Fciencia-y-salud%2Fprueba-del-tamiz-neonatal-que-es-y-por-que-importa

9 Expansión Política. Tamiz neonatal: ¿qué es y por qué los recursos peligran para 2023, Disponible en: <https://politica.expansion.mx/congreso/2022/07/03/tamiz-neonatal-que-es-y-por-que-los-recursos-peligran-para-el-2023#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20el%20tamiz%20neonatal,oportuna%20diversas%20enfermedades%2C%20algunas%20hereditarias>.

Dado en el salón de sesiones de la Cámara de Diputados, el 2 de febrero de 2023.

Diputados: Ana Lilia Herrera Anzaldo y Ector Jaime Ramírez Barba (rúbricas)