

INICIATIVA QUE ADICIONA LOS ARTÍCULOS 3º. DE LA LEY GENERAL DE SALUD Y 50 DE LA LEY GENERAL DE LOS DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES, A CARGO DE LA DIPUTADA KARINA MARLEN BARRÓN PERALES, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRI

La suscrita, diputada Karina Marlén Barrón Perales, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional en la LXV Legislatura del honorable Congreso de la Unión, con fundamento en los artículos 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y 6, numeral 1, fracción I; 76, numeral 1, fracción II; 77, numeral 1, y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, somete a consideración de esta soberanía iniciativa con proyecto de **decreto por el que se adicionan las fracciones IX Bis 1 y IX Bis 2 al artículo 3o. de la Ley General de Salud y una fracción XIX del artículo 50 de la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes**, en materia de enfermedades raras, al tenor de lo siguiente:

a) Planteamiento del problema

En nuestro país todos debemos contar sin excepción, para que con ello, se pueda dar la atención de nuestras necesidades, condiciones y demandas, pero esta situación no sucede para quien padece alguna enfermedad rara. Al día de hoy, se ha hecho caso omiso pese a que a nivel internacional se celebra el **Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero de cada año**, fecha memorable no sólo por lo que representa sino por los objetivos que persigue, porque **al conmemorar la existencia de las *Enfermedades Raras y de baja prevalencia (ER/EBP)* es hacer justicia para ellos, porque debemos concientizar que esta población existe, que necesita ser incluida y no excluida, que tiene necesidades que atender y que la más importante, es la demanda de la atención médica, la cual parte de contar con un diagnóstico pronto, oportuno y fidedigno, para poder así contar con un tratamiento que lo dignifique en vida y se le dé también, el seguimiento puntual que el padecimiento de una enfermedad rara, requiera**; debemos ya, no sólo sumar esfuerzos sino emprender acciones concretas y efectivas para mejorar la calidad de vida de quien padece una enfermedad rara en el país; así como, de las familias que los acompañan, seamos parte de una justicia social para ellos.

Por lo anterior, es muy importante reflexionar y actuar con prontitud para atender una necesidad imperante de quien padece una enfermedad rara, ya que, con ello, no sólo aliviaremos su dolor y malestar de esta enfermedad, sino que estaremos brindando la oportunidad de vivir con calidad, de crecer, de desarrollar y disfrutar a lado de su familia, de tener sueños, de pensar en un mañana con amor y compañía, con aceptación e inclusión. Solo aquellos que han vivido en carne propia saben lo que es el peregrinar de no saber qué le pasa a su pequeño, de la impotencia de no poder hacer algo para ayudar a aliviar su situación, sin olvidar que se trata de un ser querido, uno de los nuestros quien padece algún tipo de enfermedad rara.

Hagamos la diferencia para ellos que padecen una enfermedad poco común, ayudemos y acompañemos a sus familiares, mostremos nuestra empatía y ayuda con acciones y no sólo con palabras, hagamos realidad su inclusión integral.

Argumentación

En el año 2008, se estableció que el día **28 de febrero de cada año, se celebrara el Día de las Enfermedades Raras y de Baja Prevalencia (ER/EBP)**¹ con la intención de concientizar sobre la existencia de este sector de la población y trabajar, para brindar a las personas que la padecen, la atención médica que se requiere, que parte del debido y oportuno diagnóstico y tratamiento para contribuir a mejorar su calidad de vida. **Es importante señalar que una enfermedad rara es aquella que se determina por el número de personas que la padecen, en este caso, el número de quien la padece es menor o limitado en comparación con las afecciones que comúnmente padecen la mayoría de la población; otro dato importante de las enfermedades raras es que, el mayor número de quien la padece una enfermedad rara, que es entre el 50 y el 75 por ciento² en la población, está conformada por niñas, niños y adolescentes; que al hablar de una enfermedad rara, se habla en su mayoría de una enfermedad crónica, progresiva, debilitante, degenerativa y potencialmente mortal³ y que este tipo de padecimientos, en su mayoría se originan por una alteración en el material genético.⁴ En el caso nuestro país, la Secretaría de Salud en el año 2022, estimó que ocho millones de mexicanos fueron⁵ diagnosticados con el padecimiento de una enfermedad identificada con este tipo, pero sólo contempla el registro de 20 de las más de 7 mil que se reconocen mundialmente.⁶**

Sabemos que es imposible prever quién padecerá o desarrollará una enfermedad rara y que la única alternativa que nos queda es mejorar la atención clínica inmediata para dirigirla de manera prioritaria, a un diagnóstico pronto, oportuno y fidedigno, y que con ello, permita se indique el tratamiento efectivo para el tipo de enfermedad rara que se padece, pero tenemos presente otro gran reto que se deriva de la falta de investigación especializada y las dificultades que se originan en el desarrollo de tratamientos adecuados y evitar lo que sucede regularmente en nuestra actualidad, donde el promedio del tiempo que se espera entre los primeros síntomas identificados y el diagnóstico, como una evaluación médica primaria de una enfermedad rara, es de cinco años regularmente y que, en muchos otros casos puede tardar un tiempo más largo derivado de la baja frecuencia con la que se presenta y se manifiestan los síntomas,⁷ lo que trae como consecuencia que se asignen tratamientos inadecuados a los pacientes de una enfermedad rara.

Es importante y prioritario lograr que, sin distinción alguna, la población y sobre todo, aquellas que se considera más vulnerables, cuenten y tengan acceso a los servicios de salud, que se les brinde la atención medica necesaria, desde un diagnósticos pronto, oportuno y fidedigno, pasando por el tratamiento indicado para su atención, que se les entreguen los medicamentos y se le dé el seguimiento de que lo que se pudiera solicitar de manera integral y gratuita por el Sistema Nacional de Salud.

El año pasado, el anterior titular del Consejo de Salubridad General, el ciudadano José Ignacio Santos Preciado, señaló que “los tratamientos de los pacientes con enfermedades poco frecuentes son costosos por la baja demanda y existe un nulo interés de la industria farmacéutica para su producción”;⁸ por ello imprescindible que desde el Sistema Nacional de Salud, impulsen y concreten acciones que permitan contar con una detección oportuna y se indique el tratamiento indicado para atender las necesidades que una enfermedad rara requiere, iniciando con la ampliación de la evaluación de la información que puede arrojar desde el tamiz neonatal, la elaboración de pruebas con la que se pueda ayudar a identificar este tipo de alteraciones y lograr un diagnóstico pronto y oportuno y alternar, con ensayos e investigación de los tipos predominantes de las enfermedades raras en el país.

Mientras que por otra parte, debemos erradicar que una situación económica de la familia de la persona de quien padece una enfermedad rara, nunca deberá ser una condición para atender y vivir el padecimiento de una enfermedad rara, porque en la mayoría de los casos, una familia que ve la necesidad de cambiar sus dinámicas para cuidar de su paciente, no deberá sufrir con la preocupación entre atender y cuidar de su hijo o del familiar que padece una enfermedad rara, con la de conseguir los recursos necesarios para sufragar los gastos que se originan de esta. Evitemos que las familias, al tener que cuidar y mantener a quien padece una enfermedad rara, estén obligadas a retirarse de sus espacios laborales y pierdan con ello la única fuente de sus ingresos y la manutención de los demás integrantes de la familia.

Poco se ha hecho en nuestro país para brindar la atención que un paciente que padece una enfermedad rara, tal como sucedió con el Censo Nacional de Enfermedades Raras⁹ que las autoridades de salud de esta administración intentaron realizar, el cual pretendía ser el primer paso hacia la construcción de un registro nacional, pero sólo estuvo vigente por un corto tiempo (5 días), después reportaron que el portal presentaba problemas técnicos y eso fue todo.

¿No podemos continuar con tanta indiferencia y siendo omisos ante el dolor de quien padece una enfermedad rara y que, en muchos casos, se trata de menores de edad, qué pasaría si se tratara de un hijo nuestro, tuyo o mío, ¿Acaso te quedarías de brazos cruzados? ¿Qué le exigirías al gobierno quien debe establecer políticas públicas de inclusión en donde debe prevalecer el Principio Superior de la Niñez? La **Suprema Corte de Justicia de la Nación establece que: “En todas las decisiones y actuaciones del Estado se velará y cumplirá con el principio del interés superior de la niñez, garantizando de manera plena sus derechos. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Este principio deberá guiar el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas dirigidas a la niñez”**.¹⁰ Exigimos cambiar ya esta situación y no escatimar ningún esfuerzo ni recurso alguno para que los niñas, niños y adolescentes que habitan en el país, al tener una necesidad o requerimiento sobre su salud, puedan acceder sin reparo alguno y en el tiempo que es requerido, a todo los servicios que las instituciones que integran el Sistema Nacional de Salud, porque necesitan contar con un diagnóstico pronto, oportuno y fidedigno, que la atención médica sea inmediata, que cuenten con tratamiento, que no se escatime en los medicamentos que necesiten y se les dé, seguimiento puntual e integral en todo momento, ellos merecen recibir una atención medica inmediata, expedita e integral en todo momento o fase que se encuentren, teniendo presente que debemos ser respetuoso y sensibles en su trato.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras, debe ser el comienzo de acciones concretas para tener como prioridad y consolidar, cada uno de los derechos humanos como un derecho genuino al que deben tener acceso.

A continuación, presentamos el siguiente cuadro en el que se puede observar la modificación a la Ley que se propone realizar:

Ley General de Salud

LEY VIGENTE (dice)	DECRETO PROPUESTO (debe decir)
<p align="center">Capítulo Noveno Del Derecho a la Protección de la Salud y a la Seguridad Social</p> <p>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 del Distrito Federal, en el ámbito de sus respectivas competencias, en relación con los derechos de niñas, niños y adolescentes, se coordinarán a fin de:</p> <p>I. a la XVIII. ...</p>	<p align="center">Capítulo Noveno Del Derecho a la Protección de la Salud y a la Seguridad Social</p> <p>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 del Distrito Federal, en el ámbito de sus respectivas competencias, en relación con los derechos de niñas, niños y adolescentes, se coordinarán a fin de:</p> <p>I. a la XVIII. ...</p> <p>XIX. Atender de manera prioritaria el realizar el diagnóstico pronto, oportuno y fidedigno de las enfermedades raras, brindando en todo</p>
	<p>momento por el Sistema Nacional de Salud, una atención gratuita, integral y suficiente de la atención médica, de los servicios de salud, tratamiento, medicamentos y demás insumos que se requiera en atención de esta.</p>

Fundamento legal

Por las consideraciones expuestas y fundadas, en mi calidad de diputada federal integrante del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional en la LXV Legislatura del honorable Congreso de la Unión, con fundamento en los artículos 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y 6, numeral 1, fracción I; 76, numeral 1, fracción II; 77, numeral 1, y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, somete a consideración de esta soberanía la presente iniciativa con proyecto de

Decreto por el que se adicionan las fracciones IX Bis 1 y IX Bis 2 al artículo 3o. de la Ley General de Salud y una fracción XIX al artículo 50 de la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes

Artículo Primero. Se adicionan las fracciones IX Bis 1 y IX Bis 2 al artículo 3o. de la Ley General de Salud para quedar de la siguiente manera:

Artículo 3o.

En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general:

I. a la IX. ...

IX Bis 1. Atender de manera prioritaria, el llevar a cabo el diagnóstico pronto y oportuno del padecimiento de alguna enfermedad rara, brindando por las instituciones que conforma el Sistema Nacional de Salud, la atención gratuita, integral y suficiente de los servicios de salud.

IX Bis 2. Al menos habrá un hospital o clínica especializada en enfermedad rara por cada entidad federativa en alguno de sus establecimientos de salud, que brindará gratuitamente el diagnóstico pronto y oportuno, la atención médica, tratamiento, medicamentos de manera integral y suficiente que se requiera en atención de esta.

X. a la XXVIII. ...

Artículo Segundo. Se adiciona una fracción XIX del artículo 50 de la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, para quedar de la siguiente manera:

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 del Distrito Federal, en el ámbito de sus respectivas competencias, en relación con los derechos de niñas, niños y adolescentes, se coordinarán a fin de:

I. a la XVIII. ...

XIX. Atender de manera prioritaria el realizar el diagnóstico pronto, oportuno y fidedigno de las enfermedades raras, brindando en todo momento por el Sistema Nacional de Salud, una atención gratuita, integral y suficiente de la atención médica, de los servicios de salud, tratamiento, medicamentos y demás insumos que se requiera en atención de esta.

...

...

...

Transitorio

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

Notas

1 Día Mundial de las Enfermedades Raras (diainternacionalde.com).

2 México, país líder en enfermedades raras, no tiene condiciones para atenderlas - Reporte Indigo (www.reporteindigo.com)

3 Enfermedades raras: qué es, síntomas y tratamiento | Top Doctors (www.topdoctors.es/diccionario-medico/enfermedades-raras)

4 De acuerdo con la Ley General de Salud, en su artículo 103 Bis establece que: El genoma humano es el material genético que caracteriza a la especie humana y que contiene toda la información genética del individuo, considerándosele como la base de la unidad biológica fundamental del ser humano y su diversidad, por lo anterior, se propone al desprenderse la mayoría de las enfermedades raras de esta área, como consecuencia de una alteración de la información genética, sea parte del consecutivo de este apartado, en la Ley General de Salud.

5 Abre UNAM Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras - Gaceta UNAM(www.gaceta.unam.mx)

6 Ibidem.

7 México, país líder en enfermedades raras, no tiene condiciones para atenderlas - Reporte Indigo (www.reporteindigo.com)

8 ¿Qué son las enfermedades raras? Secretaría de Salud | Gobierno | gob.mx (www.gob.mx)

9 Consejo de Salubridad General llevará a cabo censo sobre enfermedades http://www.rarascsg.gob.mx/descargas/pdf/index/slider/Comunicado_Censo_Enfermedades_raras.pdf

10 protocolo_nna.pdf (scjn.gob.mx)

Palacio Legislativo de San Lázaro, a 28 de febrero de 2023.

Diputada Karina Marlén Barrón Perales (rúbrica)