

INICIATIVA QUE REFORMA EL ARTÍCULO 17 DE LA LEY GENERAL DE SALUD, A CARGO DEL DIPUTADO BRASIL ALBERTO ACOSTA PEÑA, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRI

El que suscribe, Brasil Alberto Acosta Peña, diputado federal integrante del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional, en la Sexagésima Quina Legislatura de la honorable Cámara de Diputados, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 71, fracción II; y 72 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como en el artículo 6, numeral 1, fracción I; 77 numeral 1; y 78 Reglamento de la Cámara de Diputados y demás aplicables, me permito someter a consideración de esta soberanía **iniciativa con proyecto de decreto por el que se adiciona una fracción al artículo 17 de la Ley General de Salud**, al tenor de los siguientes.

Antecedentes

Desde el último registro oficial de enfermedades raras en 2018, sólo se tienen oficialmente enlistadas 20 enfermedades en México. Esto a pesar de que en otros países el registro¹ asciende a 1,000. El registro tiene sentido ya que, según datos internacionales, se estima que existen a rededor de 10,000 enfermedades raras, por lo que, resulta pensable que en México el registro se quede corto.

La falta de actualización constante de los casos de pacientes con enfermedades raras propicia a su vez que estos sean atendidos de manera deficiente y que muchas veces se vulnere su derecho a la salud.

En el pasado, el Consejo de Salubridad General propuso impulsar un censo nacional de pacientes con enfermedades raras, según las autoridades el censo se llevaría a cabo entre octubre del 2021 a enero del 2022, sin embargo, el censo no se llevó a cabo. La falta de actualización repercute en la calidad de las políticas públicas que se generan en la materia.

En días pasados el suscrito presentó un punto de acuerdo² que llama a distintas instituciones del Sistema Nacional de Salud a tomar medidas necesarias para dar la atención adecuada al problema actual de las enfermedades raras. En síntesis, lo que se ha solicitado es lo siguiente:

En consecuencia, de estos antecedentes, el suscrito procede con la siguiente:

1. Exhorto para que los principales actores del sector salud tomaran medidas para la realización del derecho a la salud de personas con enfermedades raras de acuerdo con los principios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad.
2. Exhorto a que el Consejo de Salubridad retome las medidas y acciones pertinentes para ejecutar el Censo Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras; y
3. Exhorto para que, de manera coordinada, las instituciones que conforman el Sistema Nacional de salud habiliten clínicas en cada entidad de la República para el tratamiento de las enfermedades raras.

Tomando en consideración estos antecedentes, y temiendo la omisión al llamado de las organizaciones que se preocupan por atender a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia, procedemos a la siguiente

Exposición de Motivos

El derecho a la salud consagrado tanto en la Constitución como en los tratados internacionales de los que el Estado mexicano forma parte tiene dimensiones que aplican, como toda norma, de forma general, es decir, para todas las personas, aunque estas sean de baja prevalencia. La obligación de la garantía de los Derechos Humanos es del Estado para con todos. En este sentido, y conociendo el problema al que se enfrentan los pacientes con enfermedades raras, consideramos que es necesario tomar un paso a la legislación de los grupos minoritarios que a veces se encuentran en situación de vulnerabilidad.

El Estado debe preocuparse por ser lo más garantista posible, y consideramos que hay ciencia y tecnología, así como recursos humanos y presupuestales suficientes para avanzar con el acceso al derecho a la salud de todas las personas.

Si bien es necesario que el Sistema de Salud tome en consideración ejecutar las siguientes acciones bajo un esquema de derechos humanos:

1. Incluir servicios de atención médica integral, es decir, que respondan a las necesidades físicas y mentales.
2. Financiar los servicios del numeral anterior, así como las investigaciones para el avance en el tratamiento de las enfermedades raras.
3. Combatir la estigmatización y abandono de los servicios para las personas con enfermedades raras, incluyendo la especulación del sector farmacológico.
4. Fortalecer mecanismos para que los profesionales de la salud garanticen el derecho de información al paciente, así como una visión que reduzca los prejuicios al respecto.
5. Implementar políticas públicas que fortalezcan al sector salud en su atención a las enfermedades raras.
6. En estas medidas se deberá usar un enfoque de derechos humanos y atención a grupos en situación de vulnerabilidad.³

También es cierto que debemos comenzar con los métodos científicos y estadísticos para atender el problema de manera más eficiente. Ahí recae el sentido de esta iniciativa. A través del censo será posible conocer realmente cuántas enfermedades raras existen en México y mejorar la atención para estas personas. Al respecto, en 2021, la Secretaría de Salud admitió que existe un subregistro de casos, pues por cada paciente que es diagnosticado hay siete que no.

El censo también podría mejorar la entrada de mecanismos huérfanos en México.

Es pues, necesario establecer los mecanismos para encontrar mejores resultados, precisión en las políticas públicas de salud orienten y normen la atención de estos pacientes.

De acuerdo con lo anteriormente expuesto y fundado, ponemos a consideración de esta honorable soberanía, la siguiente iniciativa con proyecto de

Decreto que adiciona una fracción al artículo 17 y recorre la fracción IX de la Ley General de Salud

Artículo Único. Se reforma el artículo 17 de la Ley General de Salud para quedar como sigue:

Artículo 17 - Compete al Consejo de Salubridad General:

I...

IX. Llevar a cabo, periódicamente según su reglamento, el Censo Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras, así como proponer u opinar respecto a las políticas públicas que emprendan las instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud.

X. Las demás que le correspondan conforme a la fracción XVI del artículo 73 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y esta ley.

Transitorios

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

Segundo. Las autoridades correspondientes tendrán 90 días para adecuar sus reglamentos a efecto de hacer cumplir este decreto.

Notas

1 En Argentina, por ejemplo, se tiene registro de 1000 padecimientos.

2 En la Gaceta Parlamentaria, año XXVI, número 6231-III, jueves 9 de marzo de 2023; <http://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/65/2023/mar/20230309-III.html>

3 Ibídem

Dado en el Palacio Legislativo de San Lázaro, a 16 de marzo de 2023.

Diputado Brasil Alberto Acosta Peña (rúbrica)