

## **INICIATIVA QUE REFORMA EL ARTÍCULO 61 DE LA LEY GENERAL DE SALUD, A CARGO DE LA DIPUTADA MARTHA ESTELA ROMO CUÉLLAR, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PAN.**

La suscrita, Martha Estela Romo Cuéllar integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional en la LXV legislatura, con fundamento en el artículo 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como en los artículos 6, numeral 1, fracción I, 76; 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, se permite presentar para su análisis y dictamen la presente iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforma el artículo 61 de la Ley General de Salud, en materia de enfermedades raras y tamiz metabólico neonatal, al tenor de la siguiente

### **Exposición de Motivos**

En México siempre ha existido una problemática, que es el débil tratamiento médico respecto a la diversidad de enfermedades que presenta la población, en particular cuando se trata de enfermedades raras, las cuales son causantes de un mal desarrollo cognitivo y físico en las personas que la padecen.

Estudios científicos revelan que las enfermedades raras es posible detectarlas a través de pruebas de tamizaje en la etapa de recién nacidos, sin embargo, a pesar de que nuestra Carta Magna establece el derecho humano a la salud, el Estado no garantiza los estudios médicos para detectar estas enfermedades, vulnerando el interés superior de la niñez.

Las pruebas de tamiz metabólico neonatal consisten en extraer un poco de sangre del talón del recién nacido, específicamente mientras este tiene entre dos y cinco días de haber sido dado a luz, y forzosamente antes de los primeros 30 días de estos, pues de esta manera se pueden comenzar a analizar los casos específicos para que puedan ser tratados de manera pronta, eficaz y segura.

Si bien no es posible garantizar que este va a tener una vida plena, pues en muchos casos no es así, incluso a pesar del tratamiento médico correspondiente no se obtienen los resultados esperados en el tratamiento, en un gran número de casos si es posible que la persona que posee alguna de estas enfermedades pueda llevar una vida normal, aunque regularmente tenga que estar llevando un tratamiento durante un largo tiempo de su vida.

La Organización Mundial de la Salud, nos advierte que las enfermedades raras se presentan en menos de cinco por cada diez mil habitantes, representando un porcentaje únicamente del 0.5 %, aunque también estudios médicos nos indican que este tipo de enfermedades tienden a ser genéticas y por tanto en cierto número, hereditarias, por lo cual si conocemos el historial clínico de personas que ya han tenido a algún ascendiente o colateral con unas de estas, también será más fácil concentrarnos en cierta parte de la población, aunque sin dejar de realizar las pruebas obligatorias a todos los recién nacidos.

Este tipo de prueba de la que hablé anteriormente y se denomina “Tamiz metabólico neonatal ampliado” es el objetivo de esta iniciativa que reforma el artículo 61 de la Ley General de Salud, al proponer que se realice con carácter obligatorio a todos los recién

nacidos en todos los hospitales y centros médicos. Lo cual implica un enorme avance en cuanto a la detección de enfermedades raras, pues el tamiz básico solo detecta cuatro enfermedades, mientras que el ampliado detecta un número aproximado de 76 enfermedades, incrementando en 72 los posibles tratamientos médicos necesarios para los recién nacidos.

Esta medida significa que los mexicanos reciban el cuidado, la atención y los medicamentos, así como sus respectivos tratamientos para que puedan tener una vida plena, gozando siempre de los derechos humanos fundamentales.

Este tipo de enfermedades raras tienden a ser bastante extrañas en cuanto a su comportamiento, pues se van desarrollando gradual y crónicamente, generando así que el portador sufra bastantes consecuencias si no es tratado a tiempo.

Sabemos que la infancia es parte fundamental en la formación de todo individuo, y si no podemos ofrecer que así lo sea, tampoco garantizaremos que exista una vida plena para cada ciudadano. Todos los mexicanos tienen el derecho a ser tratados médicamente de manera gratuita, así como de calidad.

Por lo que el Tamiz Metabólico Neonatal Ampliado debe ser considerado de forma urgente, pues tan solo en el año 2020 según el propio Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) nacieron aproximadamente un número de 1, 629, 211 niños, tomando en cuenta la estadística, pudimos haber detectado un índice mucho mayor de enfermedades raras si ya tuviéramos acceso a la prueba de “Tamiz metabólico neonatal ampliado

Ya existen antecedentes de estas pruebas incorporadas de manera eficaz en entidades federativas, como lo es Sinaloa y Quintana Roo, por lo que esta iniciativa busca que se aplique en toda la República Mexicana.

No podemos seguir permitiendo el paso de los días, meses, y años, sin detectar 76 enfermedades raras, aunque en realidad existen aproximadamente entre cinco mil y siete mil enfermedades raras en todo el mundo según la propia Organización Mundial de la Salud.

Es así que la prueba del tamiz ampliado permitirá también dar paso a un mayor avance científico y médico para el tratamiento de las enfermedades raras, abriendo la posibilidad de México en ser pionero en esta materia.

Estamos en el momento oportuno de salvar vidas, la detección precoz de estas enfermedades raras si es posible, y con ello existirá la posibilidad de mantener las capacidades físicas, mentales, y cualquier otra que se vea afectada por el nulo tratamiento de estas.

Existe un dato que debe ser contemplado para tomar medidas en cuanto a las enfermedades raras, y es que además de tener origen genético, estas afectan a un total del 50% de la población infantil que las poseen, hecho por el cual hoy están muriendo gran parte de nuestros infantes antes de cumplir los cinco años.

Para un mayor entendimiento de lo que se propone, se presenta el siguiente cuadro comparativo:

<b>Ley General de Salud</b>	
ACTUAL	LO QUE SE PROPONE
<p>Artículo 61.- El objeto del presente Capítulo es la protección materno-infantil y la promoción de la salud materna, que abarca el período que va del embarazo, parto, post-parto y puerperio, en razón de la condición de vulnerabilidad en que se encuentra la mujer y el producto.</p> <p>La atención materno-infantil tiene carácter prioritario y comprende, entre otras, las siguientes acciones:</p> <p>I. ...</p> <p>I. Bis ...</p> <p>II. La atención del niño y la vigilancia de su crecimiento, desarrollo integral, incluyendo la promoción de la vacunación oportuna, atención prenatal, así como la prevención y detección de las condiciones y enfermedades hereditarias y congénitas, y en su caso atención, que incluya la aplicación de la prueba del tamiz ampliado, y su salud visual;</p>	<p>Artículo 61.- El objeto del presente Capítulo es la protección materno-infantil y la promoción de la salud materna, que abarca el período que va del embarazo, parto, post-parto y puerperio, en razón de la condición de vulnerabilidad en que se encuentra la mujer y el producto.</p> <p>La atención materno-infantil tiene carácter prioritario y comprende, entre otras, las siguientes acciones:</p> <p>I. ...</p> <p>I. Bis ...</p> <p>II. La atención del niño y la vigilancia de su crecimiento, desarrollo integral, incluyendo la promoción de la vacunación oportuna, atención prenatal, así como la prevención y detección de las condiciones y enfermedades hereditarias y congénitas, <b>así como las llamadas enfermedades raras</b>, y en su caso atención, que incluya la aplicación de la prueba <b>obligatoria del tamiz metabólico neonatal ampliado</b> y su salud visual, <b>garantizando el acceso a los tratamientos, así como a las intervenciones médicas oportunas de manera gratuita, pronta y eficaz, a fin de garantizar al interés superior de la niñez;</b></p>

### **Fundamento legal de la iniciativa**

Lo constituye el artículo 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como en los artículos 6, numeral 1, fracción I, 76; 77 y; 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Unión, y demás disposiciones aplicables, mismos que quedaron precisados desde el inicio de este documento.

En virtud de lo anterior, se somete a consideración el siguiente:

## Decreto por el que se reforma el artículo 61 de la Ley General de Salud

**Único.** Se reforma el segundo párrafo y la fracción II del artículo 61 de la Ley General de Salud, para quedar como sigue:

**Artículo 61.** El objeto del presente Capítulo es la protección materno-infantil y la promoción de la salud materna, que abarca el período que va del embarazo, parto, post-parto y puerperio, en razón de la condición de vulnerabilidad en que se encuentra la mujer y el producto.

La atención materno-infantil tiene carácter prioritario y comprende, entre otras, las siguientes acciones:

- I. ...
- I. Bis ...
- II. La atención del niño y la vigilancia de su crecimiento, desarrollo integral, incluyendo la promoción de la vacunación oportuna, atención prenatal, así como la prevención y detección de las condiciones y enfermedades hereditarias y congénitas, **así como las llamadas enfermedades raras**, y en su caso atención, que incluya la aplicación de la prueba **obligatoria del tamiz metabólico neonatal ampliado** y su salud visual, **garantizando el acceso a los tratamientos, así como a las intervenciones médicas oportunas de manera gratuita, pronta y eficaz, a fin de garantizar al interés superior de la niñez;**
- II. Bis ...
- III. a VI.

### Artículo Transitorios

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

Palacio Legislativo de San Lázaro, a 28 de marzo de 2023

Diputada Martha Estela Romo Cuéllar (rúbrica)