

# ***H. Congreso del Estado de Nuevo León***



## **LXXVI Legislatura**

**PROMOVENTE:** C. DIP. HÉCTOR GARCÍA GARCÍA, INTEGRANTE DEL GRUPO LEGISLATIVO MOVIMIENTO CIUDADANO DE LA LXXVI LEGISLATURA

**ASUNTO RELACIONADO:** MEDIANTE EL CUAL PRESENTA INICIATIVA DE REFORMA POR ADICIÓN DE LOS ARTÍCULOS 34 BIS Y 34 BIS II A LA LEY ESTATAL DE SALUD.

**INICIADO EN SESIÓN:** 20 DE FEBRERO DEL 2024

**SE TURNÓ A LA (S) COMISIÓN (ES):** SALUD Y ATENCIÓN A GRUPOS VULNERABLES

**Mtra. Armida Serrato Flores**

**Oficial Mayor**

**DIPUTADO MAURO GUERRA VILLARREAL**  
**PRESIDENTE DEL H. CONGRESO**  
**DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN**  
**P R E S E N T E .**



El suscrito **Diputado Héctor García García** e integrantes del Grupo Legislativo del Partido Movimiento Ciudadano perteneciente a la Septuagésima Sexta Legislatura del H. Congreso del Estado de Nuevo León, en uso de las atribuciones conferidas en los artículos 88 y 87 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Nuevo León, correlacionados con los diversos 102, 103 y 104 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso del Estado de Nuevo León, ocurrimos ante esta Soberanía a **presentar iniciativa en donde se adicionan los artículos 34 Bis II y 34 Bis III a la Ley Estatal de Salud**, al tenor de la siguiente.

## EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y existen más de siete mil enfermedades en el mundo.

Se estima que ahora existen 7,000 enfermedades raras, la mayoría de ellas con un origen genético, pero ante la diversidad de padecimientos, los síntomas suelen ser demasiados y confusos.

En México se reconocen 20 enfermedades raras, como el Síndrome de Turner, Enfermedad de Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia, Enfermedad de Gaucher Tipo I, 2 y 3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Homocistinuria, entre otras.

Recientemente y como referencia, el Consejo de Salubridad General, máxima autoridad sanitaria de México, aprobó en el 2023 la inclusión de tres padecimientos en la lista de enfermedades raras, con lo que ahora se reconocerán 23 en el país.

1000

El pleno del Consejo de Salubridad General (CSG) en nuestro país aprobó la inclusión en la lista de enfermedades raras a la amiloidosis heredofamiliar no especificada, la distrofia muscular de duchenne y a la atrofia muscular espinal.

Cabe precisar que el Día Mundial de las Enfermedades Raras se conmemora el último día de febrero. Su objetivo es reconocer la existencia de estos padecimientos y hacer partícipe a los médicos y a la sociedad civil, por lo que se tienen que redoblar esfuerzos médicos y científicos para lograr avanzar en detección y diagnóstico de estas enfermedades de baja prevalencia.

Datos médicos indican que los tratamientos de los pacientes con enfermedades poco frecuentes o de baja prevalencia son costosos por la baja demanda, por lo anterior vemos oportuno legislar para que se plasme en nuestra Ley Estatal de Salud una reforma que homologue la Ley General de Salud la definición de medicamentos huérfanos.

Además, con la reforma se pretende que la Secretaría de Salud implemente medidas y acciones necesarias a efecto de impulsar y fomentar la disponibilidad de los **medicamentos huérfanos**, haciéndolos asequibles para la población. Asimismo, la Secretaría de Salud podrá emitir recomendaciones para la investigación y el desarrollo de medicamentos con potencial en su efectividad.

Por ello, es factible que **la Secretaría de Salud impulse y amplíe el campo de acción para la detección oportuna y tratamiento de las enfermedades raras a través de la ampliación del tamiz neonatal**, el desarrollo de pruebas diagnósticas e investigación terapéutica.

Las enfermedades raras entre otras de sus características es que se trata de padecimientos crónicos, graves, incapacitantes y progresivos.

Otros datos arrojaron que los mexicanos con padecimientos inusuales visitan en promedio entre 6 y 13 médicos antes de un diagnóstico definitivo, por lo que especialistas y pacientes llamaron a invertir y dar más información para crear conciencia y detecciones más tempranas.

Para ampliar la propuesta de reforma. es que agregamos el siguiente cuadro comparativo:

LEY ESTATAL DE SALUD	
TEXTO VIGENTE	PROPUESTA
<p>ARTÍCULO 34 BIS.- EN MATERIA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, CORRESPONDE A LA SECRETARÍA ESTATAL DE SALUD:</p> <p>I. DESARROLLAR PROGRAMAS Y ACTIVIDADES PERMANENTES QUE SE ESTIMEN NECESARIAS PARA EL CONTROL DE LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS;</p> <p>II. NORMAR EL DESARROLLO DE LOS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES PARA EL CONTROL DE LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS;</p> <p>III. INTEGRAR LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS EN EL SISTEMA ESTATAL DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA;</p> <p>IV. PROMOVER INVESTIGACIONES GENÉTICAS, BIOQUÍMICAS, BIOLÓGICAS, SOCIALES Y</p>	

ECONÓMICAS, ENCAMINADAS A LA IDENTIFICACIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS;

V. PROMOVER LA COLABORACIÓN DE LAS INSTITUCIONES DE LOS SECTORES PÚBLICO, SOCIAL Y PRIVADO, ASÍ COMO LOS PROFESIONALES, TÉCNICOS Y AUXILIARES PARA LA SALUD Y DE LA POBLACIÓN EN GENERAL, PARA EL ÓPTIMO DESARROLLO DE LOS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES A QUE SE REFIEREN LAS FRACCIONES I Y III DE ESTE ARTÍCULO; Y

VI. ESTABLECER UN SISTEMA PERMANENTE DE ATENCIÓN, CONTROL Y REHABILITACIÓN EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

LO ANTERIOR, ESTARÁ SUJETO A LA DISPONIBILIDAD PRESUPUESTAL DE LA SECRETARÍA.

<p><b>SIN CORRELATIVO</b></p>	<p><b>Artículo 34 Bis II.- Medicamentos huérfanos:</b> A los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras reconocidas en el país o por organismos internacionales de los cuales el Estado mexicano es parte, las cuales tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes.</p> <p><b>Artículo 34 Bis III.- La Secretaría de Salud</b> implementará las medidas y acciones necesarias a efecto de impulsar y fomentar la disponibilidad de los medicamentos huérfanos, haciéndolos asequibles para la población. Asimismo, la Secretaría de Salud podrá emitir recomendaciones a los Institutos Estatales de Salud para la investigación y el desarrollo de medicamentos con potencial en su efectividad.</p>
-------------------------------	--

Como conclusión, es un hecho que las enfermedades representan un problema médico nuevo, y por tanto generan la necesidad de aprender a descubrir y reconocer la excepción, de realizar investigación con el objetivo de progresar en el conocimiento de la enfermedad, de compartir información y experiencia, y de organizar redes apoyadas por otras instituciones que cuenten con un mayor conocimiento en esta clase de patologías, tanto nacionales como extranjeras.

Es urgente que el Gobierno Federal y las entidades se comprometan y tomen acciones claras para garantizar el disfrute del derecho a la salud a las personas que padecen enfermedades raras y brindar la atención adecuada y digna a los pacientes con enfermedades raras.

En espera de la aprobación en el Pleno y publicación en el Periódico Oficial del Estado referente a la última reforma al artículo 34 y la adición de un artículo 34 Bis I a la Ley Estatal de Salud, durante la Comisión de Salud y Atención a Grupos Vulnerables, realizada el miércoles 24 de Enero de 2024 y en base a la técnica legislativa poder adicionar los artículos 34 Bis II Y 34 Bis III, como lo establece la iniciativa de reforma que hoy se presenta.

Es por lo anteriormente expuesto que ponemos a consideración el siguiente proyecto de:

## **DECRETO**

**ARTÍCULO ÚNICO.-** Se adicionan los artículos 34 Bis II y 34 Bis III a la Ley Estatal de Salud, para quedar como sigue:

**Artículo 34 Bis II.- Medicamentos huérfanos:** A los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras reconocidas en el país o por organismos internacionales de los cuales el Estado mexicano es parte, las cuales tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes.

**Artículo 34 Bis III.-** La Secretaría de Salud implementará las medidas y acciones necesarias a efecto de impulsar y fomentar la disponibilidad de los medicamentos huérfanos, haciéndolos asequibles para la población. Asimismo, la Secretaría de Salud podrá emitir recomendaciones a los Institutos estatales de Salud para la investigación y el desarrollo de medicamentos con potencial en su efectividad.

## **TRANSITORIO**

**ÚNICO.-** El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente al de su publicación en el Periódico Oficial del Estado.



Monterrey, NL., a Febrero de 2024

Atentamente  
**DIP. HÉCTOR GARCÍA GARCÍA**  
**GRUPO LEGISLATIVO DEL**  
**PARTIDO MOVIMIENTO CIUDADANO**



- S/A,





H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN  
LXXVI LEGISLATURA

OFICIALÍA MAYOR

Oficio Núm. PL 5378/LXXVI  
Expediente Núm. 18169/LXXVI

**C. DIP. HÉCTOR GARCÍA GARCÍA**  
**INTEGRANTE DEL GRUPO LEGISLATIVO**  
**MOVIMIENTO CIUDADANO DE LA LXXVI LEGISLATURA**  
**PRESENTE.-**

Con relación a su escrito, mediante el cual presenta iniciativa de reforma por adición de los artículos 34 Bis y 34 Bis II a la Ley Estatal de Salud, me permito manifestarle que el C. Presidente del H. Congreso del Estado de Nuevo León, conoció de su escrito dictado el siguiente acuerdo:

**"Trámite: De enterado y de conformidad con lo establecido en los artículos 24 Fracción III y el Artículo 39 fracción XV del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso, se turna a la Comisión de Salud y Atención a Grupos Vulnerables, la cual es presidida por el C. Dip. Héctor García García."**

Reitero a Usted mi consideración y respeto.

ATENTAMENTE  
Monterrey, N.L., a 20 de febrero de 2024



**MTRA. ARMIDA SERRATO FLORES**  
**LA OFICIAL MAYOR**

RECIBIDO  
2024 FEB 20  
7:00 PM  
7200677



H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN  
LXXVI LEGISLATURA

---

OFICIALÍA MAYOR

- Escrito signado por el C. Dip. Héctor García García, integrante del Grupo Legislativo Movimiento Ciudadano de la LXXVI Legislatura, mediante el cual presenta iniciativa de reforma por adición de los artículos 34 Bis y 34 Bis II a la Ley Estatal de Salud, al cual le fue asignado el número de Expediente 18169/LXXVI.

Al respecto, se informa que dicha documentación ha sido previamente digitalizada y se ofrece para su descarga a través del Código QR aquí proporcionado, mismo que permanecerá habilitado por los próximos 7 días naturales.

Sin más por el momento, reitero a Usted mi consideración y respeto.

ATENTAMENTE

Monterrey, N.L., a 20 de febrero del 2024

**MTRA. ARMIDA SERRATO FLORES**  
**LA OFICIAL MAYOR**



H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN  
LXXVI LEGISLATURA

OFICIALÍA MAYOR

Oficio Núm. PL 1887/LXXVI

**C. DIP. HÉCTOR GARCÍA GARCÍA**  
**PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE SALUD**  
**Y ATENCIÓN A GRUPOS VULNERABLES**  
**PRESENTE. -**



Por medio del presente, me permito informarle que en la Sesión celebrada el día 20 de febrero del presente año, el C. Presidente del H. Congreso del Estado, turnó a la Comisión que Usted preside, los siguientes asuntos:

- Escrito signado por Usted, como Presidente de ésta Comisión, solicitando el retorno del Expediente 16602/LXXVI para que sea dictaminado por las Comisiones unidas de Salud y Atención a Grupos Vulnerables y a la de la Familia y Derechos de la Primera Infancia, Niñas, Niños y Adolescentes.
- Escrito signado por la C. Dip. María Guadalupe Guidi Kawas y los integrantes del Grupo Legislativo Movimiento Ciudadano de la LXXVI Legislatura, mediante el cual presentan iniciativa de reforma y adición a diversas disposiciones de la Ley de Salud Mental para el Estado de Nuevo León, turnándose con el número de Expediente 18151/LXXVI.
- Escrito signado por el C. Dip. Eduardo Leal Buenfil, integrante del Grupo Legislativo del Partido Acción Nacional de la LXXVI Legislatura, mediante el cual presentan iniciativa de reforma y adición a diversas disposiciones de la Ley Estatal de Salud, al cual le fue asignado el número de Expediente 18152/LXXVI.
- Escrito presentado por el C. Dip. Eduardo Gaona Domínguez y los integrantes del Grupo Legislativo Movimiento Ciudadano de la LXXVI Legislatura, mediante el cual presentan iniciativa de reforma y adición de diversas disposiciones de la Ley Estatal de Salud, turnándose con el número de Expediente 18161/LXXVI.
- Escrito presentado por el C. Dip. Héctor García García, integrante del Grupo Legislativo Movimiento Ciudadano de la LXXVI Legislatura, y el C. Dr. Rolando Esparza, mediante el cual presentan iniciativa de reforma a los artículos 49 y 112 de la Ley Estatal de Salud, al cual le fue asignado el número de Expediente 18162/LXXVI.

*Fuente*