

# *H. Congreso del Estado de Nuevo León*



## **LXXVII Legislatura**

**PROMOVENTE:** C. DIP. ESTHER BERENICE MARTÍNEZ DÍAZ, INTEGRANTE DEL GRUPO LEGISLATIVO DE MORENA DE LA LXXVII LEGISLATURA,

**ASUNTO RELACIONADO A:** PRESENTA INICIATIVA DE REFORMA Y ADICIÓN A DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY ESTATAL DE SALUD. SE TURNA CON CARÁCTER URGENTE

**INICIADO EN SESIÓN:** 26 DE FEBRERO DEL 2025

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

**Mtro. Joel Treviño Chavira**

**Oficial Mayor**

**DIP. LORENA DE LA GARZA VENECIA  
PRESIDENTA DEL H. CONGRESO DEL  
ESTADO DE NUEVO LEÓN  
PRESENTE.**



La suscrita Diputada **ESTHER BERENICE MARTÍNEZ DÍAZ**, integrante del Grupo Legislativo del Partido Movimiento Regeneración Nacional perteneciente a la Septuagésima Séptima Legislatura del H. Congreso del Estado de Nuevo León, en uso de las atribuciones conferidas en los artículos 87 y 88 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, someto a consideración de esta Soberanía **iniciativa con proyecto de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la LEY ESTATAL DE SALUD**, al tenor de la siguiente

### **EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

La presente iniciativa tiene como objetivo fortalecer el marco normativo estatal de Nuevo León para garantizar la detección temprana y atención integral de enfermedades raras. Estas enfermedades, caracterizadas por su baja prevalencia (menos de 5 casos por cada 10,000 habitantes), representan un desafío considerable para la salud pública. Aunque cada una afecta a un número reducido de personas, en conjunto impactan entre el 6% y el 8% de la población mundial. En México, se estima que más de 10 millones de personas viven con alguna de estas condiciones, muchas de ellas crónicas y discapacitantes. En más del 80% de los casos, estas enfermedades tienen un origen genético, lo que resalta la importancia de un diagnóstico temprano para mitigar sus efectos y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En 2021, la Asamblea General de la ONU aprobó la resolución 176/132, en la cual destacó la necesidad de abordar los desafíos que enfrentan las personas con enfermedades raras y sus familias. La resolución hizo un llamado a los Estados miembros para acelerar los esfuerzos hacia la cobertura sanitaria universal, con el objetivo de garantizar el acceso a diagnósticos y tratamientos para estas condiciones antes de 2030. Este marco internacional subraya la importancia de

priorizar a las personas con enfermedades raras en las políticas de salud pública, como un acto de justicia social y equidad.

Posteriormente, en el ámbito nacional, el Consejo de Salubridad General, mediante el acuerdo publicado el 29 de junio de 2023, reconoció todas las enfermedades raras incluidas en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) de la Organización Mundial de la Salud. Este acuerdo exhorta a las entidades federativas a fortalecer la detección temprana y la atención primaria, asegurando un acceso efectivo a servicios de salud de calidad, seguros y oportunos para las personas que viven con estas enfermedades. Entre estas, se reconoció a la atrofia muscular espinal (AME) como una enfermedad de baja prevalencia, con el código ER2320230314G120, alineando así los esfuerzos nacionales con las mejores prácticas internacionales.

En Nuevo León, los tamizajes neonatales han permitido avances significativos en la detección temprana de enfermedades congénitas. Sin embargo, existen áreas de oportunidad para mejorar la integración de pruebas genéticas específicas y fortalecer los protocolos de seguimiento. Un ejemplo claro es la AME, una enfermedad genética causada por la delección o mutación del gen SMN1, que afecta la capacidad de moverse, respirar y tragar. En México, la incidencia de AME se estima entre 0.5 y 1 caso por cada 25,000 nacimientos, con una prevalencia particularmente alta de portadores del gen SMN1 (1 de cada 38 personas). Esta condición, de no ser diagnosticada a tiempo, puede provocar discapacidades graves e incluso la muerte, especialmente en los casos más severos que aparecen en la primera infancia.

El tamiz neonatal ampliado, complementado con pruebas genéticas específicas como la detección de delecciones en el gen SMN1, constituye una herramienta esencial para la detección temprana de enfermedades tratables. Su implementación obligatoria no solo permitirá identificar y atender de manera oportuna enfermedades como la AME, sino que también reducirá significativamente los costos asociados a tratamientos tardíos, hospitalizaciones prolongadas y discapacidades permanentes. Asimismo, fortalecerá el sistema estatal de salud al establecer protocolos claros para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los casos positivos, garantizando una atención integral y coordinada.

En virtud de lo expuesto se presenta el siguiente cuadro comparativo para facilitar la identificación de las propuestas:

Texto vigente	Propuesta de reforma
<p><b>ARTÍCULO 25.- LA ORGANIZACIÓN Y OPERACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD DESTINADOS A LA ATENCIÓN MATERNO-INFANTIL, TIENE EL CARÁCTER DE PRIORITARIOS Y OBLIGATORIOS, MISMOS QUE COMPRENDEN LAS SIGUIENTES ACCIONES:</b></p> <p>I. LA ATENCIÓN ESPECIAL A LA MUJER DURANTE EL EMBARAZO, PARTO Y PUEPERIO, QUE INCLUYE ACOMPAÑAMIENTO Y ASESORÍA; A LA MUJER EMBARAZADA EN ESTADO DE VULNERABILIDAD POR RAZÓN DE EDAD, VIOLENCIA, SITUACIÓN SOCIO ECONÓMICA, DISCAPACIDAD, O POR CUALQUIER OTRO MOTIVO, DE IGUAL MANERA SE PROPORCIONARÁ EDUCACIÓN PARA LA MATERNIDAD, APOYO PSICOLÓGICO Y MÉTODOS DE PREVENCIÓN DE EMBARAZO.</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, QUE INCLUYA LA APLICACIÓN DE LA PRUEBA DE TAMIZ</p>	<p><b>ARTÍCULO 25.- LA ORGANIZACIÓN Y OPERACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD DESTINADOS A LA ATENCIÓN MATERNO-INFANTIL, TIENE EL CARÁCTER DE PRIORITARIOS Y OBLIGATORIOS, MISMOS QUE COMPRENDEN LAS SIGUIENTES ACCIONES:</b></p> <p>I. (...)</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 CONDICIONES Y ENFERMEDADES HEREDITARIAS Y CONGÉNITAS, QUE INCLUYA LA APLICACIÓN DEL TAMIZ NEONATAL AMPLIADO, EL</p>

Texto vigente	Propuesta de reforma
<p>AMPLIADO, TAMIZ AUDITIVO NEONATAL, Y SU SALUD VISUAL.</p> <p>III. SIN CORRELATIVO.</p>	<p>TAMIZ AUDITIVO NEONATAL Y EL TAMIZ VISUAL NEONATAL, JUNTO CON PRUEBAS GENÉTICAS ESPECÍFICAS QUE INCLUYAN LA DETECCIÓN DE DELECCIONES O VARIACIONES EN GENES RELEVANTES, CON EL OBJETIVO DE IDENTIFICAR DE MANERA TEMPRANA ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.</p> <p>III. LA ELABORACIÓN DE PROTOCOLOS CLAROS Y EFICACES PARA EL SEGUIMIENTO, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS CASOS POSITIVOS DETECTADOS DE ENFERMEDADES HEREDITARIAS Y CONGÉNITAS EN COORDINACIÓN CON EL SISTEMA ESTATAL DE SALUD, ASEGURANDO LA ATENCIÓN CONTINUA Y ESPECIALIZADA.</p>
<p><b>ARTÍCULO 34 BIS.- EN MATERIA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, CORRESPONDE A LA SECRETARÍA ESTATAL DE SALUD:</b></p> <p>I. DESARROLLAR PROGRAMAS Y ACTIVIDADES PERMANENTES QUE SE ESTIMEN NECESARIAS PARA EL CONTROL DE LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS;</p>	<p><b>ARTÍCULO 34 BIS.- EN MATERIA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, CORRESPONDE A LA SECRETARÍA ESTATAL DE SALUD:</b></p> <p>I. DESARROLLAR PROGRAMAS Y ACTIVIDADES PERMANENTES QUE SE ESTIMEN NECESARIAS PARA EL CONTROL DE LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, INCLUYENDO EL ESTABLECIMIENTO DE</p>

Texto vigente	Propuesta de reforma
	<b>PROTOCOLOS PARA LA DETECCIÓN NEONATAL OBLIGATORIA DE ENFERMEDADES HEREDITARIAS Y GENÉTICAS.</b>
II. NORMAR EL DESARROLLO DE LOS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES PARA EL CONTROL DE LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS;	II. PROMOVER EL DESARROLLO DE PROGRAMAS PARA LA APLICACIÓN DEL TAMIZAJE AMPLIADO Y PRUEBAS GENÉTICAS CONFIRMATORIAS, CON ESPECIAL ÉNFASIS EN LA DETECCIÓN DE VARIANTES GENÉTICAS RELACIONADAS CON CONDICIONES DETECTABLES MEDIANTE TAMIZ NEONATAL AMPLIADO.
III. INTEGRAR LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS EN EL SISTEMA ESTATAL DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA;	III. INTEGRAR LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS EN EL SISTEMA ESTATAL DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA, ASEGURANDO LA RECOPILACIÓN, ANÁLISIS Y MONITOREO DE DATOS RELACIONADOS CON PRUEBAS GENÉTICAS Y TAMIZAJES APLICADOS.
IV. PROMOVER INVESTIGACIONES GENÉTICAS, BIOQUÍMICAS, BIOLÓGICAS, SOCIALES Y ECONÓMICAS, ENCAMINADAS A LA IDENTIFICACIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS	IV. ESTABLECER UN SISTEMA PERMANENTE DE ATENCIÓN, CONTROL, SEGUIMIENTO Y REHABILITACIÓN EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, EN COLABORACIÓN CON INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS.

Texto vigente	Propuesta de reforma
<b>ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS;</b>  <b>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</b>	<b>V. SE DEROGA.</b>
<b>VI. ESTABLECER UN SISTEMA PERMANENTE DE ATENCIÓN, CONTROL Y REHABILITACIÓN EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.</b>	<b>VI. SE DEROGA.</b>
<b>LO ANTERIOR, ESTARÁ SUJETO A LA DISPONIBILIDAD PRESUPUESTAL DE LA SECRETARÍA.</b>	<b>GARANTIZAR LA ASIGNACIÓN DE PRESUPUESTO SUFICIENTE PARA EL DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE ESTAS ACCIONES.</b>

Esta reforma a la Ley Estatal de Salud es prioritaria porque busca fortalecer el sistema de salud en Nuevo León al garantizar la detección temprana y la atención integral de enfermedades raras, que suelen ser crónicas, discapacitantes y de alto impacto en la calidad de vida de quienes las padecen. Al implementar medidas como el tamiz neonatal ampliado y las pruebas genéticas específicas, no solo se asegura un diagnóstico oportuno, sino que también se previenen complicaciones graves y costos elevados asociados a tratamientos tardíos. Este esfuerzo permitirá que Nuevo León se convierta en un referente nacional en la atención de estas condiciones, cumpliendo con el derecho a la salud establecido en la Constitución y alineándose con compromisos nacionales e internacionales para proporcionar una

vida sana, digna y equitativa a todas las personas, especialmente a las más vulnerables.

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

## DECRETO

**ÚNICO.** Se reforman las fracciones II y III del artículo 25; se reforman las fracciones I a IV y el último párrafo y se derogan las fracciones V y VI del artículo 34 BIS, ambos de la Ley Estatal de Salud, para quedar como sigue:

**Artículo 25.-** la organización y operación de los servicios de salud destinados a la atención materno-infantil, tiene el carácter de prioritarios y obligatorios, mismos que comprenden las siguientes acciones:

- I. (...)
- 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 condiciones y enfermedades hereditarias y congénitas, que incluya la aplicación del **tamiz neonatal ampliado, el tamiz auditivo neonatal y el tamiz visual neonatal**, junto con **pruebas genéticas específicas que incluyan la detección de delecciones o variaciones en genes relevantes**, con el objetivo de **identificar de manera temprana enfermedades raras o huérfanas**;
- III. **La elaboración de protocolos claros y eficaces para el seguimiento, diagnóstico y tratamiento de los casos positivos detectados de enfermedades hereditarias y congénitas en coordinación con el sistema estatal de salud, asegurando la atención continua y especializada;**
- IV. a VIII. ...

...

**Artículo 34 BIS.-** En materia de prevención y control de enfermedades raras o huérfanas, corresponde a la secretaría estatal de salud:

- I. Desarrollar programas y actividades permanentes que se estimen necesarias para el control de las enfermedades raras o huérfanas, **incluyendo el establecimiento de protocolos para la detección neonatal obligatoria de enfermedades hereditarias y genéticas;**
- II. **Promover el desarrollo de programas para la aplicación del tamizaje ampliado y pruebas genéticas confirmatorias, con especial énfasis en la detección de variantes genéticas relacionadas con condiciones detectables mediante tamiz neonatal ampliado;**
- III. **Integrar las enfermedades raras o huérfanas en el sistema estatal de vigilancia epidemiológica, asegurando la recopilación, análisis y monitoreo de datos relacionados con pruebas genéticas y tamizajes aplicados.**
- IV. **Establecer un sistema permanente de atención, control, seguimiento y rehabilitación en materia de enfermedades raras o huérfanas, en colaboración con instituciones públicas y privadas.**
- V. **Se deroga.**
- VI. **Se deroga.**

**Garantizar la asignación de presupuesto suficiente para el desarrollo e implementación de estas acciones.**

#### **TRANSITORIO**

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

Monterrey, Nuevo León a los 25 días del mes de febrero de 2025.

**Atentamente,**

  
Dip. Esther Berenice Martínez Díaz

