

H. Congreso del Estado de Nuevo León



LXXVII Legislatura

PROMOVENTE: DIP. GABRIELA GOVEA DEL GLPRI DE LA LXXVII LEGISLATURA.

ASUNTO RELACIONADO: ESCRITO SIGNADO POR LA C. DIP. GABRIELA GOVEA LÓPEZ, INTEGRANTE DEL GRUPO LEGISLATIVO DEL PARTIDO REVOLUCIONARIO INSTITUCIONAL DE LA LXXVII LEGISLATURA, MEDIANTE EL CUAL PRESENTA INICIATIVA DE REFORMA AL ARTÍCULO 60 DE LA LEY DE LOS DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES PARA EL ESTADO DE NUEVO LEÓN, EN MATERIA DE ATENCIÓN Y TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS

INICIADO EN SESIÓN: Martes 24 de Febrero de 2026

SE TURNÓ A LA (S) COMISIÓN (ES): SALUD Y ATENCION A GRUPOS VULNERABLES.

Mtro. Joel Treviño Chavira
Oficial Mayor

DIP. ITZEL SOLEDAD CASTILLO ALMANZA
PRESIDENTA DEL H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN
PRESENTE.

Diputada Gabriela Govea López e integrantes del Grupo Legislativo del Partido Revolucionario Institucional de la Septuagésima Séptima Legislatura al Honorable Congreso del Estado Libre y Soberano de Nuevo León, de conformidad con lo establecido en los artículos 87 y 88 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Nuevo León, así como lo dispuesto en los artículos 102 y 103 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso del Estado de Nuevo León, acudo a esta Soberanía a promover **iniciativa en materia de atención y tratamiento de enfermedades raras** presento la siguiente:

EXPOSICION DE MOTIVOS

De acuerdo con la Secretaría de Salud Federal, las enfermedades raras han sido definidas, como aquellas que afectan a un número reducido de personas, que se presentan en cinco individuos por cada diez mil habitantes;¹ siendo que el origen de estas condiciones, en su mayoría genético, presenta características particularmente graves, crónicas y, con mucha frecuencia, incapacitantes, esto generalmente debido a la naturaleza fisiológica de los padecimientos que las originan.

Aunado a ello, en México, la misma secretaría señala que se reconocen 20 enfermedades raras, tales como el **Síndrome de Turner, Enfermedad de Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia, Enfermedad de Gaucher Tipo 1, 2 y3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Homocistinuria,** entre otras.

¹ Fuente: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280>

A pesar de su baja prevalencia es de señalar que esta no disminuye el impacto a la salud que sufren las personas padeciendo estas condiciones; al contrario, genera retos significativos para su diagnóstico, tratamiento, acceso a terapias, investigación científica y adecuada protección de sus los derechos.

De acuerdo con un artículo de la Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica, A.C. estima que, entre ocho y diez millones de personas a nivel nacional, viven con alguna enfermedad rara; dicha cifra, ya de por sí alarmante, adquiere un impacto aún más delicado cuando se analiza en pacientes en la etapa de la niñez. Ya que uno de cada dos pacientes diagnosticados corresponde a un niño, y, dentro de esta población infantil, tres de cada diez menores no logran superar los cinco años². Estos números evidencian de manera contundente que la carga de las enfermedades raras se concentra de forma significativa en niñas, niños y adolescentes, quienes se encuentran en una etapa crucial de su desarrollo físico, cognitivo y emocional.

Aunado a lo anterior, la gaceta de la Universidad Nacional Autónoma de México (**UNAM**) en junio de 2025³ en su gaceta oficial menciona que en pacientes pediátricos; más del 50 % de las enfermedades raras aparecen en la infancia y hasta el 30 % de las muertes de menores de un año y el 10 % de las de niños de entre uno y cinco años se deben a ellas.

² Fuente: <https://amiif.org/unam-amiif-fortalecer-tratamiento-de-las-enfermedades-raras/>

³ Fuente: <https://www.gaceta.unam.mx/en-mexico-8-millones-padecen-algun-tipo-de-enfermedad-rara/>

En el caso particular del Estado de Nuevo León, a través de medios de prensa en 2024, el Hospital Universitario estima que aproximadamente el tres por ciento de la población padece alguna de estas condiciones, siendo alrededor del 75% de ellas de origen genético⁴. Esta proporción confirma que el desafío sanitario no es ajeno a nuestra entidad y que, por el contrario, demanda acciones específicas orientadas a la detección oportuna, al fortalecimiento del acceso a servicios médicos especializados y a la implementación de políticas públicas con enfoque en la población infantil y adolescente.

Tan solo un ejemplo del panorama que representan las enfermedades raras en el país, la fibrosis quística es una enfermedad hereditaria causada por un defecto en el transporte de cloro en las células; derivando en que este problema afecta varios órganos, principalmente pulmones, páncreas, intestino, glándulas sudoríparas y el aparato reproductivo masculino. Según datos de la UNAM 85%⁵ de los pacientes con fibrosis quística tiene una enfermedad que se manifiesta de manera grave, y muchos de los niños mueren en el primer año de vida si no se les diagnostica y atiende oportunamente.

Aunado a ello, también señala que en México quienes tienen esta enfermedad cuentan con una sobrevida hasta los 18 años; mientras que, en los países desarrollados, donde el diagnóstico y el tratamiento son oportunos, tienen una sobrevida de hasta los 45 o 50 años.

⁴ Telediario México. (2024, 29 de febrero). En Nuevo León, el 3 por ciento de población tiene enfermedades raras. Telediario. <https://www.telediario.mx/comunidad/en-nuevo-leon-el-3-por-ciento-de-poblacion-tiene-enfermedades-raras>

⁵Fuente: <https://ciencia.unam.mx/leer/962/en-el-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-fibrosis-quistica#:~:text=29%20de%20febrero.&text=Algunas%20se%20presentan%20en%201,los%2045%20o%2050%20a%C3%B1os.>

No obstante, a pesar de que haya un diagnóstico oportuno los tratamientos suelen ser altamente costosos como por ejemplo el medicamento llamado que **Trikafta** utilizado para la fibrosis quística llegando a encontrarse hasta con un valor en el mercado de 300 mil pesos.⁶ Lo que representa una carga económica insostenible para la mayoría de las familias.

Además, este hecho resalta la urgencia de fortalecer los esfuerzos institucionales hacia la identificación temprana de estas condiciones, dado que la oportunidad en el diagnóstico marca la diferencia entre una vida llena de limitaciones y sufrimiento, y la posibilidad real de acceder a tratamientos que prolonguen la esperanza de vida, disminuyan complicaciones y garanticen una vida digna.

En este sentido, la detección temprana y la intervención médica oportuna representan estrategias decisivas para evitar desenlaces fatales, reducir el dolor crónico y asegurar que niñas, niños y adolescentes con estas condiciones puedan disfrutar del nivel más alto posible de salud.

Por lo que en consecuencia ante tal panorama tanto estatal como nacional es necesario sumar esfuerzos orientados a reducir las desigualdades en el acceso a la salud, garantizando que las personas con enfermedades raras, y particularmente niñas, niños y adolescentes, reciban atención integral independientemente de su condición económica.

Por tal motivo la propuesta plantea reformas y adiciones a diferentes marcos normativos incorporando las enfermedades raras dentro de las prioridades de atención en salud para niñas, niños y adolescentes; así como asegurar una cobertura y tratamiento para estas enfermedades, con especial enfoque en menores sin derecho-habencia.

⁶ Fuente: [Fibrosis quística: Sin fecha para que el IMSS integre Trikafta | ABC Noticias](#)

Porque a través de esta propuesta el GLPRI, contribuye a visibilizar un problema de salud pública que exige respuestas inmediatas y estructurales, reafirmando su responsabilidad de impulsar a las niñas niños y adolescentes.

Con el propósito de ilustrar, presento los siguientes cuadros comparativos:

LEY DE LOS DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES PARA EL ESTADO DE NUEVO LEÓN	
TEXTO VIGENTE	TEXTO PROPUESTA
Artículo 60. 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 física y mental. ... I. a X. ... XI.- Atender de manera especial las enfermedades respiratorias, renales, gastrointestinales, epidémicas, cáncer, diabetes en todas sus variantes y tipos, VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual e impulsar programas de prevención e información sobre éstas; XII. a XX.	Artículo 60. I. a X. ... XI.- Atender de manera especial las enfermedades respiratorias, renales, gastrointestinales, raras o huérfanas, epidémicas, cáncer, diabetes en todas sus variantes y tipos, VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual e impulsar programas de prevención e información sobre éstas; XII. a XX.

LEY ESTATAL DE SALUD	
TEXTO VIGENTE	TEXTO PROPUESTA
ARTÍCULO 34 BIS.- EN MATERIA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, CORRESPONDE A LA SECRETARÍA ESTATAL DE SALUD: I. A IV. ... 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. (SIN CORRELATIVO) ...	ARTÍCULO 34 BIS.- ... I. A IV. ... 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; VI. ESTABLECER UN SISTEMA PERMANENTE DE ATENCIÓN, CONTROL Y REHABILITACIÓN EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS; y VII. REALIZAR LAS ACCIONES NECESARIAS PARA GARANTIZAR EL ACCESO A LA COBERTURA DE ATENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LA FIBROSIS QUÍSTICA Y OTRAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, CON ENFOQUE ESPECIAL A LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES QUE NO CUENTAN CON DERECHO HABIENTA. ...

Por lo anteriormente expuesto es que se somete a la consideración del Pleno el siguiente proyecto de:

DECRETO

ARTICULO PRIMERO. - Se reforma la fracción XI del artículo 60 de la Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes para el Estado de Nuevo León para quedar como sigue:

Artículo 60. ...

...

I. a X. ...

XI.- Atender de manera especial las enfermedades respiratorias, renales, gastrointestinales, **raras o huérfanas**, epidémicas, cáncer, diabetes en todas sus variantes y tipos, VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual e impulsar programas de prevención e información sobre éstas;

XII. a XX. ...

...

...

...

...

...

ARTICULO SEGUNDO: Se adiciona una fracción VII al artículo 34 BIS de la Ley Estatal de Salud para quedar como sigue:

ARTÍCULO 34 BIS.-. ...

I. A IV. ...

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;

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

VII. REALIZAR LAS ACCIONES NECESARIAS PARA GARANTIZAR EL ACCESO A LA COBERTURA DE ATENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LA FIBROSIS QUISTICA Y OTRAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, CON ENFOQUE ESPECIAL A LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES QUE NO CUENTAN CON DERECHOHABIENCIA.

TRANSITORIO

UNICO: El presente decreto entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Periódico Oficial del Estado.

Monterrey, N.L. febrero 2026

GRUPO LEGISLATIVO DEL PARTIDO INSTITUCIONAL REVOLUCIONARIO

DIP. GABRIELA GOVEA LÓPEZ

