

H. Congreso del Estado de Nuevo León



LXXVII Legislatura

PROMOVENTE: C. DIP. SANDRA ELIZABETH PÁMANES ORTIZ,
COORDINADORA DEL GRUPO LEGISLATIVO DE MOVIMIENTO CIUDADANO.

ASUNTO RELACIONADO: MEDIANTE EL CUAL PRESENTA INICIATIVA DE
REFORMA A DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY ESTATAL DE SALUD,
EN MATERIA DE REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS.

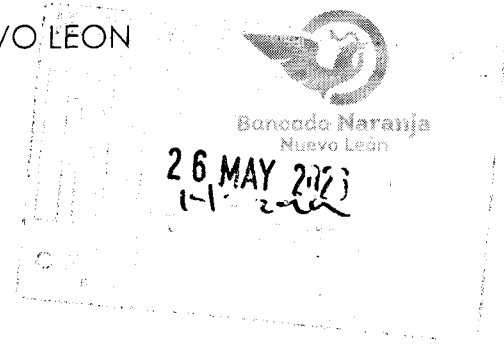
INICIADO EN SESIÓN: 27 DE MAYO DE 2026

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

Mtro. Joel Treviño Chavira
Oficial Mayor



H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN
LXXVII Legislatura
GRUPO LEGISLATIVO DEL PARTIDO
MOVIMIENTO CIUDADANO



**PRESIDENCIA DE LA MESA DIRECTIVA DEL
H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN
P R E S E N T E.-**

Quienes suscriben, Diputadas **Sandra Elizabeth Pámanes Ortiz**, Dip. Ana Melisa Peña Villagómez, Dip. Paola Cristina Linares López, Dip. Marisol González Elías, Diputados Dip. Glen Alan Villarreal Zambrano, Dip. Baltazar Gilberto Martínez Ríos, Dip. José Luis Garza Garza, Dip. Armando Víctor Gutiérrez Canales, Dip. Mario Alberto Salinas Treviño, integrantes del Grupo Legislativo de Movimiento Ciudadano de la LXXVII Legislatura del H. Congreso del Estado de Nuevo León; con fundamento en los artículos 56 fracción III, 87 y 88 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Nuevo León; los artículos 102, 103 y 104 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso del Estado, someto a la consideración de esta Honorable Asamblea, la siguiente **INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMA LA LEY ESTATAL DE SALUD, EN MATERIA DE REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS.**

De acuerdo al artículo 88 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Nuevo León presentamos de nueva cuenta la presente iniciativa para su estudio, análisis y dictamen, misma que fue dada de baja sin el estudio correspondiente con fundamento en el artículo 46 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso dentro del expediente **19502/LXXVII.**

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Cada año se conmemora el **Día Mundial de las Enfermedades Raras, siendo el último día de febrero** para reconocer la existencia de estos padecimientos que debilitan progresivamente a las personas que las padecen y dan una esperanza de vida reducida.

Las enfermedades raras son llamadas así ya que se presentan en menos de 5 personas por cada 10 mil habitantes.



La mayoría de estas enfermedades son crónicas, incapacitantes y degenerativas. Se calcula que cerca de 8% de la población mundial las padece; aproximadamente 350 millones de personas.

En México se reconocen 20 enfermedades raras, como:

- Síndrome de Turner
- Enfermedad de Pompe
- Hemofilia
- Espina Bífida
- Fibrosis Quística
- Histiocitosis
- Hipotiroidismo Congénito
- Fenilcetonuria
- Galactosemia
- Enfermedad de Gaucher
- Enfermedad de Fabry
- Hiperplasia Suprarrenal Congénita
- Homocistinuria

Entre otras.

En ocasiones es complicado diagnosticar las enfermedades raras debido a que la información sobre la afección simplemente no está disponible y no se han realizado suficientes investigaciones; otras veces es difícil encontrar a alguien que tenga la información necesaria como para detectar los signos. Pero, aunque este tipo de enfermedades sean poco frecuentes, merecen nuestra atención para que se sigan investigando y así poder desarrollar mejores diagnósticos y tratamientos.



Aunado a lo anterior es de mencionar que desde el año 2019, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) agregará la prueba de Tamiz Neonatal Ampliado, para avanzar en la detección y diagnóstico oportunos de enfermedades ocasionadas por errores innatos del metabolismo, conocidas como enfermedades raras, esto con el fin de adquirir medicamentos y establecer los tratamientos para estos tipos de enfermedades.

Es por ello que en la presente iniciativa integramos que en los servicios de salud destinados a la atención materno-infantil se contemple el Tamiz Neonatal ampliado y metabólico para la detección y tratamiento de enfermedades raras.

La mayoría de las enfermedades raras tienen una causa genética y se pueden detectar desde el nacimiento. Otras se diagnostican hasta que se presentan los primeros síntomas durante la infancia. En otros casos, los factores externos y ambientales influyen en el desarrollo temprano o tardío del padecimiento.

Ante esto, consideramos oportuno que la Secretaría de Salud Estatal coadyuve a la Secretaria de Salud Federal para que se pueda ampliar registro mismo que es reconocido desde la Organización Mundial de la Salud y el Estado Mexicano atiende para establecer los medicamentos y tratamientos en el País y en los Estados.

Así mismo proponemos reconocer “los medicamentos huérfanos” ya que, debido a la baja incidencia de dichas enfermedades rara, suele haber poco interés y poco presupuesto para la investigación y desarrollo de los medicamentos por parte de la industria farmacéutica (**de ahí el nombre de huérfanos**). Además, faltan centros especializados para la atención de estas enfermedades, no hay facilidades para el diagnóstico temprano y las instituciones públicas de salud no suelen tener presupuesto para los medicamentos que suelen ser costosos.



El bajo consumo de estos medicamentos hace que sea poco atractivo para la industria producirlos y comercializarlos para pocos pacientes, pero al reunir a los enfermos de muchas naciones, se torna económicamente viable. Por este motivo suelen ser pocos los fabricantes en el mundo, por lo que para acceder a este tipo de medicamentos deben ser importados.

Aunado a lo anterior es importante exponer que se publicó en el Diario Oficial de la Federación el **30 de enero de 2012** la reforma para reconocer a los medicamentos huérfanos, mismos que son destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras, ante esto consideramos importante homologar dicha normativa a nuestra entidad estatal para colaborar en la atención de enfermedades raras para los ciudadanos de Nuevo León.

Por ello consideramos que los presentes agregados son relevantes para impulsar el reconocimiento de más enfermedades raras, así como otorgar los medicamentos y tratamientos necesarios a estos casos.

Por lo que, en conmemoración al Día Mundial de las Enfermedades raras, presentamos esta iniciativa y atender una situación que vive en silencio los ciudadanos de Nuevo León y de México.

Para una mayor ilustración, anexamos el siguiente cuadro comparativo de la iniciativa:

LEY ESTATAL DE SALUD	
VIGENTE	INICIATIVA
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:	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:



LEY ESTATAL DE SALUD	
VIGENTE	INICIATIVA
	<p>I. a V. ...</p> <p>V Bis. La aplicación del tamiz neonatal ampliado y metabólico, para la detección y tratamiento de enfermedades raras.</p> <p>VI. a VIII. ...</p> <p>....</p>
<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. a IV ...</p> <p>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</p> <p>VI. Establecer un sistema permanente de atención, control y rehabilitación en materia de enfermedades raras o huérfanas.</p> <p>...</p>	<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. a IV ...</p> <p>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;</p> <p>VI. Establecer un sistema permanente de atención, control y rehabilitación en materia de enfermedades raras o huérfanas;</p> <p>VII. Coadyuvar con la Secretaria de Salud Federal para promover el registro y reconocimiento de enfermedades raras en Estado y Federación.</p> <p>...</p>
<i>Sin correlativo</i>	<p>Artículo 34 Bis 1.- Para efectos de la presente Ley, se entiende como Medicamentos huérfanos: A los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o</p>



LEY ESTATAL DE SALUD	
VIGENTE	INICIATIVA
	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.
<i>Sin correlativo</i>	Artículo 34 Bis 2.- 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.

En mérito de lo expuesto, se somete a la consideración de esta Honorable asamblea, el siguiente proyecto de:

DECRETO

ÚNICO. –Se **reforman** las fracciones V y V del Artículo 34 Bis, se **adiciona** la fracción V Bis al artículo 25, la fracción VII al artículo 34 Bis, los artículos 34 bis 1 y 34 bis 2, a 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. a V. ...

V Bis. La aplicación del tamiz neonatal ampliado y metabólico, para la detección y tratamiento de enfermedades raras.

VI. a VIII. ...

...

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;

VI. Establecer un sistema permanente de atención, control y rehabilitación en materia de enfermedades raras o huérfanas;

VII. Coadyuvar con la Secretaria de Salud Federal para promover el registro y reconocimiento de enfermedades raras en Estado y Federación.

...

Artículo 34 Bis 1.- Para efectos de la presente Ley, se entiende como 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 2.- 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.

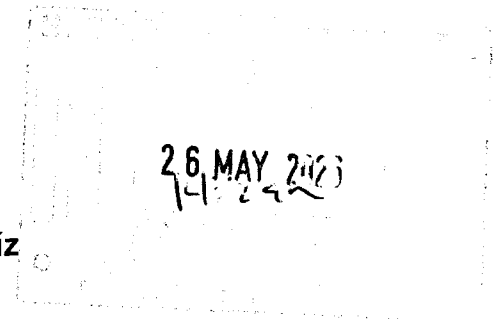
TRANSITORIOS

ÚNICO. - El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del estado de Nuevo León.

Dado en la sede del H. Congreso del Estado Libre y Soberano de Nuevo León, en la Ciudad de Monterrey, a fecha de su presentación.

Atentamente


Dip. Sandra Elizabeth Pámanes Ortiz



Dip. Glen Alan Villarreal Zambrano

Dip. Ana Melisa Peña Villagomez

Dip. Paola Cristina Linares López

Dip. Marisol González Elías



H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN
LXXVII Legislatura
GRUPO LEGISLATIVO DEL PARTIDO
MOVIMIENTO CIUDADANO



Dip. Baltazar Gilberto Martínez Ríos

Dip. José Luis Garza Garza

Dip. Mario Alberto Salinas Treviño,

Dip. Armando Víctor Gutiérrez Canales

**Integrantes del Grupo Legislativo de Movimiento Ciudadano
LXXVII Legislatura del H. Congreso del Estado de Nuevo León**