

Año: 2018

Expediente: 11585/LXXIV

H. Congreso del Estado de Nuevo León



LXXIV Legislatura

PROMOVENTE: DIP. ÁNGEL ALBERTO BARROSO CORREA, INTEGRANTE DEL GRUPO LEGISLATIVO DE DIPUTADOS INDEPENDIENTES, SUSCRIBIENDOSE DIP. LUDIVINA RODRIGUEZ DE LA GARZA, DIP. ALHINA BERENICE VARGAS, DIP. RUBEN GONZALEZ CABRIELES, DIP. GUILLERMO RODRIGUEZ PAEZ, DIP. KARINA MARLEN BARRON PERALES, DIP. FELIPE DE JESUS HERNANDEZ MARROQUIN, DIP. SERGIO ARELLANO BALDERAS, DIP. COSME JULIAN LEAL CANTU, DIP. GABRIEL TLALOC CANTU CANTU.

ASUNTO RELACIONADO INICIATIVA DE DE REFORMA A LA LEY ESTATAL DE SALUD, ADICIONANDO UNA FRACCION VII, RECORRIENDOSE LA NUMERACION DE LAS MISMAS, DEL ARTICULO 17 BIS 1; Y AGREGANDO UN ARTICULO 34 BIS.

INICIADO EN SESIÓN: 27 de febrero del 2018

SE TURNÓ A LA (S) COMISION (ES): Salud y Atención a Grupos Vulnerables

Lic. Mario Treviño Martínez

Oficial Mayor



H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN
LXXIV LEGISLATURA

C. DIP. KARINA MARLEN BARRON PERALES

PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA DE LA LXXIV LEGISLATURA

H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN

P R E S E N T E.-

El suscrito, **Angel Alberto Barroso Correa**, diputado ciudadano integrante del *Grupo legislativo de Diputados Independientes*, perteneciente a la LXXIV Legislatura al Honorable Congreso del Estado, con fundamento en lo dispuesto en los artículo 68 y 69 de la Constitución Política del Estado de Nuevo León y con fundamento en los artículos 102,103 y 104 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso del Estado, sometemos a la consideración de esta Soberanía, **proyecto de reforma a la Ley Estatal de Salud, adicionando una fracción VII, recorriéndose la numeración de las mismas, del artículo 17 Bis 1; y agregando un artículo 34 bis**, al tenor de la siguiente:

EXPOSICION DE MOTIVOS

Poco más de 8 millones de personas en México tienen una enfermedad rara. En el Foro realizado en este Congreso el 28 de febrero con motivo de las enfermedades raras, el doctor Rodrigo Salas nos dio un número alarmante donde posiblemente hay 400 mil pacientes en Nuevo León con alguna enfermedad rara, entonces de estos 8 millones que se presentan en todo México, al menos hay 400 mil pacientes en Nuevo León con alguna enfermedad rara.





H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN LXXIV LEGISLATURA

Debido a que el 80% son genéticas, una familia puede tener a más de un integrante con la misma patología. Para tratarlas, intentar alcanzar su curación y aumentar la calidad de vida de todas estas personas, la investigación es su única esperanza.

La investigación en estas patologías se debe considerar algo prioritario que, según los expertos, debe hacerse bajo un enfoque integral y de trabajo en red, en el que todos los agentes (sector público y privado, el mundo académico, la industria, las asociaciones de pacientes y la sociedad) estén implicados. Lamentablemente en México no sucede así. Existen más de 7 mil enfermedades raras y sólo el 10% cuenta con respaldo científico, poco más de 400 tienen tratamiento específico.

Por ello, debemos reivindicar nuestros esfuerzos en este tema. Las acciones que se deberían promover, son: invertir en nuevos procedimientos de diagnóstico, adoptar sistemas de clasificación más apropiados, promover el desarrollo de nuevas dianas terapéuticas para el impulso de tratamientos y terapias innovadoras e impulsar la definición de políticas sociales.

Sin embargo, es un gran reto la investigación de las enfermedades raras debido a varios y diferentes obstáculos: la dificultad de obtener información actualizada y fiable, la baja prevalencia de estas enfermedades, el poco atractivo comercial, la escasez de recursos existentes, la carencia de centros especializados y el alto coste que supone la investigación de estas enfermedades.

Queda mucho por hacer, prácticamente no hay investigación con financiamiento público en enfermedades raras por lo que es importante que los esfuerzos que existen estén coordinados y se optimicen los recursos.

¿Qué podemos hacer para apoyar a las personas que padecen enfermedades raras?





H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN LXXIV LEGISLATURA

1. Conocer y reconocer que existen este tipo de padecimientos.
2. Involucrar a la comunidad para detectar tempranamente los casos.
3. Promover el conocimiento de este tipo de enfermedades entre el personal de atención a la salud.
4. Fomentar la investigación de estos padecimientos entre la comunidad médica.
5. Facilitar la realización de ensayos clínicos para los llamados “medicamentos huérfanos”

Debemos implementar una estrategia para la atención de enfermedades raras que se enmarque dentro del Sistema Estatal de Salud, entre cuyos objetivos se incluye integrar la atención de las personas con enfermedades raras y sus familias. Las enfermedades raras aunque de prevalencia baja, son potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, es por esto que deben constituir una prioridad en la política de salud del Gobierno del Estado de Nuevo León.

La estrategia debe integrarse por 7 líneas de actuación, tales como, la prevención y detección precoz de enfermedades raras, la atención sanitaria y socio-sanitaria, el impulso a la investigación, formación e información a profesionales y personas afectadas y sus familias.

En ese tenor, compañeros Diputados, acudo a esta tribuna a fin de proponer a éste H. Congreso del Estado de Nuevo León, la aprobación de la presente iniciativa de ley, mediante el siguiente:

Decreto

Primero.- Se adhiere una fracción *VII*, recorriéndose la numeración de las mismas, del artículo *17 Bis 1*, de la *Ley Estatal de Salud*, para quedar como sigue:





H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN
LXXIV LEGISLATURA

Artículo 17 bis 1- El consejo estatal de salud contará con las siguientes comisiones:

- I. Comisión de vigilancia epidemiológica;
- II. Comisión estatal contra las adicciones;
- III. Comisión de prevención de accidentes;
- IV. Comisión interinstitucional de trasplantes;
- V. Comisión consultiva en materia de regulación, control y fomento sanitario de establecimientos; productos y servicios;
- VI. Comisión contra el consumo abusivo del alcohol;
- VII. **Comisión de atención a enfermedades raras en el Estado; y**
- VIII. Las demás que determine el consejo.

[...]

Segundo.- Se adhiere un artículo 34 bis, a la Ley Estatal de Salud, para quedar como sigue:

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;
- II.- Normar el desarrollo de los programas y actividades para el control de las enfermedades raras o huérfanas;
- III.- Integrar las enfermedades raras o huérfanas en el sistema estatal de vigilancia epidemiológica;
- IV.- Promover investigaciones genéticas, bioquímicas, biológicas, sociales y 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





H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN
LXXIV LEGISLATURA

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

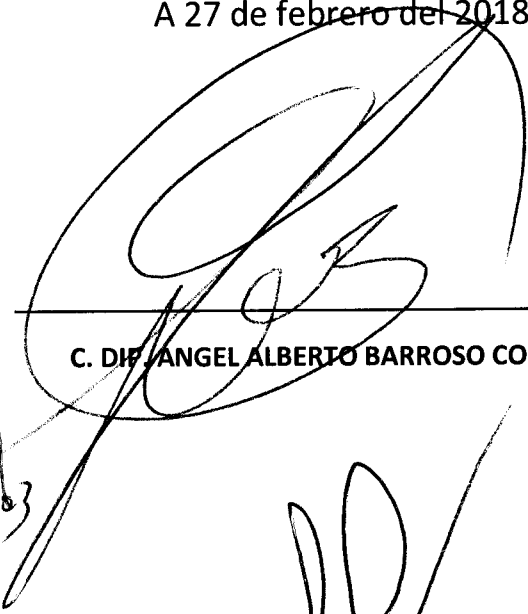
Vi.- Establecer un sistema permanente de atención, control y rehabilitación en materia de enfermedades raras o huérfanas.

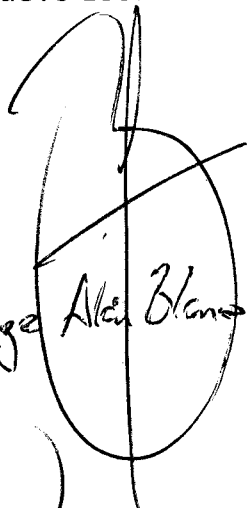
Transitorio

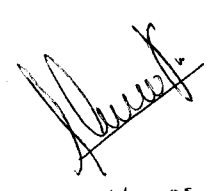
Único.- El presente decreto entrará en vigor al siguiente día de su publicación en el Diario oficial del Estado.

A 27 de febrero del 2018, Monterrey, Nuevo León.

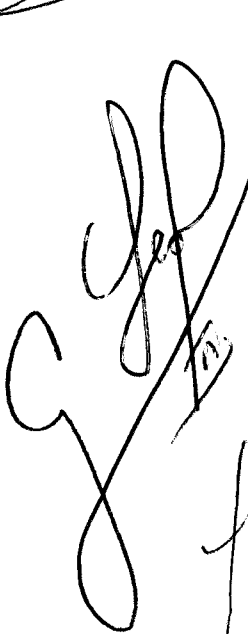
Atentamente,


C. DIP. ÁNGEL ALBERTO BARROSO CORREA


Jorge Alan Blanco Durán


Dip. Alhinna Vargas


Rubén Gz Cabriales


Federico Roca

