

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.

THE

NEW YORK PUBLIC LIBRARY

ASTOR LENOX TILDEN FOUNDATION

1890

1891

1892

1893

1894

1895

1896

1897

1898

1899

1900

1901

1902

1903

1904

1905

1906

1907

1908

1909

1910

1911

1912

1913

1914

1915

1916

1917

1918

1919

1920

1921

1922

1923

1924

1925

1926

1927

1928

1929

1930

1931

1932

1933

1934

1935

1936

1937

1938

1939

1940

1941

1942

1943

1944

1945

1946

1947

1948

1949

1950

1951

1952

1953

1954

1955

1956

1957

1958

1959

1960

1961

1962

1963

1964

1965

1966

1967

1968

1969

1970

1971

1972

1973

1974

1975

1976

1977

1978

1979

1980

1981

1982

1983

1984

1985

1986

1987

1988

1989

1990

1991

1992

1993

1994

1995

1996

1997

1998

1999

2000

2001

2002

2003

2004

2005

2006

2007

2008

2009

2010

2011

2012

2013

2014

2015

2016

2017

2018

2019

2020

2021

2022

2023

2024

2025

2026

2027

2028

2029

2030

2031

2032

2033

2034

2035

2036

2037

2038

2039

2040

2041

2042

2043

2044

2045

2046

2047

2048

2049

2050

2051

2052

2053

2054

2055

2056

2057

2058

2059

2060

2061

2062

2063

2064

2065

2066

2067

2068

2069

2070

2071

2072

2073

2074

2075

2076

2077

2078

2079

2080

2081

2082

2083

2084

2085

2086

2087

2088

2089

2090

2091

2092

2093

2094

2095

2096

2097

2098

2099

2100

2101

2102

2103

2104

2105

2106

2107

2108

2109

2110

2111

2112

2113

2114

2115

2116

2117

2118

2119

2120

2121

2122

2123

2124

2125

2126

2127

2128

2129

2130

2131

2132

2133

2134

2135

2136

2137

2138

2139

2140

2141

2142

2143

2144

2145

2146

2147

2148

2149

2150

2151

2152

2153

2154

2155

2156

2157

2158

2159

2160

2161

2162

2163

2164

2165

2166

2167

2168

2169

2170

2171

2172

2173

2174

2175

2176

2177

2178

2179

2180

2181

2182

2183

2184

2185

2186

2187

2188

2189

2190

2191

2192

2193

2194

2195

2196

2197

2198

2199

2200

2201</

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
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 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.

SIN CORRELATIVO	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.
-------------------------------	--

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,

