

H. Congreso del Estado de Nuevo León



LXXVI Legislatura

PROMOVENTE: C. DIP. DENISSE DANIELA PUENTE MONTEMAYOR, INTEGRANTE DEL GRUPO LEGISLATIVO MOVIMIENTO CIUDADANO DE LA LXXVI LEGISLATURA

ASUNTO RELACIONADO: MEDIANTE EL CUAL PRESENTA INICIATIVA A LOS ARTÍCULOS 25, 34 BIS Y 60 DE LA LEY ESTATAL DE SALUD.

INICIADO EN SESIÓN: 4 DE MARZO DEL 2024

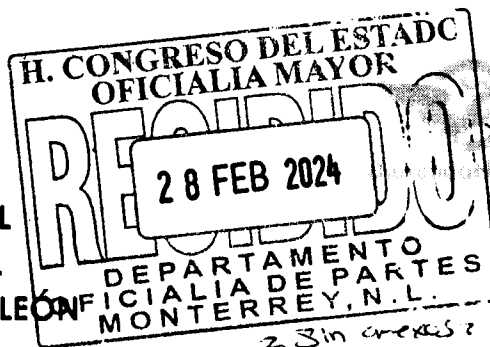
SE TURNÓ A LA (S) COMISIÓN (ES): SALUD Y ATENCIÓN A GRUPOS VULNERABLES.

Mtra. Armida Serrato Flores

Oficial Mayor

11

DIPUTADO MAURO GUERRA VILLARREAL
PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA DEL
H. CONGRESO DEL ESTADO DE NUEVO LEÓN
P R E S E N T E . -



Los suscritos, Diputadas Denisse Daniela Puente Montemayor, Irais Virginia Reyes de la Torre, Sandra Elizabeth Pámanes Ortiz, Tabita Ortiz Hernández, Norma Edith Benítez Rivera, María Guadalupe Guidi Kawas y María del Consuelo Galvez Contreras y Diputados Eduardo Gaona Domínguez, Carlos Rafael Rodríguez Gómez, Roberto Carlos Farías García, Raúl Lozano Caballero y José Alfredo Pérez Bernal, integrantes del Grupo Legislativo de Movimiento Ciudadano perteneciente a la LXXVI Legislatura de este H. Congreso, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 87 y 88 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Nuevo León, 102, 103 y 104 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso del Estado, sometemos a la consideración de esta Honorable Asamblea la presente **iniciativa con proyecto de Decreto por la cual se reforman por modificación la fracción II del artículo 25, por adición de un primer párrafo, de una fracción III BIS y las fracciones VII y VIII el artículo 34 BIS y por modificación de la fracción I el artículo 60 de la Ley Estatal de Salud**, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

De acuerdo con 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.¹

A nivel mundial, se calcula que más de 300 millones de personas sufren de alguno de estos padecimientos; y en Latinoamérica, México ocupa el segundo lugar en el número de personas con enfermedades raras, ya que de acuerdo con información proporcionada por la Secretaría de Salud, aproximadamente ocho millones de mexicanos han sido diagnosticados con una enfermedad de baja prevalencia.

Al respecto, el 29 de junio de 2023 se publicó en el Diario Oficial de la Federación² el Acuerdo por el que se reconocen las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades emitida por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

La clasificación ahora a considerar incluye aproximadamente 5.500 enfermedades raras. Previamente en el país la lista del Consejo General de Salubridad solo tenía 23 enfermedades registradas, 3 incluidas en mayo de 2023, y únicamente a 30.000 personas con diagnóstico y tratamiento.

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

² https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5693770&fecha=29/06/2023#gsc.tab=0

Además, en el mismo documento se exhorta a las dependencias y entidades, tanto de la administración pública federales como local, que conforman el Sistema Nacional de Salud, a fortalecer la atención primaria a la salud, para proporcionar, en términos de las disposiciones jurídicas aplicables, el acceso a servicios de salud de calidad, accesibles, asequibles, seguros y oportunos, a las personas que viven con una enfermedad rara, con el objeto de cumplir con las finalidades del derecho a la protección de salud, establecidas en el artículo 2o de la Ley General de Salud.

Una enfermedad rara, es en la mayoría de las ocasiones crónica, incapacitante y degenerativa, y normalmente causa una debilitación progresiva y una esperanza de vida reducida.

Contar con una detección temprana, en el supuesto de que se logre, es sumamente complicado, además de que los tratamientos de los pacientes con enfermedades poco frecuentes son costosos por la baja demanda y el nulo interés de la industria farmacéutica para su producción.

Se estima que aproximadamente el 70-90% de las enfermedades raras comienzan en la infancia. Los padres, especialmente las madres, asumen el papel principal de cuidadores, lo que repercute en la salud económica y emocional de toda la familia. La pérdida de productividad en el lugar de

trabajo de las personas con enfermedades raras y sus cuidadores contribuye significativamente a la carga económica de las enfermedades raras.³

Por lo que la carga de las enfermedades raras se extiende a las familias y cuidadores y a la sociedad en general, siendo necesario que cuidadores, tutores y familiares responsables de pacientes con enfermedades raras reciban atención capacitación y apoyo psicológico.

Por lo que el día de hoy propongo una reforma a nuestra Ley Estatal de Salud que contempla, adicionar el concepto de enfermedad rara y medicamento huérfano, la prevención y detección de enfermedades raras o huérfanas, contar con un registro estatal de enfermedades raras, implementar políticas públicas a efecto de brindar a los pacientes con enfermedades raras, diagnósticos integrales, atención médica y medicamentos huérfanos para cada caso, fomentar y apoyar la atención, capacitación y apoyo psicológico a cuidadores, tutores y familiares responsables de pacientes con enfermedades y que se contemplen las estadísticas de enfermedades raras en el control de los sistemas estatal y nacional de salud, así como en el estado y evolución de la salud pública en la entidad, tal y como se plasma en el cuadro que a continuación se transcribe:

³ https://www.rarediseasesinternational.org/es/definicion-operativa-de-las-enfermedades-raras/#:~:text=Se%20calcula%20que%20entre%206.000,personas%20en%20todo%20el%20mundo*.

LEY ESTATAL DE SALUD.	
TEXTO VIGENTE	TEXTO PROPUESTO
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 LAS CONDICIONES Y ENFERMEDADES HEREDITARIAS Y CONGÉNITAS, QUE INCLUYA LA APLICACIÓN DE LA PRUEBA DE TAMIZ AMPLIADO, TAMIZ AUDITIVO NEONATAL, Y SU SALUD VISUAL; III. A VIII.	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 LAS CONDICIONES Y ENFERMEDADES HEREDITARIAS, CONGÉNITAS, RARAS O HUÉRFANAS, QUE INCLUYA LA APLICACIÓN DE LA PRUEBA DE TAMIZ AMPLIADO, TAMIZ AUDITIVO NEONATAL, Y SU SALUD VISUAL; III. A VIII.
ARTÍCULO 34 BIS.- SIN CORRELATIVO	ARTÍCULO 34 BIS.- SE DEFINIRÁ COMO ENFERMEDAD RARA A AQUELLOS PADECIMIENTOS RECONOCIDAS EN EL PAÍS O POR ORGANISMOS INTERNACIONALES DE LOS CUALES EL ESTADO MEXICANO ES PARTE, QUE TIENEN UNA PREVALENCIA DE NO MÁS DE 5 PERSONAS POR CADA 10,000 HABITANTES; Y SE LE DENOMINARÁ MEDICAMENTOS HUÉRFANOS A LOS MEDICAMENTOS QUE ESTÉN DESTINADOS A LA PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO O TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

EN MATERIA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, CORRESPONDE A LA SECRETARÍA ESTATAL DE SALUD: I. A III. ... SIN CORRELATIVO 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. SIN CORRELATIVO	EN MATERIA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, CORRESPONDE A LA SECRETARÍA ESTATAL DE SALUD: I. A III. ... III BIS. CONTAR CON UN REGISTRO ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS, EL CUAL DEBERÁ INTEGRARSE CON CUANDO MENOS LOS MISMOS CRITERIOS QUE EL REGISTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS, REMITIENDO SU ACTUALIZACIÓN DE FORMA ANUAL AL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL. 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, III y III BIS DE ESTE ARTÍCULO; VI. ESTABLECER UN SISTEMA PERMANENTE DE ATENCIÓN, CONTROL Y REHABILITACIÓN EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS; VII. IMPLEMENTAR POLÍTICAS PÚBLICAS A EFECTO DE BRINDAR A LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS, DIAGNOSTICOS INTEGRALES, ATENCIÓN MÉDICA Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS PARA CADA CASO; Y VIII. FOMENTAR Y APOYAR LA ATENCIÓN, CAPACITACIÓN Y APOYO PSICOLÓGICO A
---	---

SIN CORRELATIVO LO ANTERIOR, ESTARÁ SUJETO A LA DISPONIBILIDAD PRESUPUESTAL DE LA SECRETARÍA.	CUIDADORES, TUTORES Y FAMILIARES RESPONSABLES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS; LO ANTERIOR, ESTARÁ SUJETO A LA DISPONIBILIDAD PRESUPUESTAL DE LA SECRETARÍA.
ARTICULO 60.- LA SECRETARÍA ESTATAL DE SALUD DE CONFORMIDAD CON LA LEY DE INFORMACIÓN, ESTADÍSTICA Y GEOGRÁFICA Y CON LOS CRITERIOS DE CARÁCTER GENERAL QUE EMITA EL EJECUTIVO FEDERAL CAPTARÁ, PRODUCIRÁ Y ADECUARÁ LA INFORMACIÓN NECESARIA PARA EL PROCESO DE PLANEACIÓN, PROGRAMACIÓN Y PRESUPUESTACIÓN Y CONTROL DE LOS SISTEMAS ESTATAL Y NACIONAL DE SALUD, ASÍ COMO SOBRE EL ESTADO Y EVOLUCIÓN DE LA SALUD PÚBLICA EN LA ENTIDAD. LA INFORMACIÓN SE REFERIRÁ FUNDAMENTALMENTE A LOS SIGUIENTES ASPECTOS: I.- ESTADÍSTICAS DE NATALIDAD, MORTALIDAD, MORBILIDAD E INVALIDEZ; II.- Y III.- ...	ARTICULO 60.- LA SECRETARÍA ESTATAL DE SALUD DE CONFORMIDAD CON LA LEY DE INFORMACIÓN, ESTADÍSTICA Y GEOGRÁFICA Y CON LOS CRITERIOS DE CARÁCTER GENERAL QUE EMITA EL EJECUTIVO FEDERAL CAPTARÁ, PRODUCIRÁ Y ADECUARÁ LA INFORMACIÓN NECESARIA PARA EL PROCESO DE PLANEACIÓN, PROGRAMACIÓN Y PRESUPUESTACIÓN Y CONTROL DE LOS SISTEMAS ESTATAL Y NACIONAL DE SALUD, ASÍ COMO SOBRE EL ESTADO Y EVOLUCIÓN DE LA SALUD PÚBLICA EN LA ENTIDAD. LA INFORMACIÓN SE REFERIRÁ FUNDAMENTALMENTE A LOS SIGUIENTES ASPECTOS: I.- ESTADÍSTICAS DE NATALIDAD, MORTALIDAD, MORBILIDAD, INVALIDEZ Y ENFERMEDADES RARAS; II.- Y III.- ...

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

DECRETO

ÚNICO. Se reforman por modificación la fracción II del artículo 25, por adición de un primer párrafo, de una fracción III BIS y las fracciones VII y VIII el artículo 34 BIS y por modificación de la fracción I el artículo 60 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 LAS CONDICIONES Y ENFERMEDADES HEREDITARIAS, CONGÉNITAS, **RARAS O HUÉRFANAS**, QUE INCLUYA LA APLICACIÓN DE LA PRUEBA DE TAMIZ AMPLIADO, TAMIZ AUDITIVO NEONATAL, Y SU SALUD VISUAL;

III. A VIII. ...

...

ARTÍCULO 34 BIS.- SE DEFINIRÁ COMO ENFERMEDAD RARA A AQUELLOS PADECIMIENTOS RECONOCIDAS EN EL PAÍS O POR ORGANISMOS INTERNACIONALES DE LOS CUALES EL ESTADO MEXICANO ES PARTE, QUE

TIENEN UNA PREVALENCIA DE NO MÁS DE 5 PERSONAS POR CADA 10,000 HABITANTES; Y SE LE DENOMINARÁ MEDICAMENTOS HUÉRFANOS A LOS MEDICAMENTOS QUE ESTÉN DESTINADOS A LA PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO O TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

EN MATERIA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, CORRESPONDE A LA SECRETARÍA ESTATAL DE SALUD:

I. A III. ...

III BIS. CONTAR CON UN REGISTRO ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS, EL CUAL DEBERÁ INTEGRARSE CON CUANDO MENOS LOS MISMOS CRITERIOS QUE EL REGISTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS, REMITIENDO SU ACTUALIZACIÓN DE FORMA ANUAL AL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL.

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, III **y III BIS** DE ESTE ARTÍCULO;

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

VII. IMPLEMENTAR POLÍTICAS PÚBLICAS A EFECTO DE BRINDAR A LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS, DIAGNOSTICOS INTEGRALES, ATENCIÓN MÉDICA Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS PARA CADA CASO; Y

VIII. FOMENTAR Y APOYAR LA ATENCIÓN, CAPACITACIÓN Y APOYO PSICOLÓGICO A CUIDADORES, TUTORES Y FAMILIARES RESPONSABLES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS;

LO ANTERIOR, ESTARÁ SUJETO A LA DISPONIBILIDAD PRESUPUESTAL DE LA SECRETARÍA.

ARTICULO 60.- LA SECRETARÍA ESTATAL DE SALUD DE CONFORMIDAD CON LA LEY DE INFORMACIÓN, ESTADÍSTICA Y GEOGRÁFICA Y CON LOS CRITERIOS DE CARÁCTER GENERAL QUE EMITA EL EJECUTIVO FEDERAL CAPTARÁ, PRODUCIRÁ Y ADECUARÁ LA INFORMACIÓN NECESARIA PARA EL PROCESO DE PLANEACIÓN, PROGRAMACIÓN Y PRESUPUESTACIÓN Y CONTROL DE LOS SISTEMAS ESTATAL Y NACIONAL DE SALUD, ASÍ COMO SOBRE EL ESTADO Y EVOLUCIÓN DE LA SALUD PÚBLICA EN LA ENTIDAD.

LA INFORMACIÓN SE REFERIRÁ FUNDAMENTALMENTE A LOS SIGUIENTES ASPECTOS:

I.- ESTADÍSTICAS DE NATALIDAD, MORTALIDAD, MORBILIDAD, INVALIDEZ Y
ENFERMEDADES RARAS;

II.- Y III.- ...

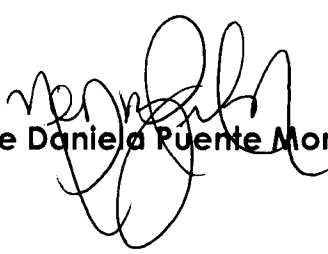
TRANSITORIOS

PRIMERO. El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del Estado.

SEGUNDO. Las erogaciones en que se incurra por la implementación de lo previsto en el presente Decreto correrán a costa de la disponibilidad presupuestal asignado a las autoridades responsables.

TERCERO. Los sujetos obligados en el cumplimiento del presente Decreto, tendrán un plazo máximo de 180 días naturales, a la entrada en vigor, para la armonización y adecuación de sus respectivos reglamentos.

En la ciudad de Monterrey, Nuevo León, 28 de febrero de 2024


Dip. Denisse Daniela Puente Montemayor

Dip. Eduardo Gaona Dominguez

Dip. Iraís Virginia Reyes de la Torre

Dip. Tabita Ortiz Hernández

Dip. Sandra Elizabeth Pámanes Ortiz

Dip. María Guadalupe Guidi Kawas

Dip. Norma Edith Benítez Rivera

**Dip. María Del Consuelo Gálvez
Contreras**

Dip. Carlos Rafael Rodríguez Gómez

Dip. Raúl Lozano Caballero

Dip. Roberto Carlos Farias García

José Alfredo Pérez Bernal



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

La presente foja forma parte de la iniciativa con proyecto de Decreto por la que se reforma por modificación la fracción II del artículo 25, por adición de un primer párrafo, de una fracción III BIS y las fracciones VII y VIII el artículo 34 BIS y por modificación de la fracción I el artículo 60 de la Ley Estatal de Salud.