

MESA DIRECTIVA

Dip. Julieta García Zepeda

Presidencia

Dip. Eréndira Isauro Hernández

Vicepresidencia

Dip. Daniela de los Santos Torres

Primera Secretaria

Dip. Liz Alejandra Hernández Morales

Segunda Secretaria

Dip. Ana Belinda Hurtado Marin

Tercera Secretaria

JUNTA DE COORDINACIÓN POLÍTICA

Dip. Anabet Franco Carrizales

Presidencia

Dip. J. Jesús Hernández Peña

Integrante

Dip. Mónica Lariza Pérez Campos

Integrante

Dip. J. Reyes Galindo Pedraza

Integrante

Dip. Marco Polo Aguirre Chávez

Integrante

Dip. Julieta Hortencia Gallardo Mora

Integrante

Dip. Margarita López Pérez

Integrante

Dip. Luz María García García

Integrante

Dip. Julieta García Zepeda

Integrante

SECRETARÍA DE SERVICIOS PARLAMENTARIOS

Lic. Raymundo Arreola Ortega

Secretario de Servicios Parlamentarios

Lic. Adela Paulina Bucio Mendoza

Directora General de Servicios de

Apoyo Parlamentario

Lic. Salvador García Palafox

Coordinador de Biblioteca, Archivo

y Asuntos Editoriales

Lic. David Esaú Rodríguez García

Jefe del Departamento de Asuntos Editoriales

La GACETA PARLAMENTARIA es una publicación elaborada por el DEPARTAMENTO DE ASUNTOS EDITORIALES. *Corrector de Estilo:* **Juan Manuel Ferreyra Cerriteño**. *Formación, Reporte y Captura de Sesiones:* Gerardo García López, Juan Arturo Martínez Ávila, María del Socorro Barrera Franco, Mario Eduardo Izquierdo Hernández, Marisol Viveros Avalos, Melissa Eugenia Pérez Carmona, Mónica Ivonne Sánchez Domínguez, Moisés Cruz Fonseca, Nadia Montero García Rojas, Paola Orozco Rubalcava, Perla Villaseñor Cuevas, Victor Iván Reyes Mota, Itzel Arias Martínez, Alejandro Solorzano Álvarez.

HONORABLE CONGRESO DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE MICHOACÁN DE OCAMPO

SEPTUAGÉSIMA QUINTA LEGISLATURA

Segundo Año de Ejercicio

Segundo Periodo Ordinario de Sesiones

INICIATIVA CON PROYECTO DE
DECRETO POR EL QUE SE REFORMA
EL ARTÍCULO 6° FRACCIÓN XV Y 29
FRACCIÓN X DE LA LEY DE SALUD
DEL ESTADO DE MICHOACÁN DE
OCAMPO, PRESENTADA POR LA
DIPUTADA MARÍA GUADALUPE DÍAZ
CHAGOLLA, INTEGRANTE DEL GRUPO
PARLAMENTARIO DEL PARTIDO DE LA
REVOLUCIÓN DEMOCRÁTICA.

Dip. Julieta García Zepeda,
Presidenta de la Mesa Directiva
del Congreso del Estado de
Michoacán de Ocampo.
Presente.

La que suscribe, diputada María Guadalupe Díaz Chagolla, integrante de la Septuagésima Quinta Legislatura del Honorable Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, con fundamento en los artículos 36 fracción II y 44 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo; 8° fracción II, 234 y 235 de la Ley Orgánica y de Procedimientos del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, me permito someter a consideración de esta Soberanía, la *Iniciativa con Proyecto de Decreto mediante el cual se reforma la fracción XV del artículo 6° y 29 fracción X de la Ley de Salud del Estado de Michoacán se Ocampo*, para quedar como a continuación se presenta, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Al conversar con una persona sobre su estado de salud, es común escuchar que algunas de ellas tienen padecimientos como diabetes o afecciones respiratorias; sin embargo, hay casos de personas que padecen enfermedades raras, es decir que se trata de problemas de salud que sufren menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes. De acuerdo con la OMS (Organización Mundial de la Salud), existen más de siete mil enfermedades raras en el mundo.

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. El lupus, por ejemplo, es una enfermedad autoinmunitaria crónica que puede afectar a cualquier persona, aunque es más común en mujeres en edad reproductiva, la cual debería de ser considerada una enfermedad rara. A nivel mundial, se estima que entre 5 y 10 personas por cada 100.000 habitantes padecen lupus, y se estima que afecta a aproximadamente 5 millones de personas en todo el mundo.

En la mayoría de los casos, el lupus se manifiesta como una enfermedad leve que se caracteriza por episodios conocidos como brotes. Durante estos períodos, los síntomas pueden empeorar y variar, incluyendo fatiga, fiebre, dolor articular y erupciones faciales en forma de mariposa. En cada brote, se pueden presentar uno o varios de estos síntomas. Sin embargo, pese a no ser considerada una enfermedad mortal, se caracteriza por causar daño en diversos

órganos y sistemas del cuerpo, tales como el riñón, la sangre o el sistema nervioso.

Cuando la enfermedad afecta a estos órganos y sistemas, se considera que el lupus es grave y puede ser potencialmente mortal. Por ejemplo, el lupus puede provocar glomerulonefritis, una inflamación de los riñones que puede llevar a una insuficiencia renal. También puede causar trombocitopenia, una disminución del número de plaquetas en la sangre que puede provocar hemorragias y hematomas. El vivir la vida con lupus puede ser desafiante, es normal que sienta infelicidad, frustración, ira, o tristeza por cuenta de los síntomas que aparecen y desaparecen, los brotes y las remisiones, y por la incertidumbre de lo que le espera cada día. También es normal lamentar la pérdida de la vida que tenía antes de desarrollar lupus.

Por décadas, el lupus en este país ha sido invisible al grado que el sistema mexicano de salud pública no cuenta con un registro nacional de información básica de personas que padecen la enfermedad ni ha implementado campañas nacionales de detección temprana de dicho padecimiento, el daño de órganos específicos se acumula con el tiempo y puede ser fatal. Veámosla como una enfermedad crónica, progresiva, multisistémica que ocurre 10 veces más frecuente en la mujer que el hombre y nos encontramos a los pacientes dentro de diversas especialidades médicas, tales como reumatología, hematología, nefrología, neurología, medicina general y pediatría.

Adicionalmente a la complejidad de un padecimiento autoinmune, crónico degenerativos y discapacitantes por el daño que produce en órganos, articulaciones o sistemas, implica de manera urgente conocer la realidad que viven los pacientes, los costos económicos que genera sus enfermedades, el tipo de atención médica y psicológica que reciben del sector salud.

En México, el panorama es desolador ya que muchos padecimientos no se reconocen en términos médicos como causa de muerte. Un paciente con lupus, de acuerdo con el doctor Juan Carlos Arana Ruiz, la principal causa de muerte por esta enfermedad son infecciones, afectación renal y tardíamente cardiovascular. Esta enfermedad es básicamente invisible, prácticamente vive desahuciado por el propio sistema de salud, incluso no forma parte de la lista de enfermedades raras emitida por el Consejo General de Salubridad, órgano que depende directamente del presidente de la República, y se integra por 1 presidente, el secretario de Salud, 1 secretario y 13 vocales titulares, 2 de quienes serán los presidentes de

la Academia Nacional de Medicina y de la Academia Mexicana de Cirugía. Los pacientes con enfermedades raras y crónico degenerativas, batallan mucho para conocer su diagnóstico porque son padecimientos autoinmunes, inflamatorio, crónico y sistemático. A pesar de la tecnología e innovación con la que el área de la salud cuenta, muy pocos médicos los conocen.

A continuación, el listado de enfermedades en mención:

LISTA DE LAS ENFERMEDADES QUE SE HAN DETERMINADO COMO RARAS EN MÉXICO:

ENFERMEDAD	CÓDIGO
Mucopolisacaridosis I Hunter	ER12070704E760
Mucopolisacaridosis II Hunter	ER22070704E761
Mucopolisacaridosis IV Morquio	ER32070704E762
Mucopolisacaridosis VI Maroteaux-Lamy	ER42070704E762
Enfermedad de Gaucher Tipo I	ER52070704E752
Enfermedad de Gaucher Tipo II	ER62070704E752
Enfermedad de Gaucher Tipo III	ER72070704E752
Enfermedad de Fabry	ER82070704E752
Enfermedad de Pompe	ER92070704E740
Síndrome de Turner	ER102070704Q96
Espina Bífida	ER112070704Q05
Fibrosis Quística	ER122070704E84
Hemofilia	ER132070704D66X
Histiocitosis	ER142070704C96
Hipotiroidismo Congénito	ER152080614E039
Fenilcetonuria	ER162080614E700
Galactosemia	ER172080614E742
Hiperplasia Suprarrenal Congénita	ER182080614E250
Deficiencia de G6PD, Glucosa 6 Fosfato Deshidrogenasa	ER192080614D650
Homocistinuria	ER202080614E721

CÓDIGO	
ER#	Número de Enfermedad Rara.
FECHA	Fecha de aprobación de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras. (aa/mes/día)
CIE 10	Centro Mexicano para la Clasificación de Enfermedades y Centro Colaborador para la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS en México (CEMECE), adscrito a la Secretaría de Salud.

Además de tocar el rubro de la salud, el reconocimiento, considero tocar un sector como el de la educación a fin de disipar el pesimismo que generan las enfermedades raras y crónico degenerativas, se deberían generar programas educacionales para el público en general, familias, pacientes, con enfermedades raras, para facilitar información y hacer hincapié en tratamientos para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras y por

supuesto, de sus familias, quizá hasta por grupos de apoyo, pero como los alentamos si demeritamos enfermedades crónicas degenerativas o enfermedades autoinmunes.

Cuando el sistema inmune, responsable de proteger al organismo de los agentes agresivos externos como patógenos e infecciones, comete errores y termina por atacar las células saludables, es lo que se conoce como enfermedad autoinmune. Ejemplo de ello son patologías como artritis reumatoide, espondilitis anquilosante, enfermedad inflamatoria intestinal y soriasis, entre una larga lista de 200 tipos diferentes de padecimientos autoinmunes.

En México no hay un registro nacional del número de personas que presentan este tipo de enfermedades, lo cual impide conocer cuál es la carga económica, social, así como los retos a los que se enfrentan los pacientes, desde el diagnóstico el cual es tardío en la mayoría de los casos hasta el acceso a tratamientos innovadores personalizados que detengan el progreso de esas enfermedades, las cuales son incurables. Debemos entender, que necesitamos acciones encaminadas a mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes, pues ellos no solo tienen una disminución en su estado de salud general derivado de sus enfermedades, del retraso del diagnóstico, de la falta de atención de un especialista, de la falta de recurso para un tratamiento adecuado, debemos entender que también se enfrentan al rechazo social, discriminación, estigma, miedo, ansiedad, depresión y problemas de autoestima.

Existen diversas organizaciones civiles formadas por pacientes con estas enfermedades y sus familiares, como Pacientes Autoinmunes con Procesos Inflamatorios (Pau), Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos, AC, Fundación Vivir con Crohn y Colitis Ulcerativa Crónica Inespecífica, la Asociación Ale, centrada en el tema de la donación de órganos, y la Asociación Mexicana contra la Psoriasis, entre las cuales se ha posicionado y manifestado en diversas ocasiones en el marco de la conmemoración del Día Mundial de Lupus (10 de mayo), no debemos perder de vista, que, así como el lupus, Wiskott. Aldrich, también conocido como síndrome de inmunodeficiencia trombocitopenia y eczema, que principalmente afecta a los niños, tenemos innumerables enfermedades de difícil acceso a una atención especializada.

Por lo anterior, considero importante que, desde este Congreso del Estado, sumemos voluntades y legislemos sobre demandas tan sensibles, sobre la materia de salud, seamos empáticos, busquemos

soluciones y visibilicemos estas enfermedades, por lo tanto, someto a consideración de esta honorable asamblea la presente iniciativa con Proyecto de

DECRETO

Único. Se reforma el artículo 6° fracción XV y 29 fracción X de la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, para quedar como sigue:

Artículo 6°. Corresponderá a la Secretaría de acuerdo a lo señalado por la Ley General de Salud, organizar, operar, supervisar y evaluar las siguientes materias de salubridad general:

I a la XIV...

XV. La prestación de los servicios de prevención de la discapacidad y su rehabilitación, así como la prevención, diagnóstico y atención de enfermedades raras y crónico degenerativas.

XVI a la XXIV...

Artículo 29. La Secretaría, promoverá el diseño y estructura de programas estatales de salud, encaminados a la mejoría del nivel de salud de la sociedad michoacana, que permitan dirigir las acciones de la política estatal en materia de salud, desde dentro y fuera del sector, privilegiando la coordinación entre las instituciones que tienen responsabilidad e influencia en la mejoría y preservación de la salud.

I a la IX...

X. La prevención y concientización sobre las enfermedades raras y crónico degenerativas.

TRANSITORIO

Único. El presente Decreto entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Periódico Oficial del Gobierno Constitucional del Estado de Michoacán de Ocampo.

PALACIO DEL PODER LEGISLATIVO. Morelia, Michoacán, a 30 de junio del año 2023.

Atentamente

Dip. María Guadalupe Díaz Chagolla





LEGISLATURA
DE MICHOACÁN
El poder de la inclusión
~



