

MESA DIRECTIVA

Dip. Laura Ivonne Pantoja Abascal
Presidencia

Dip. Brenda Fabiola Fraga Gutiérrez
Vicepresidencia

Dip. Juan Carlos Barragán Vélez
Primera Secretaría

Dip. Ma. Guillermina Ríos Torres
Segunda Secretaría

Dip. Fanny Lyssette Arreola Pichardo
Tercera Secretaría

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. Óscar Escobar Ledesma
Integrante

Dip. Laura Ivonne Pantoja Abascal
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

Tercer Año de Ejercicio

Primer Periodo Ordinario de Sesiones

**DICTAMEN CON PROYECTO DE
DECRETO POR EL QUE SE ADICIONA
LA FRACCIÓN XV BIS AL ARTÍCULO
6° Y LA FRACCIÓN X AL ARTÍCULO
29 DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO
DE MICHOACÁN DE OCAMPO,
ELABORADO POR LA COMISIÓN DE
SALUD Y ASISTENCIA SOCIAL.**

HONORABLE ASAMBLEA

A la Comisión de Salud y Asistencia Social de este H. Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, se turnó la 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; con la finalidad de prevenir, diagnosticar y atender enfermedades raras y crónicas degenerativas; presentada por la diputada María Guadalupe Díaz Chagolla.

ANTECEDENTES

Único. La Iniciativa sustentó su exposición de motivos esencialmente en lo siguiente:

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. 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.

Que, 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 degenerativo y discapacitante 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 desabuciado 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 crónicas 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.

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.

Que 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.

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.

CONSIDERACIONES

La Comisión de Salud y Asistencia Social de conformidad con lo establecido en el artículo 91 de la Ley Orgánica y de Procedimientos del Congreso del Estado, es competente para participar, conocer y dictaminar el presente proyecto de decreto.

De acuerdo con los datos aportados por la Organización Mundial de la Salud, existen más de siete mil enfermedades raras en el mundo, mientras que la Universidad Nacional Autónoma de México, menciona que las enfermedades raras son padecimientos que se han agrupado con este nombre por su baja prevalencia en la población. Las frecuencias van desde 1 caso en cada 2 mil recién nacidos vivos, 5 de cada 10 mil hasta 1 en 200 mil, 1 en 600 mil, o incluso, 1 en un millón de personas. [1]

Algunos países tienen más frecuencia de unas enfermedades raras que de otras. Por ejemplo, la hiperplasia suprarrenal congénita, que en México puede presentarse en 1 de cada 8 mil nacidos vivos, en un grupo étnico de Alaska conocido como Yupik se presenta en 1 de cada 240.

¿Qué son las enfermedades raras?

- Son aquellas que se presentan en un sector muy reducido de la población.
- Su prevalencia puede ser de 5 por cada 10 mil personas.
- Más de 6 millones de personas en México padecen una enfermedad rara.
- La mayoría de estas enfermedades es de origen genético, donde hay una mutación que puede estar presente en los pacientes.

Enfermedades raras en México (Consejo de Salubridad General, 2018)

- Mucopolisacaridosis I, II, IV, VI
- Enfermedad de Gaucher tipos I, II y III
- Enfermedad de Fabry
- Enfermedad de Pompe
- Síndrome de Turner
- Espina Bífida
- Fibrosis Quística
- Hemofilia
- Histiocitosis
- Hipotiroidismo Congénito
- Fenilcetonuria
- Galactosemia
- Hiperplasia Suprarrenal Congénita
- Deficiencia de Glucosa 6 Fosfato
- Deshidrogenasa
- Homocistinuria

El Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra el último día de febrero, un día raro, que puede ser 28 o 29.

Ciencia UNAM

La mayoría de estas enfermedades es de origen genético, donde hay una mutación que puede estar presente en los pacientes. Existen varios tipos de

herencia, la más frecuente es cuando el papá tiene un gen y porta la enfermedad y la mamá también, ambos son portadores, pero cuando los dos genes se juntan en el hijo, nace un paciente con la enfermedad.

Las enfermedades raras son poco conocidas, difundidas e identificadas. Antes del año 2000 muchas de ellas no tenían tratamiento y a partir de esa fecha hasta la actualidad ha aumentado el número de enfermedades que se pueden detectar y son tratables.

Además, varias pueden identificarse de forma presintomática con el apoyo del tamiz neonatal, es decir, antes de que presenten síntomas. En la actualidad, el tamiz institucional, es decir, aquel que se realiza a los recién nacidos en instituciones públicas como el IMSS, el ISSSTE, y la Secretaría de Salud, puede detectar 6 de estas enfermedades raras: hipotiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal congénita, fenilcetonuria, galactosemia, fibrosis quística y deficiencia de glucosa 6-fosfato deshidrogenasa.

A nivel privado es posible encontrar tamices que pueden identificar hasta más de 100 enfermedades raras.

Según datos aportados por la Secretaría de Salud Federal, 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 1, 2 y 3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Homocistinuria, entre otras. [2]

El 19 de enero de 2017, mediante acuerdo publicado en el Diario Oficial de la Federación, se creó la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, para el desarrollo de los trabajos del Consejo de Salubridad General en esta importante área y el establecimiento del Registro Nacional de Enfermedades Raras. [3]

Reconociéndose en el país, las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades, emitida por la Organización Mundial de la Salud.

Exhortando además 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, los esquemas y mecanismos de información, análisis, estudio, investigación y capacitación de las enfermedades raras,

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.

En el mes de mayo de 2023, el Consejo de Salubridad General, aprobó incorporar tres padecimientos más en la lista de enfermedades raras, con lo que ahora se reconocerán 23 en el país.

Tales enfermedades son las siguientes:

1. La amiloidosis hereditaria no especificada
2. La distrofia muscular de Duchenne
3. La atrofia muscular espinal

De acuerdo con el Reglamento Interior de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, los Medicamentos Huérfanos son aquéllos que están destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras. [4]

Durante el período 2012-2018 la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), autorizó 68 medicamentos innovadores para la atención de estos padecimientos, esto llevado a cabo en colaboración con la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER).

En México, el Consejo de Salubridad General (CSG) publica a través de su página web, los listados actualizados de las enfermedades que se han determinado como raras.

A continuación, se enlistan estas últimas, incluyendo también los medicamentos huérfanos indicados para su tratamiento, o bien la terapia nutricional requerida según sea el caso:

Enfermedad	Descripción breve de la enfermedad	Medicamentos huérfanos	Agentes biológicos
Amiloidosis hereditaria no especificada	Trastorno genético de depósito de proteínas anormales que causa daño a los órganos y tejidos. Se caracteriza por la acumulación de fibriloide de amiloide en los tejidos, lo que puede causar problemas de salud como insuficiencia cardíaca, neuropatía y problemas renales.	Trastuzumab	Trastuzumab
Distrofia muscular de Duchenne	Enfermedad genética que afecta a los músculos, causando debilidad y pérdida de la capacidad de caminar. Se debe a una mutación en el gen de la distrofina.	Exon skipping	Exon skipping
Atrofia muscular espinal	Enfermedad genética que afecta a los nervios que controlan los músculos, causando debilidad y pérdida de la capacidad de caminar. Se debe a una mutación en el gen de la proteína SMN2.	SMN2	SMN2

Enfermedad	Descripción breve de la enfermedad	Medicamentos huérfanos	Agentes biológicos
Amiloidosis hereditaria no especificada	Trastorno genético de depósito de proteínas anormales que causa daño a los órganos y tejidos. Se caracteriza por la acumulación de fibriloide de amiloide en los tejidos, lo que puede causar problemas de salud como insuficiencia cardíaca, neuropatía y problemas renales.	Trastuzumab	Trastuzumab
Distrofia muscular de Duchenne	Enfermedad genética que afecta a los músculos, causando debilidad y pérdida de la capacidad de caminar. Se debe a una mutación en el gen de la distrofina.	Exon skipping	Exon skipping
Atrofia muscular espinal	Enfermedad genética que afecta a los nervios que controlan los músculos, causando debilidad y pérdida de la capacidad de caminar. Se debe a una mutación en el gen de la proteína SMN2.	SMN2	SMN2

Enfermedad	Descripción breve de la enfermedad	Medicamentos huérfanos	Agentes biológicos
Amiloidosis hereditaria no especificada	Trastorno genético de depósito de proteínas anormales que causa daño a los órganos y tejidos. Se caracteriza por la acumulación de fibriloide de amiloide en los tejidos, lo que puede causar problemas de salud como insuficiencia cardíaca, neuropatía y problemas renales.	Trastuzumab	Trastuzumab
Distrofia muscular de Duchenne	Enfermedad genética que afecta a los músculos, causando debilidad y pérdida de la capacidad de caminar. Se debe a una mutación en el gen de la distrofina.	Exon skipping	Exon skipping
Atrofia muscular espinal	Enfermedad genética que afecta a los nervios que controlan los músculos, causando debilidad y pérdida de la capacidad de caminar. Se debe a una mutación en el gen de la proteína SMN2.	SMN2	SMN2

Enfermedad	Descripción breve de la enfermedad	Medicamentos huérfanos	Agentes biológicos
Amiloidosis hereditaria no especificada	Trastorno genético de depósito de proteínas anormales que causa daño a los órganos y tejidos. Se caracteriza por la acumulación de fibriloide de amiloide en los tejidos, lo que puede causar problemas de salud como insuficiencia cardíaca, neuropatía y problemas renales.	Trastuzumab	Trastuzumab
Distrofia muscular de Duchenne	Enfermedad genética que afecta a los músculos, causando debilidad y pérdida de la capacidad de caminar. Se debe a una mutación en el gen de la distrofina.	Exon skipping	Exon skipping
Atrofia muscular espinal	Enfermedad genética que afecta a los nervios que controlan los músculos, causando debilidad y pérdida de la capacidad de caminar. Se debe a una mutación en el gen de la proteína SMN2.	SMN2	SMN2

En México aún no existe una política para incentivar el desarrollo de este tipo de medicamentos, pero en el 2012, se adicionó a la Ley General de Salud los artículos 224 Bis y 224 Bis 1, en donde se establece la definición de este tipo de medicamentos, así como la indicación de que la Secretaría de Salud debe realizar acciones para impulsar y fomentar la disponibilidad de los medicamentos huérfano.

Atendiendo a los parámetros de estimación del número de enfermedades raras, reconocidas y registradas por México, derivado de años de investigación, intentando avanzar en el sector de la ciencia en un afán de prevención y protección de la ciudadanía, no obstante, en función de su baja prevalencia y derivado de su relevancia clínica hemos decidido sumarnos a través de esta Comisión de la que formamos parte, con la intención de aumentar el número de acciones positivas en torno a la detección y combate de estas enfermedades que aunque pocos son los casos detectados, mayor visibilidad y notabilidad deben tener, pues aunque mínimos, se encuentran presentes en nuestro día a día, pudiendo llegar en el momento menos esperado a nuestras vidas.

En este sentido, y tratándose de una afección que pone en peligro la vida o conlleva una discapacidad crónica o grave, que puede implicar un desgaste notable de la calidad de vida del paciente, es que consideramos la viabilidad de la propuesta que hoy nos encontramos dictaminando.

Por lo anterior, con fundamento en los artículos 62 fracción XXV, 64 fracción I y 244 de la Ley Orgánica y de Procedimientos del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, sometemos a consideración del Pleno el siguiente Proyecto de

DECRETO

Único. Se adiciona la fracción XV bis al artículo 6° y la fracción X al artículo 29 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 XV. (...)

XV bis La prestación de los servicios de prevención de enfermedades crónico degenerativas, así como el diagnóstico y atención de enfermedades raras.

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 VII. (...)

VIII. Las acciones de protección contra riesgos sanitarios en productos, servicios y establecimientos, insumos para la salud, así como en el saneamiento básico, la salud ambiental y la salud ocupacional;

IX. La seguridad sanitaria de los alimentos en todo su proceso, y

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

TRANSITORIOS

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

Segundo. El Poder Ejecutivo, a través de la Secretaría de Salud, realizará los ajustes reglamentarios correspondientes.

Tercero. Remítase el presente Decreto al Titular del Poder Ejecutivo del Estado, para su conocimiento y los efectos correspondientes.

Morelia, Michoacán, a los 29 días del mes de noviembre de 2023.

Comisión de Salud y Asistencia Social: Dip. Rocío Beamonte Romero, *Presidenta*; Dip. Julieta García

Zepeda, *Integrante*; Dip. Mónica Lariza Pérez Campos, *Integrante*; Dip. Brenda Fabiola Fraga Gutiérrez, *Integrante*; Dip. Luz María García García, *Integrante*.

[1] Consultable en: <https://ciencia.unam.mx/leer/842/hoy-en-el-dia-de-las-enfermedades-raras-mi-hija-tiene-una-enfermedad-rara>

[2] Consultable en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280>

[3] Consultable en: https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5693770&fecha=29/06/2023#gsc.tab=0

[4] Consultable en: <file:///C:/Users/Hp/Downloads/Boletin1feb2020.pdf>



LEGISLATURA
DE MICHOACÁN
El poder de la inclusión
~



