



DIP. JUANITA NOEMÍ RAMÍREZ BRAVO
PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA DEL CONGRESO
DEL ESTADO DE MICHOACÁN DE OCAMPO
PRESENTE.

Francisco Campos Ruiz y Jaime Hinojosa Campa, Diputados integrantes de esta Septuagésima Tercera Legislatura, por el Partido de la Revolución Democrática, con fundamento en los artículos 36 fracción II y 44 fracción II de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo; así como de los artículos 8 fracción II y 236 Bis de la Ley Orgánica y de Procedimientos del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo; sometemos a consideración de esta Honorable Soberanía, Propuesta de acuerdo de urgente y obvia resolución, a fin de que se presente a la Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Unión, la Iniciativa con Proyecto de Decreto mediante el cual se reforman los artículos 84 fracciones V y VI de la Ley del Seguro Social; y, 6 fracción XII incisos b) y c) de la Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, con el objetivo de que los hijos del trabajador o pensionado mayores de dieciséis, dieciocho y veinticinco años, cuando no puedan mantenerse por su propio trabajo debido a una enfermedad crónica o discapacidad por deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, continúen gozando del derecho a la seguridad social, hasta en tanto no desaparezca la incapacidad que padecen; de conformidad con la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El derecho a la protección de la salud, está consagrado en el artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; sin embargo no podemos



negar como autoridades, que falta mucho para alcanzar la cobertura universal y real de salud en nuestro País; pues hay un sin número de hospitales que sufren todos los días de la carencia de los medicamentos e insumos médicos más elementales para atender incluso un dolor de cabeza común.

Al día de hoy, no obstante los impresionantes avances de la ciencia y la tecnología, los seres humanos seguimos padeciendo de enfermedades denominadas como *raras* por la Organización Mundial de la Salud; existen más de 7 mil enfermedades raras diferentes, sólo 10% de estas cuenta con respaldo científico y apenas poco más de 400 tienen un tratamiento específico, de acuerdo con información proporcionada por la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER), 7 millones de personas en nuestro país las padecen, y el 80% por causas genéticas; entre ellas, se encuentra la neurofibromatosis.

La neurofibromatosis es un trastorno genético que generalmente se diagnostica en la infancia o la adultez, que hace que se formen tumores en el tejido del nervio; estos tumores pueden desarrollarse en cualquier lugar del sistema nervioso, ya sea el cerebro, la médula espinal o los nervios; los tumores pueden o no ser cancerosos.

En México 1 de cada 4000 personas nacidas vivas, padecen esta enfermedad; en Michoacán, específicamente en el Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano De López Mateos”, se han detectado alrededor de 1000 familias afectadas por este padecimiento; todas estas familias, padecen además de los síntomas de la enfermedad, y la desesperación por falta de recursos económicos para atenderse, la inexistencia de medicinas específicas para tratar su enfermedad, la



discriminación por su aspecto físico, y la indolencia de las autoridades estatales y federales.

Aun cuando en el discurso se repite de distintas maneras, una y otra vez que, el bienestar de los ciudadanos es el fin principal del Gobierno, debido al número tan reducido de pacientes afectados por la neurofibromatosis, en relación con el total de la población mexicana, que al 2015, ascendía a 119 millones 530 mil 753, según datos proporcionados por el Instituto Nacional de Geografía y Estadística, las instituciones de salud de nuestro país, no consideran que el costo-beneficio sea suficiente para, por ejemplo, invertir recursos públicos en investigar las causas y probables curas para la neurofibromatosis, o bien, incluir esta enfermedad dentro del Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), por no considerar que representa una prioridad.

Existen tres tipos de neurofibromatosis, cuyos síntomas pueden ir desde manchas color café con leche en la piel, pecas, dolor de cabeza, dificultades para aprender, deformidades óseas, pérdida del equilibrio, rostro caído, pérdida de visión, pérdida muscular; mismos que al paso del tiempo derivan en enfermedades cardiovasculares, respiratorias, o incluso cáncer, lo que puede llevar al paciente a la incapacidad para trabajar o estudiar e incluso la muerte.

Para la neurofibromatosis no hay cura, incluso en nuestro país no hay investigaciones que se estén realizando en este momento, tendientes a encontrar las causas y/o alguna cura o mejor tratamiento para que quienes la padecen tengan una mejor calidad de vida.

Una vez que hemos hablado de, lo qué es la neurofibromatosis, sus síntomas, la



falta de investigación y medicamentos para quienes la padecen; es momento de referirnos al aspecto humano ligado a la realidad de nuestras instituciones de salud; de conformidad con lo dispuesto por las Leyes del Seguro Social y del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, los hijos de los derechohabientes, tienen derecho a gozar de los beneficios de los seguros contra enfermedades generales y embarazo, hasta los 16 y 18 años, o bien hasta los 25, siempre que se acredite que están estudiando o que padecen alguna enfermedad que los imposibilita para mantenerse por sí mismos.

Sin embargo, hay casos como el de los pacientes que desde niños o jóvenes sufren de neurofibromatosis, y su enfermedad evoluciona a tal grado que los imposibilita para estudiar y trabajar, de manera que al cumplir los 16, 18 o 25 años, se quedan en el completo desamparo en materia de salud, pues aun cuando sus padres son derechohabientes del IMSS o el ISSSTE, no es posible que continúen asegurados, debido a que la ley establece que, al dejar de estudiar y/o cumplir tales edades, ya no son beneficiarios del seguro del cual gozan sus padres.

Es muy triste darse cuenta de esta situación que, es por demás inhumana y pone a los padres en un plano de desesperación impensable; pues imaginemos el dolor de un ciudadano que tiene un hijo que padece de neurofibromatosis, y está imposibilitado para continuar atendándolo debido a lo que establecen las disposiciones legales hoy vigentes, y a lo caro que es atender esta enfermedad en una institución de salud privada; las actuales leyes provocan que los padres tengan un enorme temor a morir y dejar a sus hijos en el desamparo y padeciendo una enfermedad que además de dolorosa físicamente, lo es también de manera emocional, pues debido a los dolores, y al aspecto físico que van tomando, son



discriminados, no pueden trabajar y mantenerse por sí mismos, además de que son aislados socialmente por prejuicios y miedos sin sustento.

Compañeros legisladores los invito a que utilicemos la posición de servicio en la que nos encontramos, en beneficio de los que menos tienen, y ejerzamos el derecho que a esta Honorable Legislatura, le dan los artículos 71, fracción III y en el artículo 135, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; a fin de que se reformen los artículos 84 fracciones V y VI de la Ley del Seguro Social; y, 6 fracción XII incisos b) y c) de la Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, con el objetivo de que los hijos del trabajador o pensionado mayores de dieciséis, dieciocho y veinticinco años, cuando no puedan mantenerse por su propio trabajo debido a una enfermedad crónica o discapacidad por deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, continúen gozando del derecho a la seguridad social, hasta en tanto no desaparezca la incapacidad que padecen.

Por lo anteriormente reseñado y con fundamento en los artículos, 8 fracción II y 236 bis de la Ley Orgánica y de Procedimientos del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, presentamos al Pleno de esta Asamblea, para su discusión y aprobación la siguiente propuesta de:

ACUERDO

PRIMERO. Los diputados integrantes de la Septuagésima Tercera Legislatura del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, nos permitimos remitir Iniciativa con proyecto de Decreto por el que se reforman los artículos 84 fracciones V y VI de la Ley del Seguro Social; y, 6 fracción XII incisos b) y c) de la Ley del Instituto



de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, para quedar como sigue:

Primero. Se reforma el artículo 84 fracciones V y VI de la Ley del Seguro Social, para quedar como sigue:

Ley del Seguro Social
(...)

Artículo 84. Quedan amparados por este seguro:

I a IV...

V. Los hijos menores de dieciséis años del asegurado y de los pensionados, o hasta la edad de veinticinco años cuando realicen estudios en planteles del sistema educativo nacional; en los términos consignados en las fracciones anteriores;

VI. Los hijos del asegurado cuando no puedan mantenerse por su propio trabajo debido a una enfermedad crónica o discapacidad por deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, hasta en tanto no desaparezca la incapacidad que padecen;

VII a IX...

Segundo. Se reforma el artículo 6 fracción XII incisos b) y c) de la Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, para quedar



como sigue:

Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

(...)

Artículo 6. Para los efectos de esta Ley, se entenderá por:

I a XI...

XII...

a)...

b) Los hijos del Trabajador menores de dieciocho años o hasta la edad de veinticinco años, previa comprobación de que están realizando estudios de nivel medio superior o superior, de cualquier rama del conocimiento en planteles oficiales o reconocidos, y que no tengan un trabajo;

c) Los hijos del Trabajador o Pensionado mayores de dieciocho años, cuando no puedan mantenerse por su propio trabajo debido a una enfermedad crónica o discapacidad por deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, hasta en tanto no desaparezca la incapacidad que padecen, lo que se comprobará mediante certificado médico, expedido por el Instituto y por medios legales procedentes;

d)...



...

1) y 2)...

XIII a XXIX...

TRANSITORIOS

PRIMERO. El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

SEGUNDO. Notifíquese el presente acuerdo, así como la propuesta de Acuerdo, a la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, para su conocimiento y efectos legales conducentes.

Palacio del Poder Legislativo, Morelia, Michoacán de Ocampo, a los 8 días del mes de marzo del año 2018.