



**H. CONGRESO DEL ESTADO DE
DIP. ADRIANA GABRIELA CEBALLOS**



**DIPUTADA YARABÍ AVILA GUTIERREZ
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA DEL HONORABLE
CONGRESO DEL ESTADO DE MICHOACÁN DE OCAMPO
P R E S E N T E**

La que suscribe, **Adriana Gabriela Ceballos Hernández**, Diputada integrante del grupo parlamentario del Partido Acción Nacional de la Septuagésima Cuarta Legislatura, con fundamento en los artículos 36 fracción II de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo; y 4 fracción XVI, 234, 235 y 236 de la Ley Orgánica y de Procedimientos del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, me permito presentar ante el Pleno, ***Propuesta de Acuerdo, de urgente y obvia resolución para exhortar al Director del Hospital General Regional número 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social en Charo, Michoacán a realizar las gestiones necesarias para dar una atención inmediata al menor Canek Juventino Zambrano Salinas, quien padece ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1, para que le sea aplicado el medicamento que requiere para salvar su vida***, de conformidad con la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El derecho a la vida se encuentra garantizado plenamente en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; igualmente el derecho a la salud se encuentra contemplado en nuestra Carta Magna y de él se deriva la Ley General de Salud, en la que se establecen las bases y modalidades para que toda persona tenga garantizado el pleno acceso a ese derecho. Además, el derecho a la salud se encuentra reconocido en otras disposiciones de carácter internacional, como lo es la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, entre otros.

El acceso a los servicios de salud es uno de los derechos fundamentales más importantes y el garantizar el pleno acceso a ellos debe ser la premisa fundamental del Gobierno, pues su falta y deficiencia compromete la propia salud y la vida de las personas.

Corresponde pues al Estado, en los diversos ámbitos de gobierno, proporcionar servicios dignos y suficientes en materia de salud tal como los ciudadanos



**H. CONGRESO DEL ESTADO DE
DIP. ADRIANA GABRIELA CEBALLOS**



requieren; en México la salud pública se encuentra al borde de una crisis, por sus instituciones públicas insuficientes, la escasez de medicamentos, así como los tardados trámites y gastos que realizan las familias para atender su salud.

El derecho a la salud representa un enorme desafío en la materialización de la dignidad humana de los mexicanos. Lo dificultan, por un lado, los avances de la ciencia y la tecnología y la insuficiencia de los recursos para garantizar con la plenitud debida el ejercicio de este derecho fundamental.

La disertación anterior se hace necesaria debido a que son muchos los casos en que se ve transgredido el derecho a la vida y la salud de las personas por parte de instituciones médicas. Con regularidad hemos visto denuncias de pacientes que no reciben medicamento o tienen que comprar su material quirúrgico; enfermos de cáncer que denuncian desabasto de medicinas; enfermos portadores de VIH que no reciben los antiretrovirales, y más recientemente durante la pandemia vivida no se contaba con pruebas, medicamentos y materiales para hacerle frente.

Y podemos hacer una lista interminable de casos, pero hoy quiero llamar su atención respecto al caso del menor CANEK JUVENTINO ZAMBRANO SALINAS de 1 año 6 meses de edad, quien es derechohabiente del Instituto Mexicano del Seguro Social, originario de esta ciudad de Morelia, quien fue diagnosticado con ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME TIPO 1) o también conocido como "SINDROME DE WERDNIG HOFFMANN" que es una enfermedad que produce fasciculaciones, temblores, trastorno de la mecánica de deglución, desnutrición severa, retraso en el desarrollo, debilidad muscular, hipotonía, dificultad para respirar; entre otras, y por ser el tipo más agresivo de la enfermedad, se empieza a manifestar a los 6 meses de edad.

Es una enfermedad que se presenta en uno de cada 10,000 menores y por ello el acceso a un tratamiento es además de difícil muy costoso; esto ha ocasionado que los padres del menor, quienes los han visto debatirse entre la vida y la muerte, se encuentren viviendo un calvario para la atención médica de su hijo, pues desde la edad de 6 meses que empezaron sus síntomas, se enfrentaron a un sinnúmero de obstáculos a vencer, en primer lugar el Instituto Mexicano del Seguro Social al no contar con la forma de realizar un estudio médico fue canalizado al laboratorio NIM GENETICS NEW INTEGRATED MEDICAL GENETICS en Guadalajara, Jalisco.



**H. CONGRESO DEL ESTADO DE
DIP. ADRIANA GABRIELA CEBALLOS**



Una vez confirmada la Atrofia Muscular Espinal, el Genetista Doctor Eduardo Esparza García, del área de Genética Médica del IMSS de Guadalajara, le manifestó al padre del menor: “que debido a la Atrofia Muscular Espinal, el pronóstico de vida para el menor Canek era de 2 dos años y que no existía ningún tratamiento aprobado en México por ser un país “tercermundista”; que existía una vacuna llamada ZOLGENSMA que podría curarlo, pero que era muy difícil conseguirla, que mejor se resignara a que el menor se iba a morir, que incluso acudiera con un tanatólogo o al psiquiatra, ya que le quedaba muy poco tiempo de vida y que no podían hacer nada por él; que el tratamiento que podía aplicársele era muy costoso y que el IMSS no podía hacer tal gasto, y que además ese tratamiento no había sido aprobado por la COFEPRIS, y que en México, en el IMSS no había ninguna terapia que le pudieran aplicar.”

Qué padre está preparado para escuchar semejantes palabras? Cómo puede una madre o un padre cruzarse de brazos ante este desolador diagnóstico? Los padres de Canek Zambrano tampoco lo han hecho, y en un afán de preservar la salud y salvar la vida de su hijo, en el mes de abril acudieron ante la Justicia Federal, para defender los derechos fundamentales de acceso a la salud y la vida, mediante una demanda de amparo, en contra del Presidente de la República, Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social, Director del IMSS Hospital Regional 1 Charo, encargado de la Clínica 80 del IMSS en Morelia, del cual conoció el Juez Segundo de Distrito en el Estado, para solicitar se aplique al menor el tratamiento con el medicamento Zolgensma.

Conocieron que el tratamiento de Terapia con el medicamento ZOLGENSMA, es una terapia génica basada en adenovirus genéticamente modificados que actúan como transportadores de una copia corregida del gen deficitario en el gen deficitario en los niños con el tipo 1 de la Atrofia Muscular Espinal, se trata de una sola Inyección intravenosa espinal, que consigue que los genes se inserten en las neuronas motoras con la subsecuente mejoría de la función motora del niño. Este tratamiento tiene un costo de dos millones de dólares y ha sido aplicado con éxito en nuestro País y en otros países como Paraguay, Brasil y la India.



**H. CONGRESO DEL ESTADO DE
DIP. ADRIANA GABRIELA CEBALLOS**



Y a pesar de ser un juicio abreviado, después de múltiples trámites e instancias, el Segundo Tribunal Colegiado en Materia Administrativa y del Trabajo del Décimo Primer Circuito, resolvió que; “las autoridades responsables en el ámbito de su respectiva competencia y bajo su más estricta responsabilidad, de inmediato revisen la solicitud del promovente y certifiquen que el medicamento Zolgensma o uno análogo que sea útil para el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal, podría ser o no el de mayor eficacia terapéutica, seguridad y eficiencia para el padecimiento del menor Zambrano Salinas, comparado con otras alternativas que sí están incluidas en el cuadro básico o Compendio Nacional de Insumos para la salud o en sus propios catálogos institucionales, y si la conclusión de ese análisis es que el medicamento solicitado es el mejor tratamiento para el paciente, la institución debe otorgarlo de inmediato y para ello debe realizar los trámites correspondientes. Lo anterior en el entendido de que a fin de garantizar el derecho humano a la salud, deben adoptar las medidas necesarias, hasta el máximo de los recursos de que disponga, para lograr por todos los medios apropiados, su plena efectividad.

No obstante el anterior mandamiento Judicial, el Instituto Mexicano del Seguro Social a través de sus titulares y representantes ha interpuesto trámites dilatorios como el recurso de queja, para evadir el cumplimiento de lo ordenado, con el claro detrimento de los derechos del menor Canek, quien cada día que pasa, ve mermada su salud por el avance de la enfermedad que lo aqueja.

Esta reticencia por parte del IMSS contraviene las disposiciones de la Ley del Instituto Mexicano del Seguro Social, que establece en lo conducente: artículo 2. La seguridad Social tiene por finalidad garantizar el derecho a la salud, la asistencia médica, la protección de los medios de subsistencia y los servicios sociales necesarios para el bienestar individual y colectivo.....

Artículo 5. La organización y administración del Seguro Social en los términos consignados en esta Ley, están a cargo del organismo público descentralizado con personalidad jurídica y patrimonio propio, de operación operativa tripartita, en razón de que a la misma concurren los sectores público, social y privado, denominado Instituto Mexicano del Seguro Social, el cual tiene también el carácter de organismo fiscal autónomo.



**H. CONGRESO DEL ESTADO DE
DIP. ADRIANA GABRIELA CEBALLOS**



Tenemos pues que el Instituto Mexicano del Seguro Social es un organismo Público descentralizado con personalidad jurídica y patrimonio propios, que provee seguridad social y tiene por finalidad garantizar el derecho a la salud, la asistencia médica, la protección de los medios de subsistencia y los servicios sociales necesarios para el bienestar individual y colectivo de sus derechohabientes.

Debemos resaltar que la Suprema Corte de Justicia de la Nación determina, que en aras de garantizar el derecho humano a la salud, el Estado a través de sus instituciones debe adoptar las medidas necesarias, hasta el máximo de los recursos de que disponga, para lograr progresivamente, por todos los medios apropiados y con carácter prioritario, su plena efectividad para lograr satisfacer sus obligaciones en materia de salud.

También resolvió, que este derecho debía entenderse como la posibilidad de que las personas disfruten de una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarias para alcanzar el más alto nivel de salud, por lo que el Estado Mexicano, a través de sus instituciones tiene la obligación de respetar y hacer efectivo dicho derecho al brindar servicios en condiciones de: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad.

Las autoridades médicas tienen, en el ámbito de su competencia, la obligación de promover, respetar y garantizar los derechos humanos, como lo es el de acceso a los servicios de salud, así como de establecer los mecanismos necesarios para que todas las personas tengan acceso a los servicios de salud, y de prevenir investigar, sancionar y reparar cualquier violación,

No es justificable la falta de la aplicación de un tratamiento por la inexistencia física o por la dificultad económica, puesto que su obligación es adoptar las medidas necesarias y hacer todo lo que sea posible para garantizar el derecho a la salud pues en caso contrario contraviene el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, dando lugar a violaciones del derecho a la salud, al no contar con políticas, procedimientos o gestiones que favorezcan el nivel más alto de salud posible o hacer cumplir las disposiciones legales en la materia.



**H. CONGRESO DEL ESTADO DE
DIP. ADRIANA GABRIELA CEBALLOS**



Ninguna persona debería verse obligado a demandar por la vía judicial su derecho a la salud y a la vida, cuando estos son prerrogativas fundamentales que tiene garantizado en la Constitución, puesto que es responsabilidad de la autoridad, otorgar su plena garantía; en este caso, el menor Canek Juventino Zambrano Salinas y sus padres deberían tener enfocadas todas sus energías, medios y recursos económicos en luchar contra una enfermedad progresiva y mortal; y no distraerse de esa imperante labor, en combatir la Indolencia, renuencia e indiferencia de un sistema de salud que solo busca evadir una responsabilidad, escudados es un alto costo y en falta de recursos.

La vida de una persona no tiene precio, su salud tampoco debe tenerlo, ni estar sujeta a las decisiones administrativas o situaciones internas de una institución dependiente del Gobierno Federal, un Gobierno que prometió que en México tendría un sistema de salud de Primer Mundo; que aseguró que hay recursos suficientes para garantizar un mejor sistema de salud; que seguiría modelos internacionales que son excepcionales: “Como el de Noruega” se dijo.

Por ello hoy quiero ser la voz del menor Canek, de sus padres y de todas las personas cuya vida está a contra reloj y que por burocracia no pueden contar con un tratamiento inmediato para salvar su vida y en las que el tiempo de espera es un factor decisivo, por ello, propongo exhortar al Titular del Órgano de Operación Administrativa Desconcentrada de la Delegación Regional en Michoacán del Instituto Mexicano del Seguro Social, con sede en esta Ciudad de Morelia; para que con la premura que la vida de un menor lo amerita proceda y en el ámbito de su competencia cumpla con lo ordenado por la Autoridad Judicial Federal. Específicamente al Director del Hospital General Regional número 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social en Charo, Michoacán, para que proceda al traslado del menor con todas las seguridades médicas y bajo su más estricta responsabilidad a la Unidad Médica de alta especialidad del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente del Instituto Mexicano del Seguro Social para que se realicen los estudios necesarios y certificar si el medicamento ZOLSGENSMA o uno análogo sea útil para el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal.

En el entendido de que a fin de garantizar el derecho humano a la salud, adopten las medidas necesarias, hasta el máximo de los recursos de que dispongan, para lograr por todos los medios apropiados, su plena efectividad.



**H. CONGRESO DEL ESTADO DE
DIP. ADRIANA GABRIELA CEBALLOS**



Ya anteriormente presenté ante este Honorable pleno iniciativa para garantizar la disponibilidad y otorgamiento de medicamentos y material de curación en todos los niveles de atención a la población, en los hospitales que legalmente así corresponda, así como cualquier otro insumo esencial para la salud. Porque la salud y la vida deben ser premisas de nuestro actuar como servidores públicos.

Por ello hoy pido a Ustedes votemos primero a favor de considerar este asunto como de urgente y obvia resolución, y posterior a ello votar a favor el presente Acuerdo.

Por lo antes expuesto y fundado, me permito someter a consideración de esta Soberanía, el siguiente Proyecto de:

ACUERDO:

ARTÍCULO ÚNICO. Este Congreso exhorta al Titular del Órgano de Operación Administrativa Desconcentrada de la Delegación Regional en Michoacán del Instituto Mexicano del Seguro Social, con sede en esta Ciudad de Morelia; para que con la premura que la vida de un menor lo amerita proceda y en el ámbito de su competencia cumpla con el mandamiento emitido por la Autoridad Judicial Federal. Específicamente al Director del Hospital General Regional número 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social en Charo, Michoacán para que proceda al traslado del menor con todas las seguridades médicas y bajo su más estricta responsabilidad a la Unidad Médica de alta especialidad del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente del Instituto Mexicano del Seguro Social para que realice los estudios necesarios y certificar si el medicamento ZOLSGENSMA o uno análogo sea útil para el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal, y en su caso le sea aplicada.

En el entendido de que a fin de garantizar el derecho humano a la salud, adopten las medidas necesarias, hasta el máximo de los recursos de que dispongan, para lograr por todos los medios apropiados, su plena efectividad.



**H. CONGRESO DEL ESTADO DE
DIP. ADRIANA GABRIELA CEBALLOS**



DIP. ADRIANA GABRIELA CEBALLOS HERNÁNDEZ

**Palacio Legislativo, Morelia, Michoacán
a los veinticuatro 22 días del mes de Junio de dos mil veintiuno.**