

DICHO LISTADO Y GARANTIZAR LA PROTECCIÓN A LA SALUD A LAS PERSONAS QUE PADEZCAN ALGUNA ENFERMEDAD DENOMINADA COMO RARA O DE BAJA PREVALENCIA. PRESENTADO POR EL DIPUTADO ARIEL RODRÍGUEZ VÁZQUEZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MOVIMIENTO CIUDADANO

El suscrito, Ariel Rodríguez Vázquez, Diputado del Grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano en la LXIV Legislatura del honorable Congreso de la Unión, con fundamento en lo señalado en los artículos 78, párrafo segundo, fracción III de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y los artículos 116 y 122, numeral 1 de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, así como los artículos 58 y 60 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, somete a la consideración de la Comisión Permanente la siguiente proposición con punto de acuerdo a fin exhortar a la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras del Consejo de Salubridad General a actualizar el listado de enfermedades raras a fin de ampliar dicho listado y garantizar la protección a la salud a las personas que padezcan alguna enfermedad denominada como rara o de baja prevalencia al tenor de las siguientes:

Consideraciones

Enfermedades Raras o de Baja Prevalencia en México

Las Enfermedades Raras o de Baja Prevalencia son definidas como aquellos padecimientos que se presentan en cinco de cada 10 mil habitantes.¹ De acuerdo con la Secretaría de Salud, en nuestro país 8 millones de personas viven con alguna enfermedad rara.² Ello equivale aproximadamente al 5% de toda la población mexicana. Por su parte, es de apuntar que la Secretaría de Salud del Gobierno de

¹ Secretaría de Salud. (2021). ¿Qué son las enfermedades raras? Gobierno Federal. Recuperado de: <<https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280>>

² Secretaría de Salud. (2018). *Alrededor de 8 millones de mexicanos viven con enfermedades raras*. Gobierno Federal. Recuperado de: <<https://www.gob.mx/salud/articulos/alrededor-de-8-millones-de-mexicanos-viven-con-enfermedades-raras?idiom=ehttps://www.gob.mx/salud/articulos/alrededor-de-8-millones-de-mexicanos-viven-con-enfermedades-raras?idiom=es>>

DICHO LISTADO Y GARANTIZAR LA PROTECCIÓN A LA SALUD A LAS PERSONAS QUE PADEZCAN ALGUNA ENFERMEDAD DENOMINADA COMO RARA O DE BAJA PREVALENCIA. PRESENTADO POR EL DIPUTADO ARIEL RODRÍGUEZ VÁZQUEZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MOVIMIENTO CIUDADANO

la Ciudad de México refiere que las enfermedades raras se caracterizan también por tener una alta tasa de mortalidad³ y por altos costos médicos.

En este tenor, resulta imperante señalar que aunque la Secretaría de Salud del Gobierno Federal distingue la existencia de más de 7 mil enfermedades de este tipo, oficialmente, en México sólo reconoce 20 enfermedades raras.⁴ Ello sucede en virtud de que el Consejo de Salubridad General publicó en el año 2018 (último documento público disponible), la *Lista actualizada de las enfermedades que se han determinado como raras en México 2018*⁵. A continuación se cita dicho listado:

³ Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de México. (2020). *Medicamentos huérfanos y enfermedades raras*. Gobierno de la Ciudad de México. Recuperado de: <<https://salud.cdmx.gob.mx/storage/app/media/2018-2024/medicamentos/boletines2020/Boletin1feb2020.pdf>>

⁴ Secretaría de Salud. (2021). ¿Qué son las enfermedades raras? Gobierno Federal. Recuperado de: <<https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280>>

⁵ Consejo de Salubridad General. (2018). *Lista actualizada de las enfermedades que se han determinado como raras en México 2018*. Gobierno Federal. Recuperado de: <http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista_Enfermedades_Raras_2018.pdf>

DICHO LISTADO Y GARANTIZAR LA PROTECCIÓN A LA SALUD A LAS PERSONAS QUE PADEZCAN ALGUNA ENFERMEDAD DENOMINADA COMO RARA O DE BAJA PREVALENCIA. PRESENTADO POR EL DIPUTADO ARIEL RODRÍGUEZ VÁZQUEZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MOVIMIENTO CIUDADANO

LISTA ACTUALIZADA DE LAS ENFERMEDADES QUE SE HAN DETERMINADO COMO RARAS EN MÉXICO 2018:

ENFERMEDAD	CÓDIGO
Mucopolisacaridosis I Hurler	ER120170704E760
Mucopolisacaridosis II Hunter	ER220170704E761
Mucopolisacaridosis IV Morquio	ER320170704E762
Mucopolisacaridosis VI Maroteaux-Lamy	ER420170704E762
Enfermedad de Gaucher Tipo I	ER520170704E752
Enfermedad de Gaucher Tipo II	ER620170704E752
Enfermedad de Gaucher Tipo III	ER720170704E752
Enfermedad de Fabry	ER820170704E752
Enfermedad de Pompe	ER920170704E740
Síndrome de Turner	ER1020170704Q96
Espina Bífida	ER1120170704Q05
Fibrosis Quística	ER1220170704E84
Hemofilia	ER1320170704D66X
Histiocitosis	ER1420170704C96
Hipotiroidismo Congénito	ER1520180614E039
Fenilcetonuria	ER1620180614E700
Galactosemia	ER1720180614E742
Hiperplasia Suprarrenal Congénita	ER1820180614E250
Deficiencia de G6PD, Glucosa 6 Fosfato Deshidrogenasa	ER1920180614D550
Homocistinuria	ER2020180614E721

En virtud de lo anteriormente expuesto, es de vital importancia que el Consejo de Salubridad General a través de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras actualice el listado de enfermedades raras a fin de que se amplíe dicho listado. Dicho de otro modo, es crucial que se consideren en dicho listado más enfermedades raras puesto que al momento sólo se consideran 20 de las 7 mil que existen. Sin lugar a dudas, esta situación genera desatención en las y los pacientes que sufren algún padecimiento denominado como enfermedad rara.

Marco Jurídico

Ahora bien, en el aspecto jurídico, es de apuntar que la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos prohíbe en su artículo 1º toda clase de discriminación. Esta disposición constitucional es de suma relevancia puesto que la negativa del

DICHO LISTADO Y GARANTIZAR LA PROTECCIÓN A LA SALUD A LAS PERSONAS QUE PADEZCAN ALGUNA ENFERMEDAD DENOMINADA COMO RARA O DE BAJA PREVALENCIA. PRESENTADO POR EL DIPUTADO ARIEL RODRÍGUEZ VÁZQUEZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MOVIMIENTO CIUDADANO

Estado Mexicano para atender a las y los pacientes que padecen alguna Enfermedad Rara implicaría la comisión de un acto discriminatorio perpetrado por el propio Estado. Lo anterior sucede en virtud de que quienes padecen alguna de estas enfermedades no tienen acceso a los mismos servicios de salud que el resto de la población. A la letra, el artículo 1 párrafo quinto de la Constitución General de la República refiere lo siguiente:

“Artículo 1o.- (...) Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, **las condiciones de salud**, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil **o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.**”

Asimismo, vale la pena apuntar que nuestra Carta Magna reconoce en su artículo 4º el Derecho a la protección de la salud para toda persona. A la letra dicho precepto constitucional establece lo siguiente:

“Artículo 4o.- (...)

Toda Persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución. La Ley definirá un sistema de salud para el bienestar, con el fin de garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud para la atención integral y gratuita de las personas que no cuenten con seguridad social.”

Del artículo constitucional anteriormente citado, es posible apreciar que el Estado Mexicano tiene la obligación constitucional de garantizar a todo mexicano, sin distinción alguna, el derecho a la protección de la salud. El texto de nuestra norma suprema no excluye, por supuesto, a las personas que padezcan una Enfermedad de Baja Prevalencia puesto que de hacerlo resultaría en una contradicción normativa con lo dispuesto en el artículo 1 párrafo quinto de la propia Carta Magna.

De igual manera, el derecho a la protección de la salud se encuentra consagrado en el Artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, instrumento internacional firmado y ratificado por el Estado Mexicano. Textualmente dicho artículo dispone lo siguiente:

DICHO LISTADO Y GARANTIZAR LA PROTECCIÓN A LA SALUD A LAS PERSONAS QUE PADEZCAN ALGUNA ENFERMEDAD DENOMINADA COMO RARA O DE BAJA PREVALENCIA. PRESENTADO POR EL DIPUTADO ARIEL RODRÍGUEZ VÁZQUEZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MOVIMIENTO CIUDADANO

“Artículo 12

1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:

a) La reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;

b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;

c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;

d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.”⁶

Del artículo anteriormente citado es posible apreciar que los Estados Parte deben de buscar que toda persona goce del nivel más alto posible de salud tanto física como mental. Asimismo, es obligación de dichos Estados velar por la reducción de la mortalidad infantil. De igual forma, es un deber de los países signatarios el crear las condiciones para asegurar la asistencia médica a todas y todos.

Por lo anteriormente expuesto, y, considerando: que en México existen aproximadamente 8 millones de personas con alguna enfermedad rara; que el Listado de Enfermedades Raras no ha sido actualizado desde 2018 y que dicho

⁶ Organización de las Naciones Unidas. (1966). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de: <<https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/cescr.aspx>>



PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO, A FIN DE EXHORTAR A LA COMISIÓN PARA EL ANÁLISIS, EVALUACIÓN, REGISTRO Y SEGUIMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS DEL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL A ACTUALIZAR EL LISTADO DE ENFERMEDADES RARAS A FIN DE AMPLIAR



DICHO LISTADO Y GARANTIZAR LA PROTECCIÓN A LA SALUD A LAS PERSONAS QUE PADEZCAN ALGUNA ENFERMEDAD DENOMINADA COMO RARA O DE BAJA PREVALENCIA. PRESENTADO POR EL DIPUTADO ARIEL RODRÍGUEZ VÁZQUEZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MOVIMIENTO CIUDADANO

listado sólo contempla 20 enfermedades raras cuando se conocen más de 7 mil enfermedades de este tipo es que someto a consideración de esta soberanía la siguiente proposición con:

Punto de Acuerdo

Único. La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión exhorta, respetuosamente, a la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras del Consejo de Salubridad General actualizar el Listado de Enfermedades Raras, conforme a la información del Sistema de Información en Salud de la Secretaría de Salud, a fin de ampliar dicho listado y garantizar la protección a la salud a las personas que padezcan alguna enfermedad denominada como rara o de baja prevalencia.

ATENTAMENTE,

DIPUTADO ARIEL RODRÍGUEZ VÁZQUEZ

DADO EN EL SALÓN DE SESIONES DE LA COMISIÓN PERMANENTE DEL CONGRESO DE LA UNIÓN, A 11 DE JUNIO DE 2021

REFERENCIAS:

- Consejo de Salubridad General. (2018). *Lista actualizada de las enfermedades que se han determinado como raras en México 2018.*

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO, A FIN DE EXHORTAR A LA COMISIÓN PARA EL ANÁLISIS, EVALUACIÓN, REGISTRO Y SEGUIMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS DEL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL A ACTUALIZAR EL LISTADO DE ENFERMEDADES RARAS A FIN DE AMPLIAR DICHO LISTADO Y GARANTIZAR LA PROTECCIÓN A LA SALUD A LAS PERSONAS QUE PADEZCAN ALGUNA ENFERMEDAD DENOMINADA COMO RARA O DE BAJA PREVALENCIA. PRESENTADO POR EL DIPUTADO ARIEL RODRÍGUEZ VÁZQUEZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MOVIMIENTO CIUDADANO

Gobierno Federal. Recuperado de:
<http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista_Enfermedades_Raras_2018.pdf>

- Organización de las Naciones Unidas. (1966). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de:
<<https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/cescr.aspx>>
- Secretaría de Salud. (2021). ¿Qué son las enfermedades raras? Gobierno Federal. Recuperado de: <<https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280>>
- Secretaría de Salud. (2018). *Alrededor de 8 millones de mexicanos viven con enfermedades raras*. Gobierno Federal. Recuperado de:
<<https://www.gob.mx/salud/articulos/alrededor-de-8-millones-de-mexicanos-viven-con-enfermedades-raras?idiom=es>>
- Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de México. (2020). *Medicamentos huérfanos y enfermedades raras*. Gobierno de la Ciudad de México. Recuperado de:
<<https://salud.cdmx.gob.mx/storage/app/media/2018-2024/medicamentos/boletines2020/Boletin1feb2020.pdf>>