



Lilia Margarita Valdez Martínez
Senadora de la República

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE EL SENADO DE LA REPÚBLICA EXHORTA RESPETUOSAMENTE AL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL, AL INSTITUTO DE SALUD PARA EL BIENESTAR Y A LAS INSTITUCIONES DE SALUD QUE BRINDAN SEGURIDAD SOCIAL PARA QUE INFORMEN SOBRE LA PREVALENCIA, INCIDENCIA Y COSTOS DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

La que suscribe, Senadora Lilia Margarita Valdez Martínez, integrante del Grupo Parlamentario de MORENA de la LXV Legislatura del H. Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto en el artículo 67 numeral 1 inciso b de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, así como en lo dispuesto en el artículo 8 numeral 1 fracción II y el artículo 276 del Reglamento del Senado de la República, someto a la consideración del pleno la siguiente proposición con Punto de Acuerdo, al tenor de las siguientes:

CONSIDERACIONES

La Protección a la Salud que tienen todos los mexicanos, se encuentra establecida en el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

Es por ello que la salud, es un componente importante del desarrollo socioeconómico de cualquier nación; el mejoramiento de la misma tiene un valor humano, ético, político y económico intrínseco que corresponde al Estado garantizar como un derecho humano a la población y forma parte del desarrollo del país.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y existen más de siete mil enfermedades.¹

¹SSA, disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280#:~:text=De%20acuerdo%20con%20la%20Organizaci%C3%B3n,m%C3%A1s%20de%20siete%20mil%20enfermedades>, página consultada el 10 de marzo de 2022.



Lilia Margarita Valdez Martínez
Senadora de la República

En México se reconocen 20 enfermedades raras entre las que se encuentran:

Síndrome de Turner.- Trastorno genético que afecta el desarrollo de las niñas, causando baja estatura y disfunciones en los ovarios.

Enfermedad de Pompe.- Trastorno genético que causa debilidad muscular que empeora con el tiempo y afecta a varios sistemas del cuerpo, causando problemas cardiacos, respiratorios y para caminar.

Hemofilia.- Trastorno hemorrágico hereditario en el que la sangre no coagula normalmente debido a la falta o escasa cantidad de un factor de coagulación y que afecta a los hombres.

Espina Bífida.- Defecto congénito que ocurre cuando la columna vertebral y la médula espinal no se forman adecuadamente, afectando al tubo neural del embrión en desarrollo.

Fibrosis Quística.- Enfermedad hereditaria, causada por un gen defectuoso que causa que el cuerpo produzca un líquido anormalmente espeso y pegajoso llamado moco que se acumula en los pulmones y el páncreas.

Histiocitosis.- Nombre general para un grupo de trastornos que involucran un incremento anormal en el número de glóbulos blancos especializados llamados histiocitos. Incluye a la histiocitosis de las células de Langerhans y la Enfermedad de Erdheim-Chester.

Hipotiroidismo Congénito.- Ocurre cuando un bebé nace sin la capacidad de producir cantidades normales de la hormona tiroidea, fundamental para el desarrollo del cerebro. Causa discapacidad intelectual.

Fenilcetonuria.- Trastorno genético con el cual un bebé nace sin la capacidad para descomponer apropiadamente un aminoácido llamado fenilalanina, el cual se encuentra en alimentos que contienen proteína. Sin la enzima, los niveles de fenilalanina se acumulan y dañan el sistema nervioso central y el cerebro.



Lilia Margarita Valdez Martínez
Senadora de la República

Galactosemia.- Se debe a la falta de una de las enzimas necesarias para metabolizar el azúcar de la leche.

Enfermedad de Gaucher Tipo 1, 2 y 3.- Enfermedad hereditaria en la que una persona no tiene cantidad suficiente de la enzima llamada glucocerebrosidasa. Esto causa una acumulación de sustancias grasosas en el bazo, hígado, pulmones, huesos y, a veces, en el cerebro.

Hiperplasia Suprarrenal Congénita.- Grupo de trastornos hereditarios de las glándulas suprarrenales, las cuales producen hormonas esenciales para la vida. Las personas con esta enfermedad carecen de una enzima que las glándulas suprarrenales necesitan para producir hormonas, y producen más andrógenos u hormonas masculinas, por lo que tienen características de varones.

Homocistinuria.- Trastorno genético que afecta el metabolismo del aminoácido metionina, fundamental para el desarrollo de la vida. Ocasiona cambios óseos y en los ojos.

No obstante, el 95% de las enfermedades raras no tienen una opción de tratamiento y el 80% tiene origen genético y en menor porcentaje inmunológico, neoplásico (crecimiento celular anormal) o infeccioso.



Lilia Margarita Valdez Martínez Senadora de la República



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

Lista actualizada de las enfermedades raras en México hasta 2018.²

En México, la Ley General de Salud en su artículo 224 Bis define las enfermedades raras o poco frecuentes que a la letra establece: ³

Artículo 224 Bis.- Medicamentos huérfanos: A los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras, las cuales tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10, 000 habitantes.

De igual forma la Ley General de Salud en su artículo 224 Bis 1, faculta a la Secretaría de Salud a implementar las medidas y acciones necesarias

² CSG, Lista actualizada de las enfermedades raras en México hasta 2018, disponible en: <http://www.csg.gob.mx/contenidos/priorizacion/enfermedades-raras/listado.html#>, Página consultada el 10 de marzo de 2022.

³ LGS, Cámara de Diputados, disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/index.htm>, página consultada el 10 de marzo de 2022.



Lilia Margarita Valdez Martínez
Senadora de la República

a efecto de impulsar y fomentar la disponibilidad de los medicamentos huérfanos, haciéndolos asequibles para la población.⁴

Artículo 224 Bis 1.- La Secretaría de Salud implementará las medidas y acciones necesarias a efecto de impulsar y fomentar la disponibilidad de los medicamentos huérfanos, haciéndolos asequibles para la población. Asimismo, la Secretaría de Salud podrá emitir recomendaciones a los Institutos Nacionales de Salud para la investigación y el desarrollo de medicamentos con potencial en su efectividad.

Que de acuerdo con el artículo 17, fracción XXI, del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, a éste le corresponde crear comisiones y comités que coadyuven al desarrollo de los trabajos del Consejo.

Por lo cual se emitió el 19 de enero de 2017 en el Diario Oficial de la Federación, el acuerdo por el que se crea 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.⁵

Adicionalmente el Reglamento Interior de la Comisión para Definir Tratamientos y Medicamentos Asociados a Enfermedades que Ocasionan Gastos Catastróficos, dentro de sus funciones se encuentran lo establecido en el Artículo 4, el cual señala que le corresponde: ⁶

I. Establecer el procedimiento y los criterios a que se sujetará la Comisión para proponer al Consejo, la definición y priorización de las enfermedades que ocasionan gastos catastróficos;

⁴ *Ibíd.*

⁵ CSG, Acuerdo por el que se crea 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, disponible en: http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Normatividad/Acuerdo/2017_01_19ACUERDO.RARAS.pdf , página consultada el 10 de marzo de 2022.

⁶ CSG, disponible en: http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista_Enfermedades_Raras_2018.pdf , Página consultada el 10 de marzo de 2022.



Lilia Margarita Valdez Martínez
Senadora de la República

II. Proponer al Consejo para su definición, los tratamientos, medicamentos y otros materiales asociados a enfermedades que ocasionan gastos catastróficos;

III. Elaborar los Protocolos técnicos de las enfermedades que ocasionan gastos catastróficos, con base en los tratamientos, medicamentos y otros materiales asociados previamente definidos y someterlos a la aprobación del Consejo;

IV. Valorar y analizar las solicitudes de actualización de los Protocolos técnicos que le sean presentadas para su trámite y, someter al Consejo, aquellas actualizaciones que se estimen procedentes;

V. Mantener actualizados permanentemente los Protocolos Técnicos de las enfermedades que ocasionan gastos catastróficos, atendiendo a los requerimientos para la salud, así como a los avances de la ciencia médica y la tecnología, a través de la revisión de las guías clínico-terapéuticas, tanto nacionales como internacionales, de la medicina basada en evidencia científica, de la evaluación de tecnologías sanitarias, protocolos, algoritmos y rutas críticas;

VI. Proponer al Consejo la actualización de las Categorías;

VII. Establecer las características que deben cumplir las personas que integrarán los Comités Técnicos, con apego a principios éticos, de confidencialidad y de no conflicto de intereses;

VIII. Informar al Consejo de manera semestral, respecto de los trabajos que realice para la elaboración de propuestas de definición de enfermedades que ocasionan gastos catastróficos, así como de los trabajos de Actualización de Protocolos Técnicos, y

IX. Las demás afines que se requieran para el cumplimiento de sus funciones.

Actualmente, cerca del 8 % de la población mundial padece alguna enfermedad rara; es decir, aproximadamente 350 millones de afectados.



Lilia Margarita Valdez Martínez
Senadora de la República

Son numerosas las enfermedades raras que lamentablemente afectan a un porcentaje considerable de la población.⁷

Para aminorar las consecuencias de este tipo de enfermedades, ya que no son curables, se requiere tratar a los pacientes con medicamentos a base de compuestos biotecnológicos y que estos sean accesibles a mayor número de personas que sufren estos trastornos y que sean suministrados de forma oportuna con el debido diagnóstico y tratamiento.

Por lo antes expuesto, someto a la consideración de esta honorable soberanía el siguiente:

PUNTO DE ACUERDO

ÚNICO: El Senado de la República exhorta respetuosamente al Consejo de Salubridad General, al Instituto de Salud para el Bienestar, al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y al Instituto Mexicano del Seguro Social, para que en el marco de sus funciones informen a esta Soberanía sobre la prevalencia, incidencia, número de casos y costos de tratamiento de cada una de las enfermedades clasificadas como Enfermedades Raras por el Consejo de Salubridad General.

Dado en el salón de sesiones del Senado de la República, a 14 del mes de marzo de 2022.

ATENTAMENTE

SEN. LILIA MARGARITA VALDEZ MARTÍNEZ

⁷UNAM, disponible en: https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2021_171.html página consultada el 10 de marzo de 2022.