

**PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A LOS GOBIERNOS DE LAS ENTIDADES FEDERATIVAS A ADOPTAR ESQUEMAS QUE PROMUEVAN LA CERTIFICACIÓN Y ACREDITACIÓN DE LOS ESTABLECIMIENTOS MÉDICOS QUE ATIENDEN PACIENTES CON ENFERMEDADES METABÓLICAS Y LISOSOMALES, A FIN DE GARANTIZAR EL ACCESO IGUALITARIO A LOS SERVICIOS DE SALUD**

Quienes suscriben, las Diputadas Federales María Eugenia Hernández Pérez, integrante del Grupo Parlamentario de Morena; Araceli Celestino Rosas, Integrante del Grupo Parlamentario del Partido del Trabajo; y Eunice Monzón García, Integrante del Grupo Parlamentario del Partido Verde Ecologista de México, en la LXV Legislatura del H. Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 58 y 60 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, sometemos a la consideración de la Comisión Permanente, la siguiente Proposición con Punto de Acuerdo por el que se exhorta a los Gobiernos de las entidades federativas, a adoptar esquemas que promuevan la certificación y acreditación de los establecimientos médicos que atienden pacientes con enfermedades metabólicas y lisosomales, a fin de garantizar el acceso igualitario a los servicios de salud, la detección temprana y el tratamiento oportuno de dichos padecimientos, al tenor de las siguientes:

**CONSIDERACIONES**

La Agenda 2030 en su tercer Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) “Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades”<sup>1</sup> reconoce que se necesitan muchas más iniciativas para erradicar por completo una amplia gama de enfermedades y hacer frente a numerosas y variadas cuestiones persistentes y emergentes relativas a la salud. Para ello, la Agenda 2030 plantea una meta para que de aquí al 2030, se logre la cobertura sanitaria universal, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas inocuas, eficaces, asequibles y de calidad para todos.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Naciones Unidas (2018), La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe (LC/G.2681-P/Rev.3), Santiago

<sup>2</sup> Naciones Unidas. Objetivo de Desarrollo Sostenible 3. Salud y Bienestar. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>



Reafirmando la relevancia de garantizar el derecho de todo ser humano a la mejora continua de las condiciones de vida, especialmente de quienes se encuentran en situaciones de vulnerabilidad al no contar con el debido acceso a servicios de salud y medicamentos, debido a barreras de distinta índole, el 16 de diciembre del 2021, la Asamblea General de la Naciones Unidas emitió la resolución 6/132 “Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias”, con la que se exhorta a los Estados Miembros a acelerar los esfuerzos encaminados a lograr la cobertura sanitaria universal para 2030. Ello con el fin de garantizar la vida sana y promover el bienestar de todas las personas, incluidas las que viven con alguna enfermedad rara durante toda su vida.

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. Éstas son conocidas por tener una baja prevalencia en la población. Sin embargo, estos padecimientos, a pesar de ser poco frecuentes, afectan a un gran número de personas.

Se calcula que, a nivel mundial, 300 millones de personas viven con una o más de las 7,000 enfermedades raras que existen. Por esta razón, Naciones Unidas ha exhortado a ofrecer progresivamente cobertura a las personas que viven con una enfermedad rara, proporcionándoles productos y servicios de salud esenciales de calidad y medicamentos, medios de diagnóstico y tecnologías sanitarias esenciales de calidad, inocuos, eficaces, y asequibles, con miras a lograr la cobertura de todas las personas que viven con una enfermedad rara para 2030<sup>3</sup>.

En nuestro país, la Organización Mundial de la Salud ha estimado que existen alrededor de 8 millones de mexicanas y mexicanos que padecen alguno de estos padecimientos poco frecuentes, lo que implica que 1 de cada 15 personas pueden padecer alguna enfermedad rara.

El artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en su párrafo cuarto, establece que toda persona tiene derecho a la protección de la salud. Para eso, la regulación secundaria define las bases y modalidades para garantizar el acceso a los servicios de salud y establecer la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general.

---

<sup>3</sup> NACIONES UNIDAS (2021) REV A/RES/76/132. Disponible en: <https://undocs.org/es/A/RES/76/132>



Acorde con ello, la Ley General de Salud en su artículo 224 Bis, define a las enfermedades raras como aquellas que tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes. La misma disposición, reconoce a los medicamentos huérfanos como aquellos que están destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de este tipo de enfermedades.

El artículo 224 Bis 1 de la misma Ley, establece que la Secretaría de Salud debe implementar las medidas y acciones necesarias a efecto de impulsar y fomentar la disponibilidad de los medicamentos huérfanos, haciéndolos asequibles para la población. De igual forma, faculta a la Secretaría para poder emitir recomendaciones a los Institutos Nacionales de Salud para la investigación y el desarrollo de medicamentos con potencial en su efectividad.

Si bien, con esta acción del Gobierno Federal se provee de más información sobre los pacientes con enfermedades raras, también es necesario contar con un mayor número de establecimientos acreditados para la atención de estas enfermedades con apoyo del gobierno de las Entidades Federativas. La Acreditación es un mecanismo de aseguramiento de la calidad, cuyo propósito es garantizar condiciones fundamentales de capacidad para llevar a cabo procesos de atención, así como para la calidad y seguridad de los pacientes<sup>4</sup>.

En la actualidad, en el país existen 25 hospitales acreditados, y 15 estados de la República que no cuentan con establecimientos de atención médica con certificación para atender pacientes con alguna enfermedad de baja prevalencia.

	Entidad Federativa	Prestador	Intervención Acreditada	Estatus	Convenio
1	Aguascalientes	Centenario Hospital Miguel Hidalgo	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
2	Colima	Hospital Regional Universitario	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
3	Chiapas	Centro Regional de Alta Especialidad de Chiapas	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
4	Chihuahua	Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
5	Ciudad de México	Hospital Infantil de México Federico Gómez	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
6	Ciudad de México	Instituto Nacional de Pediatría	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
7	Guanajuato	Hospital General Celaya	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si

<sup>4</sup> Manual para la acreditación de establecimientos y servicios de atención médica. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5570123&fecha=22/08/2019](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5570123&fecha=22/08/2019)



8	Guanajuato	Hospital General de León	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
9	Guanajuato	Hospital General de Acámbaro Miguel Hidalgo	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
10	Guanajuato	Hospital General San Luis de la Paz	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
11	Guanajuato	Hospital de Especialidades Pediátrico León	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
12	Guanajuato	Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
13	Hidalgo	Hospital del Niño DIF Hidalgo	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
14	Jalisco	Hospital General de Occidente	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
15	Jalisco	Nuevo Hospital Civil Juan I. Menchaca	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
16	México	Instituto Materno Infantil del Estado de México	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
17	Michoacán	Hospital General Dr. Pedro Daniel Martínez	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
18	Michoacán	Hospital Infantil de Morelia Eva Sámano	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
19	Nayarit	Hospital Civil "Dr. Antonio González Guevara"	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
20	Puebla	Hospital Para El Niño Poblano	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
21	San Luis Potosí	Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
22	Sinaloa	Hospital Pediátrico de Sinaloa	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
23	Tamaulipas	Hospital Infantil de Ciudad Victoria	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
24	Veracruz	Centro de Alta Especialidad Dr. Rafael Lucio	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si
25	Veracruz	Hospital Regional de Alta Especialidad de Veracruz	Enfermedades Metabólicas y Lisosomales	Acreditado	Si

A partir de esta información, se advierte que son solo 16 las entidades federativas que cuentan con al menos un centro acreditado para la atención de pacientes con enfermedades raras, dejando a los pacientes que viven en las otras 16 entidades vulnerables para la atención de su padecimiento.

A continuación, se desglosan de manera gráfica los estados en los que es fundamental poner énfasis para lograr contar con, al menos, un centro acreditado.



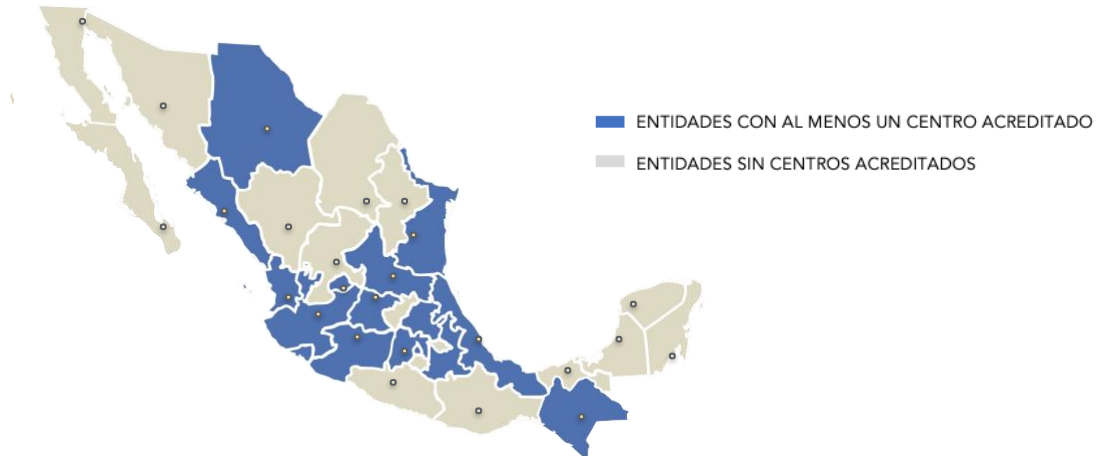
CÁMARA DE  
**DIPUTADOS**  
LXV LEGISLATURA

**MARÍA EUGENIA HERNÁNDEZ PÉREZ**

DIPUTADA FEDERAL

*"2022, año de Ricardo Flores Magón"*

LXV La Legislatura de la Paridad, la Inclusión y la Diversidad



Es menester lograr la especialización tecnológica y académica de los centros que atienden pacientes con enfermedades raras. Por ello, se advierte la necesidad de replicar la experiencia de esto en las ciudades principales de todas las entidades del país, a través de la acreditación de hospitales y, de esta manera, una mejora en la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, se vería significativamente reflejada.

Al respecto, es importante reconocer que las personas que viven con una enfermedad rara a menudo se ven afectadas de forma desproporcionada por la falta de recursos, la discriminación y por diversos obstáculos institucionales y sociales que les impiden el acceso, en igualdad de condiciones, a los servicios de salud. Uno de estos obstáculos se ha visto reflejado en nuestro país, en la necesidad de los pacientes y sus familias de hacer largos trayectos desde las ciudades en las que residen, hasta los pocos estados donde se cuenta con un establecimiento acreditado, con el fin de poder recibir la atención y el tratamiento adecuado.

Por ello, resulta fundamental promover e implementar todas las medidas necesarias para facilitar el acceso a las personas que viven con una enfermedad rara, tanto en las zonas rurales como en las urbanas, a los servicios de salud, para la detección temprana y el tratamiento oportuno de dichos padecimientos.

En ese contexto, es necesario mencionar lo dispuesto por el artículo 77 bis 5 de la Ley General de Salud en el que se establece la competencia entre la Federación y las entidades federativas en la ejecución de la prestación gratuita de servicios de salud, medicamentos y demás insumos



CÁMARA DE  
**DIPUTADOS**  
LXV LEGISLATURA

**MARÍA EUGENIA HERNÁNDEZ PÉREZ**

DIPUTADA FEDERAL

*"2022, año de Ricardo Flores Magón"*

LXV La Legislatura de la Paridad, la Inclusión y la Diversidad

asociados. La fracción VII del citado artículo, señala que corresponde a los gobiernos de las entidades federativas, dentro de sus respectivas jurisdicciones territoriales, adoptar esquemas de operación que mejoren la atención, modernicen la administración de servicios y registros clínicos, alienten la certificación de su personal y promuevan la certificación y acreditación de establecimientos de atención médica; para tal efecto podrán celebrar convenios entre sí y con instituciones públicas del Sistema Nacional de Salud con la finalidad de optimizar la utilización de sus instalaciones y compartir la prestación de servicios, en términos de las disposiciones y lineamientos aplicables.

Avanzar hacia el acceso efectivo a los servicios de atención médica con calidad, contribuiría a superar las desigualdades en las condiciones de salud existentes, las que constituyen un serio obstáculo para alcanzar el desarrollo humano y social al que aspira en nuestro país.

Por todo lo anteriormente expuesto, sometemos a consideración de esta Honorable Asamblea, la siguiente proposición con:

### **Punto de Acuerdo**

**ÚNICO.** La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión exhorta, respetuosamente, a los gobiernos de las treinta y dos entidades federativas a que, en el ámbito de sus atribuciones, adopten esquemas que promuevan la certificación y acreditación de los establecimientos médicos que atienden pacientes con enfermedades metabólicas y lisosomales, a fin de garantizar el acceso igualitario a los servicios de salud, la detección temprana y el tratamiento oportuno de dichos padecimientos.

Ciudad de México a 8 de junio de 2022



CÁMARA DE  
**DIPUTADOS**  
LXV LEGISLATURA

**MARÍA EUGENIA HERNÁNDEZ PÉREZ**

DIPUTADA FEDERAL

*"2022, año de Ricardo Flores Magón"*

LXV La Legislatura de la Paridad, la Inclusión y la Diversidad

**PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A LOS GOBIERNOS DE LAS ENTIDADES FEDERATIVAS A ADOPTAR ESQUEMAS QUE PROMUEVAN LA CERTIFICACIÓN Y ACREDITACIÓN DE LOS ESTABLECIMIENTOS MÉDICOS QUE ATIENDEN PACIENTES CON ENFERMEDADES METABÓLICAS Y LISOSOMALES, A FIN DE GARANTIZAR EL ACCESO IGUALITARIO A LOS SERVICIOS DE SALUD**

**Dip. María Eugenia Hernández Pérez**  
**Grupo Parlamentario de MORENA**



CÁMARA DE  
**DIPUTADOS**  
LXV LEGISLATURA

**MARÍA EUGENIA HERNÁNDEZ PÉREZ**

DIPUTADA FEDERAL

*"2022, año de Ricardo Flores Magón"*

LXV La Legislatura de la Paridad, la Inclusión y la Diversidad

**PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A LOS GOBIERNOS DE LAS ENTIDADES FEDERATIVAS A ADOPTAR ESQUEMAS QUE PROMUEVAN LA CERTIFICACIÓN Y ACREDITACIÓN DE LOS ESTABLECIMIENTOS MÉDICOS QUE ATIENDEN PACIENTES CON ENFERMEDADES METABÓLICAS Y LISOSOMALES, A FIN DE GARANTIZAR EL ACCESO IGUALITARIO A LOS SERVICIOS DE SALUD**

**Dip. Araceli Celestino Rosas**  
**Grupo Parlamentario del Partido del Trabajo**





CÁMARA DE  
**DIPUTADOS**  
LXV LEGISLATURA

**MARÍA EUGENIA HERNÁNDEZ PÉREZ**

DIPUTADA FEDERAL

*"2022, año de Ricardo Flores Magón"*

LXV La Legislatura de la Paridad, la Inclusión y la Diversidad

**PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A LOS GOBIERNOS DE LAS ENTIDADES FEDERATIVAS A ADOPTAR ESQUEMAS QUE PROMUEVAN LA CERTIFICACIÓN Y ACREDITACIÓN DE LOS ESTABLECIMIENTOS MÉDICOS QUE ATIENDEN PACIENTES CON ENFERMEDADES METABÓLICAS Y LISOSOMALES, A FIN DE GARANTIZAR EL ACCESO IGUALITARIO A LOS SERVICIOS DE SALUD**

**Dip. Eunice Monzón García**  
**Grupo Parlamentario del Partido Verde Ecologista de México**