

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A LA SECRETARÍA DE SALUD FEDERAL A ATENDER LOS REZAGOS EN EL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL Y EXPLICAR LA CANCELACIÓN DE INSTRUMENTOS COMO EL REGISTRO NACIONAL DE CÁNCER Y EL REGISTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS.

Los que suscriben, Éctor Jaime Ramírez Barba, Leticia Zepeda Martínez, María del Carmen Escudero Fabre, Mariana Mancillas Cabrera, Juan Carlos Maturino Manzanera, y Vicente Javier Verástegui Ostos, integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, integrante de la LXV Legislatura de la Cámara de Diputados del honorable Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto en el artículo 6, numeral 1, fracción I, y 79, numeral 1, fracción II, del Reglamento de la Cámara de Diputados, y 58 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, somete a consideración de esta H. Asamblea la siguiente proposición con punto de acuerdo, conforme a las siguientes:

Consideraciones

El 3 de noviembre del 2016, el pleno de la Cámara de Diputados aprobó el dictamen por el cual se adiciona a la Ley General de Salud (LGS) la constitución del Registro Nacional de Cáncer RNC. El 25 de abril del 2017, la Cámara de Senadores aprobó el dictamen sobre el Título Octavo, denominado Registro Nacional de Cáncer, que le fuera enviado por la Cámara de Diputados.

El 22 de junio de 2017 se publicó en el Diario Oficial de la Federación¹ el decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud, que establecen como materia de salubridad general el diseño, la organización, coordinación y vigilancia el Registro Nacional de Cáncer. Además, que le corresponde la Secretaría de Salud establecer, promover y coordinar el Registro Nacional de Cáncer.

El decreto adiciona al Título Octavo, un capítulo III Bis del Registro Nacional de Cáncer, con un artículo 161 Bis, en el que establece que el Registro Nacional de Cáncer tendrá una base poblacional, se integrará de la información proveniente del Sistema Nacional de Información Básica en Materia de Salud y señala de manera textual la información con que contará el Registro.

El artículo primero transitorio del decreto estableció que entrarías en vigor a los ciento ochenta días de su publicación en el Diario Oficial de la Federación; y en el artículo segundo transitorio se estableció que la Secretaría emitirá el Reglamento del Registro Nacional de Cáncer en los sesenta días posteriores al inicio de vigencia del presente Decreto.

Así el 17 de julio de 2018 se publicó en el Diario Oficial de la Federación² el Reglamento del Registro nacional de Cáncer, el cual tiene por objeto establecer las bases para la organización, integración y coordinación del Registro Nacional de Cáncer, con la finalidad de llevar a cabo las acciones necesarias que permitan reducir la carga de esta enfermedad en la población.

¹ https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5487731&fecha=22/06/2017#gsc.tab=0

² https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5531692&fecha=17/07/2018#gsc.tab=0

El 27 de junio de 2017 la Secretaría de Salud anunciaba, mediante su comunicado 260³, que conformaría el Registro Nacional de Cáncer con la recolección de información de los nuevos casos de cáncer que se presenten en diferentes regiones del país.

El coordinador del Programa Integral de Prevención y Control de Cáncer en México sería el encargado del proyecto, que daría seguimiento a los casos durante por lo menos cinco años, para conocer el comportamiento de los tipos de cáncer diagnosticados, con el fin de fortalecer las acciones que el Sector Salud lleva a cabo para su prevención y atención oportuna.

Para el inicio del registro se previa que participaran las ciudades de Guadalajara, Mérida, Campeche, Puebla, Hermosillo y Monterrey, de donde se obtendrá una muestra representativa a nivel nacional. Se explicó que se registraría todos los nuevos casos de cáncer que se presenten, desde un neonato hasta una persona de 90 años de edad.

Se indicó que la base de datos del Registro Nacional de Cáncer contará con variables internacionales que permitan hacer análisis comparativos con otros países, como edad, género, etapa clínica, diagnóstico histológico, pruebas moleculares, tratamiento y, en su caso, la mortalidad.

El Registro Nacional de Cáncer serviría como herramienta para conocer la situación actual de la patología, el número de enfermos y el impacto de las acciones que el Sector Salud realiza para combatirla. El comunicado señalaba que en el país al año mueren cerca de 90 mil personas por este padecimiento, ubicándose como la tercera causa de fallecimiento.

El Programa Sectorial de Salud 2020 – 2024, en el objetivo 5 establece como una de sus acciones puntuales, el fortalecimiento del Registro Nacional de Cáncer, con el propósito de disponer de información oportuna, confiable y veraz que faciliten el diseño e implementación de programas y estrategias a nivel nacional. Esta acción permite identificar la incidencia de los diversos tipos de cáncer; la información recopilada será comparable internacionalmente y servirá para conocer la situación del cáncer en el país, el impacto de las acciones y la creación de nuevas estrategias para el control del cáncer, para ello desde el 2018 el Instituto Nacional de Cancerología auxilia en este programa.

“Estrategia prioritaria 5.1 Mejorar la cobertura, el acceso equitativo y la calidad en servicios de salud para el diagnóstico y tratamiento oportuno de las ENT para reducir su incidencia en la población, especialmente en los grupos históricamente discriminados o en condición de vulnerabilidad.

Acción puntual

5.1.2 Fortalecer el Registro Nacional de Cáncer y crear un registro nacional de enfermedades no transmisibles para disponer de información oportuna, confiable y veraz que faciliten el diseño e implementación de programas y estrategias a nivel nacional.”

³ <https://www.gob.mx/salud/prensa/260-iniciara-registro-nacional-de-cancer>

El Proyecto del RNC se identifica y opera como una Red Nacional de Registros de Cáncer (RNRC). La recolección de los casos se lleva a cabo por medio del llenado de una cédula de registro precodificada. La cédula está dividida en cinco secciones: datos del paciente, tumor, fuente de información, seguimiento y registro; y en conjunto suman 29 variables estandarizadas y estructuradas según lineamientos nacionales e internacionales, lo que asegura la comparabilidad de los datos. La particularidad de este registro es que se realiza en tiempo real mediante el Sistema RedCáncerMX.

En 2019 habían 10 localidades que conformaban la RNRC las cuales pasaron por un proceso de análisis de factibilidad, son representativas de las zonas norte, centro y sur del país (estados y/o ciudades). Estas localidades eran: Acapulco, Baja California Sur, Campeche, Guadalajara, Hermosillo, León, Monterrey, Mérida, Tijuana y Toluca; cubre una población de 15,383,673 (el 12.15% de la población mexicana). En 2019 tenía registrados y analizados 18,000 casos, obtenidos de fuentes de información públicas y privadas.

Los planes definidos por la RNRC a mediano y largo plazo eran:

- Establecer acuerdos intersectoriales para garantizar el acceso a la información y consolidar el programa.
- Continuar con la recopilación y reporte de casos mediante el uso del Sistema RedCáncerMx.
- Establecer tendencias del cáncer para uso de investigadores y tomadores de decisiones.
- Coadyuvar en la creación de un Consejo Nacional de Cáncer.
- Apoyar el desarrollo de un Programa Nacional de Prevención y Control del Cáncer, y un Plan Nacional Contra el Cáncer.
- Generar políticas públicas basadas en evidencia, priorizando y analizando las necesidades de la sociedad.

En el Presupuesto de Egresos de la Federación para el año 2019, producto de una solicitud de ampliación presupuestal presentada por el Grupo Parlamentario del PAN, en el marco de la discusión del paquete económico en noviembre de 2018, se otorgaron al Instituto Nacional de Cancerología, INCAN, 35,000,000 de pesos adicionales para el Registro Nacional de Cáncer, mismos que originalmente no estaban considerados en el proyecto de presupuesto enviado por el Ejecutivo Federal a la Cámara de Diputados⁴.

ANEXO 36. AMPLIACIONES AL RAMO 12 SALUD (pesos)

	Monto
RAMO 12 Salud	1,057,449,394
Erogaciones para la Igualdad entre Mujeres y Hombres ^{1/}	57,449,394
Salud materna, sexual y reproductiva	57,449,394
Instituto Nacional de Cancerología ^{2/}	200,000,000
Instituto Nacional de Pediatría ^{3/}	25,000,000
Hospital Infantil de México Federico Gómez ^{3/}	25,000,000
Prevención y Control de Sobrepeso, Obesidad y Diabetes	500,000,000
Atención a la Salud ^{4/}	200,000,000
Proyectos de Infraestructura Social en Salud	50,000,000
Ampliación y Remodelación de la Sede del Instituto Nacional de Geriátrica	50,000,000

1/ Monto incluido en el Anexo 13 Erogaciones para la Igualdad entre Mujeres y Hombres.

2/ Los recursos se destinarán para el reforzamiento en programas de detección y atención de cáncer de mama, próstata y cervicouterino. Incluye 35,000,000 para el Registro Nacional de Cáncer.

3/ Los recursos se destinarán para el reforzamiento en programas de detección y atención de cáncer en niños.

4/ Los recursos se destinarán para la rehabilitación, ampliación y equipamiento de los Institutos Nacionales y Hospitales Federales.

⁴ Ver, https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5547479&fecha=28/12/2018

Para 2020, la estrategia programática del Ramo 12, Salud, contempló el Registro Nacional de Cáncer, como una herramienta para conocer la situación actual de la patología, el número de enfermos y el impacto de las acciones que el Sector Salud realiza para combatirla, sin que puedan identificarse recursos etiquetados en específico para su funcionamiento, a diferencia de lo que sí se obtuvo en 2019⁵. De acuerdo con las proyecciones de gasto del Instituto Nacional de Cancerología, INCAN, para 2020 se requerían 39.3 millones de pesos para su funcionamiento, mientras que para 2021 se requerirían 41.7 millones de pesos.

Hasta donde se conoce el Registro Nacional de Cáncer dejó de operar a partir de enero de 2021 y al parecer para marzo pausó sus actividades en su totalidad por falta de recursos y los ajustes administrativos que se han realizado al interior de la Secretaría de Salud, según testimonio de algunos médicos del Instituto Nacional de Cancerología. Sin embargo, se desconoce el avance que tiene dicho registro.

En el Tercer Informe de Labores de la Secretaría de Salud 2020 – 2021, se señala que:

“En el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes de septiembre a mayo de 2021, se identificaron 565 casos de cáncer en menores de 18 años, de acuerdo con la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil, 275 casos correspondieron a Leucemias (48.7 por ciento) y 290 a tumores sólidos (51.3 por ciento). El tipo de Leucemia más frecuente correspondió a la linfoide con 240 casos (42.5 por ciento), leucemia aguda no linfocítica, 16 casos (2.8 por ciento), leucemia mieloide crónica, siete casos (1.2 por ciento), otras leucemias, 13 casos (2.3 por ciento)”. (pág. 87)

“En lo referente a fortalecer el Registro Nacional de Cáncer y crear un registro nacional de enfermedades no transmisibles para disponer de información oportuna, confiable y veraz que faciliten el diseño e implementación de programas y estrategias a nivel nacional, de acuerdo con lo previsto en la LGS y en su reglamento en materia de cáncer, se elaboró un Convenio de Colaboración Interinstitucional con el objeto que las instituciones públicas de salud proporcionen a la Secretaría de Salud la información que en materia de casos y atenciones de Cáncer generan, con la finalidad de que la misma sea integrada al Sistema Nacional de Información en Salud para la conformación y ejecución del Registro Nacional de Cáncer. Dicho documento ha sido aprobado de manera preliminar por la Oficina del Abogado General en el mes de abril de 2021, sin embargo, las instituciones involucradas se encuentran en revisión del instrumento jurídico.

Por otro lado, se informa que desde abril de 2021 se tuvieron reuniones con las unidades administrativas de la Secretaría de Salud para acordar los mecanismos, formatos, y plataformas en las cuales será reportada esta información por parte de las instituciones”. (pág. 107)

De acuerdo con los planes del propio gobierno federal el Registro Nacional de Cáncer actualmente debería estar en etapa de consolidación, sin embargo, se desconoce su avance.

⁵ Ver, https://www.pef.hacienda.gob.mx/work/models/PEF2020/docs/12/r12_ep.pdf

Es necesario conocer el estatus de este registro pues debe cumplir con el objetivo de convertirse en una herramienta útil para brindar una atención adecuada y oportuna a los enfermos, para salvar vidas. De manera reiterada se presentan casos de falta de atención médica o falta de medicamentos oncológicos, que dañan la salud y la vida de quien enfrenta un cáncer particularmente nuestra población infantil.

Contar con un registro sobre cáncer es tener la información que permite conocer la epidemiología de este grupo de padecimientos, pero además tomar decisiones en políticas de salud para bien de los pacientes; se requiere de esta información para planear una mejor atención médica y establecer medidas preventivas.

Según las Estadísticas a propósito del Día Mundial contra el Cáncer⁶, en 2020 se registraron 1,086,743 defunciones en México, de las cuales 8% fueron por tumores malignos (90,603 casos). La tasa de defunciones por esta causa aumentó durante la última década, al pasar de 6.18 defunciones por cada 10 mil personas en 2010 a 7.17 por cada 10 mil personas en 2020.

Ante una mayor carga de enfermedad por cáncer en nuestra sociedad, el Estado mexicano está obligado a proteger la salud de todos y debe hacerlo con las herramientas que nuestra legislación le obliga a instrumentar destinando los recursos necesarios para ello.

Por otro lado, el Consejo de Salubridad General en su Primera Sesión Ordinaria 2021 aprobó la elaboración de un censo de pacientes con enfermedades raras. De la misma manera, la Secretaría de Salud anunciaba en su comunicado 059 del 28 de febrero de 2021, sobre los avances en la creación del Registro Nacional de Enfermedades Raras para mejorar las estrategias para su detección y tratamiento.

El grupo de trabajo, integrado en la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras del Consejo de Salubridad General era el responsable del Registro Nacional el cual permitirá contar con información de utilidad para las instituciones públicas o privadas que atienden estos padecimientos en el país.

Hasta el momento, la Comisión ha reconocido 20 enfermedades raras para su análisis y tratamiento, como hemofilia, fibrosis quística, mucopolisacaridosis (MPS), síndrome de Turner, enfermedad de Pompe, espina bífida, histiocitosis, hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, galactosemia, enfermedad de Gaucher tipo 1, 2 y 3, enfermedad de Fabry, hiperplasia suprarrenal congénita y homocistinuria, entre otras.

El concepto de enfermedad rara se ha dado para describir un grupo heterogéneo de padecimientos cuya característica principal es su baja incidencia y prevalencia en la población. Son consideradas crónicas y requieren atención multidisciplinaria y especializada; en México, la prevalencia es de cinco casos por cada 10 mil habitantes.

La mayoría de las enfermedades raras tienen una causa genética y se pueden detectar desde el nacimiento; otras se diagnostican hasta que se presentan los primeros síntomas durante la infancia. En otros casos, los factores externos y ambientales influyen en el desarrollo temprano o tardío del padecimiento.

⁶ https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2022/EAP_CANCER22.pdf

La realización del Registro nacional de Cáncer es una obligación legal de la cual es responsable la Secretaría de salud federal, el Registro Nacional de Enfermedades Raras es un Acuerdo de la máxima autoridad sanitaria en nuestro país el Consejo de Salubridad General, por ello es necesario conocer cuáles son los avances en la implementación de estos registros, que permitirán mejorar la detección y atención del cáncer y de las enfermedades raras.

Ante una coyuntura tan compleja como la que vive hoy nuestro Sistema de Salud, es necesario que se cumpla estrictamente con los mandatos de ley, y con los acuerdos de los órganos constitucionales para garantizar la protección de la salud de todas y todos.

Por ello me permito presentar a esta Asamblea las siguientes proposiciones con

Punto de Acuerdo

Primero. La Comisión Permanente del honorable Congreso de la Unión exhorta al Titular de la Secretaría de Salud federal, a presentar un informe detallado al Congreso de la Unión, sobre los avances en la implementación del Registro Nacional de Cáncer, según lo dispuesto por el decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación el 22 de junio de 2017 por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud.

Segundo. La Comisión Permanente del honorable Congreso de la Unión exhorta a la Secretaría de Salud federal y al Consejo de Salubridad General a presentar un informe detallado al Congreso de la Unión, sobre los avances en la implementación del Registro Nacional de Enfermedades Raras, según Acuerdo de la Primera Sesión Ordinara de 2021 de dicho Consejo, presidida por el Dr. Jorge Carlos Alcocer Varela.

Tercero. La Comisión Permanente del honorable Congreso de la Unión exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal a considerar dentro de su Proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación para 2023, los recursos necesarios para la implementación y consolidación del Registro Nacional de Cáncer y del Registro de Enfermedades Raras.

Cuarto. La Comisión Permanente del honorable Congreso de la Unión exhorta al Titular del Poder Ejecutivo Federal, para que, a través del Consejo de Salubridad General, se retomen trabajos de su competencia que han quedado rezagados, tales como:

1. Atender la emergencia sanitaria ocasionada por el COVID19 y las acciones para su contención, ante una nueva etapa de repunte en los contagios.
2. Adicionar la lista de Enfermedades de gastos catastróficos que requieren financiamiento
3. Operar el Registro Nacional de Enfermedades Raras
4. Avanzar en el proceso de Certificación de Establecimientos de Atención Médica
5. Actualizar el Compendio Nacional de Insumos para la Salud y la política farmacéutica.
6. Desarrollar la política de atención integral en materia de Cuidados Paliativos.
7. Participar, en el ámbito de su competencia, en la consolidación y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud.

8. Dictar medidas contra el alcoholismo, venta y producción de sustancias tóxicas
9. Entre otras.

Palacio Legislativo de San Lázaro del honorable Congreso de la Unión, a 20 de julio de 2022.

Atentamente
Dr. Éctor Jaime Ramírez Barba
Diputado Federal



Leticia Zepeda Martínez, María del Carmen Escudero Fabre, Mariana Mancillas Cabrera, Juan Carlos Maturino Manzanera, Vicente Javier Verástegui Ostos

Dado en el Senado de la República, sede de la Comisión Permanente del Congreso de la Unión, a los 6 días del mes de julio de 2022.