



**PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A LA COMISIÓN COORDINADORA DE INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD Y HOSPITALES DE ALTA ESPECIALIDAD Y A LAS SECRETARÍAS DE SALUD DE DIVERSAS ENTIDADES FEDERATIVAS, A PROMOVER EL PROCESO DE ACREDITACIÓN DE ESTABLECIMIENTOS MÉDICOS PARA LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDADES DE BAJA PREVALENCIA**

Los que suscriben, diputada María Eugenia Hernández Pérez, del Grupo Parlamentario de MORENA y diputada Eunice Monzón García, del Grupo Parlamentario del PVEM, integrantes de la LXV Legislatura del Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 58, 59 y 60 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someten a la consideración de esta Comisión Permanente la siguiente proposición con punto de acuerdo, al tenor de las siguientes:

**CONSIDERACIONES**

El tratamiento y cuidado de las enfermedades de baja prevalencia, también conocidas como enfermedades raras, si bien afectan a pocas personas en comparación con padecimientos más comunes, como la diabetes o las enfermedades cardiovasculares, éstas se caracterizan por ser afecciones crónicas graves y, en muchos de los casos, son progresivas, debilitantes y que, sin un tratamiento adecuado, pueden derivar en la muerte. Ejemplo de ello, es que alrededor de un 30% de los pacientes con enfermedades raras mueren antes de cumplir los cinco años<sup>1</sup>.

A la fecha, no se ha establecido un umbral universal para definir una enfermedad como rara, sin embargo, se ha determinado que éstas afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general. En México, la Ley General de Salud las define como aquellas que tienen una prevalencia de no más de cinco personas por cada 10,000 habitantes<sup>2</sup>. En nuestro país, el Consejo de Salubridad General han reconocido 20 enfermedades raras, no obstante, se estima que existen entre 5,000 y 7,000 de estos padecimientos<sup>3</sup>.

El principal origen de las enfermedades raras es genético (80%), y en menor porcentaje, pueden tener un origen de carácter inmunológico, neoplásico o infeccioso. De acuerdo con datos de la Federación Latinoamericana de la Industria Farmacéutica (FIFARMA), los más frecuentes dentro de

---

<sup>1</sup> Thompson, C. (2022, enero 27). "Enfermedades raras: cuando lo "raro" es mirar hacia otro lado". El Sol de México. Disponible en: <https://www.elsoldemexico.com.mx/analisis/enfermedades-raras-cuando-lo-raro-es-mirar-hacia-otro-lado-7785175.html>

<sup>2</sup> Artículo 224 Bis de la Ley General de Salud.

<sup>3</sup> Consejo de Salubridad General (2022). Lista de las enfermedades que se han determinado como raras en México. Disponible en: [http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista\\_Enfermedades\\_Raras\\_2022.pdf](http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista_Enfermedades_Raras_2022.pdf)



este grupo de padecimientos, son desórdenes en los sistemas neurológicos (esclerosis múltiple), problemas de coagulación (hemofilia) y las afecciones pulmonares (fibrosis quística)<sup>4</sup>.

Otro subgrupo a considerar son las enfermedades lisosomales, las cuales generalmente se heredan de manera autosómica recesiva y están originadas por mutaciones en genes codificadores de una o varias enzimas catabólicas, que afectan la degradación de ciertas macromoléculas, promoviendo su almacenamiento y consecuentemente, una disfunción celular silenciosa y progresiva con espectro clínico variable en sintomatología y edad de presentación<sup>5</sup>.

El diagnóstico de las enfermedades raras presenta diferentes retos, entre los que destacan 1) la capacitación suficiente de cuadros médicos y 2) mecanismos necesarios para canalizar a las instituciones de salud donde sea posible verificar el diagnóstico y comenzar con el tratamiento. Otro factor importante a considerar es el acceso oportuno a dichos tratamientos, dentro de los que se encuentran los medicamentos huérfanos, llamados así por estar destinados a tratar, prevenir o diagnosticar una enfermedad rara.

En nuestro país, desafortunadamente existe aún una deficiencia en cuanto a los servicios de atención a las y los pacientes que enfrentan estos padecimientos. Ejemplo de ello, es que para la atención de las enfermedades lisosomales, 15 de las 32 entidades federativas de la República Mexicana no cuentan con hospitales acreditados para brindar estas terapias (Baja California, Baja California Sur, Campeche, Coahuila, Durango, Guerrero, Morelos, Nuevo León, Oaxaca, Querétaro, Quintana Roo, Sonora, Tlaxcala, Yucatán y Zacatecas).

Lo anterior, implica que las personas con este tipo de padecimientos se ven obligadas a trasladarse, con sus propios recursos o con ayuda de organizaciones de asistencia privada, a otros estados para recibir atención, si es que su condición de salud se los permite. Lamentablemente, si la enfermedad ha progresado y no pueden trasladarse, ven afectada su salud, incluso pueden llegar a perder la vida.

Al no contar con un hospital acreditado asequible a su domicilio, los pacientes y sus familiares se ven obligados a recorrer grandes distancias para poder acceder a un tratamiento, lo cual pone en riesgo constantemente su integridad debido a la situación que enfrentan diariamente, pues en la mayoría de los casos estas patologías son consideradas graves. Aunado a esto, se suma el factor de la carga económica que supone para las familias costear los gastos de traslado, comida, alojamiento e inversión de tiempo, que implica viajar constantemente.

---

<sup>4</sup> IFPMA (2017) Rare Diseases: shaping a future with no-one left behind. Disponible en el sitio web <https://ifpma.org/publications/rare-diseases-shaping-a-future-with-no-one-left-behind/>

<sup>5</sup> ISSSTE (2020) Revista de Especialidades médico-quirúrgicas. Disponible en: [https://www.remq-issste.com/frame\\_esp.php?id=53](https://www.remq-issste.com/frame_esp.php?id=53)



Dado estos antecedentes, resulta fundamental garantizar que en cada una de las entidades federativas existan establecimientos médicos, que cumplan con los lineamientos previstos para asegurar la calidad de la atención y la seguridad de los pacientes. Lo anterior, a fin de lograr disminuir, de manera progresiva, las brechas de desigualdad en salud en el país, particularmente para quienes se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad.

Desde el inicio de la presente administración, la transformación del sistema de salud ha sido uno de los principales objetivos. Por ello, en el marco del diseño e implementación de las políticas y estrategias que buscan contribuir a mejorar la salud de la población, se vislumbra una gran oportunidad para que organismos como la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CCINSHAE), contemplen y aborden los rubros previstos para el proceso de acreditación de establecimientos médicos para asegurar la calidad de los servicios de atención a pacientes con enfermedades raras en el sistema de salud público de nuestro país y así contribuir al uso óptimo de los recursos institucionales disponibles en beneficio de las y los mexicanos.

De igual forma, es menester urgir a las autoridades sanitarias de las entidades federativas que aún no cuentan con un establecimiento médico acreditado para la atención de enfermedades de baja prevalencia, a que promuevan la acreditación de al menos un establecimiento médico que atiendan pacientes con estos padecimientos.

Por lo anteriormente expuesto, sometemos a consideración de esta Comisión Permanente el siguiente:

### **PUNTO DE ACUERDO**

**Primero.** La Comisión Permanente del Honorable Congreso de la Unión exhorta respetuosamente a las autoridades sanitarias de Baja California, Baja California Sur, Campeche, Coahuila, Durango, Guerrero, Morelos, Nuevo León, Oaxaca, Querétaro, Quintana Roo, Sonora, Tlaxcala, Yucatán y Zacatecas, a que en el marco de sus atribuciones, promuevan la acreditación de al menos un establecimiento médico que atiendan pacientes con enfermedades de baja prevalencia.

**Segundo.** La Comisión Permanente del Honorable Congreso de la Unión exhorta respetuosamente al titular de la Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta especialidad, a que en el marco de la transformación del sistema de salud, contemplen líneas de acción enfocadas a fomentar la acreditación de establecimientos médicos en cada una de las entidades federativas, a fin de asegurar la calidad de los servicios de atención a pacientes con enfermedades de baja prevalencia en el sistema de salud público.



CÁMARA DE  
**DIPUTADOS**  
LXV LEGISLATURA

*LXV La Legislatura de la Paridad, la Inclusión y la Diversidad  
"2023, año de Francisco Villa, el revolucionario del pueblo"*

Ciudad de México a 24 de mayo de 2023.

**María Eugenia Hernández Pérez**  
Diputada Federal



CÁMARA DE  
**DIPUTADOS**  
LXV LEGISLATURA

*LXV La Legislatura de la Paridad, la Inclusión y la Diversidad  
"2023, año de Francisco Villa, el revolucionario del pueblo"*

**PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA AL INSTITUTO DE SALUD PARA EL BIENESTAR, A LA COMISIÓN COORDINADORA DE INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD Y HOSPITALES DE ALTA ESPECIALIDAD Y A LAS SECRETARÍAS DE SALUD DE DIVERSAS ENTIDADES FEDERATIVAS, A PROMOVER EL PROCESO DE ACREDITACIÓN DE ESTABLECIMIENTOS MÉDICOS PARA LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDADES DE BAJA PREVALENCIA**

**Eunice Monzón García**  
Diputado Federal