



SEN. ANA LILIA RIVERA RIVERA
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA
CÁMARA DE SENADORES
PRESENTE.

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO MEDIANTE LA CUAL SE SOLICITA DE LA MANERA MÁS ATENTA A LA SECRETARÍA DE SALUD PARA QUE RETOME CON CARÁCTER DE URGENTE LA REALIZACIÓN DEL CENSO NACIONAL DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS CON EL OBJETIVO DE CONSTRUIR UN REGISTRO PÚBLICO QUE SIRVA DE PUNTO DE PARTIDA PARA BRINDARLES ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL, PRESENTADA POR LA SENADORA VERÓNICA DELGADILLO GARCÍA DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MOVIMIENTO CIUDADANO.

La suscrita, Verónica Delgadillo García integrante del Grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano de la LXV Legislatura de la Cámara de Senadores, con fundamento en los Artículos 8, Numeral 1, Fracción II, Y 276 Numeral 1, Fracción I del Reglamento Del Senado De La República, somete a consideración de la Comisión Permanente la siguiente **proposición con Punto de Acuerdo mediante la cual se solicita de la manera más atenta a la Secretaría de Salud para que retome con carácter de urgente la realización del Censo Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras con el objetivo de construir un registro público que sirva de punto de partida para brindarles atención médica integral.**

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. Enfermarse en México marca el comienzo de una de las mayores expresiones de la desigualdad. En nuestro país, de acuerdo con los últimos datos presentados por el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social la falta de acceso a los servicios de salud incrementó de manera drástica, para ponerlo en cifras, en 2022 hubo 31.6 millones de personas más con esta carencia en comparación con las que hubo en 2016. Es decir, 39% de los mexicanos vive sin acceso a una institución que le permita cuidar su salud.¹

La estrategia fallida de esta administración expresada en la transición del Seguro Popular al INSABI inoperante, sumada a la escasez de medicamentos, al insuficiente personal médico y

¹ Menos pobreza, pero más carencias. IMCO.

<https://imco.org.mx/menos-pobreza-pero-mas-carencias/#:~:text=En%20particular%2C%20la%20falta%20de,le%20permita%20cuidar%20su%20salud.>



a la poca inversión en infraestructura médica en medio de una pandemia provocaron este retroceso en materia de acceso al derecho a la salud.²

El impacto no es para nada igual, la población más afectada es sin duda aquella que tiene más condiciones de vulnerabilidad: personas indígenas, personas trabajando en el sector informal, personas con discapacidad y personas que padecen enfermedades raras.

II. ¿Qué son las enfermedades raras? “El concepto de enfermedad rara fue acuñado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para agrupar ciertos padecimientos que se caracterizan por su baja prevalencia (número de personas viviendo con una enfermedad) e incidencia (número de nuevos diagnósticos) en determinado espacio-temporal.”³

En la legislación nacional, particularmente en la Ley General de Salud en el Artículo 224 Bis se hace mención de las enfermedades raras y se les reconoce como aquellas que tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10 mil habitantes:

*“Artículo 224 Bis.- Medicamentos huérfanos: A los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de **enfermedades raras reconocidas en el país o por organismos internacionales de los cuales el Estado mexicano es parte, las cuales tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes.**”⁴*

La OMS estima que en la actualidad existen 7 mil enfermedades raras⁵, entre las que se encuentran el Síndrome de Turner, Enfermedad de Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia, Enfermedad de Gaucher Tipo 1, 2 y 3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Homocistinuria, entre otras.

La mayoría de ellas con un origen genético, pero ante la diversidad de padecimientos, los síntomas suelen ser demasiados y confusos. Esto impide que los pacientes puedan diagnosticarse a tiempo. Los mexicanos con padecimientos inusuales visitan en promedio

² Infraestructura hospitalaria: debilidad extrema. México Evalúa.

<https://www.mexicoevalua.org/la-infraestructura-hospitalaria-debilidad-extrema/>

³ Enfermedades raras. UNAM Global.

https://unamglobal.unam.mx/global_revista/enfermedades-raras/

⁴ Ley General de Salud. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión.

<https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>

⁵ ¿Qué son las enfermedades raras, cuáles hay en México y...se curan?. Animal Político.

<https://www.animalpolitico.com/tendencias/estilo-de-vida/enfermedades-raras-en-mexico-2021>



entre 6 y 13 médicos antes de un diagnóstico definitivo, por lo que especialistas y pacientes llamaron a invertir y dar más información para crear conciencia y detecciones más tempranas⁶.

Hasta mayo del 2023 en México solo se reconocían 23 enfermedades raras. A partir del mes de junio del año en curso el Consejo de Salubridad General reconoció en México las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades, emitida por la OMS.⁷

Los pacientes que tienen estos padecimientos viven situaciones de violencia, discriminación o negación por parte del personal médico que muchas veces carece de capacitación para el diagnóstico de este tipo de enfermedades porque son poco comunes y por ende, muchas veces no se encuentran consideradas dentro de los planes de estudio de la carrera médica.

III. Recientemente participé en el 6to Foro Nacional de las Enfermedades Raras en México organizado por el Departamento de Biología Molecular y Genómica del Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara en colaboración con la Alianza Nacional por las Enfermedades Raras, realizado en el estado de Jalisco: en este foro se expusieron las situaciones que viven las personas que padecen enfermedades raras y los principales requerimientos que tienen para la construcción de una política de atención integral a este tipo de enfermedades.

En este sentido, la actual administración federal ha sido omisa pues desde 2021 la Federación se comprometió a realizar un Censo Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras, a pesar de ello dicho levantamiento no ha ocurrido.

Expertos en el tema “aseguran que es grave no tener un registro porque implica no poder planear cómo atender a quienes ya tienen un diagnóstico para mejorar su calidad de vida, tampoco facilita que se les canalice a tratamientos preventivos que eviten una discapacidad, no se puede planear el ingreso de nuevos medicamentos huérfanos porque no se sabe si en

⁶ Mexicanos con enfermedades raras ven hasta 13 médicos previo a su diagnóstico. Perspectivas. <https://perspectivas.mx/mexicanos-con-enfermedades-raras-ven-hasta-13-medicos-previo-a-su-diagnostico/>

⁷ Acuerdo por el que se reconocen las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades emitida por la Organización Mundial de la Salud. Diario Oficial de la Federación. https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5693770&fecha=29/06/2023



México existe cierta patología, además se desconoce dónde están, dónde se atienden y con cuántas enfermedades raras convivimos los mexicanos.”⁸

Es urgente que el Gobierno Mexicano se comprometa y tome acciones claras para garantizar el disfrute del derecho a la salud a las personas que padecen enfermedades raras, la presente proposición con punto de acuerdo tiene el objetivo de que en calidad de urgente la Secretaría de Salud realice el Censo Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras para así construir un registro público que funcione como punto de partida para brindar la atención adecuada y digna a los pacientes con enfermedades raras.

Por lo anteriormente expuesto se somete a consideración la siguiente proposición con:

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO. El Senado de la República exhorta de la manera más atenta a la Secretaría de Salud para que retome con carácter de urgente la realización del Censo Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras con el objetivo de construir un registro público que sirva como punto de partida para brindar y garantizar su atención médica integral.

SEGUNDO. El Senado de la República exhorta de la manera más atenta a la Secretaría de Salud dar a conocer los protocolos de atención médica para personas pacientes con enfermedades raras, así como las acciones y políticas que están siendo implementadas para garantizar su derecho humano al acceso a la salud.

TERCERO. El Senado de la República exhorta de la manera más atenta a la Cámara de Diputados para que en el proceso de aprobación del Proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación del siguiente año sean considerados los recursos suficientes para la atención médica integral para personas pacientes con enfermedades raras.

ATENTAMENTE

Senado de la República

LXV Legislatura

Octubre de 2023

Sen. Verónica Delgadillo García

⁸ Pacientes con enfermedades raras en México viven sin registro ni atención pública, tras promesa de gobierno. Animal Político.

<https://www.animalpolitico.com/salud/enfermedades-raras-mexico-censo-personas>