

PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A LA COFEPRIS PARA QUE PERMITA NUEVAMENTE LA IMPORTACIÓN DE FORMULAS METABÓLICAS.

La que suscribe, Margarita García García, Diputada Federal del Grupo Parlamentario del Partido del Trabajo, integrante de la LXV Legislatura del Honorable Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto en el artículo 6, numeral 1, fracción I, y en el artículo 79, numeral 1, fracción II y numeral 2, ambos del Reglamento de la Cámara de Diputados, someto a la consideración del pleno de esta Soberanía la presente proposición con Punto de Acuerdo por el que se exhorta a la COFEPRIS para que permita nuevamente la importación de fórmulas metabólicas, al tenor de la siguiente

Exposición de Motivos

Las enfermedades raras son aquellas que se presentan en la población en una baja prevalencia, aproximadamente 5 casos por cada 10 mil personas, a partir de los años 80´s las enfermedades raras han sido objeto de programas de salud y de opinión pública a nivel mundial.

De estas enfermedades se reconocen que el 80% son de origen genético y el 20% por enfermedades infecciosas, inmunológicas, degenerativas o proliferativas, su diagnóstico debe ser etiológico certero el cual puede darse por medio de un estudio molecular.

En México se reconocen 20 enfermedades raras como 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.

Algunos de los pacientes de estas enfermedades raras necesitan alimentos especiales de fórmula metabólica para sobre llevar sus padecimientos como el caso del Ketonex, el cuál es un soporte nutricional para niños y adultos, con cetoaciduria, o conocido como orina con olor a jarabe de maple, que es un error innato del metabolismo.

La Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS) es la institución encargada de proteger a la población de riesgos sanitarios que atenten contra la salud, provocados por bienes, servicios, insumos para la salud,

exposición a factores ambientales o laborales, emergencias sanitarias, es la autoridad nacional contra los riesgos por lo que cuenta con una destacada capacidad técnica, operativa y regulatoria, establece las políticas, programas y proyectos a nivel de una mejor práctica internacional en coordinación con el ámbito público, privado y social.

La COFEPRIS, también es responsable de emitir comunicados, alertas y vedas sanitarias, avisos de riesgo, como el emitido el 9 de marzo de 2011 en el comunicado No. 80 en donde dio a conocer la autorización de fórmulas metabólicas en donde mencionan el Ketonex 1 y 2, posteriormente al comienzo de la pandemia que enfrentamos en 2020, la COFEPRIS no consideró que estas fórmulas metabólicas fueran productos de primera necesidad emitió una prohibición de importación de los mismos, sin embargo, el suplemento alimenticio que se menciona es de vital importancia para el tratamiento de algunas enfermedades con errores metabólicos.

Así como las condiciones provocadas por la pandemia del 2020 han desaparecido y en consecuencia hemos retomado la normalidad existente en la fecha del comunicado que emitió en 9 de mayo de 2023 la Secretaría de Salud poniendo fin a la emergencia sanitaria, sin embargo, la COFEPRIS no ha restablecido la autorización de los suplementos alimenticios metabólicos que se han mencionado anteriormente.

No omito mencionar que de esta situación se ha hecho de conocimiento a COFEPRIS sin que se haya dado respuesta alguna, y no solo por diputados, también padres de familia de estos niños han hecho manifestaciones para que levanten la restricción de los suplementos alimenticios metabólicos ya que es el alimento de sus hijos.

Por lo anteriormente expuesto, propongo el siguiente

Punto de Acuerdo

Único.- La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión exhorta respetuosamente a la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios a levantar la restricción y permitir la importación de los suplementos alimenticios metabólicos que se mencionan en el comunicado No. 080 del 9 de marzo del 2011.

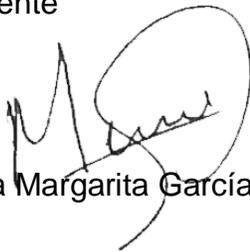
Bibliografía

- Córtes M. Fanny. (2015) Las Enfermedades raras. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-las-enfermedades-raras-S0716864015000905>
- Secretaria de Salud (2019) ¿Qué son las enfermedades raras? Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280#:~:text=En%20M%C3%A9xico%20se%20reconocen%20,%2C%20Hiperplasia%20Suprarrenal%20Cong%C3%A9nita%2C%20Homocistinuria%2C>
- Página Oficial de COFEPRIS (2024) Disponible en: <https://www.gob.mx/cofepris/que-hacemos>
- COFEPRIS (2011) Comunicado No. 080. Disponible en: http://www.salud.gob.mx/ssa_app/noticias/datos/2011-03-09_5095.html
- COFEPRIS (2020)

Dado en el Palacio Legislativo de San Lázaro, a 9 de mayo de 2024.

3

Atentamente



Diputada Margarita García García