

6



ASUNTO: Se presenta Iniciativa.

**HONORABLE ASAMBLEA DE LA LXV LEGISLATURA
DEL CONGRESO DEL ESTADO
P R E S E N T E.**

SECRETARIA GENERAL
13 MAR. 2023
RECIBIDO
FIRMA *[Signature]* - HORA 13:28

La suscrita Dip. Laura Patricia Ponce Luna en mi carácter de legisladora integrante de la LXV Legislatura del H. Congreso del Estado de Aguascalientes, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 27 fracción I y 30 fracción de la Constitución Política del Estado de Aguascalientes; los artículos 16 fracciones III y IV, 108, 109, 112 y 114 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Aguascalientes, y el artículo 153 fracción I del Reglamento de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Aguascalientes, someto a consideración de esta Soberanía la **“INICIATIVA POR LA QUE SE ADICIONA UNA NUEVA FRACCIÓN I Y SE RECORREN LAS SUBSECUENTES DEL ARTÍCULO 5º, SE REFORMA EL ARTÍCULO 9º Y SE ADICIONA UNA NUEVA FRACCIÓN XXXVIII AL MISMO Y SE RECORRE LA SUBSECUENTE DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE AGUASCALIENTES”**, misma que se sustenta en la siguiente:

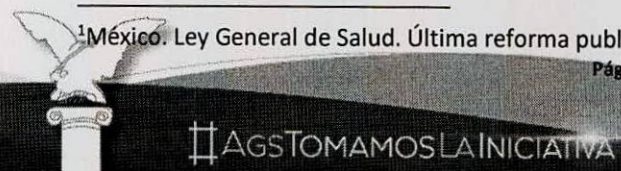
EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El párrafo cuarto del artículo cuatro de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece que toda persona tiene derecho a la protección de la salud, de la misma manera el párrafo once del artículo cuatro de la Constitución Política del Estado de Aguascalientes, establece que toda persona tiene derecho a la salud y al acceso a los servicios de salud conforme a los criterios de universalidad, igualdad e inclusión. Aunado a lo anterior, el artículo 1o. Bis de la Ley General de Salud define el término salud, como:

“un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”¹.

Dentro de los términos médicos existen diversas clasificaciones de enfermedades, entre las cuales se encuentran las que son poco comunes, coloquialmente llamadas “raras” cuyo

¹México. Ley General de Salud. Última reforma publicada en el DOF el 16-05-2022.
Página 1 de 8



término correcto son enfermedades de baja prevalencia, ya que son muy pocas personas quienes las padece.

Las enfermedades de baja prevalencia son aquellas que se caracterizan por ser padecimientos con prevalencias bajas o muy bajas por cada 10 mil habitantes, anteriormente eran conocidas como enfermedades raras o poco comunes. Este tipo de enfermedades implican una amplia diversidad de trastornos genéticos, físicos, neurológicos y síntomas que varían de una enfermedad a otra y de un paciente a otro que padece la misma enfermedad.

De acuerdo a catedráticos de la División de Estudios de Posgrados de la Facultad de Medicina de la UNAM, las enfermedades denominadas raras o poco comunes, se presentan poco en las personas a comparación con otros padecimientos crónicos degenerativos. Su baja prevalencia es a nivel estatal, nacional e internacional².

Las enfermedades conocidas como de baja prevalencia se pueden dividir en dos grandes grupos: las que tienen una afectación genética claramente determinada que produce un error en la manera en que se metabolizan o actúan determinadas sustancias en el cuerpo, causando alteraciones puntuales que puedan ser detectadas desde el nacimiento, por lo cual afectan en gran medida a muchas niñas y niños; y las que aunque involucran a varios genes en el individuo, no se expresan a edad temprana y dan como consecuencia una alternación en la función del sistema inmune, que suele manifestarse con síntomas en personas adolescentes o adultas, muchas de ellas en edad productiva.

El término de “enfermedades raras” fue acuñado por primera vez en Estados Unidos de América a mediados de la década de los años 80 del siglo pasado, relacionado con el concepto de medicamentos “huérfanos”. Se denominaron enfermedades “raras” porque se caracterizaban por su extrañeza y baja incidencia, esto quiere decir que el número disminuido de personas viviendo con una enfermedad en un momento dado y el número de nuevos diagnósticos en un año³.

Sin embargo, a pesar de ser enfermedades poco frecuentes, estos padecimientos tienen altas tasas de mortalidad con evolución crónica muy severa y múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas. De las cuales, al menos 50% de ellas aparece en la edad

² Boletín UNAM (21 de febrero 2021. Aquejan 20 enfermedades raras a la población mexicana. Disponible en: https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2021_171.html

³ Navarrete, Juana I. *Et. Al. Enfermedades Raras*. Acta pediátr. Méx vol. 36 no. 5. México. Sep./oct. 2015. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912015000500369 >

pediátrica, pero la mayor prevalencia es en adultos debido a la excesiva mortalidad de algunas enfermedades de estas.

Con el objetivo de poder atender este tipo de enfermedades el 19 de enero de 2017 se publicó en el Diario Oficial de la Federación⁴ el Acuerdo por el que se crea la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras.

Dentro de las enfermedades raras o de baja prevalencia a nivel internacional se pueden encontrar: aniridia, ataxias, atrofia muscular espinal, defectos congénitos de glicosilación, distonías musculares, distrofia miotónica de steinert, distrofias musculares, enfermedad de Huntongton, enfermedades neuromusculares, epidermólisis bullosa, esclerodermia, esclerosis lateral amiotrófica, extrofia vesical, fibrosis quística, hiperfenilalaninemia, hipertensión arterial pulmonar, leucodistrofia, narcolepsia, neurofibromatosis, paraparesia espática familiar, polineuropatía desmielinizante crónica inflamatoria, polineuropatía sensitivo-motora-charcot-marie-tooth, Prader-Willi, Quistes de Tarlov, síndrome de Angelman, síndrome de Apert y craneosinostosis, síndrome de Beckwith-Wiedemann, síndrome de Gilles de la Torette, síndrome de Williams, síndrome X frágil, telangiectasia hemorrágica hereditaria, Von Hippel Lindau, entre otras.

En el caso mexicano y de acuerdo a la Lista de Enfermedades que se han Determinado como Raras, de acuerdo al Consejo de Salubridad General, se encuentran las siguientes:

ENFERMEDAD	CÓDIGO
Mucopolisacaridosis I Hurler	ER120170704E760
Mucopolisacaridosis II Hunter	ER220170704E761
Mucopolisacaridosis IV Morquio	ER320170704E762
Mucopolisacaridosis VI Maroteaux-Lamy	ER420170704E762
Enfermedad de Gaucher Tipo I	ER520170704E752
Enfermedad de Gaucher Tipo II	ER620170704E752
Enfermedad de Gaucher Tipo III	ER720170704E752
Enfermedad de Fabry	ER820170704E752
Enfermedad de Pompe	ER920170704E740
Síndrome de Turner	ER1020170704Q96
Espina Bífida	ER1120170704Q05
Fibrosis Quística	ER1220170704E84
Hemofilia	ER1320170704D66X
Histiocitosis	ER1420170704C96
Hipotiroidismo Congénito	ER1520180614E039
Fenilcetonuria	ER1620180614E700
Galactosemia	ER1720180614E742
Hiperplasia Suprarrenal Congénita	ER1820180614E250
Deficiencia de G6PD, Glucosa 6 Fosfato Deshidrogenasa	ER1920180614D550
Homocistinuria	ER2020180614E721

⁴ México, Diario Oficial de la Federación. [En línea] Sitio web https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5469383&fecha=19/01/2017#gsc.tab=0

Nota: Información oficial del Gobierno de México por parte del Consejo de Salubridad General. Sitio web: http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/Lista_Enfermedades_Raras_2022.pdf

Aunado a lo anterior, de acuerdo 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. Incluso, el artículo 224 Bis de la Ley General de Salud, al respecto establece:

“Artículo 224 Bis.- Medicamentos huérfanos: A los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras, las cuales tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes”.⁵

En este sentido, la propia Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha propuesto como medida para elaborar estrategias de atención, planes de acción y legislaciones que contribuyan al bienestar de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias.

Se estima que en nuestro país existe un universo de entre seis y ocho millones de pacientes que padecen alguna enfermedad de baja prevalencia, sin embargo ante la ausencia concreta de datos duros y confiables, se desconoce en realidad con certeza el número de personas que enfrentan estas patologías.

Por ello, la presente iniciativa tiene como objeto que en la entidad se diseñen y promuevan la implementación de una estrategia estatal de atención de las enfermedades raras, que tengan como fin proveer el acceso a diagnósticos oportunos y al tratamiento adecuado.

Por lo que, para una mayor comprensión de lo que se pretende reformar, se anexa el siguiente cuadro de derecho comparado:

LEY DE SALUD DEL ESTADO DE AGUASCALIENTES	
TEXTO ACTUAL	TEXTO QUE SE PROPONE
ARTICULO 5°.- Para los efectos de esta Ley se entiende por:	ARTICULO 5°.- Para los efectos de esta Ley se entiende por:
I.- Ley General: A la Ley General de Salud;	I.- Enfermedades Raras: Se caracterizan por su extrañeza y baja prevalencia e

⁵ México. Ley General de Salud; última reforma publicada en el DOF el 16-05-2022.

II.- Ley Estatal: A la Ley de Salud del Estado de Aguascalientes;

III.- Secretaría: A la Secretaría de Salud del Estado de Aguascalientes;

IV.- Organismo: Al Organismo Público Descentralizado denominado Instituto de Servicios de Salud del Estado de Aguascalientes;

V.- Instituto: Al Organismo Público Descentralizado denominado Instituto de Atención Integral de Enfermedades Renales del Estado de Aguascalientes;

VI.- Sistema Estatal de Salud: Al Sistema Integral de Servicios de Salud del Estado de Aguascalientes;

Se entiende por salud, un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades; y

VII.- El Médico en Tu Casa: El Programa mediante el cual se proporcionan servicios de salud en el domicilio de mujeres embarazadas sin control prenatal, adultos mayores, enfermos postrados o terminales, personas en situación de abandono, así como a personas con discapacidad imposibilitados para acudir a una unidad de salud.

incidencia, esto es, un número disminuido de personas viviendo con una enfermedad en un momento dado, las cuales son consideradas por el Consejo de Salubridad General y se encuentran en la Lista de las Enfermedades que se han Determinado como Raras en México;

II.- Ley General: A la Ley General de Salud;

III.- Ley Estatal: A la Ley de Salud del Estado de Aguascalientes;

IV.- Secretaría: A la Secretaría de Salud del Estado de Aguascalientes;

V.- Organismo: Al Organismo Público Descentralizado denominado Instituto de Servicios de Salud del Estado de Aguascalientes;

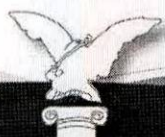
VI.- Instituto: Al Organismo Público Descentralizado denominado Instituto de Atención Integral de Enfermedades Renales del Estado de Aguascalientes;

VII.- Sistema Estatal de Salud: Al Sistema Integral de Servicios de Salud del Estado de Aguascalientes;

Se entiende por salud, un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades; y

	<p>VIII.- El Médico en Tu Casa: El Programa mediante el cual se proporcionan servicios de salud en el domicilio de mujeres embarazadas sin control prenatal, adultos mayores, enfermos postrados o terminales, personas en situación de abandono, así como a personas con discapacidad imposibilitados para acudir a una unidad de salud.</p>
<p>ARTICULO 9°.- La coordinación del Sistema Estatal de Salud estará a cargo de la Secretaría, a quien le corresponderá, independientemente de lo señalado en la Ley Orgánica de la Administración Pública del Estado, lo siguiente:</p> <p>I.- a XXXVII.- ...</p> <p>XXXVIII.- Las demás atribuciones afines a las anteriores, que se requieran para el cumplimiento de los objetivos del Sistema Estatal de Salud, y las que determinen las disposiciones generales aplicables.</p>	<p>ARTICULO 9°.- La coordinación del Sistema Estatal de Salud estará a cargo de la Secretaría, a quien le corresponderá, independientemente de lo señalado en la Ley Orgánica de la Administración Pública Estatal de Aguascalientes, lo siguiente:</p> <p>I.- a XXXVII.- ...</p> <p>XXXVIII.- Diseñar y promover la implementación de una estrategia estatal de atención de las enfermedades raras y que tenga como fin proveer el acceso a diagnóstico oportuno y al tratamiento adecuado a las personas; y</p> <p>XXXIX.- Las demás atribuciones afines a las anteriores, que se requieran para el cumplimiento de los objetivos del Sistema Estatal de Salud, y las que determinen las disposiciones generales aplicables.</p>

Por lo anteriormente expuesto y fundado, someto a consideración de esta Honorable Soberanía el siguiente Proyecto de Decreto.



PROYECTO DE DECRETO

ÚNICO. - Se Adiciona una nueva Fracción I y se recorren las subsecuentes del Artículo 5º, se reforma el Artículo 9º y se adiciona una nueva fracción XXXVIII al mismo y se recorre la subsecuente de la Ley de Salud del Estado de Aguascalientes, para quedar en los siguientes términos:

ARTICULO 5º.- Para los efectos de esta Ley se entiende por:

I.- Enfermedades Raras: Se caracterizan por su extrañeza y baja prevalencia e incidencia, esto es, un número disminuido de personas viviendo con una enfermedad en un momento dado, las cuales son consideradas por el Consejo de Salubridad General y se encuentran en la Lista de las Enfermedades que se han Determinado como Raras en México;

II.- Ley General: A la Ley General de Salud;

III.- Ley Estatal: A la Ley de Salud del Estado de Aguascalientes;

IV.- Secretaría: A la Secretaría de Salud del Estado de Aguascalientes;

V.- Organismo: Al Organismo Público Descentralizado denominado Instituto de Servicios de Salud del Estado de Aguascalientes;

VI.- Instituto: Al Organismo Público Descentralizado denominado Instituto de Atención Integral de Enfermedades Renales del Estado de Aguascalientes;

VII.- Sistema Estatal de Salud: Al Sistema Integral de Servicios de Salud del Estado de Aguascalientes;

Se entiende por salud, un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades; y

VIII.- El Médico en Tu Casa: El Programa mediante el cual se proporcionan servicios de salud en el domicilio de mujeres embarazadas sin control prenatal, adultos mayores, enfermos postrados o terminales, personas en situación de abandono, así como a personas con discapacidad imposibilitados para acudir a una unidad de salud.

...



ARTICULO 9°.- La coordinación del Sistema Estatal de Salud estará a cargo de la Secretaría, a quien le corresponderá, independientemente de lo señalado en la Ley Orgánica de la Administración Pública **Estatal de Aguascalientes**, lo siguiente:

I.- a XXXVII.- ...

XXXVIII.- Diseñar y promover la implementación de una estrategia estatal de atención de las enfermedades raras y que tenga como fin proveer el acceso a diagnóstico oportuno y al tratamiento adecuado a las personas; y

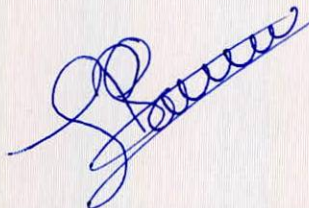
XXXIX.- Las demás atribuciones afines a las anteriores, que se requieran para el cumplimiento de los objetivos del Sistema Estatal de Salud, y las que determinen las disposiciones generales aplicables.

TRANSITORIOS:

ÚNICO.- El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del Estado de Aguascalientes.

Aguascalientes, Ags., a la fecha de su presentación.

ATENTAMENTE



**DIP. LAURA PATRICIA PONCE LUNA
INTEGRANTE DEL GP PAN**

