



C. DIP. GIULIANNA BUGARINI TORRES

PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA DEL CONGRESO DEL ESTADO
LIBRE Y SOBERANO DE MICHOACÁN DE OCAMPO.
PRESENTE.

Teresita de Jesús Herrera Maldonado, Ana Vanessa Caratachea Sánchez, Alfonso Janitzio Chávez Andrade y José Antonio Salas Valencia, diputadas y diputados integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, de la LXXVI Septuagésima Sexta Legislatura Constitucional del H. Congreso de Estado de Michoacán de Ocampo, en ejercicio de la facultad que nos confieren los artículos 36 fracción II y 44 fracción I de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo; 8º fracción II, 234 y 235 de la Ley Orgánica y de Procedimientos del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, presentamos ante esta Soberanía, Iniciativa con Proyecto de Decreto por la cual se reforma la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos consagra la salud como un derecho humano fundamental. De igual manera, el artículo 1º de la Constitución Política de Michoacán de Ocampo obliga a las autoridades a promover, respetar, proteger y garantizar este derecho, de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), ha reconocido la creciente importancia de las enfermedades raras y crónico-degenerativas como un desafío global de salud pública. Se estima que existen más de siete mil enfermedades raras identificadas, que en conjunto afectan a más de 300 millones de personas en el mundo. Estas afecciones, generalmente de origen genético, se caracterizan por su baja prevalencia —una de cada dos mil personas o menos—, su complejidad



diagnóstica y su curso crónico y progresivo, que en muchos casos provoca discapacidad o muerte prematura.

La OMS ha destacado que el 70% de las enfermedades raras se manifiestan desde la infancia y que, además del impacto físico, generan consecuencias psicosociales y económicas profundas tanto en quienes las padecen como en sus familias y cuidadores.

La falta de diagnóstico oportuno, la escasez de tratamientos efectivos, los altos costos de la atención médica y la ausencia de políticas específicas suelen derivar en exclusión social, estigmatización y discriminación. Estas afecciones suelen ser complejas, multisistémicas y progresivas, generando discapacidad y limitaciones en el acceso a la educación y el empleo.

Bajo esta perspectiva, la comunidad internacional ha llamado a los Estados a adoptar políticas integrales que incluyan a las enfermedades raras dentro de la planificación nacional y local de la salud. Entre las recomendaciones destacan: fortalecer la cobertura sanitaria universal, impulsar la detección temprana —como el tamizaje neonatal—, promover la creación de registros nacionales, desarrollar centros de atención y especialización, y garantizar el acceso equitativo a medicamentos y tecnologías de salud.

La OMS también subraya la necesidad de un enfoque centrado en las personas, que integre la atención médica con los servicios sociales, educativos y comunitarios, eliminando las barreras que impiden el pleno ejercicio de los derechos humanos de quienes viven con una enfermedad rara o crónico-degenerativa.

En México, miles de personas viven con enfermedades raras y crónico-degenerativas que afectan gravemente su calidad de vida y la de sus familias. Estas condiciones suelen ser crónicas, debilitantes, progresivas y, muchas veces, discapacitantes, requiriendo tratamientos complejos, atención continua y alto gasto de bolsillo.

La falta de diagnóstico oportuno, de medicamentos huérfanos (desarrollados específicamente para el tratamiento de un tipo de enfermedad rara) y de protocolos específicos limita las posibilidades de un tratamiento adecuado.



La Ley General de Salud en México aborda someramente las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos principalmente a través de los artículos 224 Bis y 224 Bis 1, incorporados en 2012. Estos artículos definen los medicamentos huérfanos como aquellos destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras, reconocidas en el país o por organismos internacionales de los cuales México es parte, con una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes.

Sin embargo, hasta la fecha, estos dos artículos constituyen la única regulación específica en México para abordar esta problemática compleja. Aunque representan un primer paso, resultan insuficientes frente a las múltiples necesidades de los pacientes que viven con estas enfermedades.

De igual manera, no existe un registro nacional completo, aunque instituciones como la UNAM y la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER) estiman que entre 6 y 8 millones de personas viven con alguna de estas patologías, llegando hasta 8 o 10 millones según datos recientes.

En este contexto, resulta indispensable que el Estado mexicano y las entidades federativas, en el ámbito de sus competencias, avancen en la adopción de medidas legislativas y administrativas que garanticen la atención integral, la protección de derechos y la inclusión social de las personas que viven con enfermedades raras y crónico-degenerativas, en concordancia con los principios de equidad, no discriminación y justicia social consagrados en nuestra Constitución y en los tratados internacionales en materia de derechos humanos.

En el caso particular del Estado de Michoacán, la Ley de Salud. carece de disposiciones específicas que reconozcan la situación de las personas que viven con este tipo de enfermedades. Si bien contempla lineamientos generales sobre la prevención y tratamiento de enfermedades, no establece estrategias de atención diferenciadas ni mecanismos institucionales que garanticen la detección oportuna, la atención integral y la protección social de los pacientes y sus familias.

Por ello, se propone esta iniciativa como un paso fundamental para armonizar la legislación estatal con las recomendaciones internacionales y con los compromisos nacionales en materia de salud pública e inclusión. Su finalidad es construir un marco normativo que reconozca las enfermedades raras y crónico-



degenerativas como una prioridad de salud pública, cree un Registro Estatal de Enfermedades Raras y Crónico Degenerativas, promueva la creación de programas especializados y asegure la participación de la sociedad civil, las instituciones académicas y los sectores público y privado en la atención integral y digna de las personas que viven con ellas.

Asimismo, se propone la a creación de un Consejo Estatal para la atención de las Enfermedades Raras y Crónico - Degenerativas, el cual será un órgano de carácter técnico, consultivo y de coordinación interinstitucional, adscrito a la Secretaría, con la finalidad de proponer, coordinar, evaluar y dar seguimiento a las políticas, programas y acciones dirigidas a la prevención, diagnóstico, tratamiento y atención integral de las personas que viven con enfermedades raras o crónico-degenerativas.

Por lo anteriormente expuesto y fundamentado, ponemos a consideración del Pleno de esta Septuagésima Sexta Legislatura, el siguiente proyecto de:

DECRETO

Artículo único. Se adicionan las fracciones XVI Bis, XVIII Bis y XXVIII Bis; y adiciona una Sección Segunda “Del Diagnóstico, Atención y Tratamiento de las Enfermedades Raras y Crónico Degenerativas”, al Capítulo IV, del Título Segundo, el cual contiene los artículos 39 Septies, al 39 duodecies, de la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, para quedar como sigue:

Artículo 2o. Para la correcta aplicación de esta Ley se entenderá por:

I. a XVI. ...

XVI BIS. Enfermedad Crónico Degenerativa: condición de larga duración caracterizada por el deterioro progresivo de estructuras u órganos que provoca pérdida funcional y requiere atención médica continua.



XVII a XVIII. ...

XVIII BIS. Enfermedad Rara: Toda afección, patología o síndrome cuya prevalencia en la población sea limitada (menos de 5 casos por cada 10,000 habitantes), generalmente crónica, progresiva y potencialmente discapacitante, conforme a los criterios de la OMS y los lineamientos que emita la Secretaría de Salud, considerando la normatividad federal y listados internacionales vigentes.

XXVIII Bis. Medicamentos Huérfanos: Son 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.

TITULO SEGUNDO

SISTEMA ESTATAL DE SALUD

CAPÍTULO IV

DE LA SALUD PÚBLICA EN EL ESTADO

SECCION SEGUNDA.

DEL DIAGNÓSTICO, ATENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS Y CRÓNICO DEGENERATIVAS

ARTÍCULO 39 SEPTIES. La Secretaría, en coordinación con los municipios y organismos públicos y privados, establecerá programas específicos para la detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de personas con enfermedades raras y trastornos crónico-degenerativos.

ARTÍCULO 39 OCTIES. La Secretaría, promoverá la creación del Registro Estatal de Enfermedades Raras y Crónico Degenerativas, el cual tendrá por objeto el levantamiento, administración y resguardo de información epidemiológica, clínica y estadística de los pacientes diagnosticados en la



entidad, con este tipo de padecimientos, con pleno respeto a la legislación aplicable en materia de protección de datos personales, a fin de contar con información confiable sobre la prevalencia, diagnóstico, tratamiento y evolución de estas enfermedades.

ARTÍCULO 39 NONIES La Secretaría, promoverá la creación de un Consejo Estatal para la atención de las Enfermedades Raras y Crónico - Degenerativas, el cual será un órgano de carácter técnico, consultivo y de coordinación interinstitucional, adscrito a la Secretaría, con la finalidad de proponer, coordinar, evaluar y dar seguimiento a las políticas, programas y acciones dirigidas a la prevención, diagnóstico, tratamiento y atención integral de las personas que viven con enfermedades raras o crónico-degenerativas, el cual se integrará de la siguiente manera:

- I. El titular de la Secretaría de Salud del Estado, quien lo presidirá;**
- II. Un o una representante del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) Michoacán;**
- III. Tres especialistas médicos con reconocida experiencia en: Genética clínica, Medicina interna, pediatría, y neurología o inmunología, y/o aquellos con las especialidades que se consideren necesarios.**
- IV. Dos investigadores en biomedicina, biotecnología o epidemiología.**
- V. Un representante del área de farmacología o farmacovigilancia, con experiencia en medicamentos huérfanos.**
- VI. Un representante de la Facultad de Medicina de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.**
- VII. Un representante del Colegio de Médicos de Michoacán.**
- VII. Dos representantes de asociaciones civiles de pacientes o cuidadores primarios.**
- VIII. Un representante de la Secretaría de Educación, sólo con voz, para articular programas de capacitación médica y sensibilización social.**



IX. Un representante del Congreso del Estado, con voz pero sin voto, para seguimiento legislativo y rendición de cuentas.

Las y los integrantes, ejercerán su encargo de manera honorífica y sin percepción de remuneración alguna.

ARTÍCULO 39 DECIES. El Consejo Estatal para la atención de las Enfermedades Raras y Crónico - Degenerativas tendrá como objetivos principales:

I. Proponer políticas, estrategias y programas estatales para la atención integral de las enfermedades raras y crónico-degenerativas;

II. Fomentar la creación y actualización del Registro Estatal de Enfermedades Raras y Crónico-Degenerativas;

III. Emitir opiniones técnicas sobre protocolos de diagnóstico, tratamiento y uso de medicamentos huérfanos;

IV. Proponer mecanismos de coordinación entre instituciones de salud, educativas y de asistencia social;

V. Impulsar programas de capacitación y educación médica continua;

VI. Fomentar la investigación científica y la cooperación interinstitucional;

VII. Promover la difusión de información y la sensibilización social;

VIII. Sugerir asignaciones presupuestales o programas específicos de financiamiento; y

IX. Las demás que le confieran esta Ley y su Reglamento.

ARTÍCULO 39 UNDECIES. La Secretaría, garantizará el acceso oportuno y equitativo a medicamentos huérfanos y terapias especializadas, priorizando la disponibilidad en hospitales públicos y centros de atención especializados.

ARTÍCULO 39 DUODECIES. La Secretaría, fomentará la capacitación continua del personal de salud, incluyendo médicos, enfermeras y



trabajadores sociales, en la identificación y manejo integral de enfermedades raras y trastornos crónico-degenerativos.

ARTÍCULOS TRANSITORIOS

PRIMERO. El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del Gobierno Constitucional del Estado de Michoacán de Ocampo.

SEGUNDO. La Secretaría de Salud contará con ciento ochenta días naturales para emitir el reglamento y los lineamientos necesarios para la operación del Registro Estatal, la Creación del Consejo Estatal para la atención de las Enfermedades Raras y Crónico - Degenerativas y los demás programas a que pudieran derivar de este Decreto.

TERCERO. La Secretaría de Finanzas y Administración del Estado de Michoacán, incluirá en el presupuesto de egresos del ejercicio fiscal siguiente a la entrada en vigor de este Decreto, los recursos necesarios para su cumplimiento.

A T E N T A M E N T E

Teresita de Jesús Herrera Maldonado
Coordinadora

Ana Vanessa Caratachea Sánchez
Integrante



CONGRESO DEL ESTADO DE MICHOACÁN DE OCAMPO
Grupo Parlamentario del
Partido Acción Nacional



Alfonso Janitzio Chávez Andrade
Integrante

José Antonio Salas Valencia
Integrante