

Honorable Congreso del
Estado Libre y Soberano de
Michoacán de Ocampo

Septuagésima Sexta Legislatura

Segundo Año de Ejercicio

Segundo Periodo Ordinario de Sesiones

INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE ADICIONA LA FRACCIÓN XIX, RECORRIÉNDOSE EN SU ORDEN LAS SUBSECUENTES, AL ARTÍCULO 2º, ASÍ COMO EL CAPÍTULO II DENOMINADO "DE LAS ENFERMEDADES RARAS" AL TÍTULO SÉPTIMO, Y LOS ARTÍCULOS 266, 267, 268, 269 Y 270; TODOS DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE MICHOACÁN DE OCAMPO, PRESENTADA POR LA DIPUTADA BELINDA ITURBIDE DÍAZ, INTEGRANTE DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO MORENA.

Dip. Baltazar Gaona García,
Presidente de la Mesa Directiva del
Congreso del Estado de Michoacán.
Presente:

La suscrita, diputada Belinda Iturbide Díaz, integrante de la Septuagésima Sexta Legislatura del H. Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, en ejercicio de las facultades que me confieren los artículos 36 fracción II y 44 fracción I de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo; así como los artículos 8° fracción II, 234 y 235 de la Ley Orgánica y de Procedimientos del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, presento ante el Pleno de esta Soberanía ***Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se adiciona la fracción XIX, recorriéndose en su orden las subsecuentes, en el artículo 2°, así como el Capítulo II denominado “De las Enfermedades Raras” al Título Séptimo, y los artículos 266, 267, 268, 269 y 270; todos de la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo***, al tenor de la siguiente

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en el artículo 4, establece que, toda persona tiene derecho a la salud; garantizando el acceso a servicios de salud integrales y gratuitos.[1]

Como se afirma arriba, el derecho a la salud y acceso a servicios, es dirigido a toda las personas sin distinción alguna, hoy existen sectores con doble vulnerabilidad como son, aquellas personas con enfermedades raras, quienes no acceden a un servicio integral de salud, lo contrario a lo que marca el propio ordenamiento.

Las enfermedades raras son aquellas que, comprenden un conjunto de patologías que tienen una escasa prevalencia en la población, sin embargo, consideradas en términos globales, se traducen en un número elevado de enfermos crónicos, cuyas condiciones de vida, en general, dependen en alto grado de los sistemas públicos de salud y de su entorno social.[2]

Ahora bien, el primer Estudio sobre situación de Necesidades Socio-sanitarias de las Personas con Enfermedades Raras (Estudio ENSERio) fue realizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y publicado en España en 2009, transmitiendo una imagen real de la situación de los afectados por enfermedades poco frecuentes así como de sus familias.[3]

Asimismo, el 80% de ellas tienen un origen genético, existiendo alrededor de 7 mil enfermedades raras en el mundo, el cual solo el 4% de la población mundial, padece alguna.[4]

Aunque una enfermedad rara es poco frecuente, legislar en la materia, no solo es un tema técnico, sino de justicia sanitaria y protección de derechos humanos. Las personas que viven con enfermedad rara luchan por obtener un diagnóstico y acceder a terapias integrales, el cual han sido invisibilizadas.

Hoy, la Ley General de Salud en México, define las enfermedades raras como aquellas de baja prevalencia (igual o inferior a 5 personas por cada 10,000 habitantes), como también, incluye en su artículo 223 el acceso a tratamientos con medicamentos huérfanos para ER.[5]

En relación a los Medicamentos Huérfanos, el artículo 224 Bis de la Ley General de Salud señala ese nombre 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. El modo de acceso a fármacos y tratamientos rehabilitadores dependerá del tipo de enfermedad.

Y, a través de la aprobación del Consejo de Salubridad General, reconoce solo 23, conforme a los dispuesto por el artículo 224 bis de la Ley General de Salud, como el Síndrome de Turner, Enfermedad de

Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito, Fenilketonuria, Galactosemia, Enfermedad de Gaucher Tipo 1, 2 y 3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Homocistinuria, entre otras.[6]

Por otra lado, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), afirma que las enfermedades raras es una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión, afirmando en la 78ª Asamblea Mundial de la Salud:[7]

- Reconociendo que una enfermedad rara a menudo se describe como una afección de salud concreta que afecta a una de cada 2000 personas o menos en la población general, y que actualmente hay más de 7000 enfermedades raras conocidas que afectan a más de 300 millones de personas en todo el mundo, y que el 70 % de estas afecciones comienzan en la infancia;
- Observando que las enfermedades raras suelen ser complejas y multisistémicas, que afectan a múltiples órganos y provocan comorbilidades, y que muchas de estas afecciones son crónicas y progresivas y, en consecuencia, pueden dar lugar a discapacidades graves y muertes prematuras;
- Reconociendo que algunas personas que viven con una enfermedad rara tienen discapacidades, las cuales pueden tener un mayor impacto en su salud, y que también pueden encontrar diversas barreras, lo que puede dificultar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás;
- Reconociendo asimismo que las personas que viven con una enfermedad rara (incluidas aquellas cuya enfermedad no se ha diagnosticado) y sus familias y cuidadores pueden ser vulnerables desde el punto de vista psicológico, social y económico en el curso de vida, y enfrentarse a ciertas dificultades en varios ámbitos que no se limitan únicamente a la salud física y mental, la educación, el empleo, el bienestar financiero y el ocio.

Además, En México, se reconocieron las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), emitida por la Organización Mundial de la Salud, a través de Acuerdo publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de junio de 2023.[8]

No obstante, México aún no cuenta con un registro nacional de ER. En 2020, hubo un intento de inicio de gestión para la conformación del registro, sin embargo, al final solo se habló de un censo, pero el proyecto aún no se ha aplicado.

Por lo anterior, sin un marco jurídico, se actúa de forma aislada, generando inquietudes en visibilizar las enfermedades raras, y limita la capacidad del Estado para diseñar políticas públicas basadas en evidencias, por lo que resulta indispensable su regulación a nivel nacional.

En ese sentido, resulta indispensable que el Estado de Michoacán avance hacia la consolidación de un marco jurídico que permita reconocer expresamente a las enfermedades raras dentro de la legislación en materia de salud, como también fortalecer la coordinación institucional entre las autoridades sanitarias y por último, generar información útil para el diseño de políticas públicas.

Con lo anterior, la presente iniciativa busca sentar las bases para una atención integral, digna y equitativa de las personas que viven con enfermedades raras en el Estado de Michoacán.

Por lo anteriormente expuesto, someto a la consideración del Pleno el siguiente Proyecto de

DECRETO

Único. Se adiciona la fracción XIX, recorriéndose en su orden las subsecuentes en el artículo 2º, así como el Capítulo II denominado “De las Enfermedades Raras” al Título Séptimo, y los artículos 266, 267, 268, 269 y 270; todos de la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, para quedar como sigue:

Artículo 2º. (...)

I... XVII. ...

XIX. Enfermedad Rara: Enfermedad poco frecuente que afecta a un número reducido de personas.

XX....

Título Séptimo

Enfermedades de Atención Prioritarias

Capítulo I

Insuficiencia Renal

Capítulo II

De las Enfermedades Raras

Artículo 266. Las enfermedades raras son aquellos que afectan de no más de cinco personas por cada diez mil habitantes y su principal característica es que son padecimientos crónicos y degenerativos; incluidas las de origen genético.

Artículo 267. Las autoridades sanitarias, promoverán en el Estado, políticas públicas necesarias a efecto de brindar a los pacientes con enfermedades raras, diagnósticos integrales, atención médica y medicamentos huérfanos necesarios para cada caso.

Artículo 268. Se integrará la Comisión de Enfermedades Raras, con el fin de coadyuvar a la formulación de políticas públicas, y será integrado por:

- I. Titular de la Secretaría de Salud de Michoacán, quién lo Presidirá;
- II. Un Secretariado Técnico, quién será asignado por la persona titular de la Presidencia del mismo.
- III. El Director de los Servicios de Salud de la Secretaría, quien asumirá la vicepresidencia;
- IV. El titular del Departamento de Salud Mental de la Secretaría;
- V. Un representante de la Sociedad Civil en materia de Enfermedades Raras.

La personas integrantes de la Comisión contarán con derecho a voz y voto.

Serán invitados permanentes de la Comisión las y los Presidentes de las Comisiones de Salud y Asistencia Social y Comisión de los Derechos Humanos, del Poder Legislativo del Estado, como familiares directos con enfermedades raras.

Las personas integrantes del Comité ejercerán sus cargos a título honorífico, por lo que no recibirán retribución, emolumento, ni compensación alguna por su participación.

Artículo 269. La Comisión tendrá las siguientes funciones:

- I. Diseñar y evaluar políticas de prevención y atención integral en materia de enfermedades raras;
- II. Formular y aplicar programas y acciones que divulguen entre la población en general las características de las enfermedades raras y sus mecanismos de prevención y tratamiento;
- III. Promover ante universidades e instituciones de ciencia el estudio e investigación de las enfermedades raras.

Artículo 270. Se creará un Registro Estatal de Enfermedades Raras, para brindar a los pacientes, de las mismas, la atención médica necesaria y suficiente; tendrá como objetivo:

- I. Lograr la identificación de casos y mejorar las estrategias de detección y tratamiento;
- II. Ofrecer información para profesionales de la salud, destinada a la creación de protocolos, normas y lineamientos internos para un mejor manejo de las enfermedades raras;

- III. Ayudar a aumentar la visibilidad, conocimiento y conciencia de las enfermedades raras, así como fomentar la toma de decisiones para una adecuada planificación gradual sanitaria en nuestro país;
- IV. Proporcionar Información de referencia acerca de las enfermedades raras para pacientes y familias de personas que tengan estos padecimientos.

TRANSITORIOS

Primero. El presente decreto entrará en vigor el día siguiente a su publicación en el Periódico Oficial del Gobierno Constitucional del Estado de Michoacán de Ocampo. El Titular del Poder Ejecutivo del Estado dispondrá se publique y observe.

Segundo. La Secretaría de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, emitirá el Reglamento o Lineamientos del Registro Estatal de Enfermedades Raras; así como las disposiciones administrativas relativas a la protección de datos personales de los pacientes de conformidad con la normatividad aplicable en los 90 días posteriores al inicio de vigencia de la presente reforma.

PALACIO LEGISLATIVO. Morelia, Michoacán, a 20 de febrero de 2026.

Atentamente

Dip. Belinda Iturbide Díaz

[1] Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Artículo 4.

[2] Página Web: https://unamglobal.unam.mx/global_revista/enfermedades-raras/

[3] Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en Latinoamérica.
https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/2022-07/01_2022_publicacion_ENSERioLATAM_estudio_esp_28%20de%20julio%20de%202022_0.pdf#:~:text=El%20Estado%20de%20Veracruz%20es%20el%20%C3%BAnico,una%20prevalencia%20de%20no%20m%C3%A1s%20de%20cinco

[4] Organización Mundial de la Salud
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_CONF2-sp.pdf

[5] Ley General de Salud.

[6] Consejo de Salubridad General.
<https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/920229/listadoenfermedadesraras.pdf>

[7] Página Web: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_CONF2-sp.pdf

[8] Página Web: <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/rare-diseases>