

Honorable Congreso del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo

Septuagésima Sexta Legislatura

Segundo Año de Ejercicio

Segundo Periodo Ordinario de Sesiones

DICTAMEN CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE ADICIONAN LAS FRACCIONES XVI BIS, XVIII BIS Y XXVIII BIS AL ARTÍCULO 2º; Y SE ADICIONA UNA SECCIÓN SEGUNDA DENOMINADA “DEL DIAGNÓSTICO, ATENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS Y CRÓNICO-DEGENERATIVAS” AL CAPÍTULO IV DEL TÍTULO SEGUNDO DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE MICHOACÁN DE OCAMPO, INTEGRADA POR LOS ARTÍCULOS 39 SEPTIES AL 39 DUODECIES, ELABORADO POR LA COMISIÓN DE SALUD Y ASISTENCIA SOCIAL.

HONORABLE ASAMBLEA

A la Comisión de Salud y Asistencia Social del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, le fue turnada para su estudio, análisis y dictaminación, la Iniciativa con Proyecto de Decreto presentada por las diputadas y los diputados integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, mediante la cual se propone reformar y adicionar diversas disposiciones de la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, en materia de enfermedades raras y crónico-degenerativas.

Con fundamento en lo dispuesto por los artículos 36 fracción II y 44 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo; así como por los artículos 8 fracción II, 234, 235, 236 y 236 Bis de la Ley Orgánica y de Procedimientos del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, esta Comisión somete a la consideración de la Honorable Asamblea el presente Dictamen con Proyecto de Decreto, al tenor de los siguientes:

ANTECEDENTE

I. En sesión del Pleno de la LXXVI Legislatura del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, fue presentada la Iniciativa con Proyecto de Decreto por las diputadas y los diputados integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, mediante la cual se propone reformar y adicionar diversas disposiciones de la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, con el objeto de reconocer a las enfermedades raras y crónico-degenerativas como una problemática prioritaria de salud pública, así como establecer mecanismos de diagnóstico, atención, seguimiento y coordinación institucional.

Dicha iniciativa fue turnada a la Comisión de Salud y Asistencia Social para su análisis y dictaminación correspondiente.

CONSIDERACIONES

Primera. Que esta Comisión de Salud y Asistencia Social es competente para conocer y dictaminar la presente iniciativa, de conformidad con lo dispuesto en los artículos 36 fracción II y 44 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo, así como en los artículos 8 fracción II, 234, 235, 236 y 236 Bis de la Ley Orgánica y de Procedimientos del Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, por tratarse de una propuesta relacionada con la organización, planeación y prestación de los servicios de salud pública en el Estado.

Segunda. Que la iniciativa tiene como objeto incorporar en la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo disposiciones específicas en materia de enfermedades raras y crónico-degenerativas, a fin de promover su detección oportuna, atención integral, seguimiento clínico y coordinación interinstitucional, así como fomentar la participación de instituciones públicas, académicas y sociales en la atención de las personas que viven con este tipo de padecimientos.

Tercera. La salud constituye un derecho humano fundamental reconocido en el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el cual establece que toda persona tiene derecho a la protección de la salud, así como en el artículo 1º de la Constitución Política del Estado de Michoacán de Ocampo, que impone a todas las autoridades la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos conforme a los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad.

En este sentido, la iniciativa materia del presente dictamen parte del reconocimiento de que las enfermedades raras y crónico-degenerativas representan un desafío creciente para los sistemas de salud a nivel mundial, al tratarse de padecimientos generalmente de origen genético, de baja prevalencia, de

carácter crónico, progresivo y potencialmente discapacitante, que afectan de manera significativa la calidad de vida de quienes las padecen, así como de sus familias y personas cuidadoras.

De acuerdo con lo señalado por la Organización Mundial de la Salud, existen más de siete mil enfermedades raras identificadas en el mundo, las cuales, en conjunto, afectan a más de 300 millones de personas. Asimismo, dicho organismo internacional ha destacado que aproximadamente el 70% de estas enfermedades se manifiestan desde la infancia, generando consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas profundas, particularmente cuando no existe un diagnóstico oportuno ni un tratamiento adecuado.

La iniciativa resalta que estas enfermedades suelen caracterizarse por su complejidad diagnóstica, su evolución progresiva y su impacto multisistémico, lo que provoca en muchos casos discapacidad, pérdida funcional e incluso muerte prematura. A ello se suma el alto costo de la atención médica, la limitada disponibilidad de tratamientos específicos y la escasez de medicamentos huérfanos, factores que incrementan el gasto de bolsillo y profundizan las desigualdades en el acceso a los servicios de salud.

Bajo esta perspectiva, la promovente subraya que las personas que viven con enfermedades raras y crónico-degenerativas enfrentan barreras estructurales que derivan en exclusión social, estigmatización y discriminación, particularmente en el acceso a la educación, al empleo y a una atención médica integral, lo cual vulnera de manera directa el ejercicio pleno de sus derechos humanos.

Cuarta. Que la iniciativa expone que, a nivel internacional, la comunidad global ha llamado a los Estados a adoptar políticas públicas integrales que incorporen a las enfermedades raras dentro de la planificación nacional y local de los sistemas de salud, reconociéndolas como una prioridad sanitaria. Entre dichas recomendaciones destacan el fortalecimiento de la cobertura universal de salud, la detección temprana mediante mecanismos como el tamizaje neonatal, la generación de registros epidemiológicos confiables, el desarrollo de centros de atención especializados y la promoción del acceso equitativo a medicamentos y tecnologías sanitarias.

Asimismo, la Organización Mundial de la Salud ha enfatizado la necesidad de adoptar un enfoque centrado en las personas, que articule la atención médica con los servicios sociales, educativos y comunitarios, a fin de eliminar las barreras que limitan la inclusión y el bienestar de quienes viven con enfermedades raras o crónico-degenerativas.

En el contexto nacional, la iniciativa señala que, si bien la Ley General de Salud contempla disposiciones relacionadas con los medicamentos huérfanos a través de los artículos 224 Bis y 224 Bis 1, incorporados en el año 2012, dichas normas resultan insuficientes frente a la complejidad de esta problemática, toda vez que constituyen la única regulación específica existente en el país para atender este tipo de padecimientos.

De igual manera, se destaca que actualmente no existe un registro nacional completo que permita dimensionar con precisión la magnitud de las enfermedades raras en México; no obstante, instituciones académicas y organizaciones especializadas, como la Universidad Nacional Autónoma de México y la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER), estiman que entre seis y ocho millones de personas viven con alguna de estas patologías, cifra que, de acuerdo con datos recientes, podría ascender hasta ocho o diez millones de personas.

En el ámbito estatal, la iniciativa advierte que la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo carece de disposiciones específicas que reconozcan de manera diferenciada la situación de las personas que viven con enfermedades raras y crónico-degenerativas, ya que, si bien contempla lineamientos generales sobre prevención y tratamiento, no establece mecanismos institucionales orientados a la detección oportuna, la atención integral ni la coordinación interinstitucional.

Por ello, se propone la incorporación de un marco normativo que permita armonizar la legislación estatal con los estándares nacionales e internacionales en materia de salud pública, inclusión social y derechos humanos, reconociendo a las enfermedades raras y crónico-degenerativas como una problemática que requiere atención prioritaria y acciones coordinadas por parte de las instituciones públicas, académicas y sociales.

Quinta. Que esta Comisión de Salud y Asistencia Social reconoce la pertinencia social y el alto valor humano de la iniciativa presentada, toda vez que visibiliza una problemática históricamente desatendida en el ámbito de la salud pública, como lo son las enfermedades raras y crónico-degenerativas, las cuales impactan de manera directa no solo en la condición física de quienes las padecen, sino también en su entorno familiar, social y económico.

En ese sentido, esta Comisión coincide en la necesidad de fortalecer el marco normativo estatal a fin de promover acciones orientadas a la detección temprana, el seguimiento clínico, la atención integral y la coordinación interinstitucional en favor de las personas que viven con este tipo de padecimientos, bajo un enfoque de derechos humanos, inclusión social y atención diferenciada.

No obstante lo anterior, del análisis técnico-jurídico realizado a la iniciativa, se advierte que diversas disposiciones propuestas implican la creación de estructuras administrativas, órganos de coordinación, registros institucionales, programas especializados y acciones de atención médica de alta complejidad, las cuales, de implementarse de manera inmediata y obligatoria, podrían generar impactos presupuestales directos para el Estado.

En virtud de ello, esta Comisión considera indispensable que la implementación de las medidas previstas en la iniciativa se realice de manera progresiva, ordenada y conforme a la planeación institucional del Sistema Estatal de Salud, atendiendo a los principios de racionalidad del gasto público, sostenibilidad financiera y disponibilidad presupuestal, sin que ello signifique desconocer la importancia de avanzar en la atención de esta problemática.

Asimismo, resulta jurídicamente necesario salvaguardar las atribuciones constitucionales del Poder Ejecutivo en materia de programación, presupuestación y ejercicio del gasto público, evitando establecer mandatos legislativos que impongan obligaciones financieras automáticas o erogaciones específicas no previstas en los instrumentos de planeación y presupuesto correspondientes.

Por lo anterior, esta Comisión estima procedente realizar adecuaciones de técnica legislativa a la propuesta original, a efecto de modular su redacción mediante el uso de disposiciones de carácter programático, orientadas a promover, fomentar y fortalecer acciones institucionales, sin imponer obligaciones presupuestales inmediatas, permitiendo así que las autoridades competentes desarrollen dichas acciones conforme a la viabilidad operativa y financiera del Estado.

De esta manera, se busca garantizar que la iniciativa resulte jurídicamente viable, constitucionalmente armónica y administrativamente ejecutable, sin desvirtuar su objeto ni el espíritu solidario que la motiva, privilegiando un enfoque gradual y sostenible que permita avanzar de forma responsable en la atención de las enfermedades raras y crónico-degenerativas en el Estado de Michoacán.

Sexta. Que, a partir del estudio integral de la iniciativa, esta Comisión de Salud y Asistencia Social considera que la propuesta legislativa resulta jurídicamente procedente en su finalidad, al visibilizar una problemática de salud pública que requiere atención prioritaria, así como al promover un enfoque integral, humano y coordinado en favor de las personas que viven con enfermedades raras y crónico-degenerativas.

Asimismo, se reconoce que la iniciativa se encuentra alineada con los principios constitucionales en materia de derecho a la salud, igualdad, no discriminación y progresividad, así como con las

recomendaciones emitidas por organismos internacionales y los compromisos asumidos por el Estado mexicano en materia de derechos humanos.

No obstante, esta Comisión estima necesario realizar adecuaciones de técnica legislativa a la propuesta original, a fin de armonizar su contenido con el marco competencial del Estado y garantizar su viabilidad jurídica, administrativa y presupuestal, privilegiando un enfoque programático, gradual y sostenible que permita su implementación conforme a la planeación institucional y a la disponibilidad de recursos públicos.

En virtud de lo anterior, se determina procedente dictaminar la iniciativa en sentido favorable, incorporando modificaciones a su redacción que permitan fortalecer su ejecución práctica, salvaguardar las atribuciones del Poder Ejecutivo y asegurar que las acciones previstas puedan desarrollarse de manera progresiva, sin comprometer el equilibrio financiero del Estado.

Por las razones expuestas, esta Comisión de Salud y Asistencia Social somete a la consideración de la Honorable Asamblea el presente Dictamen con Proyecto de

DECRETO

Artículo Único. Se adicionan las fracciones XVI Bis, XVIII Bis y XXVIII Bis al artículo 2°; y se adiciona una Sección Segunda denominada “Del Diagnóstico, Atención y Tratamiento de las Enfermedades Raras y Crónico-Degenerativas” al Capítulo IV del Título Segundo de la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, integrada por los artículos 39 Septies al 39 Duodecies, para quedar como sigue:

Artículo 2° 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 órganos o sistemas, que provoca pérdida funcional y requiere seguimiento médico continuo.

XVII a XVIII. ...

XVIII Bis. *Enfermedad Rara*: toda afección, patología o síndrome cuya prevalencia en la población sea limitada, generalmente crónica, progresiva y potencialmente discapacitante, conforme a los criterios establecidos por la Organización Mundial de la Salud y la normatividad aplicable.

...

XXVIII Bis. *Medicamentos Huérfanos*: aquellos destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras reconocidas por la autoridad sanitaria competente, conforme a la legislación federal vigente.

Título Segundo *Sistema Estatal de Salud*

Capítulo IV *De la Salud Pública en el Estado*

Sección Segunda *Del Diagnóstico, Atención y Tratamiento de las Enfermedades Raras y Crónico-Degenerativas*

Artículo 39 Septies. La Secretaría, en el ámbito de sus atribuciones y conforme a su planeación institucional, podrá promover la implementación de acciones y programas orientados a la detección, diagnóstico, atención, seguimiento y referencia de personas que viven con enfermedades raras y crónico-degenerativas, en coordinación con instituciones públicas, sociales y privadas.

Artículo 39 Octies. La Secretaría creará el Registro Estatal de Enfermedades Raras y Crónico-Degenerativas, con el objeto de recabar, sistematizar y analizar información epidemiológica y estadística, conforme a la normatividad aplicable en materia de protección de datos personales.

Artículo 39 Nonies. La Secretaría creará un Consejo Estatal para la Atención de las Enfermedades Raras y Crónico-Degenerativas, como un órgano de carácter técnico, consultivo y de coordinación interinstitucional, cuya finalidad será emitir opiniones y propuestas orientadas a fortalecer las políticas públicas, 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 del Consejo desempeñarán su encargo de manera honorífica, sin percepción de remuneración alguna y sin generar relación laboral.

Artículo 39 decies. El Consejo Estatal tendrá, entre otras, las siguientes funciones:

- I. Emitir opiniones técnicas y recomendaciones en materia de atención integral;
- II. Proponer mecanismos de coordinación institucional;
- III. Promover acciones de capacitación y sensibilización social;
- IV. Impulsar la investigación científica y la cooperación interinstitucional;
- V. Sugerir mecanismos de coordinación, gestión y priorización de acciones institucionales; y
- VI. Las demás que resulten necesarias para el cumplimiento de su objeto, conforme a la normatividad aplicable.

Artículo 39 Undecies. La Secretaría, en el ámbito de sus atribuciones y en coordinación con las instancias federales competentes, promoverá el acceso progresivo a medicamentos huérfanos y terapias especializadas.

Artículo 39 Duodecies. La Secretaría podrá fomentar acciones de capacitación y actualización del personal de salud para la identificación, atención y seguimiento de enfermedades raras y crónico-degenerativas.

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. Las acciones derivadas del presente Decreto se implementarán de manera progresiva, conforme a la planeación institucional y a la disponibilidad presupuestal y operativa.

Tercero. El Poder Ejecutivo del Estado podrá considerar, en los ejercicios fiscales subsecuentes, la asignación de recursos presupuestales necesarios para el cumplimiento del presente Decreto, conforme a la disponibilidad financiera y a las disposiciones aplicables en materia presupuestal.

Cuarto. La Secretaría de Salud del Estado contará con un plazo de hasta ciento ochenta días naturales, contados a partir de la entrada en vigor del presente Decreto, para realizar las acciones preparatorias necesarias para la creación del Registro Estatal de Enfermedades Raras y Crónico-Degenerativas y la conformación del Consejo Estatal correspondiente, conforme a su planeación institucional y a la disponibilidad presupuestal y operativa.

PALACIO DEL PODER LEGISLATIVO. Morelia, Michoacán, a 04 de febrero del 2026.

Comisión de Salud y Asistencia Social: Dip. Abraham Espinoza Villa, *Presidente*; Dip. Sandra Olimpia Garibay Esquivel, *Integrante*; Dip. Teresita de Jesús Herrera Maldonado, *Integrante*.