



C. DIP. BALTAZAR GAONA GARCÍA

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

La que suscribe, Diputada Teresita de Jesús Herrera Maldonado, integrante 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 me 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, presento ante esta Soberanía, Iniciativa con Proyecto de Decreto por la cual se adiciona una fracción XIV al artículo 5º de la Ley de Asistencia Social del Estado de Michoacán de Ocampo, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Las y los ciudadanos constituyen el centro y razón de ser de nuestro país. En Acción Nacional, desde nuestra perspectiva humanista, sostenemos que: **el Estado tiene la obligación de generar condiciones que permitan a todas las personas desarrollar su proyecto de vida en condiciones de dignidad, igualdad de oportunidades y pleno ejercicio de sus derechos humanos.**

Sin embargo, existen grupos de población que, por la naturaleza de las circunstancias que enfrentan, requieren de una protección reforzada por parte de las instituciones públicas. Entre ellos se encuentran las personas que viven con enfermedades raras o de baja prevalencia, quienes enfrentan barreras significativas para acceder a diagnósticos oportunos, tratamientos especializados,



rehabilitación, apoyo psicológico, inclusión educativa, integración laboral y acompañamiento social.

En Michoacán, ya hemos reconocido en nuestra Ley de Salud Pública del Estado de Michoacán de Ocampo los conceptos de Enfermedad Rara, Enfermedad Crónico-Degenerativa y Medicamentos Huérfanos; así como la creación de una sección específica denominada “Del Diagnóstico, Atención y Tratamiento de las Enfermedades Raras y Crónico-Degenerativas”.

Aunque cada una de estas enfermedades afecta a un número reducido de personas, en conjunto representan un importante reto de salud pública. La Organización Mundial de la Salud estima que existen aproximadamente siete mil enfermedades raras en el mundo y que entre el seis y el ocho por ciento de la población mundial vive con alguna de ellas. Esto significa que más de 300 millones de enfrentan diariamente los desafíos derivados de estos padecimientos. Asimismo, se estima que cerca del 80% tiene origen genético.

En el caso de México, diversas estimaciones señalan que alrededor de ocho millones de personas viven con alguna enfermedad rara que, cifra que evidencia que, pese a la baja prevalencia individual de cada padecimiento, el fenómeno representa una realidad social que no puede permanecer invisible para las políticas públicas.

La problemática no se limita al ámbito estrictamente médico. Las personas diagnosticadas con enfermedades raras y sus familias enfrentan frecuentemente largos periodos de incertidumbre antes de obtener un diagnóstico definitivo. Diversos estudios y organizaciones especializadas han documentado que dicho proceso puede prolongarse durante varios años, generando afectaciones económicas, emocionales y sociales profundas.



A todo esto se suma la necesidad de trasladarse constantemente a centros médicos especializados ubicados fuera de sus municipios o incluso fuera de la entidad federativa; el adquirir los medicamentos de alto costo, la adaptación de las viviendas, la contratación de servicios de rehabilitación, la pérdida de ingresos familiares derivadas de los cuidados permanentes; y, en muchos casos, situaciones de discriminación o exclusión social.

En Michoacán, como en el resto del país, miles de familias enfrentan diariamente esta realidad. **Sin embargo, en la Ley de Asistencia Social del Estado de Michoacán de Ocampo, no contempla de manera expresa a las personas que viven con enfermedades raras o condiciones raras de salud como sujetos de atención de los servicios de asistencia social.**

Esta omisión normativa genera un vacío que limita la posibilidad de diseñar programas específicos de apoyo, acompañamiento, orientación, rehabilitación, asistencia psicológica y fortalecimiento familiar dirigidos a este sector de la población.

La Asistencia Social no debe entenderse únicamente como una respuesta a situaciones de pobreza o abandono. Debe concebirse también como una herramienta institucional para atender condiciones de vulnerabilidad derivadas de circunstancias de salud que colocan a las personas y a sus familias en una situación de desventaja frente al resto de la población.

Desde la perspectiva humanista de Acción Nacional, **nos resulta indispensable fortalecer el principio de solidaridad social**, entendiendo que el desarrollo de una comunidad se mide también por la manera en que protege a quienes enfrentan mayores dificultades. **Ninguna persona debe quedar excluida de la**



protección institucional por el simple hecho de padecer una enfermedad poco frecuente.

La presente iniciativa reconoce que las enfermedades raras constituyen una condición que genera vulnerabilidad social y que, por ende, amerita el acceso a los servicios y programas de asistencia social previstos por la legislación estatal.

La reforma propuesta busca incorporar expresamente a las personas que padezcan enfermedades o condiciones raras de salud dentro del catálogo de sujetos de atención de la asistencia social, permitiendo a las autoridades estatales y municipales desarrollen acciones orientadas a:

- Brindar orientación y acompañamiento integral a pacientes y familiares.**
- Fortalecer los mecanismos de coordinación institucional con el sector salud, los sistemas DIF y las organizaciones de la sociedad civil.**

Asimismo, esta reforma se fundamenta con los principios contenidos en los artículos 1° y 4° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, que reconocen el derecho a la igualdad y no discriminación, así como el derecho de protección a la salud.

De igual manera, es congruente con diferentes instrumentos internacionales de derechos humanos que obligan al Estado mexicano a tomar medidas especiales para garantizar el acceso efectivo a servicios y apoyos por parte de las personas en situación de vulnerabilidad.

La propuesta no implica la creación inmediata de nuevas estructuras burocráticas ni genera obligaciones financieras desproporcionadas para el estado. Por el contrario, dota de certeza jurídica a un sector de la población que históricamente



ha estado invisibilizado y permite orientar de manera más eficiente los programas existentes hacia quienes más lo necesitan.

Las enfermedades raras no distinguen condición económica, edad, género o lugar de residencia. Detrás de cada diagnóstico existe una persona que lucha diariamente por conservar su salud, su autonomía y su calidad de vida; existe también una familia que enfrenta enormes sacrificios para brindar cuidados y acompañamiento.

Por eso concluyo lo anteriormente dicho, que resulta indispensable que el estado de Michoacán reconozca expresamente esta realidad dentro de su legislación en materia de asistencia social y garantice que ninguna persona quede excluida de la protección institucional por la rareza de su padecimiento.

Legislar en favor de las personas con enfermedades raras es legislar en favor de la dignidad humana, de la igualdad de oportunidades, de la solidaridad comunitaria y de la justicia social.

Es por ello que propongo la adición de una fracción XIV al artículo 5° de la Ley de Asistencia Social del Estado de Michoacán de Ocampo, recorriendo las sucesivas a su lugar para quedar como sigue:

ARTICULO 5º. Son sujetos de atención de los servicios de asistencia social, los siguientes:

XIV. “Todas las personas que padezcan enfermedades o condiciones raras de salud, así como los familiares que carezcan de lo indispensable para su desarrollo y subsistencia”.

DECRETO



PRIMERO. Se adiciona una fracción XIV al artículo 5° de la Ley de Asistencia Social del Estado de Michoacán de Ocampo, recorriendo las sucesivas a su lugar para quedar como sigue:

ARTICULO 5º. Son sujetos de atención de los servicios de asistencia social, los siguientes:

...

...

...

...

...

...

...

...

XIV. “Todas las personas que padezcan enfermedades o condiciones raras de salud, así como los familiares que carezcan de lo indispensable para su desarrollo y subsistencia”.



TRANSITORIO

ÚNICO. La presente reforma de Ley entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del Gobierno Constitucional del Estado de Michoacán de Ocampo.

ATENTAMENTE

Teresita de Jesús Herrera Maldonado
Diputada Local