



I LEGISLATURA

DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO

Ciudad de México, a 24 de octubre de 2019.

DIP. ISABELA ROSALES HERRERA,
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA
DEL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO,
I LEGISLATURA
PRESENTE.

COORDINACIÓN DE SERVICIOS

FOLIO 00009158

FECHA 22/10/19

HORA 14:55

RECIBÍO [Signature]

La que suscribe, **Ana Patricia Báez Guerrero**, Diputada del Congreso de la Ciudad de México, I Legislatura, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 122, apartado A, fracción II de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 29, y 30 de la Constitución Política de la Ciudad de México; 12 fracción II, 13 y 21 de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México; 1, 2 fracción XXXVIII, 79 fracción IX, 86, 94 fracción IV, 100, 101, 212 fracción VII del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, someto a la consideración del Pleno de este Congreso, la siguiente **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR LA QUE EXHORTA A LA SECRETARIA DE SALUD DEL GOBIERNO FEDERAL PARA QUE EN TERMINOS DE SUS FACULTADES, BRINDE APOYO CON TRATAMIENTO, MÉDICINAS Y REHABILITACIÓN A LOS NIÑOS PACIENTES DE LA ENFERMEDAD DE LESCH NYHAN.**

ANTECEDENTES

La enfermedad de Lesch Nyhan es una enfermedad hereditaria poco común, por lo que se considera como una enfermedad rara, se presenta un caso por cada 380,000 nacidos y que tiene como síntomas principales la disfunción neurológica del paciente, trastornos cognitivos y de conducta (autolesión) y aumento de ácido úrico. La autolesión requiere restricciones físicas y tratamiento conductual y farmacológico. Esta enfermedad no tiene cura y con cuidados óptimos los pacientes pueden vivir hasta 40 años.

Con los recientes avances científicos ya es posible combatir ciertas enfermedades raras a través de la modificación de los genes, tratamientos enzimáticos y células madres. El



DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO

I LEGISLATURA

objetivo de la terapia génica para la enfermedad Lesch Nyhan en el laboratorio I Stem en París es conseguir que las células madre pluripotentes originen neuronas sintetizadoras de dopamina y que las utilicen como neuro transmisor para corregir los movimientos anormales y la automutilación.

La segunda línea de investigación intenta averiguar como la ausencia de la enzima HPRT genera movimientos distónicos y la automutilación.

El tercer equipo del IStem trabaja en un proyecto de alto cribado que permite testar in vitro 20,000 moléculas con el fin de ver si algunas de ellas pueden compensar la ausencia de HPRT en las células de los pacientes con Lesch Nyhan.

PROBLEMÁTICA PLANTEADA

Como se ha relatado en el presente punto de acuerdo, esta rara enfermedad requiere de cuidados y tratamientos especiales para el paciente, se requieren una gran cantidad de medicamentos, no solo para tratar la enfermedad como tal y retrasar sus efectos en el organismo, también requiere medicamentos que palien los síntomas propios de esta enfermedad y que se consideran muy agresivos para el paciente.

En este sentido es necesaria el apoyo solidario y subsidiario del Estado para atender la problemática que presentan los niños afectados por esta enfermedad. Si ya es desgastante para los padres de los niños que afectan a esta enfermedad el buscar una cura, los tratamientos paliativos, la alimentación y la rehabilitación de los niños implican gastos sumamente onerosos.

Por ello, el presente punto de acuerdo busca exhortar a la Secretaría de Salud del Gobierno Federal para que dentro de sus facultades y atribuciones considere asistir en los cuidados paliativos y atención médica a los niños que son afectados por enfermedades raras y que en este caso son los afectados por este síndrome de Lesch Nyhan y con ello



DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO

I LEGISLATURA

liberar de una gran carga económica y anímica a los familiares de estos niños, principalmente a los padres que decididamente están encarando estas circunstancias junto con sus hijos.

CONSIDERACIONES

PRIMERO. El Apartado D del Artículo 9 de la Constitución Política de la Ciudad de México tutela el Derecho a la Salud y consigna lo siguiente:

“D. Derecho a la salud

- 1. Toda persona tiene derecho al más alto nivel posible de salud física y mental, con las mejores prácticas médicas, lo más avanzado del conocimiento científico y políticas activas de prevención, así como al acceso a servicios de salud de calidad. A nadie le será negada la atención médica de urgencia.*
- 2. Las personas que residen en la Ciudad tienen derecho al acceso a un sistema de salud público local que tenga por objeto mejorar la calidad de la vida humana y su duración, la reducción de los riesgos a la salud, la morbilidad y la mortalidad. Asimismo, deberá incluir medidas de promoción de la salud, prevención, atención y rehabilitación de las enfermedades y discapacidades mediante la prestación de servicios médico-sanitarios universales, equitativos, gratuitos, seguros, de calidad y al alcance de todas las personas. Aquéllas con discapacidad tienen derecho a la rehabilitación integral de calidad.*

SEGUNDO. La Ley General de Salud indica que es materia de salubridad general lo siguiente:

- II. La atención médica, preferentemente en beneficio de grupos vulnerables;*

...



DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO

I LEGISLATURA

XI. La coordinación de la investigación para la salud y el control de ésta en los seres humanos;

...

XVIII. La prevención y el control de enfermedades no transmisibles y accidentes; XIX. La prevención de la invalidez y la rehabilitación de los inválidos;

...

XXX. Las demás materias, que establezca esta Ley y otros ordenamientos legales, de conformidad con el párrafo tercero del artículo 4o. Constitucional.

TERCERO. El artículo 77 BIS General de Salud, los Gastos Catastróficos son considerados como:

"...los que se derivan de aquellos tratamientos y medicamentos asociados, definidos por el Consejo de Salubridad General, que satisfagan las necesidades de salud mediante la combinación de intervenciones de tipo preventivo, diagnóstico, terapéutico, paliativo y de rehabilitación, con criterios explícitos de carácter clínico y epidemiológico, seleccionadas con base en su seguridad, eficacia, costo, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y 26 aceptabilidad social, que impliquen un alto costo en virtud de su grado de complejidad o especialidad y el nivel o frecuencia con la que ocurren.

Con el objetivo de apoyar el financiamiento de la atención principalmente de beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud que sufran enfermedades de alto costo de las que provocan gastos catastróficos, se constituirá y administrará por la Federación un fondo de reserva, sin



DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO

I LEGISLATURA

límites de anualidad presupuestal, con reglas de operación definidas por la Secretaría de Salud.”

CUARTO. De acuerdo a la fracción CXV del artículo 13 de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México, el Congreso tiene competencia para:

CXV. Solicitar información por escrito mediante pregunta parlamentaria, exhortos, o cualquier otra solicitud o declaración, a través del Pleno o de sus comisiones;

QUINTO. De conformidad con el artículo 5 del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, es un derecho de los diputados:

I. Iniciar leyes, decretos y presentar proposiciones y denuncias ante el Congreso;

Por lo anteriormente expuesto y fundado, someto a consideración de este Honorable Pleno del Congreso de la Ciudad de México, el siguiente:

PUNTO DE ACUERDO

ÚNICO. EXHORTA A LA SECRETARIA DE SALUD FEDERAL PARA QUE EN TERMINOS DE SUS FACULTADES, BRINDE APOYO CON TRATAMIENTO, MÉDICINAS Y REHABILITACIÓN A LOS NIÑOS PACIENTES DE LA ENFERMEDAD DE LESCH NYHAN

Dado en la Ciudad de México, a 24 de octubre del 2019.

ATENTAMENTE

DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO