

Ciudad de México, a 27 de junio de 2022.

DIP. HÉCTOR DÍAZ POLANCO.
PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA DE LA
COMISIÓN PERMANENTE CONGRESO DE LA
CIUDAD DE MÉXICO, II LEGISLATURA.
P R E S E N T E.

POLIMNIA ROMANA SIERRA BÁRCENA, integrante del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática, en uso de las facultades que me confieren el artículo 79, fracción XII del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, presento el siguiente **PUNTO DE ACUERDO DE URGENTE Y OBVIA RESOLUCIÓN POR EL QUE SE EXHORTA ATENTA Y RESPETUOSAMENTE A LA SECRETARÍA DE ADMINISTRACIÓN Y FINANZAS EN COORDINACIÓN CON LA SECRETARÍA DE SALUD Y EL CONGRESO, TODAS ESTAS AUTORIDADES DE LA CIUDAD DE MÉXICO, GENEREN DE MESAS DE TRABAJO PARA DAR CUMPLIMIENTO A LA REFORMA EN MATERIA DE TAMIZ NEONATAL AMPLIADO.**

ANTECEDENTES

La salud es mucho más que ausencia de enfermedad o tener acceso a la atención médica; es un derecho fundamental que toca todos los aspectos de la vida y por eso es tan importante entender la salud del modo más amplio posible. La Organización Mundial de la Salud estableció como definición de salud el *“estado de completo bienestar físico, mental y social”*.

La prevención en salud es una labor que implica trabajar en la modificación de muchos de los hábitos y conductas que contribuyan a estar saludable, pero principalmente que colaboren a la detección temprana de enfermedades, lo que genera importantes mejoras en la salud de los individuos, pero sobre todo en los esfuerzos de los sistemas de salud.

Una forma de prevención desde el nacimiento de una persona, es el “tamiz neonatal”. Este permite detectar, diagnosticar e iniciar tratamiento oportuno ante la presencia de padecimientos metabólicos en el recién nacido.

Tales enfermedades silenciosas pueden ser diagnosticadas de manera temprana en los primeros días de vida en los recién nacidos que aparentemente están sanos, realizando el procedimiento conocido como tamiz neonatal metabólico ampliado, el cual tiene como propósito detectar y diagnosticar estas patologías genéticas, también llamadas enfermedades raras.

Dicho estudio es un procedimiento mínimamente invasivo en el cual se extraen gotas de sangre obtenidas por punción del talón o directamente de la vena del bebé, se pasan a un papel filtro especial llamado “Tarjeta de Guthrie”, y se resguarda para su posterior análisis en laboratorios especializados. La prueba se debe realizar, idealmente, entre el tercer y el quinto día del nacimiento del bebé, aunque si por algún

motivo se excede el tiempo idóneo, la prueba se puede hacer hasta los 30 días de vida.

No todos los tamizajes cubren las mismas enfermedades. El tamizaje “básico” puede detectar hasta 7 enfermedades, y el tamiz “ampliado” es capaz de detectar hasta 76 enfermedades. En ese sentido, el tamiz neonatal, particularmente el ampliado, cobra una especial relevancia en las acciones de salud preventiva que son obligatorias de protección del Estado, pues su aplicación mandatoria, ha permitido durante el paso del tiempo, la identificación de factores congénitos y hereditarios de enfermedades y su posible e inmediata atención que evite complicaciones mayores con el paso del tiempo.

Ahora bien, el multicitado tamiz neonatal tuvo su primer antecedente alrededor del año 1970, cuando el Dr. Antonio Velázquez Arellano regresó a México después de hacer un doctorado en genética humana en la Universidad de Michigan con la intención de implementar el tamiz metabólico. En 1973 se realizó por primera vez el tamiz neonatal para enfermedades metabólicas en México, inicialmente solo para la detección de fenilcetonuria, galactosemia, enfermedad de orina de jarabe de maple, homocistonuria y tirosemia (Velázquez, 1977). Sin embargo, este programa fue cancelado en 1977 para nuevamente establecerlo hasta 1986, dirigido a la detección de hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria¹.

En 1988 se emitió la primera norma técnica que estableció la obligatoriedad para realizar el tamizaje neonatal en todas las instituciones que atienden recién nacidos: “NORMA técnica número 321 para la prevención del retraso mental producido por hipotiroidismo congénito”². En 1995 dicha norma se transformó en la Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-1993³ para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido; en ambas normas sólo se enunció como obligatoria la detección del hipotiroidismo congénito, a lo que se le denominó “tamiz neonatal básico”.

Posteriormente, fue publicada la Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2002, denominada “PARA LA PREVENCIÓN Y CONTROL DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO” mediante la cual se incluyeron los principales defectos prevenibles o susceptibles de diagnóstico temprano, así como las medidas de prevención y control que puedan tener un impacto epidemiológico prioritario en las tasas de morbilidad y mortalidad perinatal durante un periodo no mayor de cinco años. Dicha Norma, estableció los criterios y especificaciones para la prevención, diagnóstico, tratamiento y control de los defectos al nacimiento, siendo de observancia obligatoria para el personal de salud que brinde

¹ CienciAcierta (25 de marzo de 2018) Tamiz neonatal en México. Dirección de Investigación y Posgrado de la Universidad autónoma de Coahuila. Obtenido de Universidad Autónoma de Coahuila: <http://www.cienciacierta.uadec.mx/2018/03/25/tamiz-neonatal-en-mexico>

² Diario Oficial de la Federación. (1988) Norma Técnica 321 para la Prevención del Retraso Mental producido por Hipotiroidismo Congénito. México, Órgano del Gobierno Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos. Obtenido de: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4771733&fecha=22/09/1988

³ Diario Oficial de la Federación (1995) Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-1993. Atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y recién nacido. Criterios y procedimientos para la prestación del servicio. México, Órgano del Gobierno Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos. Obtenido de: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/53982/NOM-007-SSA2-1993.pdf>

atención en el campo de la salud reproductiva de las instituciones públicas, sociales y privadas del Sistema Nacional de Salud.

Tal disposición reglamentaria, definió como enfermedades de atención prioritaria, con motivo de la aplicación del tamiz neonatal, las siguientes:

- 1) Del Sistema Nervioso Central: Defectos del tubo neural; Anencefalia, Encefalocele y Mielomeningocele. Estados disráficos ocultos (Espina bífida, diastematomielia); Hidrocefalia aislada, y Holoprosencefalia.
- 2) Craneofaciales: Microtia-atresia; Labio y paladar hendido; Craneosinostosis; Síndrome de Moebius, y Atresia de Coanas.
- 3) Cardiovasculares: Defecto del tabique auricular con comunicación interauricular; Defecto del tabique ventricular con comunicación interventricular, y Persistencia del conducto arterioso.
- 4) Osteomusculares: Pie equino varo; Luxación congénita de cadera; Anomalías en reducción de miembros, y Artrogriposis.
- 5) Metabólicos: Endocrinos; Hipotiroidismo congénito, y Hiperplasia suprarrenal congénita. Del metabolismo de los aminoácidos y ácidos orgánicos; Del metabolismo de los carbohidratos; De la oxidación de los ácidos grasos, y Fibrosis quística.
- 6) Ambigüedad de genitales.
- 7) Cromosomopatías: Síndrome de Down; Síndrome de Edward's, y Síndrome de Patau.
- 8) Sensoriales: Defectos de la audición; Defectos en la formación de globos oculares (anoftalmía, microftalmía); Defectos de la movilidad ocular (estrabismo), y Cataratas congénitas.
- 9) Condiciones fetales y neonatales de alto riesgo para producir alteraciones sistémicas: Alteraciones de la maduración (prematurez); Alteraciones del crecimiento (retardo del crecimiento intrauterino, bajo peso al nacer), e Hipoxia/asfixia.

En tal contexto, es imperativo dar certeza, coherencia y coordinación para avanzar en la aplicación de políticas públicas equitativas, que garanticen de mejor manera el derecho a la protección de la salud de todo recién nacido en esta Ciudad de México.

PROBLEMÁTICA PLANTEADA

Por otra parte, es menester hacer patente que de aprobar estas reformas atendemos al cumplimiento de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas, adoptada por nuestro país en el año 2015 como un plan de acción global en favor de las personas, el planeta y la prosperidad, que incluye 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), para poner fin a la pobreza, luchar contra la desigualdad y la injusticia.

Particularmente, atendemos el objetivo 3 de garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades, particularmente la meta 3.2 consistente en

poner fin a las muertes evitables de recién nacidos y de niños menores de 5 años, logrando que todos los países intenten reducir la mortalidad neonatal al menos hasta 12 por cada 1.000 nacidos vivos, y la mortalidad de niños menores de 5 años al menos hasta 25 por cada 1.000 nacidos vivos, así como la meta 3.d de reforzar la capacidad de todos los países, en particular los países en desarrollo, en materia de alerta temprana, reducción de riesgos y gestión de los riesgos para la salud nacional y mundial.

En este sentido con la expedición de la reforma Ley de Salud de la Ciudad de México, es estableció como parte de la atención a la salud materno-infantil tiene carácter prioritario las acciones para implementar la aplicación del tamiz neonatal ampliado, como lo refiere el artículo 64 fracción IV, asimismo, se generó un artículo transitorio que marca el inicio para dar vida a la ampliación del tamiz neonatal ampliado, señalando como fecha para la aplicación de éste el segundo semestre de 2024.

En este sentido es de señalarse que se requiere comenzar a trazar una ruta a efecto de que se comiencen a generar acciones programáticas y estudios de impacto ambiental para el efecto de comenzar a planear insumos para poder garantizar el derecho a un tamiz ampliado, lo que implicará una afectación presupuestal por lo que se hace necesario tener la certeza sobre el origen y cantidad de recursos que serán utilizados.

Es de precisar que el Estado de Quintana Roo, se realizó un estudio presupuestal estimando \$14,941,000.00 (Catorce millones novecientos cuarenta y un mil pesos 00/100 M.N.), necesarios para el desarrollo de la estrategia de tamiz neonatal ampliado.

Lo anterior conforme a los siguientes conceptos:

Para el proceso de tamizaje neonatal ampliado, los requerimientos incluirían lo siguiente:

CAPITULO 2000

Algunas de las patologías identificadas por medio del tamiz metabólico neonatal ampliado, requieren del uso de ciertas fórmulas especiales durante su manejo.

Partida	Especificación de gasto	Monto requerido	Observaciones
25301	Fórmulas sin fenilalanina 4 niños (72 letas por niño al año) Fórmulas de soya 3 niños por año (72 letas por niño)	\$152,000.00	Para el manejo de los pacientes confirmados a fenilcetonuria
25301	Fórmulas especiales para varios errores innatos del metabolismo	\$500,000.00	Dependerá de la incidencia y de la cantidad de niños que se logre localizar



CAPITULO 3000

El tamiz metabólico ampliado permite la detección de 5 grupos de enfermedades que son: Endocrinopatías, Hemoglobiopatías, Acidemias Orgánicas, Aminoacidopatías, Otras Enfermedades Metabólicas (fibrosis quística, galactosemia, deficiencia de biotinidasa).

Con el tamizaje es posible identificar los casos sospechosos, sin embargo, es necesario realizar pruebas confirmatorias que permitan realizar el diagnóstico definitivo de la enfermedad y brindar la atención oportuna.

Partido	Especificación de gasto	Monto requerido	Observaciones
33901	Servicio de tamiz neonatal ampliado por un año para 13,000 personas recién nacidas en los servicios estatales de salud de incluye procesamiento de tamiz confirmatorias, Insumos (trocitos, papel filtro, envío de muestras al laboratorio sistema de información para entrega de resultados digitalmente, entrega de resultados en impresa	\$12,441,000.00	67 análisis
33901	Submisión de cenizas para valoraciones y/o adenocenas por especialistas a los Recién nacidos confirmados con alguna de las patologías que cubre el tamiz neonatal ampliado	\$1,518,000.00	Para manejo y seguimiento especializado de los Recién Nacidos.

REPERCUSION PRESUPUESTAL		
CAPITULO 2000	Compra de fórmulas especiales y para casos confirmados.	\$ 652,000.00
CAPITULO 3000	Insumos, servicios, valoraciones y seguimiento especiales	14,289,000.00
TOTAL		\$ 14,941,000.00

La anterior nos da una impacto presupuestal por un monto total de \$14,941,000.00 (Catorce millones novecientos cuarenta y un mil pesos 00/100 M.N.), necesarios para el desarrollo de la estrategia de tamiz neonatal ampliado."

CONSIDERANDOS

PRIMERO.- Que el lunes 9 de agosto de 2021, fue publicada la Ley de Salud de la Ciudad de México en el No. 657 de la Gaceta Oficial de la Ciudad de México, en cuyo artículo Décimo Transitorio señala que en cuanto a lo relativo a la aplicación del tamiz neonatal ampliado, entrará en vigor a partir de segundo semestre del 2024, el cual estará sujeto a la suficiencia presupuestal que apruebe el Congreso de la Ciudad de México a partir del ejercicio presupuestal 2024, mientras tanto, se deberá seguir aplicando el tamiz neonatal.

Segundo.- Que el artículo 21 de la Comisión de Presupuesto y Cuenta Pública, al elaborar los dictámenes respectivos, podrá realizar una valoración del impacto presupuestario de la iniciativa de Ley o Decreto, con el apoyo de la Unidad de Estudios

y Finanzas Públicas y podrá solicitar opinión a la Secretaría sobre el proyecto de dictamen correspondiente.

En virtud de las anteriores consideraciones de hecho y derecho promovemos el siguiente punto bajo el siguiente:

RESOLUTIVO

ÚNICO.- SE EXHORTA ATENTA Y RESPETUOSAMENTE A LA SECRETARÍA DE ADMINISTRACIÓN Y FINANZAS EN COORDINACIÓN CON LA SECRETARÍA DE SALUD Y EL CONGRESO, TODAS LAS AUTORIDADES DE LA CIUDAD DE MÉXICO, GENEREN DE MESAS DE TRABAJO CON EL FIN DE VALORAR EL IMPACTO PRESUPUESTARIO Y CALENDARIZAR METRAS PROGRAMÁTICAS, ASÍ COMO DETERMINAR FUENTE DE FINANCIAMIENTO PARA DAR CUMPLIMIENTO A LA REFORMA EN MATERIA DE TAMIZ NEONATAL AMPLIADO QUE DEBERÁ ENTRAR EN VIGOR EN EL SEGUNDO SEMESTRE DE 2024.

Ciudad de México a 27 de junio de 2022





Polimnia Romana Sierra Bárcena

DIP. POLIMNIA ROMANA SIERRA BÁRCENA

Integrante del Partido de la Revolución Democrática

TÍTULO	TAMIZ NEONATAL
NOMBRE DE ARCHIVO	PUNTO DE ACUERDO TAMIZ.pdf
ID DE DOCUMENTO	6a1fd877208c53b1b6ee2b3166091b5e37f7d949
FORMATO FECHA REGISTRO AUDITORÍA	DD / MM / YYYY
ESTADO	● Firmado

Historial del documento

 ENVIADO	27 / 06 / 2022 14:22:04 UTC-4	Enviado para su firma a Polimnia Sierra (polimnia.sierra@congresocdmx.gob.mx) por polimnia.sierra@congresocdmx.gob.mx IP: 189.146.242.189
 VISUALIZADO	27 / 06 / 2022 14:26:17 UTC-4	Visualizado por Polimnia Sierra (polimnia.sierra@congresocdmx.gob.mx) IP: 189.146.138.197
 FIRMADO	27 / 06 / 2022 14:26:44 UTC-4	Firmado por Polimnia Sierra (polimnia.sierra@congresocdmx.gob.mx) IP: 189.146.138.197
 COMPLETADO	27 / 06 / 2022 14:26:44 UTC-4	El documento se ha completado.