

Ciudad de México, a 24 de marzo de 2020

**DIP. ISABELA ROSALES HERRERA  
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA  
CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO  
PRESENTE**

Con fundamento en lo dispuesto por los artículos 30, numeral 1, de la Constitución Política de la Ciudad de México, 56, párrafo tercero, 66, fracción XVII, de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México, y 5, fracción I, 94, fracción IV, 99, fracción II y **100**, del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, someto a la consideración de este Congreso la siguiente **Proposición con punto de acuerdo de urgente y obvia resolución por la que se exhorta a la Secretaria de Salud del Gobierno de la Ciudad de México, Dra. Oliva López Arellano, a que conforme sus atribuciones y a quien corresponda, gire instrucciones para que se establezca la estructura de personal y se esclarezcan los cambios injustificados en la Clínica Especializada de Síndrome de Down en la Ciudad de México**, en razón de la siguiente:

### **I. Exposición de Motivos**

El Síndrome de Down es una alteración genética que se produce comúnmente por el aditamento de un cromosoma extra en el cromosoma 21, por lo que este síndrome también se conoce como trisomía 21. Este síndrome afecta el desarrollo cerebral y del organismo, y es la principal causa de discapacidad intelectual.

De la misma manera, el Síndrome de Down es la alteración genética más común en el mundo. Se estima que a nivel mundial la incidencia estimada del Síndrome de Down se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos<sup>1</sup>. En México, durante el 2018, nacieron 351 niñas y 338 niños (689 en total) con Síndrome de Down.<sup>2</sup> De acuerdo con datos del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, se presenta 1 caso

<sup>1</sup> Nations, United. 2020. 'Día Mundial Del Síndrome De Down | Naciones Unidas'. <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>

<sup>2</sup> Salud, Secretaria. 2020. 'Día Mundial De Las Personas Con Síndrome De Down'. *Gob.Mx*. <https://www.gob.mx/salud/articulos/dia-mundial-de-las-personas-con-sindrome-de-down?idiom=es>

por cada 650 nacimientos; y se estima que de 1988 a 2017 nacieron 121 mil 400 personas con Síndrome de Down.<sup>3</sup>

El Síndrome de Down no es una enfermedad, no tiene una cura; pero las personas que tienen este síndrome deben contar con cuidados y tratos específicos desde su nacimiento para poderles dar una calidad de vida digna y lo más autónoma posible.

La importancia del seguimiento clínico que deben tener las personas con síndrome de down a lo largo de toda su vida es un derecho del que deben disponer, es por eso, que las clínicas especializadas para el trato y atención de este síndrome son importantes; tal es el caso de la Clínica de Síndrome de Down, albergada en el Hospital Pediátrico de San Juan de Aragón.

La Clínica de Síndrome de Down de la Ciudad de México inaugurada el 06 de marzo de 2018, única en latinoamérica, se concentra en la atención y tratamiento de pacientes con dicho síndrome, y se atienden a pacientes de 0 hasta los 18 años de edad; además, se les proporciona atención psicológica y orientación familiar a los madres y/o padres.

El personal médico que atiende la Clínica está capacitado especialmente para la comprensión y cuidado del síndrome, al igual que el entendimiento familiar de un paciente con síndrome de Down. Las especialidades médicas que se encargan de la vigilancia de alguien con síndrome de down son los pediatras, cardiólogos pediatras, odontólogos, médicos de atención primaria, fonoaudiólogos, oftalmólogos pediátricos, terapeuta ocupacional, especialistas en medicina materno-fetal, fisioterapeutas y médicos genetistas, por mencionar algunos.

## II. Antecedentes

En muchas ocasiones en México, el tratamiento que reciben los pacientes con síndrome de down es a cargo de asociaciones civiles e instituciones privadas que se encargan del tratamiento de este síndrome. En la Ciudad de México, se encuentran asociaciones como la Fundación John Langdon Down, Centro Down de Tláhuac, Comunidad Down A.C, Integración Down I.A.P, Adelante Niño Down, Fundación Rehabilitación e Integración Down A.C., por mencionar algunas.

<sup>3</sup> \*#Data | ¿Cuántos Mexicanos Nacen Con Síndrome De Down?. 2020. *El Sol De México*. <https://www.elsoldemexico.com.mx/mexico/sociedad/data-cuantos-mexicanos-nacen-con-sin-drome-de-down-3211875.html>

Estas asociaciones ofrecen servicios como el estimulación temprano en la vida de algún paciente y, en algunas ocasiones, tratamiento clínico. Estas asociaciones son una respuesta a la falta de atención por parte gubernamental. Es por eso que la Clínica de Síndrome de Down responde a necesidades de una gran parte de la población, ya que las cuotas de recuperación son bajas a comparación de atención por parte de asociaciones civiles.

Sin embargo, esta Clínica ha sufrido de cambios injustificados en su planeación, atentando contra la adecuada atención y tratamiento del paciente. Médicos y personal hospitalario no especializado en el cuidado del síndrome de down se han encargado del tratamiento, por lo que la calidad de la atención se ha degradado y la ética de los médicos se ha visto cuestionada al tratar de forma discriminatoria y poco empática a los pacientes y familiares. Lo anterior, a raíz del cambio de dirección del Hospital Pediátrico San Juan de Aragón.

Tal es el caso del despido de la cardióloga Fabiola López Madrigal por hostigamiento laboral por parte de la directora de dicho Hospital; especialidad que se necesita de manera constante para el tratamiento y seguimiento del síndrome de Down. Al igual que la especialidad de Oftalmología que también se ha visto afectada por la misma situación.

Se han identificado varias denuncias alrededor de la directora actual Patricia Flores Galicia, donde se muestra a ella como la responsable de la renuncia del personal arriba mencionado.

El rol que tiene esta Clínica en la vida del paciente y de las familias es indispensable, ya que el tratamiento es costoso y, en ocasiones, difícil de obtener, pues este síndrome necesita a varios especialistas en el tema de manera multidisciplinaria. Es así como las denuncias culpan a la directora por no tener a una cardióloga especializada en síndrome de down atendiendo a los pacientes, al igual que demuestra una traba al seguimiento y tratamiento de los mismos.

El seguimiento cardiológico es de las especialidades más demandantes para un apropiado seguimiento de síndrome de Down, y en negligente poner a médicos no especializados en cardiología a realizar estos estudios.

### **III. Fundamento**

- El artículo 24 de la Convención sobre los derechos de los niños establece que "Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios."

El artículo 25 de Los Principales Derechos de las Personas con Discapacidad establece que "Derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación por motivos de discapacidad."

El artículo 26 de Los Principales Derechos de las Personas con Discapacidad establece que "Derecho a recibir y ser parte de servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales."

- El artículo 4 de la Constitución Política de la Ciudad de México en el apartado C constituye que " **Se prohíbe toda forma de discriminación, formal o de facto, que atente contra la dignidad humana o tenga por objeto o resultado la negación, exclusión, distinción, menoscabo, impedimento o restricción de los derechos de las personas**, grupos y comunidades, motivada por origen étnico o nacional, apariencia física, color de piel, lengua, género, edad, **discapacidades**, condición social, situación migratoria, **condiciones de salud**, embarazo, religión, opiniones, preferencia sexual, orientación sexual, identidad de género, expresión de género, características sexuales, estado civil o cualquier otra. También se considerará discriminación la misoginia, cualquier manifestación de xenofobia, segregación racial, antisemitismo, islamofobia, así como la discriminación racial y otras formas conexas de intolerancia. La negación de ajustes razonables, proporcionales y objetivos, se considerará discriminación."

El artículo 9, apartado D, establece que "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."

"Las condiciones necesarias para asegurar que en las instituciones de salud pública local existan los servicios de salud, asistencia social y atención médica, la disponibilidad, accesibilidad, seguridad e higiene en

las instalaciones de los centros de salud y hospitales, así como la suficiencia de personal y profesionales de la salud capacitados, equipamiento, insumos y medicamentos;"

**"Las personas usuarias de los servicios de salud tienen derecho a un trato digno, con calidad y calidez,** a una atención médica oportuna y eficaz, a que se realicen los estudios y diagnósticos para determinar las intervenciones estrictamente necesarias y debidamente justificadas, a gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones, a recibir información sobre su condición, a contar con alternativas de tratamiento, así como a expresar su consentimiento para la realización de procedimientos médicos y a solicitar una segunda opinión."El artículo 5 de la Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad establece que "Son acciones prioritarias para la integración al desarrollo de las personas con discapacidad, las siguientes: I. Los programas de salud, y rehabilitación dirigidos a mejorar su calidad de vida; [...]"

El artículo 17 reconoce que "Corresponde a los directores o titulares de los centros de salud, clínicas y hospitales del Gobierno del Distrito Federal, lo siguiente: I. Supervisar y garantizar un trato adecuado a las personas con discapacidad; [...]"

- El artículo 5 de la Ley para la Atención Integral de las Personas con Síndrome de Down de la Ciudad de México, garantiza que **"Las medidas de atención, capacitación, asistencia y protección, beneficiarán a todas las personas con Síndrome de Down y se buscará, en cualquier situación, que prevalezca el cuidado y protección a su condición y su inclusión social"**

El artículo 36 menciona que **"Las niñas y niños con Síndrome de Down deberán recibir cuidados y atención especiales.** En caso de que existan dudas acerca de la edad para determinar si es niña, niño, adolescente o adulto, se le concederán medidas de atención y protección específicas, a la espera de la determinación de su edad, la asistencia a los menores con este padecimiento estará a cargo de profesionales especializados y se realizará de conformidad con sus necesidades especiales, según esta Ley."

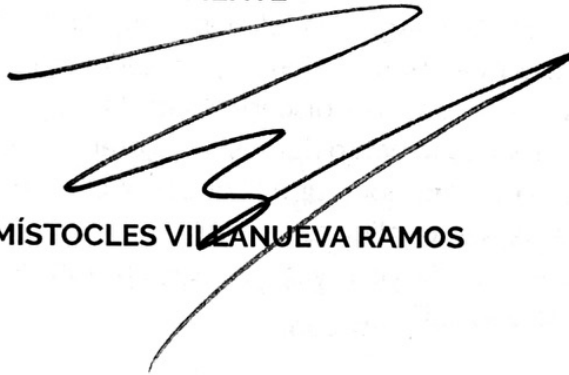
#### IV. Resolutivos

Por los razonamientos y argumentos presentados anteriormente, someto al conocimiento, análisis y valoración correspondiente la siguiente proposición con punto de acuerdo de urgente y obvia resolución decreto:

Único. Proposición con punto de acuerdo de urgente y obvia resolución por la que se exhorta a la Secretaria de Salud del Gobierno de la Ciudad de México, Dra. Oliva López Arellano, a que conforme sus atribuciones y a quien corresponda, gire instrucciones para que se establezca la estructura de personal y se esclarezcan los cambios injustificados en la Clínica Especializada de Síndrome de Down en la Ciudad de México.

Dado en el Congreso de la Ciudad de México, a los 24 días del mes de marzo de 2020.

**ATENTAMENTE**



**DIP. TEMÍSTOCLES VILLANUEVA RAMOS**