



I LEGISLATURA

DIP. MARÍA GABRIELA SALIDO MAGOS

Ciudad de México a 9 de mayo de 2019.

MGSM/073/2019

Asunto: Inscripción de Proposición con Punto de Acuerdo

Dip. José de Jesús Martín del Campo Castañeda
Presidente de la Mesa Directiva del Congreso de la Ciudad de México,
I Legislatura
PRESENTE.

La que suscribe, **Diputada María Gabriela Salido Magos**, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, del Congreso de la Ciudad de México, I Legislatura, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 12 fracción II y 21 de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México; 2 fracción XXXVIII, 76, 77, 79 fracción IX, 82, 83, del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, me permito solicitar respetuosamente a usted, se inscriba y liste en el orden de la sesión ordinaria a celebrarse el próximo martes 14 de mayo de 2019, para su debida consideración del Pleno del Congreso de la Ciudad, la proposición con punto de acuerdo que debidamente firmado y rubricado, anexo al presente.

Sin otro particular agradeciendo la atención que sirva dar al presente, le envío un cordial saludo.

ATENTAMENTE

DIP. MARÍA GABRIELA SALIDO
MAGOS

COORDINACIÓN DE SERVICIOS PARLAMENTARIOS

09 MAY 2019 15:26

Recibido: *Almadra*

DIP. MARÍA GABRIELA SALIDO MAGOS



Ciudad de México a 14 de mayo de 2019.

Dip. José de Jesús Martín del Campo Castañeda
Presidente de la Mesa Directiva del Congreso de la Ciudad de México,
I Legislatura
PRESENTE.

Las que suscriben, **Diputadas María Gabriela Salido Magos y Martha Soledad Ávila Ventura**, integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, y del Grupo Parlamentario de Morena respectivamente en el 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 apartado D y E, y 30 numeral 1, inciso b) de la Constitución Política de la Ciudad de México; 12 fracción II, 13 fracción IX y 21 de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México; 1, 2 fracción XXXVIII, 5 fracción I, 79 fracción IX, 86, 94 fracción IV, 99 fracción II y 100 del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, sometemos a consideración del Pleno de este H. Congreso, la siguiente: **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD PARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.**

Lo anterior al tenor de los siguientes:

ANTECEDENTES

1. Las Mucopolisacaridosis (MPS) son enfermedades degenerativas e irreversibles y la necesidad de ampliar los conocimientos en torno a estas patologías y sus síntomas para conseguir diagnósticos tempranos con herramientas como el tamiz neonatal ampliado y con ello, un tratamiento oportuno, que colabore a mejorar la calidad de vida de estos pacientes.
2. Estos trastornos genéticos de depósito lisosomal, crónicos y multisistémicos tienen su origen en la ausencia de una de las enzimas que degradan los glucosaminoglucanos (GAG) o mucopolisacáridos, de ahí el nombre de la enfermedad.
3. Esta carencia provoca un depósito progresivo de sustancias en las células de diversos órganos afectando a su función. Entre las MPS se encuentran la MPS Tipo I (Síndrome de Hurler), Síndrome de Hunter (MPSII), Síndrome de Sanfilippo (MPS III) y la Enfermedad de Maroteaux-Lamy (MPS VI), entre otras. El tipo de MPS depende de la enzima afectada.

DIP. MARÍA GABRIELA SALIDO MAGOS



I LEGISLATURA

4. El 15 de mayo es reconocido a nivel mundial como el Día internacional de las Mucopolisacaridosis, este día se ha establecido con la finalidad de sensibilizar y dar a conocer a mayor número de personas los efectos de este subgrupo de padecimientos que pertenecen a las enfermedades raras.
5. Esta fecha también sirve para reconocer a los profesionales de la salud, científicos dedicados a hallar una cura para las MPS, a los médicos y enfermeros dedicados a atender, asistir y brindar apoyo emocional a estos pacientes y a sus familias.
6. Esta conmemoración se lleva a cabo desde el año 2005 por el Senado de Estados Unidos de América y ha sido reconocida por la "National MPS Society". Esta Sociedad apoya desde 1974, a los pacientes afectados por MPS.
7. En México, se realiza desde el año 2008 como parte de la agenda de sensibilización y educación sobre las MPS tanto por personal médico como en la sociedad en general.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Una de las características de este padecimiento es la alteración en la degradación de elementos de la matriz extracelular, llamados glucosaminoglicanos, debido a mutaciones genéticas que codifican para enzimas que los degradan. Estos se acumulan intra y extracelularmente, generando alteración en la homeostasis, en el metabolismo y en la señalización celular en casi todos los tejidos del cuerpo (depósito lisosomal).

Los síntomas físicos incluyen generalmente rasgos faciales toscos (incluyendo puente nasal plano, labios gruesos, boca y lengua recrecidas), baja estatura con el tronco desproporcionadamente corto (enanismo), displasia (tamaño y/o forma anormales de los huesos) y otras irregularidades esqueléticas, espesamiento de la piel, órganos agrandados (tales como hígado o el bazo), hernias y crecimiento excesivo del pelo en el cuerpo. Manos cortas en forma de garra, rigidez progresiva de las coyunturas y el síndrome de túnel carpiano lo que puede restringir la movilidad y las funciones de la mano.

Las infecciones respiratorias recurrentes son comunes, al igual que las enfermedades obstructoras de las vías respiratorias y la apnea del sueño. Muchos individuos afectados también presentan enfermedades cardíacas, a menudo asociadas al agrandamiento o afección de las válvulas cardíacas.

Existen ciertas poblaciones que pueden tener más riesgo de padecerlas, sobre todo en aquellas con patrón de herencia autosómica recesiva,



DIP. MARÍA GABRIELA SALIDO MAGOS

I LEGISLATURA

poblaciones donde existen fenómenos de endogamia y alta consanguinidad parental o en poblaciones aisladas con bajo flujo génico.

Las familias que ya tienen un hijo con MPS pueden estar en riesgo de presentar otro embarazo con esta patología. "En el caso de las MPS I, III, IV, VI y VII, el riesgo de recurrencia es del 25% al tener todas ellas un patrón de herencia autosómico recesivo. En el caso de la MPS II, cuyo patrón de herencia es ligado a X recesivo, el riesgo es del 50% de los varones afectados, en términos generales.

De acuerdo con la Secretaría de Salud, en materia de enfermedades raras, como son las MPS:

"El objetivo... es lograr que, sin distingo, toda la población tenga acceso a servicios de salud y a medicamentos gratuitos, por lo que se pondrá especial énfasis en este grupo de pacientes a fin de que reciban el tratamiento adecuado".

Por ello, en el Senado de la República se han promovido acciones para la detección oportuna a través de la ampliación del tamiz neonatal que incluya enfermedades lisosomales para identificar todos los tipos de MPS y dejar de lado los tiempos actuales de diagnóstico que van de los 6 a los 24 meses.

Para la atención de las MPS, el único tratamiento específico, seguro y eficaz disponible hoy en día lo constituyen las Terapias de Reemplazo Enzimático, con las cuales se ha comprobado que la intervención temprana y el manejo multidisciplinario, permiten optimizar la atención médica antes del inicio de daño irreversible, todo ello en busca de una mayor sobrevida con calidad.

CONSIDERANDO

PRIMERO. Que la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece en el artículo 1° que:

"Artículo 1o. En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia.

Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos



I LEGISLATURA

DIP. MARÍA GABRIELA SALIDO MAGOS

humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley.

...

SEGUNDO. Que la misma Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en el artículo 4º establece el derecho a la protección de la salud, del cual debe gozar toda persona dentro del territorio nacional sin excepción alguna; texto constitucional que en su parte conducente es del tenor siguiente:

“Artículo 4º.- ...

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XI del artículo 73 de ésta Constitución.”

TERCERO. Que de conformidad con el artículo 3 de la Ley General de Salud es materia de salubridad general:

“Artículo 3o.- En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general:

I. a X. ...

XI. Educación para la salud;

XII. La prevención, orientación, control y vigilancia en materia de nutrición, sobrepeso, obesidad y otros trastornos de la conducta alimentaria, enfermedades respiratorias, enfermedades cardiovasculares y aquellas atribuibles al tabaquismo;

XIII. a XV. ...

XVI. . La prevención y el control de enfermedades no transmisibles y accidentes;

XVI. a XXVIII. ... ”

CUARTO. Que el Capítulo II “Educación para la Salud” de la Ley en cita señala que:

“Artículo 112.- La educación para la salud tiene por objeto:

I. Fomentar en la población el desarrollo de actitudes y conductas que le permitan participar en la prevención de enfermedades individuales, colectivas y accidentes, y protegerse de los riesgos que pongan en peligro su salud;

II. Proporcionar a la población los conocimientos sobre las causas de las enfermedades y de los daños provocados por los efectos nocivos del ambiente en la salud, y

III. Orientar y capacitar a la población preferentemente en materia de nutrición, salud mental, salud bucal, educación sexual, planificación



I LEGISLATURA

DIP. MARÍA GABRIELA SALIDO MAGOS

familiar, cuidados paliativos, riesgos de automedicación, prevención de farmacodependencia, salud ocupacional, salud visual, salud auditiva, uso adecuado de los servicios de salud, prevención de accidentes, donación de órganos, tejidos y células con fines terapéuticos, prevención de la discapacidad y rehabilitación de las personas con discapacidad y detección oportuna de enfermedades.”

QUINTO. Que la misma Ley en el Título Octavo “Prevención y Control de Enfermedades y Accidentes” en su Capítulo III “Enfermedades no Transmisibles” señala que:

“Artículo 158.- La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, en sus respectivos ámbitos de competencia, realizarán actividades de prevención y control de las enfermedades no transmisibles que las propias autoridades sanitarias determinen.

Artículo 159.- El ejercicio de la acción de prevención y control de las enfermedades no transmisibles comprenderá una o más de las siguientes medidas, según el caso de que se trate:

- I. La detección oportuna de las enfermedades no transmisibles y la evaluación del riesgo de contraerlas;*
- II. La divulgación de medidas higiénicas para el control de los padecimientos;*
- III. La prevención específica en cada caso y la vigilancia de su cumplimiento;*
- IV. La realización de estudios epidemiológicos, y*
- V. La difusión permanente de las dietas, hábitos alimenticios y procedimientos que conduzcan al consumo efectivo de los mínimos de nutrimentos por la población general, recomendados por la propia Secretaría, y*
- VI. Las demás que sean necesarias para la prevención, tratamiento y control de los padecimientos que se presenten en la población.*

Artículo 160.- La Secretaría de Salud coordinará sus actividades con otras dependencias y entidades públicas y con los gobiernos de las entidades federativas, para la investigación, prevención y control de las enfermedades no transmisibles.”

SEXTO. Que el ejercicio de la función pública será apegado a la ética, la austeridad, la transparencia, la apertura, la responsabilidad, la participación ciudadana y la rendición de cuentas con control de la gestión y evaluación, en los términos que fije la ley y la función social de la Ciudad, a fin de garantizar el bienestar de sus habitantes.

SÉPTIMO. Que la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México, en el primer y segundo párrafo del artículo 21 dispone que:

DIP. MARÍA GABRIELA SALIDO MAGOS



I LEGISLATURA

Artículo 21. El Congreso podrá solicitar información mediante pregunta parlamentaria al Poder Ejecutivo, Alcaldías, órganos, dependencias y entidades, los cuales contarán con un plazo de treinta días naturales para responder. El Congreso contará con treinta días para analizar la información y, en su caso, llamar a comparecer ante el Pleno o Comisiones, a las personas titulares mediante acuerdo aprobado por la mayoría absoluta del Pleno.

Los puntos de acuerdo, exhortos o cualesquiera otras solicitudes o declaraciones aprobadas por el Pleno o por la Comisión Permanente, deberán ser respondidos por los poderes, órganos, dependencias, entidades o Alcaldías correspondientes en un plazo máximo de sesenta días naturales.

...

...

OCTAVO. Que es facultad de las y los diputados de ésta soberanía presentar proposiciones con punto de acuerdo, de conformidad con lo establecido en el artículo 5 del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México:

Artículo 5. Son derechos de las y los diputados:

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

II. a IX. ...

X. Solicitar información a los otros Poderes Ejecutivo y Judicial o cualquier otra instancia de la Ciudad de México”

NOVENO. Que el pleno de este H. Congreso puede conocer de las proposiciones con punto de acuerdo, de conformidad con lo establecido en el artículo 99 fracción II del Reglamento en cita.

Artículo 99. El pleno podrá conocer proposiciones que busquen el consenso de sus integrantes, a través de:

I. ...

II. Puntos de acuerdo, que representan la posición del Congreso, en relación con algún asunto específico de interés local o nacional o sus relaciones con los otros poderes de la Ciudad, organismos públicos, entidades federativas, municipios y alcaldías, y

III. ...”

DÉCIMO. Que en nuestro país los sistemas de seguridad social actuales cubren la mayoría de estos padecimientos, aunque con algunos lineamientos excluyentes como en el caso del Seguro Popular que establece la necesidad de un diagnóstico



DIP. MARÍA GABRIELA SALIDO MAGOS

I LEGISLATURA

antes de los 10 años de edad o la falta de unidades hospitalarias acreditadas para su tratamiento o el Instituto Mexicano del Seguro Social quien hasta el momento no ha incluido el tratamiento de reemplazo enzimático para la MPS IV- A (Síndrome de Morquio) para los pacientes con derechohabiencia vigente en su cuadro básico institucional de insumos.

DÉCIMO PRIMERO. Que es importante sensibilizar y capacitar al personal médico respecto de la importancia del diagnóstico temprano y atención integral para las Enfermedades Raras, en particular las Mucopolisacaridosis; lo anterior con la finalidad

Por lo anteriormente expuesto y fundado, sometemos a consideración de ésta soberanía, el siguiente

PUNTO DE ACUERDO

ÚNICO. SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES QUE INTEGRAN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD: SECRETARÍA DE SALUD, IMSS, ISSSTE, PEMEX, ISSFAM Y LA SECRETARÍA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO, PARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA SE REALICEN DE MANERA PERIÓDICA CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN DEL PERSONAL MÉDICO AL RESPECTO DE LA IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y ATENCIÓN INTEGRAL PARA LAS ENFERMEDADES RARAS, EN PARTICULAR LAS MUCOPLISACARIDOSIS.

Dado en el Salón de Sesiones del Recinto Legislativo de Donceles a los 14 días del mes de mayo del año 2019.

ATENTAMENTE


DIPUTADA MARÍA GABRIELA SALIDO
MAGOS


DIPUTADA MARTHA SOLEDAD ÁVILA
VENTURA