



I LEGISLATURA

DIP. MARÍA DE LOURDES PAZ REYES
PRESIDENTA DE LA COMISIÓN DE SALUD

Ciudad de México, a 20 de enero de 2020.

DIP. ISABELA ROSALES HERRERA.
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA DE LA COMISIÓN PERMANENTE.
P R E S E N T E

De conformidad con lo dispuesto por los artículos 26, 32, fracción XVI y 66, fracción X, de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México, me permito enviarle el original, con firmas autógrafas, de los siguientes dictámenes aprobados por la comisión de Salud, durante su Cuarta Sesión Ordinaria, que se llevó a cabo el pasado 11 de diciembre de 2019:

- **DICTAMEN DE LA COMISIÓN DE SALUD RESPECTO DE LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO DE URGENTE Y OBVIA RESOLUCIÓN POR LA QUE SE EXHORTA AL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA, PARA QUE INSTRUYA A LOS TITULARES DE LA SECRETARÍA DE HACIENDA Y CRÉDITO PÚBLICO, Y DE LA SECRETARÍA DE SALUD, EN EL SENTIDO DE QUE SE GARANTICEN EL NÚMERO DE PLAZAS DE SERVICIO SOCIAL MÉDICO Y LOS MONTOS ORIGINALMENTE ASIGNADOS PARA LAS BECAS CORRESPONDIENTES AL PERIODO 2019-2020, EN CONGRUENCIA CON LOS OBJETIVOS ESTABLECIDOS EN EL PROGRAMA "JOVENES CONSTRUYENDO EL FUTURO" A CARGO DE LA SECRETARÍA DEL TRABAJO Y PREVISIÓN SOCIAL DEL GOBIERNO FEDERAL.**
- **DICTAMEN DE LA COMISIÓN DE SALUD RESPECTO DE LA 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.**

Al respecto, le solicito que dichos dictámenes puedan incorporarse en el orden del día de la Comisión Permanente, en la sesión del próximo 22 de enero de 2020.

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE


Diputada María de Lourdes Paz Reyes
Presidenta de la Comisión de Salud


LEGISLATURA
COORDINACIÓN DE SERVICIOS
PARLAMENTARIOS
FOLIO: 00011760
FECHA: 21/1/20
HORA: 13:15 H
RECIBÍO: 
F/ Dictámenes
Ency y CD

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA 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.



DICTAMEN DE LA COMISIÓN DE SALUD RESPECTO DE LA 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

Ciudad de México a, 11 de diciembre de 2019

H. CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO
I LEGISLATURA
P R E S E N T E

A la Comisión de Salud, del Congreso de la Ciudad de México, I Legislatura, se turnó para análisis y dictamen, 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.

Con fundamento en los artículos 122, apartado A, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 29, apartado A, numeral 1, de la Constitución Política de la Ciudad de México, 72, fracciones I y X, 74, fracción XXXVI, 77, 78 y 80 de la Ley Orgánica, 103, fracción IV, 104, 192, 256 y 257 del Reglamento, ambas del Congreso de la Ciudad de México, las Diputadas y Diputados integrantes de la Comisión de Salud del Congreso de la Ciudad de México, I Legislatura, sometemos a la consideración del Pleno de este Honorable Congreso el presente dictamen:

I. ANTECEDENTES

1. En sesión del Pleno del Congreso de la Ciudad de México, I Legislatura, en fecha 14 de mayo de 2019, las Diputadas María Gabriela Salido Magos, integrante del Grupo Parlamentario de Acción Nacional, y Martha Soledad Ávila Ventura, integrante del Grupo Parlamentario de Morena, presentaron ante el Pleno del Congreso de la Ciudad la proposición con punto de acuerdo por el que se exhorta respetuosamente a diversas autoridades en materia de salud para que en el ámbito

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS SUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD ARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.



de su competencia implementen campañas de sensibilización y capacitación al personal médico.

2. El 15 de mayo de 2019, la Comisión de Salud recibió el oficio MDSPOPA/CSP/4466/2019, mediante el cual, el Diputado José de Jesús Martín del Campo Castañeda, entonces Presidente de la Mesa Directiva del Congreso de la Ciudad de México, I Legislatura, remitió a esta Comisión dictaminadora la Proposición con Punto de Acuerdo de referencia.

3. Esta dictaminadora, previa convocatoria realizada con fecha 10 de diciembre de 2019 y oficios MLPR/IL/CS/90/2019, MLPR/IL/CS/91/2019, MLPR/IL/CS/92/2019, MLPR/IL/CS/93/2019, MLPR/IL/CS/94/2019, MLPR/IL/CS/95/2019, MLPR/IL/CS/96/2019, en los términos de ley, se reunió el 12 de diciembre de 2019, para la discusión y análisis del punto de acuerdo en comento a fin de proceder a la elaboración y aprobación del dictamen que se presenta, conforme al siguiente:

II. PREÁMBULO

La Comisión de Salud, de este Órgano Legislativo, en la I Legislatura, se abocó al análisis, discusión y valoración de la proposición con punto de acuerdo que se menciona, de conformidad con lo dispuesto por artículos 122, apartado A, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 29, apartado A, numeral 1, de la Constitución Política de la Ciudad de México, 72, fracciones I y X, 74, fracción XXXVI, 77, 78 y 80 de la Ley Orgánica, 103, fracción IV, 104, 192, 256 y 257 del Reglamento, ambos del Congreso de la Ciudad de México, por lo que, se somete a consideración de este Honorable Congreso, el siguiente:

DICTAMEN

OBJETO Y DESCRIPCIÓN DE LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO. - Que la Proposición con Punto de Acuerdo materia de este dictamen plantea lo siguiente:

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.*

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD ARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.



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.

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.

Una de las características de este padecimiento es la alteración en la degradación de elementos de la matriz extracelular, llamados glucosaminoglucanos, 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.

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD ARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.



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

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD ARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.



I LEGISLATURA

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

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA 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.



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 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.

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS SUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD ARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.



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

"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.

...

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 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 derechohabencia vigente en su cuadro básico institucional de insumos.

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD ARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.



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.

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.

III. CONSIDERANDOS

PRIMERO. – Que la Comisión de Salud del Congreso de la Ciudad de México, I Legislatura, es competente para analizar y dictaminar la proposición con punto de acuerdo materia del presente dictamen, de conformidad con lo dispuesto por los artículos 67, párrafo segundo; 70, fracción I, 72, 73, 74, fracción XXXVI, y 80 de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México; 1, 86, 103, fracción IV, 106 y 260 del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México.

SEGUNDO. – Se coincide con las promoventes acerca de las características de la mucopolisacaridosis y la necesidad de una detección oportuna que permita un tratamiento adecuado y oportuno para el paciente.

Al respecto, en el año 2012, se emitió una Guía Práctica Clínica (GPC) sobre Diagnóstico y tratamiento de Mucopolisacaridosis tipo VI (Síndrome de Maroteaux-Lamy), en el cual se definen sus antecedentes, características, necesidad de detección oportuna, dificultades derivadas de ser una enfermedad de baja prevalencia y la necesidad de contar con un equipo multidisciplinario y capacitado para atender este tipo de enfermedades:

“La mucopolisacaridosis tipo VI fue descrita por primera ocasión en 1963 por los DRs. Pierre Maroteaux y Maurice Lamy. Se trata de una enfermedad autosomática recesiva causada por la deficiencia de la enzima lisosomal arilsulfatasa B o N-acetilgalactosamina-

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD ARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.



4-sulfatasa. Esta deficiencia ocasiona la acumulación a nivel celular de dermatan sulfato en diferentes tejidos...

Los estudios epidemiológicos en la mucopolisacaridosis tipo VI son limitados. Se estima una incidencia de 1 a 248000 a 1 en 300 000 nacidos vivos. La frecuencia relativa en comparación con otras mucopolisacaridosis en Escandinavia hasta el 18.5% en Brasil. No se ha descrito ningún grupo étnico específico asociado a un riesgo incrementado de mucopolisacaridosis tipo VI.

Las manifestaciones clínicas incluyen características faciales distintivas, estatura baja, contracturas articulares y afección cardiopulmonar. Los pacientes tienen reducción en la tolerancia al ejercicio y limitación del rango de movilidad de las articulaciones.

La gravedad depende de la cantidad de glucosaminoglucanos acumulados en relación con el grado de deficiencia enzimática, que a su vez está en relación con el genotipo del paciente.

Por ser una enfermedad de baja prevalencia es frecuente que la comunidad médica no esté familiarizada con las manifestaciones clínicas de la mucopolisacaridosis tipo VI, por lo que el diagnóstico se vuelve un reto para el clínico.

El retraso en el diagnóstico de éstos pacientes origina un deterioro multiorgánico progresivo, que puede llevar al paciente a la postración y falla severa de órganos incluso en la primera década de la vida. Para su manejo, se requiere de un equipo de salud multidisciplinario, con conocimiento y experiencia en la patología¹.

TERCERO.- Se coincide con las proponentes en cuanto al fundamento del derecho a la salud que deriva del artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

Artículo 4o.- La mujer y el hombre son iguales ante la ley. Ésta protegerá la organización y el desarrollo de la familia.

...

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

¹ El documento completo puede consultarse en la página electrónica http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/498_GPC_Mucopolisacaridosis_VI/IMSS-498-11-GER_MucopolisacaridosisVI.pdf

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD ARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.



Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.

Si bien se coincide con las proponentes acerca de las instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud, en opinión de esta dictaminadora, el exhorto se debe orientar a la Secretaría de salud del Gobierno Federal, en su calidad de coordinadora del sistema, de conformidad con el artículo 7 y 160 de la Ley General de Salud, la cual, en caso de valorarlo necesario, deberá coordinarse con sus homólogas en otras entidades federativas o con las entidades competentes en materia de salud.

Artículo 7o.- La coordinación del Sistema Nacional de Salud estará a cargo de la Secretaría de Salud, correspondiéndole a ésta:

I. Establecer y conducir la política nacional en materia de salud, en los términos de las leyes aplicables y de conformidad con lo dispuesto por el Ejecutivo Federal;

...

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."

Asimismo, en la Ley General de Salud encontramos una definición de enfermedades raras, como la *mucopolisacaridosis*, entendidas como aquellas de baja prevalencia:

Artículo 224 Bis.- Medicamentos huérfanos: A los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras, las cuales tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10, 000 habitantes.

Por lo expuesto, se considera conveniente generar un exhorto a la Secretaría de Salud del Gobierno Federal para implemente campañas de sensibilización

IV. PUNTOS RESOLUTIVOS

Por lo anteriormente expuesto, la Comisión de Salud emite el presente dictamen:

RESUELVE

SE APRUEBA CON MODIFICACIONES LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO PARA EXHORTAR RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD ARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.




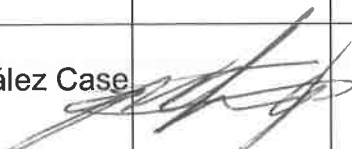
AUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD PARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO, DE CONFORMIDAD CON EL SIGUIENTE:

PUNTO DE ACUERDO

ÚNICO. SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A LA SECRETARÍA DE SALUD DEL GOBIERNO FEDERAL A QUE CONSIDERE LA IMPLEMENTACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS, CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN DEL PERSONAL MÉDICO Y CAMPAÑAS INFORMATIVAS A LA CIUDADANÍA, RESPECTO DE LA IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y ATENCIÓN INTEGRAL PARA LAS ENFERMEDADES RARAS, EN PARTICULAR LAS MUCOPLISACARIDOSIS.

Dado en el recinto legislativo de Donceles a los 11 días del mes de DICIEMBRE de 2019.

FIRMAS DE LAS DIPUTADAS Y DIPUTADOS INTEGRANTES DE LA COMISIÓN DE SALUD, EN EL DICTAMEN DE LA COMISIÓN DE SALUD RESPECTO DE LA 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

NOMBRE	A FAVOR	EN CONTRA	ABSTENCIÓN
Diputado María de Lourdes Paz Reyes PRESIDENTA			
Diputada Lizette Clavel Sánchez VICEPRESIDENTA			
Diputado Armando Tonatihu González Case SECRETARIO			

COMISIÓN DE SALUD

PROYECTO DE DICTAMEN RESPECTO A LA PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS SUTORIDADES EN MATERIA DE SALUD ARA QUE EN EL ÁMBITO DE SU COMPETENCIA IMPLEMENTEN CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PERSONAL MÉDICO.



Diputada América Alejandra Rangel Lorenzana INTEGRANTE			
Diputado Miguel Ángel Álvarez Melo INTEGRANTE			
Diputada Ma. Guadalupe Aguilar Solache INTEGRANTE			
Diputada Martha Soledad Ávila Ventura INTEGRANTE			
Diputada Paula Andrea Castillo Mendieta INTEGRANTE			
Diputado Carlos Hernández Mirón INTEGRANTE			