

DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO



I LEGISLATURA

Ciudad de México, a 02 de marzo de 2021.

DIP. MARGARITA SALDAÑA HERNÁNDEZ
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA DEL
CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO
PRESENTE:

La que suscribe, **Diputada Ana Patricia Báez Guerrero**, 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 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 y 101 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 DE URGENTE Y OBVIA RESOLUCIÓN POR EL QUE SE SOLICITA A LAS AUTORIDADES DE SALUD PARA QUE SE EJECUTEN MEDIDAS DE APOYO ESPECIALES PARA LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ENFERMEDADES RARAS**, al tenor de los siguientes antecedentes y considerandos:

ANTECEDENTES

Los días 28 de febrero de cada año se celebra el “*Día Mundial de las Enfermedades Raras*” Esta celebración se instauró para visibilizar y concientizar sobre la problemática a la que se enfrentan alrededor de 300 millones de personas en el planeta que tienen una enfermedad rara y que no solo afecta a quien la padece, también afecta a sus familias,

DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO



I LEGISLATURA

pues los tratamientos para tratar estas dolencias son generalmente onerosos, además de la gran inversión en tiempo de atención que se le tiene que brindar a los pacientes.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, se consideran como enfermedades raras aquellas que afectan a una persona por cada 10 mil, además la misma OMT calcula que existen alrededor de 7000 mil enfermedades raras que afectan aproximadamente al 7% de la población del planeta. Estas enfermedades se generan por factores genéticos y neurológicos que causan su desarrollo y evolución.

De acuerdo a la Federación Mexicana de Enfermedades Raras, aproximadamente 7 millones de personas en México padecen una enfermedad rara, por esto es importante buscar realizar diagnósticos precisos y oportunos para tratar y paliar los síntomas y recibir tratamiento adecuado.

David Peña, presidente de la Federación mencionada, sostiene que hay poca información sobre estas enfermedades, lo que suma a que los tratamientos sean costosos y puso como ejemplo el angiodema hereditario, que su tratamiento cuesta alrededor de 5 millones de pesos al año.

Los pacientes más afectados por estas enfermedades son niños, disminuyendo la calidad de vida de los pequeños de manera significativa. Las enfermedades más comunes son la atrofia muscular espinal, citrulinemia, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis tuberosa, melanoma metastasico, Síndrome de Cushing y Síndrome de Huntington, entre otras enfermedades raras más comunes.

DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO



I LEGISLATURA

PROBLEMÁTICA PLANTEADA

La Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios emitió nuevos lineamientos para la aprobación de la comercialización de las fórmulas lácteas para niños con enfermedades raras, estos lineamientos fueron aprobados en septiembre del año pasado. La consecuencia de estas nuevas medidas de política pública es que los padres de los niños con estas enfermedades no tienen acceso a estas fórmulas en México ya que los proveedores en México de estos productos no han podido cumplir con los requerimientos solicitados por la Comisión. El que los niños no tengan acceso a estas fórmulas por los nuevos requerimientos de la Cofepris pone en peligro su vida al provocar la alimentación inadecuada secuelas graves a su salud, ya que requieren alimentación especial. A nivel nacional ya no se encuentran estas formulas, obligando a las familias de los niños a pagar formulas importadas de menos de 400 gramos en un precio que oscilan entre los 7 mil y 8 mil pesos. Por estas circunstancias los padres de familias solicitan a la Cofepris que se otorgue un permiso especial a las empresas para que comiencen la importación y distribución de estos alimentos. La alimentación no adecuada provoca en los pacientes dolores abdominales, vómitos, mareos, daño intestinal o la simple imposibilidad para comer, como es el caso de la enfermedad de “Orina de Olor de Jarabe de Maple” que impide a los niños que sufren de este síndrome consumir cualquier otro alimento.

Otro problema que está aquejando a los niños con enfermedades raras es la falta de protocolos especiales para su atención durante esta pandemia de Covid, y que tiene que

DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO



I LEGISLATURA

recibir su tratamiento forzosamente en los hospitales. Los padres de los niños afirman que derivado de la pandemia, las citas para atención se difieren hasta dos semanas a las fechas en que se deben aplicar los tratamientos, esto derivado también de la saturación hospitalaria. Los tratamientos para los pacientes de enfermedades especiales se administran de manera presencial en los hospitales, Los padres de los niños han solicitado que se aprueben nuevos protocolos de entrega y aplicación de tratamientos para que estos se efectúen en los domicilios de los niños. Con esto se evitarían los riesgos de contagios para los pacientes y sus familiares. El continuar con aplicación de tratamientos especiales de manera presencial pone en peligro la vida de los pacientes que tienen afectaciones cardíacas y pulmonares que serían mortales en los casos de enfermedades especiales.

Es por estas problemáticas y aprovechando que el día 28 de febrero se celebra el Día Mundial de la Enfermedades Raras, es que pido a esta Soberanía que apoyen el presente punto de acuerdo y se exhorte a la Comisión Federal de Prevención Contra Riesgos Sanitarios y a la Secretaría de Salud Federal y organismos de salud federales para que atiendan las demandas de los padres con niños que sufren enfermedades raras y busquemos entre todos disminuir el sufrimiento y el dolor al que están expuestas estas familias,

CONSIDERACIONES

PRIMERO. 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,

DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO



I LEGISLATURA

exhortos, o cualquier otra solicitud o declaración, a través del Pleno o de sus comisiones;

SEGUNDO. 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;

TERCERO.- Los diputados del Congreso de la Ciudad de México tienen la facultad de comunicarse con los otros Órganos Locales de Gobierno, los Órganos Autónomos Locales y Federales, los Poderes de la Unión o las autoridades o poderes de las entidades federativas.

CUARTO.- Que el Congreso de la Ciudad de México está facultado para aprobar los puntos de acuerdo por el voto de la mayoría absoluta de las y los diputados presentes en sesión, como se establece en la fracción IX del artículo 13 de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México.

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

PRIMERO. SE EXHORTA A LA COMISIÓN FEDERAL PARA LA PROTECCIÓN CONTRA RIESGOS SANITARIOS PARA QUE EXPIDA LINEAMIENTOS ESPECIALES O TEMPORALES QUE PERMITAN LA IMPORTACIÓN Y COMERCIALIZACIÓN DE FORMULAS LACTEAS ESPECIALES PARA NIÑOS QUE SUFREN ENFERMEDADES

DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO



I LEGISLATURA

RARAS Y CON ESTO, GARANTIZAR EL ABASTO DE ESTOS PRODUCTOS EN TERRITORIO NACIONAL.

SEGUNDO: SE EXHORTA A LA SECRETARÍA DE SALUD FEDERAL Y A LOS ORGANISMOS FEDERALES DE SALUD PARA QUE EJECUTEN PROTOCOLOS PARA PERMITIR QUE LOS MEDICAMENTOS Y TRATAMIENTOS QUE SE APLICAN A LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS PUEDAN SER SUMINISTRADOS EN SUS DOMICILIOS, SIEMPRE Y CUANDO LAS CARÁCTERISTICAS DE LOS PRODUCTOS LO PERMITAN.

ATENTAMENTE

DocuSigned by:
ANA PATRICIA BAEZ GUERRERO
F51E2BD9F4D3415...

DIP. ANA PATRICIA BÁEZ GUERRERO