

17 AGO 2022
Presentado en el Pleno
Tómese a la Comisión (es) de:
HIGIENE, SALUD PÚBLICA Y PREVENCIÓN
DE LAS ADICCIONES

NÚMERO 5.3
DEPENDENCIA _____



GOBIERNO
DE JALISCO

PODER
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

HONORABLE CONGRESO DEL ESTADO DE JALISCO

PRESENTE

La que suscribe, Diputada Susana de la Rosa Hernández de la LXIII Legislatura del H. Congreso del Estado de Jalisco, con fundamento en lo establecido en los artículos 28 fracción I y 35 fracción I de la Constitución Política de Jalisco; así como de los artículos 26.1 fracción XI, 27.1 fracción I, 135.1 fracción I y 137 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Jalisco, presento ante esta Asamblea la siguiente **Iniciativa de Ley que REFORMA la Ley de Salud del Estado de Jalisco en materia de enfermedades raras** lo anterior con base en la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La presente iniciativa tiene el objetivo de crear el registro estatal de enfermedades raras dentro de la Ley de Salud del Estado de Jalisco, así como de incorporar a las enfermedades raras en el catálogo establecido en el título quinto de la citada ley de salud.

En ese sentido es preciso establecer en primer término lo que es una enfermedad rara, una enfermedad rara es aquel padecimiento que tiene una prevalencia¹ de no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes; de acuerdo con esta lógica también son llamadas enfermedades de baja prevalencia.

*Ahora, "las enfermedades raras son enfermedades con una alta tasa de mortalidad, pero de baja prevalencia. Por lo general, comportan una evolución crónica muy severa, con múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas y por lo tanto suelen presentar un alto nivel de complejidad clínica que dificultan su diagnóstico y reconocimiento"*².

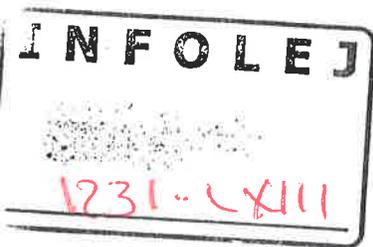
De igual forma se señala que "El 65 % de las ER son enfermedades graves e invalidantes (incapacitantes), además la mitad de ellas comprometen la vida del paciente."³ En paralelo, las Enfermedades Raras conllevan un impacto económico importante en la vida de las personas que las padecen, así como de sus familias.

Con datos del portal <https://www.rarediseaseday.org/>, se estima que a nivel mundial existen 300 millones de personas con enfermedades raras; y en México, la estadística al

¹ En epidemiología, proporción de personas que sufren una enfermedad con respecto al total de la población en estudio. <https://dle.rae.es/prevalencia>

² Posada, M., Martín-Arribas, C. et al. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. Pamplona: Anales del Sistema Sanitario de Navarra. vol.31, supl.2. Disponible en: http://sciel.ojs.icsii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002

³ Prensa. (2020). Día Mundial de las Enfermedades Raras. México. Disponible en: <https://amiif.org/dia-mundial-de-las-enfermedades-raras/>



03448





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

2018, señalaba que es de 8 millones⁴ la cantidad de personas que padecen algún tipo de enfermedad rara.

En el mismo sentido y con la intención de contar con la capacidad para dar respuesta a diagnósticos tempranos de enfermedades raras, surge la necesidad de ampliar el tamizaje neonatal ya que *“solo algunas de las enfermedades raras son objeto de Tamiz neonatal”*⁵, por lo que esto nos muestra otra ventana de oportunidad legislativa.

Adicionalmente a lo ya expuesto, es preciso señalar que las enfermedades raras se encuentran estrechamente ligadas a los medicamentos huérfanos, dichos medicamentos son señalados como el objetivo terapéutico de las enfermedades raras⁶ y ambos términos van encaminados a ser una probable solución a las enfermedades de baja prevalencia.

Una vez planteadas las problemáticas, se identifican las siguientes necesidades legislativas:

1. Incluir a las enfermedades raras y medicamentos huérfanos dentro de la Ley de Salud estatal.
2. Reforzar los mecanismos existentes que puedan facilitar diagnósticos tempranos de enfermedades raras.
3. Crear un registro estatal de enfermedades raras, así como de la generación de información estadística.

Este último, con la finalidad de desarrollar y ejecutar un proyecto interinstitucional que tenga como objetivo principal recabar información, en los 125 municipios de Jalisco, para desarrollar indicadores que permitan identificar, de manera enunciativa más no limitativa, factores como los siguientes:

- Número de médicos dentro de estado de Jalisco con conocimientos técnicos y/o especializados para diagnosticar enfermedades raras.
- Protocolos internos para el diagnóstico de un paciente con una aparente enfermedad rara.
- Una vez realizado el diagnóstico ¿Quién y cómo se determina la atención médica y/o técnica necesaria?
- ¿Qué pacientes con un diagnóstico de enfermedad rara son susceptibles a obtener atención médica?
- ¿Cuántos y cuáles son los medicamentos huérfanos que tiene cada municipio?

⁴ Ídem

⁵ Bermúdez, A. J., Robayo, D. B., González, N., & Moreno, A. L. (2021). Tamizaje neonatal y enfermedades raras. Del test de Guthrie a la espectrometría de masas. *Pediatría*, 54(1), 28-35. <https://doi.org/10.14295/rp.v54i1.173>

⁶ Posada, M., Martín-Arribas, C. et al. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. Pamplona: Anales del Sistema Sanitario de Navarra. vol.31, supl.2. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002

ENTREGO:	RECIBO
DE:	RECIBO
FOJA No. _____	RECIBO
COORDINACIÓN DE PROCESOS LEGISLATIVOS	RECIBO
SECRETARÍA DEL CONGRESO ESTADO DE JALISCO	RECIBO



GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____
DEPENDENCIA _____

- ¿Con base a qué indicadores sociodemográficos y/o incidencias regionales se solicita el abastecimiento de medicamentos huérfanos?
- Número de pacientes con un diagnóstico de enfermedad rara.
- Número de pacientes atendidos y/o bajo tratamiento.

Así como aquellos criterios que se estimen necesarios por parte del Registro Nacional de Enfermedades Raras, todo ello con la intención de determinar planes de acción en cada municipio.

Ahora bien, en otro orden de ideas, es importante señalar que el derecho a la salud se encuentra establecido en el artículo 4º. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos que a la letra dice: ***“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...”***, y se refuerza con lo establecido en el artículo 1º. Bis de la Ley General de Salud que señala a la ***“salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.”***

En cuanto al derecho a la salud y en la materia específica de la presente iniciativa sobre enfermedades raras, es necesario retomar algunas de las premisas señaladas por la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) en el expediente del juicio de amparo 350/2014⁷, respecto del derecho a la protección de la salud:

- Salud es el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.
- Los servicios de salud son aquellas acciones realizadas en beneficio del individuo y de la sociedad en general, dirigidas a proteger, promover y restaurar la salud de la persona y de la colectividad.
- La disponibilidad de medicamentos y otros insumos esenciales para la salud constituye un servicio básico de salud.

Con estas premisas expuestas, la SCJN en dicho expediente señala que corresponde al ***“...Estado la obligación de garantizar a todas las personas el disfrute de servicios de salud a través de la atención médica, cuya finalidad es proteger, promover y respetar la salud, de manera preventiva, curativa, de rehabilitación o paliativa, a fin de conseguir su bienestar físico y mental, para así contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades y la prolongación y mejoramiento de la calidad de la vida humana.”***

Así bien México como Estado Miembro de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) debe buscar activamente adoptar estrategias en búsqueda del bienestar de las personas con enfermedades raras y sus familias, fortaleciendo el sistema de salud en orden de ampliar el acceso a los servicios de salud y que los mismos sean seguros, libres de discriminación,

⁷ Suprema Corte de Justicia de la Nación. (2014). Amparo en revisión 350/2014. Disponible en: <https://www2.scjn.gob.mx/ConsultaTematica/PaginasPub/DetallePub.aspx?AsuntoID=165612>





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

asequibles y oportunos en términos del acuerdo numero A/C 3/76/L.20/Rev.1⁸ emitido por la Asamblea General de Naciones Unidas en su septuagésimo sexto período de Sesiones, la Declaración Universal de Derechos Humanos⁹, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁰, así como del derecho internacional.

Expuesto lo anterior, y tomando diversas consideraciones como son las siguientes:

1. El 30 de enero de 2012 se adicionan los artículos 224 Bis y 224 Bis 1 a la Ley General de Salud relativos a los medicamentos huérfanos y que son destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras.
2. El 30 de junio de 2016 en la primera sesión ordinaria el Consejo de Salubridad General, acordó crear la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, acuerdo publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) el 19 de enero de 2017¹¹ y que establece el Registro Nacional de Enfermedades Raras.
3. El 17 de febrero de 2017 se adiciona un capítulo III bis al título octavo de la Ley de Salud del Estado de Veracruz de Ignacio de la Llave, relativo a las enfermedades raras, lo que abre el inicio de diversas reformas legislativas en las entidades federativas en la materia de la iniciativa.
4. El 24 de marzo de 2017 se publica en el DOF el reglamento interior de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras que establece el procedimiento para la definición y registro de las enfermedades raras.
5. El 05 de diciembre de 2018 se publica en el Periódico Oficial "El Estado de Jalisco" el decreto 27193/LXII/18 que expide la Ley de Salud del Estado de Jalisco, misma que se encuentra vigente y que entre otras cosas considera a las enfermedades raras en el capítulo II DE LAS ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES del título quinto de la Ley.
6. El 15 de julio de 2020 se instaló la Mesa Interinstitucional de Enfermedades Raras del Estado de Jalisco, donde participan organizaciones como la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER), el Movimiento Asociativo Jalisciense Pro Personas con Discapacidad (MADIJAL), así como otras organizaciones y dependencias estatales, con la intención de *"desarrollar un espacio de vinculación y coordinación interinstitucional en el Estado de Jalisco, con eje central en la agenda de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, para generar estrategias de atención a las personas que viven con una de estas condiciones, así como a sus familias, considerando las necesidades particulares de quienes fungen como Personas Cuidadoras de Personas con Discapacidad. Así también, este espacio busca visibilizar este tema a través de su institucionalización a través de la creación de un Centro de Referencia de Enfermedades Raras en el Estado"*¹².

⁸ Disponible en: <https://undocs.org/es/A/C.3/76/L.20/Rev.1>

⁹ Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

¹⁰ Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

¹¹ Disponible en:

https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5469383&fecha=19/01/2017#gsc.tab=0

¹² Acuerdo tercero del acta de instalación de la Mesa Interinstitucional de Enfermedades Raras del Estado de Jalisco.





GOBIERNO
DE JALISCO

PODER
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

Señalado lo anterior y retomando la preocupación que diversas organizaciones nacionales e internacionales han mostrado por la falta de datos pertinentes y “que ayudarían a detectar y abordar las barreras que dificultan el ejercicio de sus derechos humanos”, retomados de los retos que la propia ONU señaló en acuerdo numero A/C.3/76/L.20/Rev.1 ya citado. Si bien, el sector de la población que vive con alguna enfermedad rara es reducido, no por ello se debe ser omisos en solicitar que se les brinden los medios necesarios para diagnosticar, tratar y mantener un registro estatal. Aunado a la exigencia de que se preparen perfiles médicos que incidan en la investigación y difusión sobre las enfermedades raras.

De igual manera se retoma lo expuesto por la SCJN en el ya citado expediente 350/2014, donde se puede detectar que existe una gran área de oportunidad para el suministro de medicamentos huérfanos, que son aquellos destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras¹³, dentro de las instancias del sector salud, así como de la participación entre las instancias de salubridad a nivel federal con las de las entidades federativas.

En lo que respecta al diagnóstico oportuno de las enfermedades raras, diversos especialistas han hablado sobre el tema y señalado que el tamizaje metabólico ampliado es un paso significativo desde el sistema de salud pública para detectar a tiempo posibles enfermedades raras, tal es el caso de la doctora Luz María Sánchez que menciona que “*sería importante que todo el sistema de salud nacional lo tenga para realizar un diagnóstico oportuno de las enfermedades raras*”¹⁴, y el caso de estudios internacionales que muestran retos como el contar “*laboratorios con capacidad para dar respuesta al diagnóstico de Enfermedades raras y particularmente al tamizaje neonatal.*”¹⁵

Ahora, tal y como se ha mencionado, las enfermedades raras tienen un impacto complejo en la manera en la que se desarrollan las personas enfermas, así como en sus familias o primer núcleo. En este orden de ideas y de acuerdo con la noción de bien común, misma que consiste “*en aquella serie de condiciones materiales y espirituales que permiten al hombre alcanzar la perfección plena de su naturaleza racional*”¹⁶. Es indispensable crear las herramientas para que este grupo pueda vivir y desarrollarse de manera plena.

Los términos de la presente iniciativa procuran atender la problemática de manera progresiva. Además de lo ya señalado, se propone que se aperturen mecanismos administrativos y económicos para abrir espacios en la Secretaría de Salud del Estado de Jalisco para perfiles especializados y/o con la capacidad técnica comprobable para realizar diagnósticos integrales. Al mismo tiempo se reconoce que en aras de buscar que el registro

¹³ De acuerdo con el artículo 224 Bis de la Ley General de Salud.

¹⁴ Isaura López. (2022). Una sola gota de sangre abre la estrategia para combatir las enfermedades raras. Disponible en: <https://udgtv.com/noticias/una-gota-sangre-abre-estrategia-combatir-enfermedades-raras/>

¹⁵ Bermúdez, A. J., Robayo, D. B., González, N., & Moreno, A. L. (2021). Tamizaje neonatal y enfermedades raras. Del test de Guthrie a la espectrometría de masas. *Pediatría*, 54(1), 28-35. <https://doi.org/10.14295/rp.v54i1.173>

¹⁶ González Uribe, Héctor. (2007). *Teoría Política*. México. Porrúa, Décima Quinta, Edición, p. 203





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

de enfermedades raras sea operante es necesario que el mismo abarque los 125 municipios de las 12 regiones de Jalisco y de tal modo que se pueda tener trazabilidad de qué enfermedades listadas como raras se dan en el Estado, cuál porcentaje, la edad en que se diagnosticaron, quienes reciben tratamiento y en que localidades es indispensable tener mayor personal, presupuesto para medicamentos huérfanos y el personal médico capacitado para ello.

Aunado a todo lo dicho anteriormente, y para poder generar una armonización con la Ley de Salud del Estado de Jalisco, es necesario señalar que se prevén las reformas en el siguiente sentido:

1. Armonizar diversos artículos respecto de enfermedades raras y enfermedades que provocan gastos catastróficos¹⁷.
2. Crear un capítulo II bis para agregar a las enfermedades raras en el catálogo del título quinto, donde se incluya su concepto, el registro estatal de enfermedades raras y las políticas públicas; y en ese sentido eliminar a las enfermedades raras del catálogo de enfermedades no transmisibles.
3. Adicionar a las enfermedades raras en el catálogo de enfermedades a detectar dentro del tamizaje.
4. Agregar a los medicamentos huérfanos dentro del título sexto relativo a los medicamentos.

Por último, realizando un análisis a las repercusiones que de aprobarse la presente iniciativa podría derivarse, se tiene previsto que de forma jurídica se contemplarían a las enfermedades raras dentro del catálogo de la ley de salud, así como diversos componentes que obligarían al sector de salubridad del estado para iniciar diagnósticos tempranos, un registro puntual de enfermedades raras, consideraciones para con la federación de incluir medicamentos huérfanos necesarios a las personas que los necesiten; en lo social, todo lo mencionado anteriormente generará certidumbre a las personas que padecen de enfermedades raras, sus familiares y personas cercanas a su círculo que forman parte de los cuidados que se les deben de otorgar día con día; en lo económico, paulatinamente, se volverán un aliciente para los bolsillos de todas aquellas personas proveedoras del hogar, sobre todo en los insumos necesarios para con la compra de medicamentos huérfanos necesarios para el tratamiento; en lo presupuestal no se cuentan con datos exactos que



¹⁷ De acuerdo con el artículo 77 bis 29 penúltimo párrafo de la Ley General de Salud "se considerarán gastos catastróficos a los que se derivan de aquellos tratamientos y medicamentos asociados, definidos por el Consejo de Salubridad General, que satisfagan las necesidades de salud mediante la combinación de intervenciones de tipo preventivo, diagnóstico, terapéutico, paliativo y de rehabilitación, con criterios explícitos de carácter clínico y epidemiológico, seleccionadas con base en su seguridad, eficacia, pago, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social, que impliquen un alto costo en virtud de su grado de complejidad o especialidad y el nivel o frecuencia con la que ocurren."



GOBIERNO DE JALISCO

PODER LEGISLATIVO

SECRETARÍA DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

sean de impacto directo al Poder Ejecutivo del Estado, sin embargo, es preciso señalar que pronto desde la federación se podrán contar con recursos económicos, técnicos y de personal para con la atención a las enfermedades raras, lo anterior derivado de que a nivel nacional ya se encuentra la discusión sobre su seguimiento¹⁸.

Por último, es importante retomar las palabras del Dr. Luis M. Carbajal, jefe de la Clínica de Enfermedades Raras y Degenerativas del Instituto Nacional de Pediatría (INP), sobre la aplicación del tamiz neonatal y es que *“Este cambio puede generar un ahorro significativo al sistema de salud mexicano”*¹⁹, por lo que hoy los montos que puedan ser presupuestados, en un futuro significarán ahorros que podrán ser encausados en otras necesidades de salud que se detecten y es por eso que *“Ninguna enfermedad es tan rara como para no merecer nuestra atención.”*²⁰, y en ese sentido se propone la siguiente:

TABLA DE MODIFICACIONES

Ley vigente	Propuesta de reforma
Ley de Salud del Estado de Jalisco	
<p>Artículo 21. Sistema Único de Información de Salud. Tipos de Información.</p> <p>1. [...]</p> <p>2. [...]</p> <p>I. Estadísticas de natalidad, mortalidad, morbilidad y discapacidad;</p> <p>II a III [...]</p> <p>3. a 5. [...]</p>	<p>Artículo 21. Sistema Único de Información de Salud. Tipos de Información.</p> <p>1. [...]</p> <p>2. [...]</p> <p>I. Estadísticas de natalidad, mortalidad, morbilidad, discapacidad y enfermedades raras;</p> <p>II a III [...]</p> <p>3. a 5. [...]</p>
<p>Artículo 34. Servicios de Salud. Servicios Básicos.</p> <p>1. Para los efectos del derecho a la protección</p>	<p>Artículo 34. Servicios de Salud. Servicios Básicos.</p> <p>1. Para los efectos del derecho a la protección</p>



¹⁸ Foro “Enfermedades raras en México ¿Qué sigue?”, disponible en: https://www.canaldelcongreso.gob.mx/index.php/tuCongreso/reproducir/1_otcyh177/Foro_Enfermedades_raras_en_Mxic%2C_qu_sigue%3F; Foro para visibilizar las enfermedades raras de comisiones conjuntas de la Cámara de Diputados, disponible en: https://www.canaldelcongreso.gob.mx/noticias/15045/Buscan_visibilizar_enfermedades_raras_a_travs_de_foro_en_Cmara_de_Diputados; Mesas de trabajo para facilitar el acceso a tratamientos e investigaciones de enfermedades raras, disponible en: https://www.canaldelcongreso.gob.mx/noticias/15277/Analizan_en_Mesas_de_Trabajo_cmo_facilitar_acceso_a_tratamientos_e_investigaciones_de_enfermedades_raras.

¹⁹ Flores, Rebeca. (2022). Instan a pediatras a detectar enfermedades raras oportunamente. Durante el 39° Congreso Nacional de Pediatría. Disponible en: <https://elmedicointeractivo.com/instan-pediatras-detectar-enfermedades-raras-oportunamente/>

²⁰ Eslogan del portal: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?Ing=ES>



GOBIERNO DE JALISCO

PODER LEGISLATIVO

SECRETARÍA DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

<p>de la salud, se consideran servicios básicos de salud los referentes a:</p> <p>I. a VIII. [...]</p> <p>IX. La atención y control de las enfermedades catalogadas como raras o catastróficas;</p> <p>X. a XIII. [...]</p>	<p>de la salud, se consideran servicios básicos de salud los referentes a:</p> <p>I. a VIII. [...]</p> <p>IX. La atención y control de las enfermedades raras y las que provocan gastos catastróficos;</p> <p>X. a XIII. [...]</p>
<p>Artículo 100. [...]</p> <p>1. [...]</p> <p>I. [...]</p> <p>II. La atención del niño, la vigilancia de su crecimiento y desarrollo, incluyendo la promoción de la vacunación oportuna, la prevención, detección de las condiciones de enfermedades hereditarias, congénitas y atención que incluya la aplicación de la prueba del tamiz ampliado;</p> <p>III. [...]</p> <p>IV. [...]</p> <p>V. El diagnóstico oportuno de condiciones de salud del neonato y detección de enfermedades hereditarias y congénitas, incluyendo la aplicación de la prueba del tamiz ampliado y su salud visual;</p> <p>VI. [...]</p> <p>VII. [...]</p> <p>VIII. [...]</p>	<p>Artículo 100. [...]</p> <p>1. [...]</p> <p>I. [...]</p> <p>II. La atención del niño, la vigilancia de su crecimiento y desarrollo, incluyendo la promoción de la vacunación oportuna, la prevención, detección de las condiciones de enfermedades hereditarias, congénitas, aquellas consideradas como raras y la atención que incluya la aplicación de la prueba del tamiz metabólico ampliado, así como el seguimiento y acceso a los tratamientos;</p> <p>III. [...]</p> <p>IV. [...]</p> <p>V. El diagnóstico temprano de condiciones de salud del neonato y detección de enfermedades hereditarias, congénitas y aquellas consideradas como raras, que incluya la aplicación de la prueba del tamiz neonatal metabólico ampliado y su salud visual;</p> <p>VI. [...]</p> <p>VII. [...]</p> <p>VIII. [...]</p>
<p>Artículo 113. Educación para la Salud. Programas.</p> <p>1. La educación para la salud tiene por objeto:</p> <p>I. a III. [...]</p> <p>IV. Orientar y capacitar a la población, preferentemente, en materia de nutrición y combate a la obesidad, salud mental, salud bucal, educación menstrual, educación sexual, planificación familiar, riesgos de automedicación, prevención de la</p>	<p>Artículo 113. Educación para la Salud. Programas.</p> <p>1. La educación para la salud tiene por objeto:</p> <p>I. a III. [...]</p> <p>IV. Orientar y capacitar a la población, preferentemente, en materia de nutrición y combate a la obesidad, salud mental, salud bucal, educación menstrual, educación sexual, planificación familiar, riesgos de automedicación, prevención de la</p>





GOBIERNO DE JALISCO

PODER LEGISLATIVO

SECRETARÍA DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

<p>farmacodependencia, riesgos del consumo de alcohol durante el embarazo, alcoholismo, inhalantes y otras sustancias tóxicas, salud ocupacional, uso adecuado de los servicios de salud, prevención de accidentes, prevención, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y detección oportuna de enfermedades, enfermedades raras y, catastróficas; y</p> <p>V. [...]</p>	<p>farmacodependencia, riesgos del consumo de alcohol durante el embarazo, alcoholismo, inhalantes y otras sustancias tóxicas, salud ocupacional, uso adecuado de los servicios de salud, prevención de accidentes, prevención, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y detección oportuna de enfermedades, enfermedades raras y, las que provocan gastos catastróficos; y</p> <p>V. [...]</p>
<p>Artículo 161. Enfermedades No Transmisibles. Medidas de Prevención y Control.</p> <p>1. [...]</p> <p>I. a IV. [...]</p> <p>V. La atención y seguimiento de enfermedades catalogadas como raras o catastróficas; y</p> <p>VI. [...]</p>	<p>Artículo 161. Enfermedades No Transmisibles. Medidas de Prevención y Control.</p> <p>1. [...]</p> <p>I. a IV. [...]</p> <p>V. La atención y seguimiento de enfermedades que provocan gastos catastróficos; y</p> <p>VI. [...]</p>
<p style="text-align: center;">Sin correlativo</p>	<p style="text-align: center;">CAPÍTULO II BIS DE LAS ENFERMEDADES RARAS</p>
<p>Sin correlativo</p>	<p>Artículo 171 Ter 1. Enfermedades raras. Concepto.</p> <p>1. Las enfermedades raras son aquellos padecimientos que tienen una prevalencia de no más de cinco personas por cada diez mil habitantes, con peligro de muerte o de discapacidad crónica.</p>
<p>Sin correlativo</p>	<p>Artículo 171 Ter 2. Enfermedades raras. Registro estatal.</p> <p>1. La Secretaría de Salud deberá contar con un registro estatal de enfermedades raras que se actualice cuando menos cada seis meses y que se remita su actualización de forma anual al Consejo de Salubridad General.</p> <p>El registro estatal deberá integrarse con cuando menos los mismos criterios que el Registro Nacional de Enfermedades Raras.</p>
<p>Sin correlativo</p>	<p>Artículo 171 Ter 3. Enfermedades raras. Política pública.</p> <p>1. La Secretaría de Salud implementará las</p>





GOBIERNO DE JALISCO

PODER LEGISLATIVO

SECRETARÍA DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

	políticas públicas necesarias a efecto de brindar a los pacientes con enfermedades raras, diagnósticos integrales, atención médica y medicamentos huérfanos para cada caso.
<p>Artículo 176. Disponibilidad de Medicamentos y Otros Insumos. Gestión.</p> <p>1. El Gobierno del Estado coadyuvará con las autoridades federales competentes para que se gestione la disponibilidad de medicamentos esenciales.</p>	<p>Artículo 176. Disponibilidad de Medicamentos y Otros Insumos. Gestión.</p> <p>1. El Gobierno del Estado coadyuvará con las autoridades federales competentes para que se gestione la disponibilidad de medicamentos esenciales y medicamentos huérfanos.</p>
<p>Sin correlativo</p>	<p>Artículo 179 Bis. Medicamentos huérfanos.</p> <p>1. Los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras, las cuales tienen una prevalencia de no más de cinco personas por cada diez mil habitantes.</p>

INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO QUE REFORMA Y ADICIONA DISPOSICIONES DEL CÓDIGO PENAL PARA EL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE JALISCO, ASÍ COMO DE LA LEY PARA EL EJERCICIO DE LAS ACTIVIDADES PROFESIONALES DEL ESTADO DE JALISCO.

ARTÍCULO ÚNICO. – Se **REFORMAN** los artículos 21, 34, 100, 113, 162 y 176; se **ADICIONAN** el capítulo II bis al título quinto y el artículo 179 bis de la Ley de Salud del Estado de Jalisco para quedar como sigue:

Artículo 21. Sistema Único de Información de Salud. Tipos de Información.

1. [...]
2. [...]
- I. Estadísticas de natalidad, mortalidad, morbilidad, discapacidad y **enfermedades raras**;
- II a III [...]
3. a 5. [...]

Artículo 34. Servicios de Salud. Servicios Básicos.

1. Para los efectos del derecho a la protección de la salud, se consideran servicios básicos de salud los referentes ha:
 - I. a VIII. [...]
 - IX. La atención y control de las enfermedades raras y **las que provocan gastos catastróficos**;
 - X. a XIII. [...]

Artículo 100. [...]





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

1. [...]

I. [...]

II. La atención del niño, la vigilancia de su crecimiento y desarrollo, incluyendo la promoción de la vacunación oportuna, la prevención, detección de las condiciones de enfermedades hereditarias, congénitas, **aquellas consideradas como raras** y la atención que incluya la aplicación de la prueba del tamiz **metabólico** ampliado, **así como el seguimiento y acceso a los tratamientos**;

III. [...]

IV. [...]

V. El diagnóstico **temprano** de condiciones de salud del neonato y detección de enfermedades hereditarias, congénitas **y aquellas consideradas como raras, que incluya** la aplicación de la prueba del tamiz **neonatal metabólico** ampliado y su salud visual;

VI. [...]

VII. [...]

VIII. [...]

Artículo 113. Educación para la Salud. Programas.

1. La educación para la salud tiene por objeto:

I. a III. [...]

IV. Orientar y capacitar a la población, preferentemente, en materia de nutrición y combate a la obesidad, salud mental, salud bucal, educación menstrual, educación sexual, planificación familiar, riesgos de automedicación, prevención de la farmacodependencia, riesgos del consumo de alcohol durante el embarazo, alcoholismo, inhalantes y otras sustancias tóxicas, salud ocupacional, uso adecuado de los servicios de salud, prevención de accidentes, prevención, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y detección oportuna de enfermedades, enfermedades raras y, **las que provocan gastos catastróficos**; y

V. [...]

Artículo 161. Enfermedades No Transmisibles. Medidas de Prevención y Control.

1. [...]

I. a IV. [...]

V. La atención y seguimiento de enfermedades **que provocan gastos catastróficos**; y

VI. [...]

CAPÍTULO II BIS

DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Artículo 171 Ter 1. Enfermedades raras. Concepto.

1. Las enfermedades raras son aquellos padecimientos que tienen una prevalencia de no más de cinco personas por cada diez mil habitantes, con peligro de muerte o de discapacidad crónica.

Artículo 171 Ter 2. Enfermedades raras. Registro estatal.





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____
DEPENDENCIA _____

1. La Secretaría de Salud deberá contar con un registro estatal de enfermedades raras que se actualice cuando menos cada seis meses y que se remita su actualización de forma anual al Consejo de Salubridad General.

El registro estatal deberá integrarse con cuando menos los mismos criterios que el Registro Nacional de Enfermedades Raras.

Artículo 171 Ter 3. Enfermedades raras. Política pública.

1. La Secretaría de Salud implementará las políticas públicas necesarias a efecto de brindar a los pacientes con enfermedades raras, diagnósticos integrales, atención médica y medicamentos huérfanos para cada caso.

Artículo 176. Disponibilidad de Medicamentos y Otros Insumos. Gestión.

1. El Gobierno del Estado coadyuvará con las autoridades federales competentes para que se gestione la disponibilidad de medicamentos esenciales y medicamentos huérfanos.

Artículo 179 Bis. Medicamentos huérfanos.

1. Los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras, las cuales tienen una prevalencia de no más de cinco personas por cada diez mil habitantes.

TRANSITORIOS

PRIMERO. – El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial “El Estado de Jalisco”.

SEGUNDO. – El Poder Ejecutivo, por medio de la Secretaría de Salud del Estado de Jalisco, deberá armonizar los reglamentos correspondientes en un plazo no mayor de 90 días naturales.

TERCERO. – El Poder Ejecutivo en un plazo no mayor a 180 días naturales deberá elaborar las políticas públicas señaladas en el artículo 171 ter 3.

ATENTAMENTE

GUADALAJARA, JALISCO A 17 DE AGOSTO DE 2022

“2022, Año de la Atención Integral a Niñas, Niños y Adolescentes con Cáncer en Jalisco”

Dip. Susana de la Rosa Hernández
LXIII Legislatura del H. Congreso del Estado de Jalisco

