



GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

Dictamen de:
Decreto.

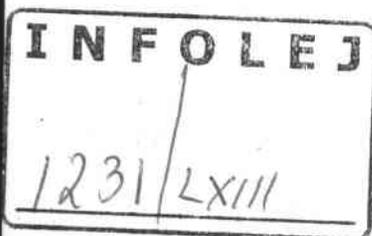
Comisión de:

Higiene, Salud Pública y Prevención de las Adicciones.

Asunto:

Dictamen de Decreto que resuelve la iniciativa,
de reforma a la Ley de Salud del Estado de Jalisco
en materia de enfermedades raras, bajo INFOLEJ 1231/LXIII.

C. DIPUTADAS Y DIPUTADOS:



A la Comisión de Higiene, Salud Pública y Prevención de las Adicciones le fue turnada por acuerdo de la Asamblea la Iniciativa Reforma la Ley de Salud del Estado de Jalisco en materia de enfermedades raras y en ejercicio de las facultades conferidas en los artículos 75, 90, 145, 147 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Jalisco, emitimos el presente dictamen de decreto con base en la siguiente:

07438

METODOLOGÍA;

PODER LEGISLATIVO DEL ESTADO
COORDINACIÓN DE PROCESOS LEGISLATIVOS



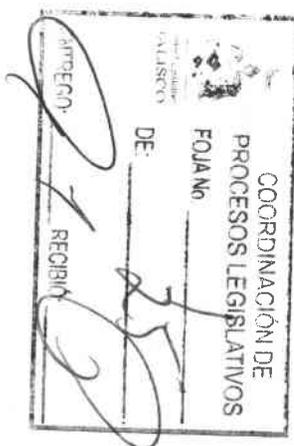
I. En el capítulo de "ANTECEDENTES", se da constancia del trámite de inicio del proceso legislativo, del recibo de turno para el Dictamen de la Iniciativa y si es el caso de los trabajos previos y posteriores de la Comisión o comisiones Dictaminadora.

II. En lo que respecta al capítulo de "EXPOSICIÓN DE LA INICIATIVA", se sintetiza el alcance de la proposición de mérito.

III. Y por lo que se refiere al capítulo de "CONSIDERACIONES", la Comisión o comisiones expresan los argumentos de valoración de la Iniciativa y de los motivos que sustentan la resolución de esta Dictaminadora. De lo anterior es de analizar los siguientes;

ANTECEDENTES;

I.- En sesión Plenaria del H. Congreso del Estado de Jalisco, la Diputada Susana de la Rosa Hernández, con fecha 17 de agosto del año 2022, presentó la Iniciativa de Ley que reforma la Ley de Salud del Estado de Jalisco, en materia de enfermedades raras, señalada en este documento e identificada mediante el **INFOLEJ 1231/LXIII**.





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

II. Como consecuencia de la iniciativa presentada, la Asamblea Legislativa aprobó que la misma fuera turnada para su estudio, análisis y dictaminación a la Comisión de Higiene, Salud Pública y Prevención de las Adicciones, de conformidad a la competencia sustanciada en el artículo 90 la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Jalisco, y por lo que respecta al turno a la comisión o comisiones a que compete el asunto, el procedimiento de que se habla se encuentra sustanciado en el dispositivo 101 de la ley supra comentada.

III. La iniciativa en cita fue remitida al Órgano Técnico de Higiene, Salud Pública y Prevención de las Adicciones, para su análisis, estudio y la formulación del proyecto de dictamen de conformidad con lo señalado en el artículo 102 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Jalisco.

Descritos que fueron los antecedentes mencionados con antelación, nos permitimos analizar la exposición de motivos de la iniciativa en estudio.

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.



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://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002



GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

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 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:

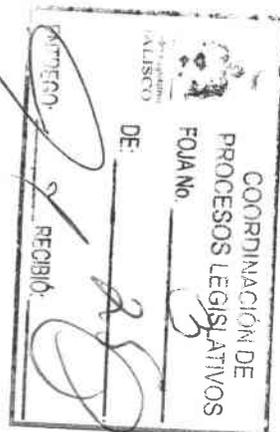
- *Incluir a las enfermedades raras y medicamentos huérfanos dentro de la Ley de Salud Estatal.*
- *Reforzar los mecanismos existentes que puedan facilitar diagnósticos tempranos de enfermedades raras.*
- *Crear un registro estatal de enfermedades raras, así como de la generación de información estadística.*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

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

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/tp.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





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

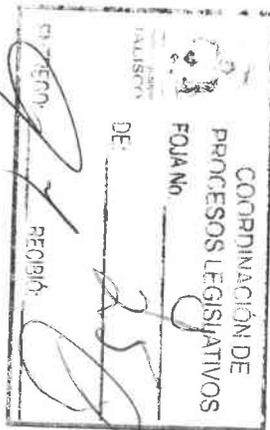
- *Protocolos internos para el diagnóstico de un paciente con una aparente enfermedad rara.*
- *Una vez realizado el diagnóstico ¿Quién y cómo se determina la atención médica y/o técnica necesaria?*
- *¿Qué pacientes con un diagnóstico de enfermedad rara son susceptibles a obtener atención médica?*
- *¿Cuántos y cuáles son los medicamentos huérfanos que tiene cada municipio?*
- *¿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*



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>
Página 4 de 25



GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

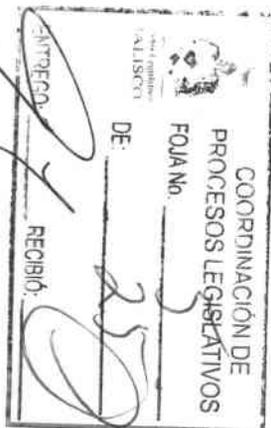
DEPENDENCIA _____

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, 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.*



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



GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

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 Estado¹²”.

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 número 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 raras¹⁴”, y el caso de estudios internacionales que muestran retos como el contar “laboratorios con

ENTREGA:	RECIBIDO:
COORDINACIÓN DE PROCESOS LEGISLATIVOS	COORDINACIÓN DE PROCESOS LEGISLATIVOS
FOJA No. _____	FOJA No. _____
DE: _____	DE: _____
JALISCO	JALISCO

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

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/>



GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

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 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.*

ENTREGA	RECIBO
COORDINACIÓN DE PROCESOS LEGISLATIVOS	
DE:	FOJA No

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

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

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

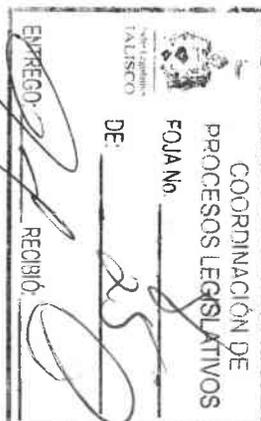
DEPENDENCIA _____

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 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:



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%3E; 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?lng=ES>



GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

TABLA DE MODIFICACIONES

Ley vigente	Propuesta de reforma
Ley de Salud del Estado de Jalisco	
Artículo 21. Sistema Único de Información de Salud. Tipos de Información. 1. [...] 2. [...] <i>I. Estadísticas de natalidad, mortalidad, morbilidad y discapacidad;</i> <i>II a III [...]</i> 3. a 5. [...]	Artículo 21. Sistema Único de Información de Salud. Tipos de Información. 1. [...] 2. [...] <i>I. Estadísticas de natalidad, mortalidad, morbilidad, discapacidad y enfermedades raras;</i> <i>II a III [...]</i> 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 a: <i>I. a VIII. [...]</i> <i>IX. La atención y control de las enfermedades catalogadas como raras o catastróficas;</i> <i>X. a XIII. [...]</i>	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 a: <i>I. a VIII. [...]</i> <i>IX. La atención y control de las enfermedades raras y las que provocan gastos catastróficos;</i> <i>X. a XIII. [...]</i>
Artículo 100. [...] 1. [...] <i>I. [...]</i> <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 y atención que incluya la aplicación de la prueba del tamiz ampliado;</i>	Artículo 100. [...] 1. [...] <i>I. [...]</i> <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</i>





GOBIERNO
DE JALISCO

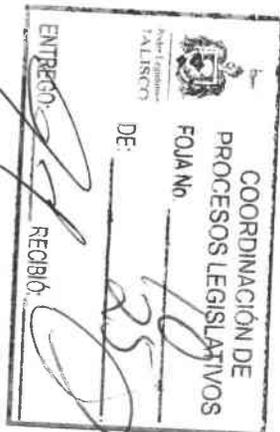
P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

<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>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 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>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 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</p>	<p>Artículo 161. Enfermedades No Transmisibles. Medidas de</p>





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____
DEPENDENCIA _____

<p>Prevención y Control. 1. [...] <i>I. a IV. [...]</i> V. La atención y seguimiento de enfermedades catalogadas como raras o catastróficas; y VI. [...]</p>	<p>Prevención y Control. 1. [...] <i>I. a IV. [...]</i> V. La atención y seguimiento de enfermedades que provocan gastos catastróficos; y VI. [...]</p>
<p>Sin correlativo</p>	<p>CAPÍTULO II BIS DE LAS ENFERMEDADES RARAS</p>
<p>Sin correlativo</p>	<p>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.</p>
<p>Sin correlativo</p>	<p>Artículo 171 Ter 2. Enfermedades raras. Registro estatal. 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.</p>
<p>Sin correlativo</p>	<p>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</p>





GOBIERNO
DE JALISCO

PODER
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

	<i>para cada caso.</i>
<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. [...]

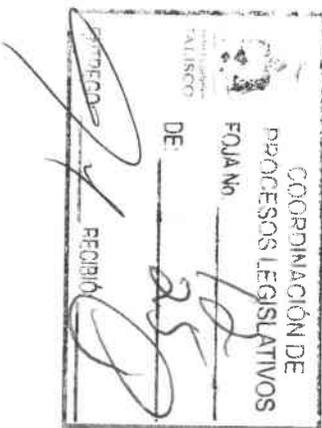
I. Estadísticas de natalidad, mortalidad, morbilidad, discapacidad y **enfermedades raras;**

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:





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

I. a VIII. [...]

IX. La atención y control de las enfermedades raras y las que provocan gastos catastróficos;

X. a XIII. [...]

Artículo 100. [...]

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:

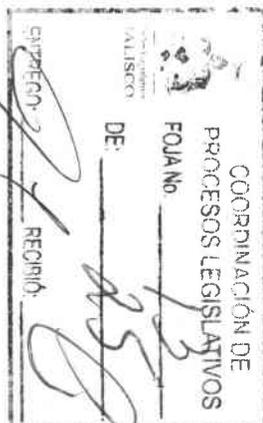
I. a III. [...]

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 raras y, **las que provocan gastos catastróficos**; y

V. [...]

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

1. [...]





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

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.

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.

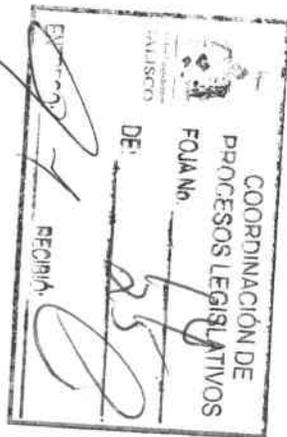
1. El Gobierno del Estado coadyuvará con las autoridades federales competentes para que se gestione la disponibilidad de medicamentos esenciales y medicamentos huérfanos.

Artículo 179 Bis. Medicamentos huérfanos.

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”.





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

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.

Como consecuencia de la iniciativa presentada este órgano técnico de análisis, entra al estudio de la misma mediante la siguiente;

PARTE CONSIDERATIVA:

I.- Es facultad de los diputados el presentar iniciativas de ley o de decreto, de conformidad a lo dispuesto por el artículo 28 fracción I, de la Constitución Política del Estado de Jalisco y los artículos 22, fracción I y 147 fracción I, de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Jalisco, situación que aquí acontece en la especie pues es de recordar que en sesión Plenaria del H. Congreso del Estado de Jalisco, la Diputada Susana de la Rosa Hernández, con fecha 17 de agosto del año 2022, presentó la Iniciativa de Ley que hoy nos trae al estudio y análisis de la misma, así pues, esta planamente descrito que se presentó una iniciativa de reforma de ley por un diputado y que una de sus facultades es el de presentar estas, por lo que se actualizan los supuestos de dicho numerales.

Si consideramos que una de las atribuciones que las comisiones legislativas ostentan es el de recibir, analizar, estudiar, discutir y dictaminar los asuntos que les turne la Asamblea, entre otras cosas, según lo dispone el artículo 75 numeral 1 fracción I de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Jalisco, ante tal aseveración mencionar que nos encontramos en la hipótesis en cita, en razón, como se aprecia en el punto II de los antecedentes la iniciativa ahora en estudio se remitió a la Comisión de Higiene, Salud Pública y Prevención de las Adicciones, para su análisis, estudio y posterior dictamen, en la sesión plenaria número 67, de fecha 17/08/2022.

II.- En este sentido, le corresponde a la Comisión de Higiene, Salud Pública y Prevención de las Adicciones, el estudio y dictamen y para el caso que nos ocupa, el conocimiento del presente asunto, de conformidad a lo dispuesto por el artículo 90 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Jalisco, que dice:

“Artículo 90.

1. Corresponde a la Comisión de Higiene, Salud Pública y Prevención de las Adicciones el estudio y dictamen o el conocimiento, respectivamente, de los asuntos relacionados con:





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____
DEPENDENCIA _____

- I. La legislación en materia de servicios sanitarios, higiene y salud pública; y
- II. Los planes, programas y políticas para la difusión y fortalecimiento de la higiene y salud pública en el Estado, y para la prevención y atención a las adicciones.”

Ante tal aseveración del citado artículo, la colegiada ahora dictaminadora, es competente para conocer del asunto identificado con el INFOLEJ 1231/LXIII, en razón de ser una iniciativa de salud pública, pues como se aprecia en el apartado de la exposición de motivos el objeto de la misma es el 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.**

III.- Tras la revisión exhaustiva de esta Comisión dictaminadora se desprende que esta iniciativa reúne los requisitos formales establecidos en el artículo 142 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado Jalisco, toda vez que da explicación de la necesidad y fines perseguidos, de sus repercusiones, y contiene la motivación del artículo que se pretende reformar, su contenido y la existencia de disposiciones transitorias. La iniciativa considera la reforma a la Ley de Salud del Estado de Jalisco, para la mejor atención de las enfermedades raras, la difusión de estas, la coordinación entre instituciones de los tres órdenes de gobierno y la no estigmatización. Abordando en la iniciativa lo previsto en este artículo, visto en segundo párrafo de la hora 6 de la iniciativa, hasta el primero párrafo de la hora 7 de la misma.

En la parte expositiva de motivos la Diputada exterioriza 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, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de la Constitución General de la República.**

En razón de lo anterior, es cierto que el dispositivo 73 de la carta magna prevé las facultades del congreso de la unión y en su fracción XVI establece la potestad para *dictar leyes sobre nacionalidad, condición jurídica de los extranjeros, ciudadanía, naturalización, colonización, emigración e inmigración y **salubridad general de la República.*** Como se puede apreciar es facultad de esa máxima tribuna constitucional, legislar respecto a asuntos relacionados con la salud.





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

Así mismo analizando el dispositivo 1° de la Ley de General de Salud establece entre otras cosas el derecho a la salud que tiene toda persona en términos del artículo 4 constitucional federal así como la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, así pues nos encontramos en que como estados somos concurrentes en los temas de salud, de ahí la facultad de legislar como es el caso que se pretende modificar la ley de salud del estado de Jalisco, dispositivo que a la letra reza;

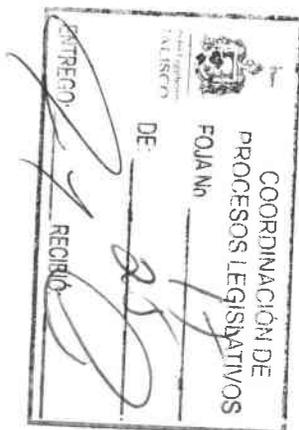
Artículo 1o.- La presente ley reglamenta el **derecho a la protección de la salud** que tiene toda persona en los términos del artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y **la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general**. Es de aplicación en toda la República y sus disposiciones son de orden público e interés social. Lo resaltado en negrita es propio.

De lo anterior se desprende la facultad de los estados en legislar en materia de salud en la propia entidad federativa.

IV.- En seguimiento al análisis de la iniciativa en estudio apreciamos en el cuerpo de la misma que, la proponente de la iniciativa, expone que una de las estrategias que el gobierno federal en busca del bienestar de las personas con enfermedades raras, de tal manera que el día 30 de junio del año 2016, se aprobo crear la comisión para el análisis, evaluación, riesgo y seguimiento de las enfermedades raras, lo que así ocurrió toda vez que el mismo fue publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) el 19 de enero de 2017²¹, en el que entre otras cosas se estableció el Registro Nacional de Enfermedades Raras.

Importante hacer notar que, en cuanto al derecho a la salud y en la materia específica de la presente iniciativa sobre enfermedades raras, resulta imperioso retomar algunas de las premisas señaladas por la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN), dicho criterio se expresa en el expediente del juicio de amparo 350/2014²², 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.



²¹ Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5469383&fecha=19/01/2017#gsc.tab=0

²² 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 _____

- 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.

Del precepto constitucional y la interpretación de la SCJN anteriormente citados se desprende que la protección de la salud, como un derecho, debe ser pleno, integral y con base a los requerimientos de cada persona, garantizado por el Estado y sujeto a los lineamientos que para tal efecto establezcan las disposiciones legales aplicables, por lo tanto las autoridades estatales sanitarias deben dictar las políticas públicas para atender y diagnosticar a quienes padecen de alguna enfermedad rara, así como erradicar la desinformación que existe sobre ellas.

Si bien es cierto que la ley general de salud aborda las enfermedades raras en el dispositivo 224 bis, pero solo en lo relativo a los medicamentos llamados huérfanos para prevenir, diagnosticar o tratar este tipo de enfermedades, también lo es que mediante acuerdo aprobado por el Consejo de Salubridad General, en la 1a. Sesión Ordinaria, celebrada el día 30 de junio de 2016 y publicado en el diario oficial de la federación con fecha 19 de enero de 2017, atendiendo a lo sustanciado en los arábigos 4o., párrafo cuarto y 73, fracción XVI, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; con relación al 4o., fracción II, 15, 16 y 17, fracción VI, de la Ley General de Salud, y 1, 9, fracciones VI y XXI y 15, fracción VII, del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, se la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, como se puede observar no solo se ha legislado en el tema de cómo combatir o conque tipo de medicamentos este tipo de enfermedades sino que incluso se ha creado un cuerpo colegiado para trabajos conjuntos en este tipo de enfermedades y llevar un mejor control, diagnóstico y prevenir incluso un registro de la misma enfermedad.

Ahora bien, es dable recordar lo que establece el dispositivo 133 de la Carta Magna el cual a la letra reza;

Artículo 133. Esta Constitución, las leyes del Congreso de la Unión que emanen de ella y todos los tratados que estén de acuerdo con la misma, celebrados y que se celebren por el Presidente de la República, con aprobación del Senado, serán la Ley Suprema de toda la Unión. Los jueces de cada entidad federativa se arreglarán a dicha Constitución, leyes y tratados, a pesar de las disposiciones en contrario que pueda haber en las Constituciones o leyes de las entidades federativas.





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____
DEPENDENCIA _____

De lo transcrito con antelación resulta que al analizar el dispositivo 133 de la ley suprema, primeramente expresa los compromisos que México adopta conforme a instrumentos internacionales, mismos que son y deben ser considerados ley suprema de la nación, por lo cual, cualquier iniciativa que sea adoptada independientemente de la materia, debe tener como resultado una armonización de las legislaciones estatales para que el instrumento internacional sea aplicado correctamente en todo el territorio nacional.

V.- Estudiado el precepto constitucional se procede a analizar el concepto de armonización, si bien existen diversos tipos también lo es que para el caso particular, analizaremos la armonización normativa.

Resulta que en nuestro sistema de gobierno federal actual, las entidades que forman parte de la federación, mismas que gozan de autonomía para tomar decisiones de gobierno en el ámbito de su competencia. Sin embargo, en virtud del pacto federal, las normas locales deben de estar en concordancia con las federales, con el propósito de conservar su validez y vigencia, lo cual viene a constituir la **armonización normativa**, la cual es una necesidad prioritaria para permitir un mejor funcionamiento de nuestro sistema nacional y local.

Si partimos que la premisa que la armonización normativa es el **proceso que se da a distintos niveles, en diferentes campos del derecho y regidos por distintas pautas y principios. Este proceso se desarrolla en estados, de tal manera que la definición que el congreso de la unión le concede es hacer compatibles las disposiciones federales o estatales, según corresponda**, y que se pretende incorporar o que ya han sido incorporados al ordenamiento interno con el fin de evitar conflictos y dotar de eficacia a estos últimos. Entendiendo que esta acción puede suponer la derogación o abrogación de cuerpos normativos en forma íntegra o la adición de nuevas normas o su simple reforma para adaptarlas al contenido del tratado o para permitir su desarrollo normativo en orden a su aplicación²³. 23

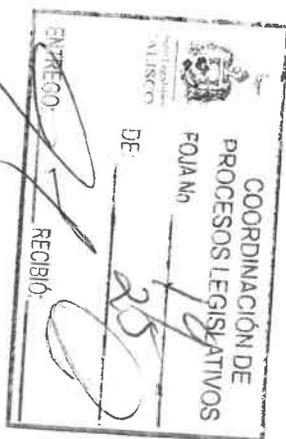
23.

En este sentido la **Armonización Normativa, refiere el trabajo legislativo que deben realizar las legislaturas de los Estados, miembros de la Federación, a efecto de que la Constitución y las leyes estatales se supediten a lo dispuesto en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en las Leyes Generales o Federales**, siendo esta parte la que nos ocupa pues lo que se pretende es la armonización

23

http://www3.diputados.gob.mx/camara/001_diputados/006_centros_de_estudio/05_centro_de_estudios_para_el_logro_de_la_igualdad_de_genero/01d_seguimiento_a_iniciativas_y_proceso_de_armonizacion_legislativa/01c_proceso_de_armonizacion_legislativa#:~:text=La%20armonizaci%C3%B3n%20legislativa%20o%20normativa,dotar%20de%20eficacia%20a%20estos

Página 19 de 25





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

normativa de la ley de salud del estado de jalisco con la legislación federal en materia de salud.

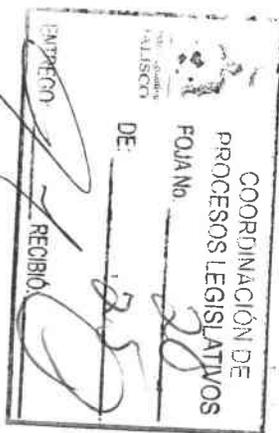
En orden de elemental congruencia, los Congresos locales en ejercicio de sus facultades constitucionales y legales, y en concordancia con el pacto federal, y la concurrencia entendemos que tienen la responsabilidad de armonizar la legislación de la entidad federativa respectiva (Jalisco), con la emitida tanto por el órgano reformador de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, como por el Congreso de la Unión y las leyes secundarias.

Así pues, en concordancia con los cambios que devienen de la dinámica consuetudinaria del trabajo legislativo de la actualización de las leyes de cada diputado o diputada, es que obliga a modernizar los ordenamientos jurídicos, adecuándolos a las necesidades propias de cada estado en su situación actual, por ello, es necesario crear conciencia de la importancia de que el universo jurídico mexicano se armonice en tiempo y forma para lograr el crecimiento conjunto de los Estados Federados con la propia Federación.

En un orden de congruencia lógico se ha buscado el significado de las palabras que componen la definición que nos ocupa, en este sentido el Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española, define a la armonización como: "Acción y efecto de armonizar", definiéndose la voz armonizar como: "Poner en armonía, o hacer que no discuerden o se rechacen dos o más partes de un todo, o dos o más cosas que deben concurrir al mismo fin."; en cuanto a la palabra normativa la define como el "Conjunto de normas aplicables a una determinada materia o actividad", luego entonces, **podríamos afirmar que la armonización normativa es el trabajo realizado a efecto de que un conjunto de normas jurídicas no discuerden entre sí, es decir, que concurren al mismo punto.**

En conclusión la armonización normativa, es el esfuerzo realizado por dos órdenes de gobierno: federal y local, a efecto de que coincidan los ordenamientos normativos de ambas soberanías, en el entendido de que, como ya se manejó, la norma estatal está supeditada a la federal y debe expedirse acorde con la misma, evitando así toda inercia o silencio del legislador que deje de concretar un acto de producción normativa que le viene impuesto desde la propia Constitución.

VI.- Hoy día existen leyes secundarias de carácter federal que obliga a los estados federados a expedir un nuevo ordenamiento o modificar uno ya existente, estamos entonces ante la presencia de una norma federal que obliga al legislador local a armonizar la norma del Estado, con la norma





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

federal, con la diferencia que esta vez el mandato imperativo se contiene en un ordenamiento secundario y no en una reforma constitucional. Me refiero pues a una Ley General que por ser considerada de aplicación a nivel federal, está jerárquicamente por encima de la ley estatal y puede sujetar a los estados federados a expedir, reformar, derogar, abrogar o adicionar ordenamientos con la finalidad de que la aplicación en el ámbito espacial del Estado, sea acorde con la que rige dentro del ámbito espacial de la Federación.

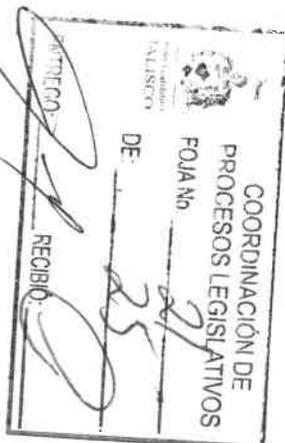
Un ejemplo de ello es el Decreto por el que se expide la Ley General de Víctimas, publicado en el Diario Oficial de la Federación, estableciendo en un artículo Transitorio, el término perentorio que le conceden a las entidades federativas para que los Congresos Locales armonicen todos los ordenamientos locales que se relacionasen con la ley en cita.

Por lo tanto, como se observa en los párrafos anteriores, existe un imperativo de que la Constitución local, conjuntamente con las leyes que de ésta emanen, rijan su articulado conforme a lo dispuesto por las Leyes Generales (esto en lo respectivo a la materia de cada una de las leyes señaladas), por lo que en este contexto, la legislatura local deberá priorizar la armonización normativa que debe de imperar entre las normas que rigen la federación y las que rigen a nivel local.

Por lo tanto, es necesario que al sancionar y promulgar una ley o Decreto relacionado con un ordenamiento con vigencia a nivel federal (ya sea que se expida un nuevo ordenamiento o se reforme, derogue, abrogue o adicione uno ya existente), los ordenamientos locales se empaten con las normas federales, máxime si existe la obligación de las entidades federativas, de homologar su legislación con el nuevo ordenamiento federal.

VII.- Esta iniciativa representa un beneficio para la sociedad, así mismo, en lo que respecta a su impacto presupuestal, no genera una carga extra a las finanzas gubernamentales, ya que no se crean nuevas plazas o dependencias para tal fin puesto que a lo que se obliga es a una mejor coordinación entre instituciones de salud, por lo que su vigencia no se sujeta a ningún movimiento presupuestal que obligue a su incremento, destino o adecuación. Por tanto resulta procedente emitir el presente dictamen de aprobación ya que es parte de nuestras obligaciones el generar los mecanismos de protección de la salud.

Derivado de lo anterior, esta comisión considera favorablemente la procedencia constitucional y legal de la propuesta contenida en la iniciativa, misma que cumple con los requisitos estipulados en la Ley, así como con la





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

Dictamen de Decreto que REFORMA la Ley de Salud del Estado de Jalisco en materia de enfermedades raras.

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

técnica legislativa necesaria, por lo que se RESUELVE que la presente iniciativa es loable, procedente y positiva para la sociedad, por tales motivos se aprueba y así se propone a la asamblea.

PARTE RESOLUTIVA:

Los suscritos diputados integrantes de la Comisión Dictaminadora; de conformidad con lo dispuesto por los artículos 22 fracción I, 75, 90, 142, 144 y 147 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Jalisco, 28 fracción I, de la Constitución Política del Estado de Jalisco, 4, 73 fracción XVI, 133 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y el artículo 1 de la Ley General de Salud; se somete a consideración de la asamblea el siguiente proyecto de:

DICTAMEN DE DECRETO

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 a:

I. a VIII. [...]

IX. La atención y control de las enfermedades raras y las que provocan **gastos catastróficos;**

X. a XIII. [...]

Artículo 100. [...]

1. [...]

I. [...]

Página 22 de 25





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____
DEPENDENCIA _____

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.

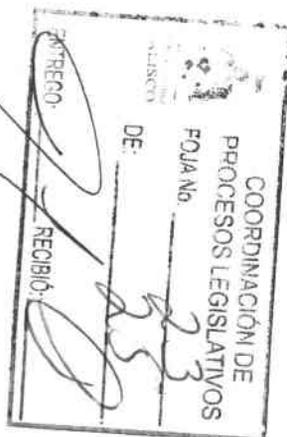
1. [...]

I. a IV. [...]

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

VI. [...]

CAPÍTULO II BIS





GOBIERNO
DE JALISCO

P O D E R
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____
DEPENDENCIA _____

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.

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.

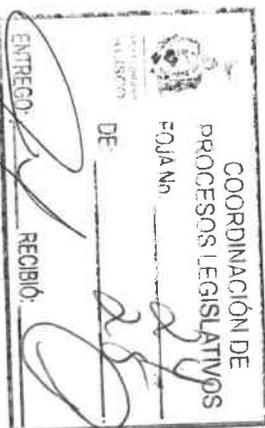
1. Los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras, las cuales tienen una prevalencia de no más de cinco personas por cada diez mil habitantes.

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.





GOBIERNO
DE JALISCO

PODER
LEGISLATIVO

SECRETARÍA
DEL CONGRESO

NÚMERO _____

DEPENDENCIA _____

ATENTAMENTE

Salón de sesiones del H. Congreso del Estado de Jalisco.
Guadalajara, Jalisco 31 de marzo de 2023.

**La Comisión de:
Higiene, Salud Pública y Prevención de la Adicciones**

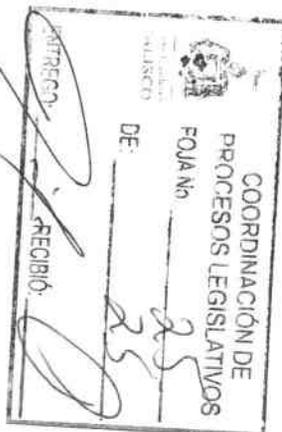

Dip. Ana Angelita Degollado González
Presidenta


Dip. Juan Luis Aguilar García
Vocal


Dip. Mirelle Alejandra Montes Agredano
Vocal


Dip. Yussara Elizabeth Canales González
Secretaria


Dip. Mónica Paola Magaña Mendoza
Vocal



La presente hoja de firmas pertenece al Dictamen que resuelve la iniciativa de reforma a la Ley de Salud del Estado de Jalisco en materia de enfermedades raras, identificada bajo INFOLEJ 1231/LXIII