

ANÁLISIS TÉCNICO PRELIMINAR

No. Expediente: 0479-1PO1-24

I.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA INICIATIVA

1.- Nombre de la Iniciativa.	Que reforma y adiciona diversas disposiciones de la Ley General de Salud, en materia de enfermedades raras.
2.- Tema de la Iniciativa.	Salud.
3.- Nombre de quien presenta la Iniciativa.	Dip. Mónica Herrera Villavicencio y diversos diputados de los Grupos Parlamentarios de Morena y del PT.
4.- Grupo Parlamentario del Partido Político al que pertenece.	Morena.
5.- Fecha de presentación ante el Pleno de la Cámara de Diputados.	05 de diciembre de 2024.
6.- Fecha de publicación en la Gaceta Parlamentaria.	03 de diciembre de 2024.
7.- Turno a Comisión.	Unidas de Salud y de Atención a Grupos Vulnerables

II.- SINOPSIS

Contemplar como protección materno-infantil y la promoción de la salud materna, la prevención y detección de las enfermedades consideradas enfermedades raras. Considerar la creación de la Comisión Nacional de Enfermedades Raras que promoverá el estudio, prevención, investigación y divulgación de las enfermedades raras. Establecer el Registro Nacional de Enfermedades Raras

III.- ANÁLISIS DE CONSTITUCIONALIDAD

El derecho de iniciativa se fundamenta en la fracción II del artículo 71 y la facultad del Congreso de la Unión para legislar en la materia se sustenta en las fracciones XVI y XXXII del artículo 73, en relación con el artículo 4º, párrafo cuarto, todos de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

IV.- ANÁLISIS DE TÉCNICA LEGISLATIVA

La iniciativa cumple en general con los requisitos formales que se exigen en la práctica parlamentaria y que de conformidad con el artículo 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, son los siguientes:

Encabezado o título de la propuesta; planteamiento del problema que la iniciativa pretenda resolver; problemática desde la perspectiva de género, en su caso; argumentos que la sustenten; fundamento legal; denominación del proyecto de ley o decreto; ordenamientos a modificar; texto normativo propuesto; artículos transitorios; lugar; fecha, nombre y rúbrica del iniciador.



V.- CUADRO COMPARATIVO DEL TEXTO VIGENTE Y DEL TEXTO QUE SE PROPONE

TEXTO VIGENTE

LEY GENERAL DE SALUD

Artículo 61. El objeto del presente Capítulo es la protección materno-infantil y la promoción de la salud materna, que abarca el período que va del embarazo, parto, post-parto y puerperio, en razón de la condición de vulnerabilidad en que se encuentra la mujer y el producto.

La atención materno-infantil tiene carácter prioritario y comprende, entre otras, las siguientes acciones:

I. a I Bis. ...

TEXTO QUE SE PROPONE

INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS

ARTÍCULO ÚNICO. Se reforman el segundo párrafo y la fracción II del artículo 61; y se adicionan el Capítulo III Ter, Enfermedades Raras, adicionándose los artículos artículo 161 Ter, 161 Ter 1, 161 Ter 2, todos en la Ley General de Salud, para quedar como sigue:

Artículo 61. ...

La atención materno-infantil tiene carácter prioritario, **garantizando su desarrollo integral en atención al interés superior de la niñez**, y comprende, entre otras, las siguientes acciones:

I. ...



II. La atención del niño y la vigilancia de su crecimiento, desarrollo integral, incluyendo la promoción de la vacunación oportuna, atención prenatal, así como la prevención y detección de las condiciones y enfermedades hereditarias y congénitas, y en su caso atención, que incluya la aplicación *de la prueba del tamiz ampliado*, y su salud visual;

No tiene correlativo

I Bis. ...

II. La atención del niño y la vigilancia de su crecimiento, desarrollo integral, incluyendo la promoción de la vacunación oportuna, atención prenatal, así como la prevención y detección de las condiciones y enfermedades hereditarias, congénitas, **así como aquellas consideradas enfermedades raras**, y en su caso atención, que incluya la aplicación **de tamizaje neonatal ampliado**, y su salud visual, **garantizando su atención efectiva e integral y asesoramiento genético**.

Capítulo III Ter Enfermedades Raras

Artículo 161 Ter. Las Enfermedades Raras son raras son aquellas que afectan a un número reducido de personas en comparación con la población general, se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y su principal característica es que son padecimientos crónicos, complejas, y que pueden estar originadas por un trastorno genético.

Artículo 161 Ter 1. La Comisión Nacional de Enfermedades Raras promoverá el estudio, prevención, investigación y divulgación de las enfermedades raras.



No tiene correlativo

Para tales efectos, realizará las siguientes acciones:

I. Formular y aplicar programas y acciones que divulguen entre la población en general las características de las enfermedades raras y sus mecanismos de prevención y tratamiento;

II. Elaborar con las instituciones que conforman el sistema nacional de salud el Registro Nacional de Enfermedades Raras;

III. Promover ante universidades e instituciones de ciencia el estudio e investigación de las enfermedades raras;

IV. Promover la práctica de estudios genéticos entre la población para la prevención y detección de enfermedades raras.

Artículo 161 Ter 2. El Registro Nacional de Enfermedades Raras es el instrumento a través del cual La Comisión Nacional de Enfermedades Raras recopilará la información relacionada con las enfermedades raras y tendrá como objetivos:

I. Proporcionar Información de referencia acerca de las enfermedades raras para pacientes y



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXVI LEGISLATURA
SOBERANÍA Y JUSTICIA SOCIAL



Dirección
General de
Apoyo
Parlamentario

DIRECCIÓN GENERAL DE APOYO PARLAMENTARIO
DIRECCIÓN DE APOYO A COMISIONES
SUBDIRECCIÓN DE APOYO TÉCNICO-JURÍDICO A COMISIONES

No tiene correlativo

familias de personas que tengan estos padecimientos;

II. Proporcionar información actualizada sobre las enfermedades raras;

III. Permitir a los pacientes participar en investigaciones e innovación científica;

IV. Ofrecer información para profesionales de la salud, destinada a la creación de protocolos, normas y lineamientos internos para un mejor manejo de las enfermedades raras;

V. Facilitar la gestión de información sobre las enfermedades raras, su morbilidad y especificidad que ayude a desarrollar estándares de cuidados y atención transdisciplinario;

VI. Brindar información que coadyube y aporte en materia de investigación científica, y que sume al desarrollo de investigaciones de mayor calidad y validez;

VII. Ayudar a aumentar la visibilidad, conocimiento y conciencia de las enfermedades raras, así como fomentar la toma de decisiones para una adecuada planificación gradual sanitaria en nuestro país;

VIII. Lograr la identificación de casos y mejorar las estrategias de detección y tratamiento.

TRANSITORIO

ÚNICO. El presente decreto entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Juan Carlos Sánchez