



III LEGISLATURA



DIPUTADA MARTHA SOLEDAD ÁVILA VENTURA
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA
DEL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO
PRESENTE.-

La que suscribe, **JANNETE ELIZABETH GUERRERO MAYA**, diputada local en el Congreso de la Ciudad de México, III Legislatura, e integrante del Grupo Parlamentario del Partido del Trabajo, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 29; 30, numeral 1, inciso b), de la Constitución Política de la Ciudad de México; 12, párrafo primero, fracción II; y 13, párrafo primero, fracción LXIV de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México; y 5, fracción II; 95, fracción II y 96, del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, someto a la consideración de esta Honorable Soberanía la siguiente **INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO, A FIN DE CREAR EL REGISTRO LOCAL DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS**, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Las Enfermedades Raras (ER) también llamadas enfermedades poco frecuentes o de baja prevalencia, afectan a menos de cinco personas por cada 10,000 habitantes, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). Sin embargo, su impacto va más allá de su baja frecuencia, pues muchas de ellas ponen en peligro la vida o generan discapacidades crónicas y severas, reduciendo significativamente la calidad de vida de quienes las padecen.

81

A nivel global, la OMS ha impulsado iniciativas para mejorar la atención de las enfermedades raras, incluyendo la colaboración con *Rare Diseases International* para desarrollar una Red Mundial de Enfermedades Raras y una definición operativa de estas condiciones. Asimismo, ha destacado la necesidad de ampliar el acceso a tratamientos efectivos, abarcando medicamentos, vacunas y dispositivos médicos especializados.

En México¹, se estima que alrededor de 8 millones de personas viven con alguna enfermedad rara. No obstante, enfrentan múltiples desafíos, entre ellos:

- **Diagnóstico tardío:** el diagnóstico puede demorar hasta 5 años, dificultando el acceso a un tratamiento oportuno.
- **Falta de reconocimiento:** actualmente sólo 23 enfermedades raras están reconocidas oficialmente en México.
- **Acceso limitado a tratamientos:** aunque la Cofepris ha aprobado 75 medicamentos para enfermedades raras, sólo 20 forman parte del cuadro básico de salud pública.

¹ [Alrededor de 8 millones de mexicanos viven con enfermedades raras | Secretaría de Salud | Gobierno | gob.mx](#)



→ **Baja cobertura:** se estima que únicamente 30,000 pacientes reciben tratamiento adecuado, representando apenas 0.37 % de los afectados.

En este sentido, y a fin de abordar esta situación, el sector salud ha implementado diversas acciones, tales como:

- El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) ha establecido 14 Centros de Referencia Regional de Enfermedades Lisosomales, dedicados al diagnóstico y tratamiento de estas patologías.
- La Secretaría de Salud ha trabajado en la elaboración de un Registro Nacional de Enfermedades Raras para mejorar la identificación y atención de los pacientes.
- En junio de 2023, se publicó un acuerdo en el Diario Oficial de la Federación² que reconoce las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades emitida por la OMS, facilitando su identificación y tratamiento en el sistema de salud mexicano.
- La Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) en colaboración con la Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica (AMIIF), realizó un estudio titulado "La ruta del paciente con enfermedades raras: una visión médico-social", con el objetivo de identificar los desafíos que enfrentan los pacientes en el sistema de salud mexicano.
- El sector salud realiza pruebas de detección en recién nacidos para identificar enfermedades raras metabólicas, permitiendo intervenciones tempranas que mejoran la calidad de vida de los pacientes.

Respecto a este último, es importante señalar que el artículo décimo transitorio de la Ley de Salud de la Ciudad de México establece que a partir del segundo semestre de 2024, las y los recién nacidos se les debe aplicar la prueba de tamiz neonatal ampliado.

A continuación se presenta una lista de 23 enfermedades raras reconocidas en México³, reconocidas en México por el Consejo de Salubridad General:

| N.º | Enfermedad | Código | Fecha de Aprobación |
|-----|---------------------------------------|-----------------|---------------------|
| 1 | Mucopolisacaridosis I Hurler | ER120170704E760 | 2017 |
| 2 | Mucopolisacaridosis II Hunter | ER220170704E761 | 2017 |
| 3 | Mucopolisacaridosis IV Morquio | ER320170704E762 | 2017 |
| 4 | Mucopolisacaridosis VI Maroteaux-Lamy | ER420170704E762 | 2017 |

² [DOF - Diario Oficial de la Federación](#)

³ <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/920229/listadoenfermedadesraras.pdf>



| | | | |
|----|--|------------------|------|
| 5 | Enfermedad de Gaucher Tipo I | ER520170704E752 | 2017 |
| 6 | Enfermedad de Gaucher Tipo II | ER620170704E752 | 2017 |
| 7 | Enfermedad de Gaucher Tipo III | ER720170704E752 | 2017 |
| 8 | Enfermedad de Fabry | ER820170704E752 | 2017 |
| 9 | Enfermedad de Pompe | ER920170704E740 | 2017 |
| 10 | Síndrome de Turner | ER1020170704Q96 | 2017 |
| 11 | Espina Bífida | ER1120170704Q05 | 2017 |
| 12 | Fibrosis Quística | ER1220170704E84 | 2017 |
| 13 | Hemofilia | ER1320170704D66X | 2017 |
| 14 | Histiocitosis | ER1420170704C96 | 2017 |
| 15 | Hipotiroidismo Congénito | ER1520180614E039 | 2018 |
| 16 | Fenilcetonuria | ER1620180614E700 | 2018 |
| 17 | Galactosemia | ER1720180614E742 | 2018 |
| 18 | Hiperplasia Suprarrenal Congénita | ER1820180614E250 | 2018 |
| 19 | Deficiencia de G6PD (Glucosa 6 Fosfato Deshidrogenasa) | ER1920180614D550 | 2018 |
| 20 | Homocistinuria | ER2020180614E721 | 2018 |
| 21 | Amiloidosis Heredofamiliar no especificada | ER2120230314E852 | 2023 |
| 22 | Distrofia Muscular de Duchenne | ER2220230314G710 | 2023 |
| 23 | Atrofia Muscular Espinal | ER2320230314G120 | 2023 |

81

Este listado es la versión más reciente de enfermedades raras reconocidas en México, pero un punto muy importante a señalar es que no en todos los sitios en los que se aborda el tema, lo tiene en su versión más actualizada, y esto genera un círculo vicioso en el desconocimiento de este tema, es de vital importancia que todos los sitios de instituciones gubernamentales estén actualizados.

En el mundo, millones de personas viven con enfermedades raras, condiciones poco frecuentes que afectan a un porcentaje reducido de la población, pero cuyo impacto es profundo y devastador. Estas enfermedades, muchas de origen genético, representan un





III LEGISLATURA



desafío tanto para quienes las padecen como para sus familias, pues enfrentan barreras en el acceso a diagnóstico, tratamiento y atención médica especializada.

Para quienes viven con una enfermedad rara, el tiempo es un factor crítico. La falta de conocimiento sobre estas condiciones, la carencia de médicos especializados y la limitada disponibilidad de tratamientos hacen que, en muchos casos, los pacientes pasen años sin recibir un diagnóstico certero, lo que agrava su estado de salud y reduce sus expectativas de vida. Frente a esta realidad, es imperativo que los gobiernos adopten políticas públicas eficaces que garanticen el acceso universal a pruebas diagnósticas y tratamientos adecuados.

En este sentido, como legisladora, he sido una de las principales impulsoras del reconocimiento y la atención integral de las personas con enfermedades raras. Mi compromiso legislativo ha puesto en el centro del debate la urgencia de garantizar el derecho a la salud de quienes padecen estas condiciones.

Uno de los avances más significativos que he impulsado ha sido la asignación de recursos para la implementación del **tamiz neonatal ampliado**, una prueba esencial que permite la detección temprana de 67 enfermedades metabólicas, genéticas y congénitas en recién nacidos. Gracias a esta iniciativa, hemos logrado avanzar en la prevención y en el tratamiento oportuno de padecimientos que, de no ser identificados a tiempo, pueden causar discapacidades severas o incluso la muerte.

81

Pero mi labor no se ha limitado a la detección temprana. He promovido políticas que buscan asegurar el acceso a medicamentos huérfanos, aquellos fármacos especializados que, por su baja demanda, no siempre están disponibles para los pacientes que los necesitan. Asimismo, he trabajado incansablemente en la articulación de esfuerzos entre el gobierno, el sector médico y las asociaciones civiles para fortalecer la investigación científica y la capacitación de profesionales de la salud en el manejo de estas enfermedades.

El día 11 de febrero del año 2025 presente una proposición con punto de acuerdo de urgente y obvia resolución en el cual solicite que todas las dependencias del Gobierno de la Ciudad de México en sus 3 niveles de gobierno, alumbren con la cromática que identifica a las enfermedades raras sus edificios, a fin de crear conciencia en la ciudadanía y más conocimiento sobre las enfermedades raras.

El compromiso con las personas que padecen estas enfermedades no puede ser solo una acción aislada; debe convertirse en una prioridad dentro de la agenda legislativa y de salud pública. Gracias a este liderazgo y visión, hemos dado pasos fundamentales para transformar la vida de quienes más lo necesitan. Sin embargo, la lucha continúa, y con cada iniciativa promovida refuerzo la idea de que un diagnóstico temprano, un





III LEGISLATURA



tratamiento accesible y una atención digna no deben ser privilegios, sino derechos garantizados para todos.

El derecho a la salud es un pilar fundamental en el marco jurídico mexicano y en compromisos internacionales como la Agenda 2030 de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Este derecho garantiza a todas las personas el acceso a servicios de salud de calidad sin discriminación. A continuación, se aborda su reconocimiento en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, la Constitución de la Ciudad de México y la Agenda 2030.

1. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

El derecho a la salud en México está consagrado en el artículo 40 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Este artículo establece que:

"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."

Este precepto constitucional obliga al Estado a garantizar el acceso a servicios de salud adecuados, equitativos y accesibles para toda la población, promoviendo el bienestar general y la prevención de enfermedades.

2. Constitución Política de la Ciudad de México

La Constitución de la Ciudad de México también reconoce el derecho a la salud en su artículo 9, el cual establece:

"Toda persona tiene derecho a la salud, a recibir servicios integrales y de calidad con enfoque de accesibilidad, asequibilidad, aceptabilidad y disponibilidad."

Este artículo subraya la importancia de un enfoque integral en la prestación de los servicios de salud, incluyendo la atención preventiva, curativa, paliativa y de rehabilitación. Además, enfatiza el papel de los determinantes sociales de la salud y la necesidad de políticas públicas para garantizar una cobertura universal y efectiva.

3. Agenda 2030 y el Derecho a la Salud

La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, adoptada por la Asamblea General de la ONU en 2015, incluye 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). El derecho a la salud se encuentra reflejado en el ODS 3: *"Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades."*





III LEGISLATURA



Este objetivo establece metas específicas, como la reducción de la mortalidad materna e infantil, el combate a enfermedades transmisibles y no transmisibles, la cobertura sanitaria universal y el acceso a medicamentos esenciales y vacunas. La Agenda 2030 exige a los Estados implementar políticas para garantizar la salud como un derecho humano fundamental y no solo como un servicio.

El 22 de junio de 2023 en el Diario Oficial de la Federación⁴, se publicó el "ACUERDO por el que se reconocen las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades emitida por la Organización Mundial de la Salud, que establece disposiciones específicas para la atención de enfermedades raras dentro del Modelo Único de Evaluación de la Calidad (MUEC)". En este contexto, se busca garantizar que los servicios de salud pública proporcionen una atención integral, accesible y de calidad a las personas que padecen este tipo de enfermedades, las cuales, por su baja prevalencia, suelen enfrentar dificultades en diagnóstico, tratamiento y acceso a medicamentos.

DEL PROYECTO DE DECRETO

81

La presente iniciativa tiene como objetivo principal que en la Ciudad de México se cuente con un Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras. Al incluirlo en la Ley de Salud de la Ciudad de México estaríamos dando pasos concretos para tener un sistema de salud más justo y que contemple a todas las personas habitantes de la capital.

Este registro permitirá conocer con mayor precisión cuántas personas en la capital de nuestro país padecen alguna de estas enfermedades, facilitando la planificación de políticas públicas, la asignación de recursos y el acceso a tratamientos adecuados. Se propone adicionar un Capítulo III Bis, a fin de crear el Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras, con la finalidad de consolidarlo como una herramienta fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Las enfermedades raras, por su baja prevalencia, representan un reto significativo para el sistema de salud, ya que su diagnóstico suele ser tardío y los tratamientos pueden ser limitados o inexistentes. Aunque no todas pueden prevenirse, el tamiz neonatal es una estrategia clave para la detección temprana de algunas de ellas, permitiendo iniciar intervenciones médicas que mejoren el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes.

Contar con un registro de enfermedades raras en la Ciudad de México tiene múltiples beneficios, entre los que destacan:

- 1. Identificación precisa de la población afectada:** Permite conocer cuántas personas viven con enfermedades raras en la capital y cuáles son las más prevalentes, lo que facilita el diseño de estrategias de atención específicas.

⁴ https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5693770&fecha=29/06/2023#gsc.tab=0





III LEGISLATURA



2. **Acceso a medicamentos huérfanos:** Los medicamentos huérfanos son aquellos destinados al tratamiento de enfermedades raras y suelen ser de difícil acceso debido a su alto costo y limitada disponibilidad. Un registro actualizado ayudaría a gestionar su adquisición y distribución de manera eficiente, garantizando que lleguen a quienes los necesitan.
3. **Optimización de recursos en salud:** Con una base de datos confiable, las instituciones de salud pueden mejorar la asignación de recursos médicos, infraestructura y personal especializado, asegurando una atención integral y adecuada para los pacientes.
4. **Fomento de la investigación médica:** Un registro formal proporciona datos valiosos para la investigación de nuevas terapias y tratamientos, así como para la identificación de patrones epidemiológicos que ayuden a mejorar la detección y el manejo de estas enfermedades.
5. **Mejoras en la legislación y políticas públicas:** Con información precisa sobre la incidencia y prevalencia de las enfermedades raras en la Ciudad de México, se podrán impulsar reformas legislativas que garanticen mejores derechos y beneficios para los pacientes, como la cobertura universal de ciertos tratamientos y la inclusión de más padecimientos en los programas de salud pública.
6. **Apoyo a las familias y pacientes:** Un registro permitirá generar redes de apoyo, facilitar el acceso a información confiable y promover la creación de programas de asistencia que ayuden a los pacientes y sus familias a enfrentar los desafíos médicos, emocionales y económicos asociados con estas enfermedades.

81

Por lo anteriormente expuesto, y a fin de que haya mayor claridad de las reformas que se proponen, se presenta el siguiente cuadro comparativo:

| Ley de Salud de la Ciudad de México | |
|--|--|
| DICE | DEBE DECIR |
| <p>Artículo 11. A la Secretaría le corresponde el despacho de las materias relativas a la formulación, ejecución, operación y evaluación de las políticas de salud de la Ciudad y para ello cuenta con las siguientes atribuciones:</p> <p>I. Vigilar, en la esfera de su competencia, el cumplimiento de la Ley, la Ley General y demás disposiciones aplicables;</p> <p>II. Coordinar la participación de todas las instituciones de los sectores público,</p> | <p>Artículo 11. ...</p> <p>I a XX. ...</p> |





III LEGISLATURA



social y privado en la ejecución de las políticas de salud de la Ciudad;

III. Planear, organizar, dirigir, operar, controlar y evaluar el Sistema de Salud de la Ciudad;

IV. Formular y, en su caso, celebrar convenios de coordinación y concertación que en materia de salud deba suscribir la persona titular de la Jefatura de Gobierno, así como aquellos de colaboración y acuerdos que conforme a sus facultades le correspondan;

V. Apoyar los programas y servicios de salud de las Dependencias, Órganos Desconcentrados y Entidades de la Administración Pública Federal, en los términos de la legislación aplicable y de las bases de coordinación que se celebren;

VI. Garantizar la prestación gratuita, eficiente, oportuna y sistemática de los servicios de salud en coordinación con el Instituto de Salud para el Bienestar;

VII. Coadyuvar en los programas y acciones que en materia de salud realicen las Alcaldías;

VIII. Coordinar y desarrollar, conjuntamente las entidades federativas colindantes a la Ciudad, el Sistema Metropolitano de Atención a la Salud;

IX. Formular y desarrollar programas locales de salud, en el marco del Sistema Metropolitano de Atención a la Salud y del Sistema de Salud de la Ciudad, conforme a los principios y objetivos del Plan General de Desarrollo y el Programa de Gobierno, ambos de la Ciudad;

X. Planear, dirigir, controlar, operar y evaluar los servicios de atención médica y salud pública;

XI. Planear, dirigir, controlar y evaluar los

81





81

| | |
|---|--|
| <p>servicios de medicina legal, de salud en apoyo a la procuración de justicia y atención médica de primer nivel a la población interna en Centros Penitenciarios; Centros de Sanciones Administrativas y de Integración Social; Centros de Internamiento y Especializados de la Ciudad;</p> <p>XII. Planear, dirigir, controlar, operar y evaluar las instituciones de prestación de servicios de salud a población abierta;</p> <p>XIII. Organizar las acciones para la prestación gratuita de los servicios de salud, medicamentos y demás insumos asociados que requieran las personas sin seguridad social, en colaboración con el Instituto de Salud para el Bienestar, conforme lo establecido en el Acuerdo de Coordinación;</p> <p>XIV. Organizar y ejecutar las acciones de regulación y control sanitario en materia de salubridad local;</p> <p>XV. Organizar, operar y supervisar la prestación de los servicios de salubridad general a que se refiere la legislación local en materia de salud;</p> <p>XVI. Planear, operar, controlar y evaluar el Sistema de Información de Salud de la Ciudad;</p> <p>XVII. Determinar la periodicidad y características de la información que deberán proporcionar los prestadores de servicios de salud, de los sectores público, social y privado;</p> <p>XVIII. Elaborar, coordinar y evaluar programas de enseñanza e investigación y promover el intercambio con otras instituciones;</p> <p>XIX. Organizar congresos en materia de salud, sanidad y asistencia social;</p> <p>XX. Estudiar, adoptar y ejecutar las</p> | |
|---|--|





III LEGISLATURA



medidas necesarias para combatir las enfermedades transmisibles, no transmisibles y las adicciones, así como la prevención de accidentes, mediante la atención médica y el Sistema de Vigilancia Epidemiológica;

Sin correlativo

- XXI. Desarrollar actividades tendientes al mejoramiento y especialización de los servicios de salud;
- XXII. Planear, dirigir, controlar, operar y supervisar las acciones en materia de salud mental dirigidas a la población de la Ciudad;
- XXIII. Planear, dirigir, controlar, operar y supervisar las acciones en materia de derechos sexuales y reproductivos en la Ciudad;
- XXIV. Elaborar, coordinar y evaluar programas de enseñanza e investigación científica, así como la medicina tradicional o integrativa;
- XXV. Establecer acciones de coordinación con los Sistemas de Salud de las entidades federativas;
- XXVI. Participar en forma coordinada en las actividades de protección y bienestar de los animales de compañía y la sanidad animal en la Ciudad, y
- XXVII. Las demás que correspondan de conformidad con las leyes y otros ordenamientos jurídicos aplicables.

XX Bis. Establecer, coordinar, actualizar y difundir el Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras;

XXI. a XXVII. ...

81

Artículo 19. En las materias de salubridad general y atendiendo lo dispuesto por la Ley General, el Gobierno, a través de la Secretaría, tiene las siguientes atribuciones:

Artículo 19. ...





| | |
|---|-------------------------------------|
| <p>I. Planear, organizar, operar, supervisar y evaluar la prestación de los servicios de salud en materia de:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) La prestación de servicios de medicina preventiva y promoción de la salud; b) La prestación de servicios de atención médica integral, preferentemente en beneficio de los grupos de atención prioritaria; c) La atención médica prehospitalaria de urgencias; d) La prestación de los servicios integrales de atención materna e infantil, que comprende, entre otros, la atención de niñas y niños, la vigilancia de su crecimiento, desarrollo y salud mental, así como la promoción de la vacunación oportuna, la atención de la mujer durante el embarazo, el parto y el puerperio y la lactancia materna; e) La prestación de servicios de atención médica para la mujer; f) La prestación de servicios de salud visual, auditiva y bucal; g) La prestación de servicios de salud sexual y reproductiva y de planificación familiar; h) La prestación de servicios de salud mental; i) La prestación de servicios de salud para las personas mayores; j) La organización, coordinación y vigilancia del ejercicio de las actividades profesionales, técnicas y auxiliares para la salud, sujetas a lo dispuesto por la Ley Reglamentaria del Artículo 5o. de la Constitución Federal relativo al ejercicio de las profesiones en la Ciudad, así como a la Ley General, demás normas jurídicas aplicables y bases de coordinación que se definan entre las autoridades sanitarias y | <p>I. ...</p> <p>a). a cc). ...</p> |
|---|-------------------------------------|

81





educativas;

k) La prestación de servicios para la promoción de la formación, capacitación, actualización y reconocimiento de recursos humanos para la salud, en los términos de las disposiciones aplicables;

l) La prestación de servicios para la promoción de la investigación para la salud y el control de ésta en los seres humanos, así como de apoyo para el funcionamiento de establecimientos destinados a la investigación en salud;

m) La prestación de servicios de información relativa a los determinantes sociales, condiciones, recursos y servicios de salud en la Ciudad para la consolidación del sistema local de información estadística en salud, que comprenda, entre otros, la elaboración de información estadística local, el funcionamiento de mecanismos para el acceso público a la información en salud y su provisión a las autoridades sanitarias federales respectivas, entre otras;

n) La prestación de servicios de educación para la salud, con énfasis en las actividades de prevención de las enfermedades y el fomento a la salud;

o) La prestación de servicios de orientación y vigilancia en materia de nutrición, particularmente en materia de desnutrición, obesidad, sobrepeso y trastornos alimenticios;

p) La prestación de servicios de prevención y el control de los efectos nocivos de los factores ambientales en la salud de las personas;

q) La prestación de servicios en materia de salud ocupacional, que incluirá, entre otras, el desarrollo de investigaciones y programas que permitan prevenir, atender

81





y controlar las enfermedades y accidentes de trabajo;

r) La prestación de servicios de prevención y el control de enfermedades transmisibles, no transmisibles y los accidentes;

s) La prestación de servicios para la vigilancia epidemiológica y emergencias sanitarias;

t) La prestación de servicios médicos de prevención de discapacidades, así como su rehabilitación, especialmente de aquellas personas con afecciones auditivas, visuales y motoras;

u) El desarrollo de programas de salud en materia de donación y trasplantes de órganos;

v) El desarrollo de programas de salud para el cumplimiento de la voluntad anticipada, de conformidad a las disposiciones correspondientes;

w) La prestación de cuidados paliativos que incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario;

x) El desarrollo de programas para la atención especializada y multidisciplinaria del dolor y su tratamiento;

y) El desarrollo de programas de salud contra las adicciones y la farmacodependencia, en coordinación con la Secretaría Federal y en los términos de los programas aplicables en la materia;

z) La prevención, detección y atención del cáncer de mama, cervicouterino, próstata, testicular, infantil y otros;

aa) La prevención, tratamiento y control

81





de la diabetes;
 bb) El desarrollo de programas y medidas necesarias para la prevención, control y tratamiento de enfermedades zoonóticas;
 cc) Realizar campañas de concientización sobre el riesgo, para la salud y para el medio ambiente, que implica el desecho inadecuado de los medicamentos caducos o no útiles, y

Sin correlativo

dd) Las demás que le reconozca la Ley General y la presente Ley.

II. a V. ...

dd) Diseñar, organizar y vigilar el Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras, y

ff) Las demás que le reconozca la Ley General de Salud y la presente Ley.

II. a V. ...

81

Sin correlativo

**CAPÍTULO III
DEL REGISTRO LOCAL DE PACIENTES
CON ENFERMEDADES RARAS**

Artículo 57 Bis. El Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras permitirá identificar a la población afectada, proporcionando datos sobre cuántas personas viven con enfermedades raras y cuáles son las más prevalentes en la Ciudad de México. Dicho Registro, tendrá una base poblacional, y se integrará de la información proveniente del Sistema de Información en Salud de la Ciudad de México y contará como mínimo con la siguiente información:

I. Datos personales:





- a) Nombre completo de la persona paciente;
- b) Sexo;
- c) Fecha y lugar de nacimiento;
- d) CURP;
- e) Alcaldía a la que pertenece;
- II. Diagnóstico de la enfermedad;
- III. Información respecto al tratamiento, seguimiento y supervivencia;
- IV. Semanas de gestación al nacer;
- V. Resultado del Tamiz Neonatal;
- VI. Área Médica o Especialidad a la que pertenece;
- VII. Derechohabencia a servicios de salud, y
- VIII. Toda aquella información adicional que determine la Secretaría.

El Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras, así como la información contenida, se sujetará a las disposiciones en materia de protección de datos personales en posesión de sujetos obligados de la Ciudad de México.

Artículo 57 Ter. Todas las personas habitantes de la Ciudad de México, diagnosticadas con enfermedades raras, deberán estar inscritas en el Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras, esto, sin distinción por cualquiera de las condiciones de la diversidad humana, y sin importar que la atención médica que reciben sea pública o privada.

81





III LEGISLATURA



| | |
|--|--|
| | <p>Quando derivado de la aplicación del Tamiz Neonatal se detecte la existencia de una enfermedad rara, se procederá a la inscripción inmediata al Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras de la niña o niño que corresponda.</p> |
|--|--|

Por lo anteriormente expuesto, me permito poner a consideración de esta soberanía el siguiente:

DECRETO

81

ÚNICO. Se reforma la fracción dd), recorriendo en su orden la subsecuente, del artículo 19; y se adiciona la fracción XX Bis, del artículo 11, así como el Capítulo III Bis "Del Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras" y los artículos 57 Bis y 57 Ter, todos de la Ley de Salud de la Ciudad de México, para quedar como sigue:

Ley de Salud de la Ciudad de México

Artículo 11. ...

I a XX. ...

XX Bis. Establecer, coordinar, actualizar y difundir el Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras;

XXI. a XXVII. ...

Artículo 19. ...

...

a). a cc). ...

dd) Diseñar, organizar, coordinar y vigilar el Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras, y





III LEGISLATURA



ff) Las demás que le reconozca la Ley General de Salud y la presente Ley.

II a V. ...

CAPÍTULO III BIS DEL REGISTRO LOCAL DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

Artículo 57 Bis. El Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras permitirá identificar a la población afectada, proporcionando datos sobre cuántas personas viven con enfermedades raras y cuáles son las más prevalentes en la Ciudad de México.

Dicho Registro, tendrá una base poblacional, y se integrará de la información proveniente del Sistema de Información en Salud de la Ciudad de México y contará como mínimo con la siguiente información:

- I. Datos personales:
 - a) Nombre completo de la persona paciente;
 - b) Sexo;
 - c) Fecha y lugar de nacimiento;
 - d) CURP;
 - e) Alcaldía a la que pertenece;
- II. Diagnóstico de la enfermedad;
- III. Información respecto al tratamiento, seguimiento y supervivencia;
- IV. Semanas de gestación al nacer;
- V. Resultado del Tamiz Neonatal;
- VI. Área Médica o Especialidad a la que pertenece;
- VII. Derechohabencia a servicios de salud, y
- VIII. Toda aquella información adicional que determine la Secretaría.

81

El Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras, así como la información contenida, se sujetará a las disposiciones en materia de protección de datos personales en posesión de sujetos obligados de la Ciudad de México.

Artículo 57 Ter. Todas las personas habitantes de la Ciudad de México, diagnosticadas con enfermedades raras, deberán estar inscritas en el Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras, esto, sin distinción por cualquiera de las condiciones de la diversidad humana, y sin importar que la atención médica que reciben sea pública o





III LEGISLATURA



privada.

Cuando derivado de la aplicación del Tamiz Neonatal se detecte la existencia de una enfermedad rara, se procederá a la inscripción inmediata al Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras de la niña o niño que corresponda.

TRANSITORIOS

PRIMERO. El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en la Gaceta Oficial de la Ciudad de México.

SEGUNDO. Publíquese en la Gaceta Oficial de la Ciudad de México.

TERCERO. El Registro Local de Pacientes con Enfermedades Raras se deberá establecer y operar con los recursos humanos, materiales y financieros ya asignados.

ATENTAMENTE

DIP. JANNETE ELIZABETH GUERRERO MAYA

Dado en el Recinto Legislativo de Donceles, en la Ciudad de México, a los 25 días del mes de febrero del año 2025



| | |
|---|--|
| Título | Iniciativa - Padrón Contratos de Arrendamiento |
| Nombre de archivo | Iniciativa_-_Regi...as__25-02-25_.pdf |
| Id. del documento | aa7d82fc1fed01b2de873b45cc046aa1b2d13291 |
| Formato de la fecha del registro de auditoría | DD / MM / YYYY |
| Estado | ● Firmado |

Historial del documento



21 / 02 / 2025
19:50:56 UTC

Enviado para firmar a Jannete Guerrero Maya (jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx) por jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx.
IP: 189.143.230.169



21 / 02 / 2025
19:51:12 UTC

Visto por Jannete Guerrero Maya (jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx)
IP: 189.143.230.169



FIRMADO

21 / 02 / 2025
19:51:49 UTC

Firmado por Jannete Guerrero Maya (jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx)
IP: 189.143.230.169



COMPLETADO

21 / 02 / 2025
19:51:49 UTC

Se completó el documento.