



III LEGISLATURA



**DIPUTADO JESÚS SESMA SUÁREZ
PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA DEL
H. CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO,
III LEGISLATURA**

PRESENTE.

El que suscribe Diputado **RICARDO RUBIO TORRES**, Diputado del Congreso de la Ciudad de México, III Legislatura, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 13 fracción CXV y 21 de la Ley Orgánica; 2, fracción XXXVIII, 82, 99 fracción II, fracciones I y II, 101 y 118 del Reglamento del Congreso, todos los ordenamientos de la Ciudad de México, someto a la consideración del Pleno de este Órgano Legislativo, con carácter de **URGENTE Y OBVIA RESOLUCIÓN**, la siguiente **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR MEDIO DE LA CUAL EL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO EXHORTA DE MANERA RESPETUOSA A LA SECRETARÍA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO Y AL INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN, PARA QUE EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, FORTALEZCAN LAS ACCIONES DE CONCIENTIZACIÓN, DETECCIÓN OPORTUNA, REGISTRO, Y ATENCIÓN INTEGRAL DE PACIENTES CON LA ENFERMEDAD RARA DENOMINADA HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA, ASÍ COMO A EFECTO DE QUE SE GARANTICE EL TRATAMIENTO DIGNO E INTEGRAL DE PACIENTES CON DICHA ENFERMEDAD RARA Y CRÓNICA**, conforme a los siguientes:



Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000





III LEGISLATURA



ANTECEDENTES

Las enfermedades raras constituyen un desafío estructural para los sistemas de salud, debido a su baja prevalencia, dificultad diagnóstica, alta especialización médica y elevado costo de tratamiento. En México, se considera enfermedad rara aquella que afecta a no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes.

Entre estas patologías se encuentra la Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), una enfermedad hematológica crónica, progresiva y potencialmente mortal, caracterizada por la destrucción de glóbulos rojos, lo que provoca anemia severa, trombosis y daño orgánico.

La atención de la HPN requiere diagnóstico oportuno, seguimiento especializado y acceso continuo a tratamientos altamente específicos, cuya interrupción puede derivar en consecuencias graves o irreversibles.

Instituciones de alta especialidad como el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán desempeñan un papel fundamental en la atención de estos pacientes, particularmente en casos complejos o de referencia nacional.

PROBLEMÁTICA PLANTEADA

Las enfermedades raras representan un reto creciente para los sistemas de salud, no solo por su baja prevalencia, sino por su alta complejidad diagnóstica, costo de tratamiento y falta de visibilidad institucional. De acuerdo con criterios internacionales, estas enfermedades afectan a un número reducido de personas; sin embargo, en conjunto constituyen un problema de salud pública relevante.



Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000





III LEGISLATURA

En particular, la Hemoglobinuria Paroxística Nocturna es una enfermedad hematológica rara, crónica y potencialmente mortal, cuya prevalencia se estima entre 1 y 9 casos por cada millón de habitantes, lo que evidencia su carácter poco frecuente pero altamente especializado¹. A nivel mundial, se calcula que existen aproximadamente 20,000 personas que viven con esta enfermedad, lo que refleja su baja visibilidad dentro de las políticas públicas de salud².

No obstante su baja prevalencia, la HPN presenta complicaciones graves, entre las que destacan la anemia hemolítica severa, insuficiencia renal y eventos trombóticos, estos últimos considerados una de las principales causas de muerte en los pacientes³. Asimismo, estudios clínicos han documentado que hasta 35% de los pacientes pueden presentar eventos trombóticos, lo que incrementa significativamente el riesgo de mortalidad y discapacidad⁴.

A pesar de la gravedad de esta enfermedad, uno de los principales problemas estructurales es el retraso en el diagnóstico, derivado de la baja sospecha clínica. La HPN suele confundirse con otros tipos de anemia, debido a que sus síntomas son inespecíficos, lo que provoca que muchos pacientes tarden años en recibir un

¹ Véase en la siguiente liga, consultada el 26 de marzo de 2026: <https://www.femexer.org/6826/hemoglobinuria-paroxistica-nocturna/>

² Véase en la siguiente liga, consultada el 26 de marzo de 2026: <https://massalud.facmed.unam.mx/index.php/hemoglobinuria-paroxistica-nocturna/>

³ Véase en la siguiente liga, consultada el 26 de marzo de 2026: <https://www.msmanuals.com/es/professional/hematolog%C3%ADa-y-oncolog%C3%ADa/anemias-causadas-por-hem%C3%B3lisis/hemoglobinuria-parox%C3%ADstica-nocturna>

⁴ Hernández-Reyes J, González-Ramírez MP, Martagón-Herrera NA, et al. Hemoglobinuria paroxística nocturna en México: experiencia de 30 años en una sola institución. Rev Invest Clin. 2014;66(1):12-16.



Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000





III LEGISLATURA



diagnóstico correcto⁵. Esta situación se agrava por la falta de capacitación del personal médico de primer contacto, así como por la ausencia de campañas de concientización dirigidas tanto a la población como al sector salud.

Adicionalmente, en México no se cuenta con registros epidemiológicos robustos y actualizados sobre enfermedades raras, lo que limita la capacidad del Estado para dimensionar el problema, asignar recursos y diseñar políticas públicas efectivas. Esta falta de información genera invisibilidad institucional y, en consecuencia, una atención fragmentada e insuficiente.

En materia de tratamiento, la HPN requiere acceso continuo a terapias altamente especializadas y de alto costo. Sin embargo, en la práctica, diversos pacientes enfrentan interrupciones en el suministro de medicamentos o dependen de su inclusión en protocolos de investigación clínica para poder acceder a ellos, lo cual evidencia una falla estructural en el sistema de salud, al trasladar a esquemas temporales una responsabilidad que debe ser garantizada como parte del derecho a la salud.

En este contexto, instituciones de alta especialidad como el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán desempeñan un papel fundamental en la atención de estos pacientes; sin embargo, la falta de mecanismos institucionales que aseguren la continuidad del tratamiento, el acceso equitativo a

⁵ Véase en la siguiente liga, consultada el 26 de marzo de 2026: https://www.fempac.org.mx/23V70_2_9.html



Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000





III LEGISLATURA



medicamentos y la atención integral, coloca a las personas con HPN en una situación de alta vulnerabilidad.

Por lo anterior, resulta indispensable que las autoridades sanitarias, tanto locales como federales, fortalezcan las acciones de concientización, diagnóstico oportuno, registro de pacientes y acceso continuo a tratamiento, a fin de garantizar de manera efectiva el derecho a la protección de la salud de las personas que viven con Hemoglobinuria Paroxística Nocturna.

Por estas razones, presento este punto de acuerdo al tenor de las siguientes:

CONSIDERACIONES

PRIMERA. – Que de conformidad con el artículo 122, Apartado A, fracción II de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el ejercicio del Poder Legislativo de la Ciudad de México, se deposita en la Legislatura de la Ciudad de México, como es del tenor literal siguiente:

“Artículo 122. La Ciudad de México es una entidad federativa que goza de autonomía en todo lo concerniente a su régimen interior y a su organización política y administrativa.

- A. *El gobierno de la Ciudad de México está a cargo de sus poderes locales, en los términos establecidos en la Constitución Política de la Ciudad de México, la*



Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000





III LEGISLATURA



cual se ajustará a lo dispuesto en la presente Constitución y a las bases siguientes:

- I. (...)*
- II. El ejercicio del Poder Legislativo se deposita en la Legislatura de la Ciudad de México, la cual se integrará en los términos que establezca la Constitución Política de la entidad. Sus integrantes deberán cumplir los requisitos que la misma establezca y serán electos mediante sufragio universal, libre, secreto y directo, según los principios de mayoría relativa y de representación proporcional, por un periodo de tres años.*

En ningún caso, un partido político podrá contar con un número de diputados por ambos principios que representen un porcentaje del total de la Legislatura que exceda en ocho puntos su porcentaje de votación emitida. Esta base no se aplicará al partido político que por sus triunfos en distritos uninominales obtenga un porcentaje de curules del total de la Legislatura, superior a la suma del porcentaje de su votación emitida más el ocho por ciento. Asimismo, en la integración de la Legislatura, el porcentaje de representación de un partido político no podrá ser menor al porcentaje de votación que hubiere recibido menos ocho puntos porcentuales.

En la Constitución Política de la Ciudad de México se establecerá que los diputados a la Legislatura podrán ser electos hasta por cuatro periodos consecutivos. La postulación deberá ser realizada por el mismo partido o por cualquiera de los partidos integrantes de la coalición que los hubieren postulado, salvo que hayan renunciado o perdido su militancia antes de la mitad de su mandato.

Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000





III LEGISLATURA



La Constitución Política de la entidad establecerá las normas para garantizar el acceso de todos los grupos parlamentarios a los órganos de gobierno del Congreso local y, a los de mayor representación, a la Presidencia de los mismos.

Corresponde a la Legislatura aprobar las adiciones o reformas a la Constitución Política de la Ciudad de México y ejercer las facultades que la misma establezca.

Para que las adiciones o reformas lleguen a ser parte de la misma se requiere sean aprobadas por las dos terceras partes de los diputados presentes.

Asimismo, corresponde a la Legislatura de la Ciudad de México revisar la cuenta pública del año anterior, por conducto de su entidad de fiscalización, la cual será un órgano con autonomía técnica y de gestión en el ejercicio de sus atribuciones, y para decidir sobre su organización interna, funcionamiento y resoluciones, en los términos que disponga su ley. La función de fiscalización se desarrollará conforme a los principios de legalidad, imparcialidad y confiabilidad.

La cuenta pública del año anterior deberá ser enviada a la Legislatura a más tardar el 30 de abril del año siguiente. Este plazo solamente podrá ser ampliado cuando se formule una solicitud del Jefe de Gobierno de la Ciudad de México suficientemente justificada a juicio de la Legislatura.

Los informes de auditoría de la entidad de fiscalización de la Ciudad de México tendrán carácter público.

El titular de la entidad de fiscalización de la Ciudad de México será electo por las dos terceras partes de los miembros presentes de la Legislatura por un periodo no menor de siete años y deberá contar con experiencia de cinco años en materia de control, auditoría financiera y de responsabilidades.”

Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000





III LEGISLATURA



SEGUNDA. - Asimismo de conformidad con el artículo 29, Apartado A, fracción I de la Constitución Política de la Ciudad de México, el poder legislativo de la Ciudad de México se deposita en el Congreso de la Ciudad de México, como es del tenor literal siguiente:

“Artículo 29. Del congreso de la Ciudad de México

1) Integración

I. El Poder Legislativo se deposita en el Congreso de la Ciudad de México.

(...)”

TERCERA. - Que de conformidad con el artículo 13 fracción XV de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México, es facultad de este Congreso, comunicarse con los otros Órganos Locales de Gobierno, los Órganos Autónomos Locales y Federales, los Poderes de la Unión o las Autoridades o poderes de las entidades federativas, por conducto de su Mesa Directiva, la Junta o sus órganos internos de trabajo, según el caso, de conformidad con lo que dispongan las leyes correspondientes.

CUARTA. - Que de conformidad con el artículo 5 fracción I del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, es facultad de los diputados iniciar leyes, decretos y presentar proposiciones y denuncias ante el Congreso.



Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000





III LEGISLATURA



QUINTA. – Que de conformidad con los artículos 7 fracción XV, 337 y 340 del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, es facultad de los Diputados, representar los intereses legítimos de los ciudadanos, así como promover y gestionar la solución de los problemas y necesidades colectivas ante las autoridades competentes, a través de proposiciones y denuncias.

SEXTA. - Que, esta Proposición con Punto de Acuerdo se presenta con fundamento en el artículo 101 del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, el cual se solicita sea considerado de Urgente y Obvia Resolución.

En mérito de lo expuesto, someto a la consideración del Pleno de este Órgano Legislativo, la presente **Proposición con Punto de Acuerdo de Urgente y Obvia Resolución**, bajo el siguiente:

RESOLUTIVOS

PRIMERO. EL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO EXHORTA RESPETUOSAMENTE A LA SECRETARÍA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO PARA QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, FORTALEZCA E IMPLEMENTE CAMPAÑAS PERMANENTES DE CONCIENTIZACIÓN, INFORMACIÓN Y DETECCIÓN OPORTUNA SOBRE ENFERMEDADES RARAS, CON ESPECIAL ÉNFASIS EN LA HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA.



Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000





III LEGISLATURA



SEGUNDO. EL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO EXHORTA RESPETUOSAMENTE A LA SECRETARÍA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO PARA QUE IMPLEMENTE Y FORTALEZCA LA CAPACITACIÓN DEL PERSONAL MÉDICO DE PRIMER CONTACTO, A EFECTO DE MEJORAR LA DETECCIÓN OPORTUNA, DIAGNÓSTICO Y REFERENCIA DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS, CON ESPECIAL ÉNFASIS EN LA HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA.

TERCERO. EL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO EXHORTA A LA SECRETARÍA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO PARA QUE ESTABLEZCA O FORTALEZCA UN REGISTRO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS, CON ÉNFASIS EN LA HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA, QUE PERMITA GENERAR INFORMACIÓN PARA EL DISEÑO DE POLÍTICAS PÚBLICAS, ASIGNACIÓN DE RECURSOS Y ATENCIÓN INTEGRAL.

CUARTO. EL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO EXHORTA RESPETUOSAMENTE AL INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN PARA QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS COMPETENCIAS, GARANTICE EL TRATAMIENTO DIGNO E INTEGRAL, ASÍ COMO EL ABASTO OPORTUNO, SUFICIENTE Y PERMANENTE DE MEDICAMENTOS PARA PACIENTES CON HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA, PARTICULARMENTE AQUELLOS QUE SE ENCUENTRAN BAJO SU ATENCIÓN MÉDICA.



Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000





III LEGISLATURA



QUINTO. EL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO EXHORTA A LAS AUTORIDADES SANITARIAS FEDERALES PARA QUE FORTALEZCAN LOS MECANISMOS DE FINANCIAMIENTO PARA ENFERMEDADES RARAS DE ALTO COSTO, A EFECTO DE GARANTIZAR EL ACCESO EQUITATIVO A TRATAMIENTOS ESPECIALIZADOS.

SEXTO. EL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO EXHORTA A LAS AUTORIDADES SANITARIAS COMPETENTES PARA QUE ESTABLEZCAN RUTAS CLARAS DE REFERENCIA Y CONTRARREFERENCIA MÉDICA, QUE PERMITAN CANALIZAR OPORTUNAMENTE A PACIENTES CON SOSPECHA DE ENFERMEDADES RARAS A INSTITUCIONES DE ALTA ESPECIALIDAD.

SÉPTIMO. EL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO EXHORTA A LAS AUTORIDADES SANITARIAS PARA QUE GARANTICEN EL ACCESO EQUITATIVO, TRANSPARENTE Y NO DISCRIMINATORIO A PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA, EVITANDO QUE ESTOS SE CONVIERTAN EN EL ÚNICO MECANISMO DE ACCESO A TRATAMIENTOS.

Dado en el Recinto Legislativo de Donceles, sede del Poder Legislativo de la Ciudad de México a los 09 días del mes de abril de 2026.

PROPONENTE

Ricardo Rubio Torres



Plaza de la Constitución número 7, oficina 205, Col. Centro, Alcaldía Cuauhtémoc, C.P. 06000

