



«Bicentenario de la Instalación de la Excelentísima Diputación Provincial de Guanajuato, 1822-1824»

Oficio número S.G. 170/2023

Diputada Karla Yuritz Almazán Burgos
Vicepresidenta de la Mesa Directiva
Cámara de Diputados
H. Congreso de la Unión
Av. Congreso de la Unión N° 66, Col. El Parque
Alcaldía Venustiano Carranza, C.P. 15960
Ciudad de México
Presente

Por instrucciones del Lic. Diego Sinhue Rodríguez Vallejo, Gobernador Constitucional del Estado de Guanajuato y en atención a su Oficio No. DGPL-65-II-3-1360, por el que da a conocer la aprobación del siguiente Punto de Acuerdo:

«Único. - La Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Unión, exhorta respetuosamente, a los Gobiernos de las treinta y dos Entidades Federativas y a la Dirección General de Calidad y Educación en Salud de la Secretaría de Salud Federal para que, en el ámbito de sus atribuciones, adopten esquemas que promuevan la certificación y acreditación de los establecimientos médicos que atienden pacientes con enfermedades metabólicas y lisosomales.»

Al respecto me permito informar que:

Un Guanajuato sano es un Guanajuato próspero. Por ello, mejorar la calidad de vida de las y los guanajuatenses es una prioridad para la Administración Pública Estatal 2018-2024, con especial atención en el desarrollo de la familia.

En nuestra entidad trabajamos día a día para lograr un sistema de salud estatal consolidado y eficiente, gracias a las redes de atención primaria, hospitalaria y a la capacidad de respuesta.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y existen más de siete mil enfermedades.

En México se reconocen 20 enfermedades raras, como el Síndrome de Turner, Enfermedad de Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística,

GOBIERNO DEL ESTADO DE GUANAJUATO

Paseo de la Presa 103 Tercer Piso | Guanajuato, Gto. México | C.P. 36000 | Tel. (473) 735 36 36 ext. 3903

f **t** sg.guanajuato.gob.mx

Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia, Enfermedad de Gaucher Tipo 1, 2 y3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Homocistinuria, entre otras.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras se conmemora el último día de febrero. Su objetivo es reconocer la existencia de estos padecimientos y hacer partícipe a los médicos y a la sociedad civil.¹

Ante tal escenario, la actualización del Programa de Gobierno 2018-2024², nos permite tener una visión que contemple las nuevas realidades y proponga acciones que den pauta a la recuperación y el desarrollo sostenible de los sectores productivos y de la sociedad en general.

Dentro del Eje Desarrollo Humano y Social, establecimos como Línea estratégica: *Consolidación del acceso a derechos y oportunidades de desarrollo de los habitantes del estado con enfoque integral e incluyente*. Desarrollando, dentro de los objetivos planteados para su cumplimiento, el Objetivo 2.7: *Consolidar la atención preventiva a la salud a partir de los determinantes sociales*, el cual, en su Estrategia 2.7.3: *Promoción y prevención para el desarrollo en la infancia*, tiene como una de sus líneas de acción la de detectar de manera oportuna la discapacidad auditiva, metabólica o de rezago en el desarrollo en niñas y niños.

En ese sentido, en Guanajuato sí atendemos a cada guanajuatense desde el momento de su nacimiento, porque su desarrollo saludable es prioritario. Para disminuir las complicaciones y secuelas de ciertos padecimientos realizamos detección oportuna con tamizajes: metabólicos, auditivos, displasia de cadera y neurodesarrollo.

Con técnicas de alta especialidad que se realizan en el Centro Estatal de Tamizaje Oportuno, CETO, podemos detectar en los primeros 3 meses de embarazo, enfermedades que ponen en riesgo a la madre y el feto para así salvarles la vida. Podemos compartir que, en 2021 realizamos un total de 4 mil 883 tamizajes en el primer trimestre del embarazo y 816 diagnósticos para identificar pacientes con enfermedades genéticas, conforme a lo expuesto en el Cuarto Informe de Gobierno de la Administración Pública Estatal 2018-2024, rendido el 4 de mayo de 2022, consultable en la liga: <https://informes.guanajuato.gob.mx/>.

¹Consultable en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280#:~:text=De%20acuerdo%20con%20la%20Organizaci%C3%B3n,m%C3%A1s%20de%20siete%20mil%20enfermedades.> 8 de febrero de 2023.

² Publicada en el Periódico Oficial del Gobierno del Estado número 134, Segunda Parte, de 7 de julio de 2021.

De la misma manera, en 2021 se realizaron 67 mil 237 tamizajes metabólicos a recién nacidos guanajuatenses, en los 46 municipios del estado, en 595 unidades médicas del Instituto de Salud Pública del Estado de Guanajuato –Isapeg–. Lo cual, nos permitió diagnosticar oportunamente a 127 menores con enfermedades metabólicas congénitas de 571 pacientes que fueron detectados con alguna sospecha al momento de aplicarles el reactivo³.

La prueba del Tamiz consiste en una punción en el talón para el análisis de gotas de sangre recolectadas en papel filtro, es completamente gratuita con el fin de detectar oportunamente el hipotiroidismo congénito, la hiperplasia suprarrenal congénita, la galactosemia y la fenilcetonuria, así como los errores innatos del metabolismo que pueden causar retraso mental o muerte⁴.

El tamiz no solo implica la recolección de muestras y análisis, también sirve para llevar un control. Por este motivo es indispensable que la población esté bien informada sobre el beneficio que puede llegar a tener, ya que con la prueba se pueden descartar ciertas enfermedades o en su caso llevar un tratamiento adecuado para así poder llegar a curarlo a tiempo.

Es indispensable saber que, en las manos de las futuras mamás, está el prevenir de una mayor enfermedad a nuestras niñas y niños, siempre y cuando se estén bien informadas de lo que implica realizar una prueba al niño a los 3 días de nacido.

Algunas enfermedades del recién nacido son detectables durante el primer mes de vida a través del tamiz metabólico, por ello, en 2021 invertimos 13 millones 495 mil 676 pesos del presupuesto estatal en 68 mil 336 pruebas⁵.

Cabe señalar que, las Enfermedades No Transmisibles (ENT) se caracterizan por ser de lenta progresión, larga duración y alta mortalidad asociada. Las Enfermedades Cardiometabólicas son parte de las ENT e incluyen:

- Diabetes Mellitus Tipo II.
- Hipertensión Arterial.
- Obesidad.
- Dislipidemias (aumento de colesterol y triglicéridos).
- Infarto Agudo al Miocardio.

³<https://boletines.guanajuato.gob.mx/2022/02/02/ssg-detecto-a-127-menores-de-edad-con-enfermedades-metabolicas-congenitas/> .

⁴ Ídem.

⁵ <https://4toinformeds.guanajuato.gob.mx/index.php/informe-completo/> .

- Accidente Cerebrovascular Isquémico.

La prevención de estas condiciones se enfoca en la promoción de hábitos saludables y el control de factores de riesgo asociados a la progresión de la enfermedad.

El ISAPEG cuenta con Grupos de Ayuda Mutua de Enfermedades Crónicas (GAM EC), que tienen como objetivo principal contribuir al control metabólico en pacientes con enfermedades crónicas en descontrol, a fin de prevenir y retrasar las complicaciones inherentes a estas enfermedades, a través de estrategias educativas que promuevan la adopción de un estilo de vida saludable y de seguimiento formal en el nivel de atención a la salud.

Por ello, hacemos un llamado permanente a la población guanajuatenses que tiene 20 años o más y presentan alguna Enfermedad No Transmisible en descontrol, como: Diabetes, Hipertensión, Obesidad y Dislipidemias, acercase a su unidad de salud más cercana, donde encontrarán un grupo donde podrán participar en procesos de autocuidado. Además, para mayor información se pueden comunicar para atención telefónica a los números (473) 733 3034 o 733 2959, extensión 108⁶.

Las enfermedades por depósito lisosomal (EL) se producen por la deficiencia de enzimas específicas lisosomales o del sistema de proteínas transportadoras del núcleo al citoplasma. Este defecto enzimático produce un acúmulo progresivo del sustrato correspondiente en diferentes tejidos, lo que conduce a una enfermedad crónica degenerativa y multiorgánica.

Para lo cual, el ISAPEG garantiza la atención de pacientes con enfermedades lisosomales. En 2022, se invirtieron 84 millones de pesos para la ministración de enzimas para niños con enfermedades lisosomales o poco frecuentes.

El estado además de atender pacientes de Guanajuato, brinda atención a pacientes de San Luis Potosí y Michoacán, dado que en esos Estados no cuentan con unidades acreditadas.

El costo de enzima para restitución a los pacientes atendidos, son de alto costo, sin embargo, se atendieron 30 pacientes, los cuales 3 cuentan con diagnóstico de enfermedad de fabry, otros 2 con enfermedad de gaucher y 25 pacientes más con diferentes tipos de mucopolisacáridos.

⁶ <https://salud.guanajuato.gob.mx/programas/cardiometabolicas> .

Las enfermedades raras, poco frecuentes o minoritarias, son patologías que se presentan 5 en 10 mil nacidos, dentro de las cuales se encuentran las enfermedades lisosomales, que forman parte de una familia de más de 40 enfermedades genéticas, las cuales normalmente afectan a 1 en cada 15 mil nacidos, aunque esto depende de cada tipo y región.

En total son 6 unidades hospitalarias para atención de enfermedades lisosomales, siendo el estado con mayor número de acreditaciones para esta patología.

En México únicamente existen 25 acreditadas para la atención de pacientes con enfermedades lisosomales.





Cabe destacar que, en febrero del 2017, en la Ciudad de México, el ISAPEG, recibió un reconocimiento de más de 30 asociaciones civiles de México y Centroamérica por el impulso al tratamiento que se brinda a pacientes con enfermedades raras en Guanajuato.

En el marco del Congreso «Precursores del cambio en Enfermedades Raras» organizado por la Federación Mexicana de Enfermedades Raras, se reconoció que el estado de Guanajuato es precursor de cambio, marcando precedentes en atención de 42 pacientes con enfermedades raras, 21 de ellos atendidos por la Secretaría de Salud, incluyendo pacientes de Michoacán y San Luis Potosí.

En el evento, donde estuvieron representantes de asociaciones civiles de México, Costa Rica, Panamá y Guatemala, se resaltó que nuestra entidad cuenta con seis unidades médicas acreditadas para tratar pacientes con enfermedades raras, en un territorio de 6 millones de habitantes, cuando en la Ciudad de México solo existen 2 centros acreditados.

Se destacó que Guanajuato es una entidad modelo, ya que también ha promovido una sensibilidad desde el orden legislativo para tocar el corazón de otras entidades.

Se compartió que de los entonces 24 hospitales a nivel nacional que había acreditados el 25 por ciento corresponde a Guanajuato, por lo menos un hospital para tratar a un millón de habitantes, siendo que tiene 6 millones de habitantes, con este ejemplo de cobertura afirmó que no se necesita tener una enfermedad con impacto masivo para llegar a las personas.

GOBIERNO DEL ESTADO DE GUANAJUATO

Paseo de la Presa 103 Tercer Piso | Guanajuato, Gto. México | C.P. 36000 | Tel. (473) 735 36 36 ext. 3903

f t sg.guanajuato.gob.mx

Esto ha generado que en Guanajuato prácticamente en menos de 15 días una niña o un niño diagnosticado inicie tratamiento. Además, es el primer estado en preocuparse en capacitar al personal de la salud tanto de primer y segundo nivel, fomentando la equidad en la atención.⁷

En ese sentido, la Administración Pública Estatal 2018-2024, ratifica su compromiso en continuar implementando políticas públicas que promuevan la certificación y acreditación de los establecimientos médicos que atiendan pacientes con enfermedades metabólicas y lisosomales.

Reciba un saludo y a la vez, encomiamos la labor de ese órgano legislativo al que representa.

Respetuosamente.
Guanajuato, Gto., 8 de febrero de 2023.



a Mtra. Libia Dennise García Muñoz Ledo
Secretaria de Gobierno



C.c.p. **Lic. Diego Sinhue Rodríguez Vallejo.** Gobernador Constitucional del Estado de Guanajuato. Para su superior conocimiento.
Mtra. María Soledad Aguayo Aguilar. Coordinadora General Jurídica del Gobierno del Estado. Para su conocimiento.
Licda. Juanita de la Cruz Martínez Andrade. Secretaria Particular del C. Gobernador del Estado. Mismo fin y en atención al folio 62972.
Archivo/ Minutario.

⁷ Consultable en: <https://boletines.guanajuato.gob.mx/tag/enfermedades-lisosomales/> 23 de enero de 2023.

3a/2433