

CONTENIDO

Iniciativas

- 2** Que reforma y adiciona diversas disposiciones de la Ley General de Salud, en materia de enfermedades raras, a cargo de la diputada Hilda Magdalena Licerio Valdés, del Grupo Parlamentario del PVEM
- 5** De decreto por el que se declara la tercera semana de noviembre de cada año como “Semana Nacional de la Mujer Emprendedora”, a cargo de la diputada María Luisa Mendoza Mondragón, del Grupo Parlamentario del PVEM

Anexo II-3

Miércoles 26 de marzo

Iniciativas

QUE REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS, A CARGO DE LA DIPUTADA HILDA MAGDALENA LICERIO VALDÉS, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PVEM

Quien suscribe, diputada Hilda Magdalena Licerio Valdés, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Verde Ecologista de México en la LXVI Legislatura de la Cámara de Diputados del honorable Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto por el artículo 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como 6, numeral 1, fracción I; 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, somete a consideración de esta honorable asamblea 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, al tenor de las siguientes

Consideraciones

1. Que las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que afectan a “pocas personas de la población”. En el mundo, se considera que 8 por ciento de la población tiene alguna de estas dolencias.¹ Cuando una enfermedad no tiene más de cinco casos por cada diez mil habitantes, se le considera una enfermedad rara o poco frecuente.

2. En México se estima que hay al menos 10 millones de personas que viven con una enfermedad rara o poco frecuente.²

3. Hasta 2023, en México sólo se tenían reconocidas 20 enfermedades raras; en ese año se suscribió un acuerdo del Consejo de Salubridad General en donde se reconocieron las enfermedades incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades, emitida por la Organización Mundial de la Salud (OMS).³ Lo anterior significó un avance importante en la materia.

4. Sin embargo, los datos acerca de cuántas personas en el país viven con una enfermedad rara son inexac-tos, debido a que es complicado diagnosticar estos padecimientos, así como a la falta de un censo para registrarlos.

5. Que las enfermedades raras o poco frecuentes son afecciones que provocan discapacidad, morbilidad y mortalidad en la población.

Por lo anterior, se propone modificar la Ley General de Salud de acuerdo con la siguiente

Exposición de Motivos

En el mundo existen alrededor de 7 mil enfermedades raras, de las cuales se estima que 80 por ciento tiene una causa genética, es decir, que pueden ser diagnosticadas estudiando el ADN de los pacientes. A pesar de ello, la mayoría de los pacientes que viven con este tipo de enfermedades no tiene un diagnóstico genético sobre su enfermedad y las que lo tienen, generalmente es tardío.

Como se ha mencionado en el apartado de consideraciones, en el país sólo recientemente se reconocen las diversas enfermedades raras existentes y, además, no se cuenta con un registro para saber cuántas personas viven con ellas. Para obtener mejor información, así como atender mejor las necesidades de estos pacientes, es de gran relevancia contar con datos acertados sobre el número de personas con enfermedades raras. Asimismo, es relevante saber cuántas de ellas cuentan con un diagnóstico molecular.

En nuestra legislación las enfermedades raras son mencionadas en el artículo 244 Bis de la Ley General de Salud, en donde se habla sobre medicamentos huérfanos; dicha disposición dice a la letra lo siguiente:

“Artículo 224 Bis. Medicamentos huérfanos: A los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras reconocidas en el país o por organismos internacionales de los cuales el Estado mexicano es parte, las cuales tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10 mil habitantes”.

Este artículo nos sirve para definir la prevalencia que se considera en nuestro país, así como el tipo de medicamentos que se utilizan para el tratamiento de estos padecimientos.

En México, el derecho a la salud se encuentra consagrado en nuestra Constitución en el artículo 4o., en el que se establece la protección de la salud. Ahora bien,

este derecho se refiere a gozar de un bienestar completo, físico, mental y social, pero además de prevenir la ausencia de afecciones o enfermedades, incluye también gozar de acceso a los programas y políticas públicas que permitan alcanzar el grado máximo de salud para tener una mejor calidad de vida.⁴

Las personas que tienen alguna condición especial o que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad tienen el derecho de acceder a cuidados especiales, por ejemplo, madres, embarazadas, niñas, niños y adolescentes. Este derecho interdependiente con otros derechos humanos, lo cual quiere decir que, en gran medida, la realización de este derecho coadyuva al ejercicio pleno de otros, por ejemplo, el derecho humano a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a la educación, entre otros.

En el plano internacional, México ha suscrito diversos tratados en los que se reconoce el derecho a la salud, el acceso a servicios de salud eficientes y a conseguir una mejor calidad de vida, de tal suerte que, tanto constitucional como convencionalmente, garantizar este derecho para todas las personas es una obligación del Estado. En este sentido, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Pidesc) establece cuatro criterios para evaluar el cumplimiento de este derecho:

1. Disponibilidad: se refiere a la existencia de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud, centros de atención, así como programas o registros.

2. Accesibilidad: a los establecimientos, bienes y servicios en las siguientes dimensiones:

a. No discriminación.

b. Accesibilidad física.

c. Accesibilidad económica (asequibilidad).

d. Acceso a la información.

3. Aceptabilidad: en los establecimientos, bienes y servicios de salud se debe respetar la ética médica, ser culturalmente aceptados y sensibles a los requisitos de género y el ciclo de vida, deben respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas.

4. Calidad: los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser apropiados desde el punto de vista científico y médico, así como ser de buena calidad.⁵

Como se dijo antes, la interseccionalidad de este derecho implica la realización de otros que logran en su conjunto que un ser humano pueda disfrutar, primero, del más alto nivel de salud posible y, luego, de una mejor calidad de vida en general.

Otro punto destacable para este proyecto es que dentro de los derechos de los pacientes se encuentra el de recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz. Sin embargo, para el caso de las enfermedades raras esto es difícilmente realizable, toda vez que muchas veces no existe esta información.

Tomando en consideración lo anterior, esta iniciativa busca implementar mecanismos de información para mejorar los servicios de salud a los que pueden acceder las personas con enfermedades raras o poco frecuentes.

La suscrita considera que, aunque ha habido avances en materia de salud para personas con enfermedades raras, el ejercicio del derecho de acceso a la salud sigue necesitando de mayores garantías. Para cumplirlo de manera plena aún hay que transformar la legislación y cambiar políticas de salud que permitan saltar las barreras que limitan su acceso efectivo.

Los enfermos en la mayoría de casos no tienen acceso a un diagnóstico oportuno, éste puede tomar hasta diez años, no hay un registro nacional, lo cual impide identificar a las personas y sus padecimientos, del mismo modo que limita el acceso de medicamentos huérfanos. Por otro lado, si tomamos los criterios del Pidesc en materia de evaluación del derecho a la salud aplicado para enfermedades raras encontramos que en México la disponibilidad es deficiente, una vez más, debido a que no hay un registro o censo nacional para este tipo de enfermedades, así como programas específicos para atenderlas. De manera paralela, la accesibilidad se ve coartada en su dimensión física porque no hay muchos centros especializados; en su dimensión económica, los medicamentos son caros y al llegar al diagnóstico las familias ya han sufrido un desgaste económico importante; en la dimensión de información no existe educación médica al respecto y

hay poca información general de estas enfermedades, a ello se suma igualmente la inexistencia de un censo público.

La iniciativa que propongo a esta asamblea busca modificar la Ley General de Salud para continuar con los avances legislativos en materia de atención a pacientes con enfermedades raras, a fin de contribuir a la identificación de sus necesidades prioritarias, a la generación de estadísticas confiables y a la mejora en el acceso a tratamientos especializados.

Para mayor claridad respecto a lo aquí planteado, se incluye el siguiente cuadro comparativo entre el texto vigente de la Ley General de Salud y la propuesta de modificación:

LEY GENERAL DE SALUD	
TEXTO VIGENTE	PROPUESTA DE MODIFICACIÓN
Artículo 17.- Compete al Consejo de Salubridad General: I. a XV. ... XVI. Analizar, a través de la persona titular de la Secretaría del Consejo, las disposiciones legales en materia de salud y formular propuestas de reformas o adiciones a las mismas, y XVIII. Las demás que le correspondan conforme a esta Ley demás disposiciones aplicables.	Artículo 17.- Compete al Consejo de Salubridad General: I. a XV. ... XVI. Analizar, a través de la persona titular de la Secretaría del Consejo, las disposiciones legales en materia de salud y formular propuestas de reformas o adiciones a las mismas; XVII. Elaborar, actualizar y difundir en el Diario Oficial de la Federación el Registro Nacional de Enfermedades raras, en términos de lo establecido en las disposiciones aplicables, y XVIII. Las demás que le correspondan conforme a esta Ley demás disposiciones aplicables.
SIN CORRELATIVO	CAPÍTULO III TER Del Registro Nacional de Enfermedades Raras
SIN CORRELATIVO	Artículo 161 Ter.- El Registro Nacional de Enfermedades Raras contará con la siguiente información: I. Información del paciente, la cual se agrupará en los siguientes rubros: A. Datos relacionados con la identidad, historial ocupacional y laboral, observando disposiciones relativas a la protección de datos personales de los pacientes. B. Información demográfica. II. Información respecto a la enfermedad.
	III. Información respecto al tratamiento o tratamientos que se han aplicado al paciente, así como el seguimiento médico que se ha dado. Toda aquella información adicional que determine el Consejo de Salubridad.

Por lo anteriormente expuesto, someto a consideración de esta honorable soberanía la siguiente iniciativa con proyecto de

Decreto que reforma y adiciona diversas disposiciones de la Ley General de Salud

Artículo Único. Se reforma la XVI y se adiciona una nueva fracción XVII al artículo 17, recorriéndose la actual en el orden subsecuente; se adiciona un Capítulo III Ter que contiene un artículo 161 Ter a la Ley General de Salud, para quedar como sigue:

Artículo 17. Compete al Consejo de Salubridad General:

I. a XV. ...

XVI. Analizar, a través de la persona titular de la Secretaría del Consejo, las disposiciones legales en materia de salud y formular propuestas de reformas o adiciones a las mismas;

XVII. Elaborar, actualizar y difundir en el Diario Oficial de la Federación el Registro Nacional de Enfermedades Raras, en términos de lo establecido en las disposiciones aplicables, y

XVIII. Las demás que le correspondan conforme a esta Ley demás disposiciones aplicables.

Capítulo III Ter
Del Registro Nacional de Enfermedades Raras

Artículo 161 Ter. El Registro Nacional de Enfermedades Raras contará con la siguiente información:

I. Información del paciente, la cual se agrupará en los siguientes rubros:

A. Datos relacionados con la identidad, historial ocupacional y laboral, observando disposiciones relativas a la protección de datos personales de los pacientes.

B. Información demográfica.

II. Información respecto a la enfermedad.

III. Información respecto al tratamiento o tratamientos que se han aplicado al paciente, así como el seguimiento médico que se ha dado.

Toda aquella información adicional que determine el Consejo de Salubridad.

Transitorios

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

Segundo. Las autoridades correspondientes contarán con un plazo de 180 días naturales contados a partir de la entrada en vigor del presente decreto para adecuar sus reglamentos a efecto de cumplir con el mismo.

Notas

1 Red Mexicana de Enfermedades Raras, disponible en: <https://enfermedadesraras.liigh.unam.mx/>

2 Ibidem.

3 Acuerdo del Consejo de Salubridad General, 29 del 06 de 2023, disponible en: https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5693770&fecha=29/06/2023#gsc.tab=0

4 Unidad para la Promoción y Defensa de los Derechos Humanos, Derecho a la salud, Segob, disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/100172/014_De_re_Salud.pdf

5 Ibidem

Palacio Legislativo de San Lázaro,
a 26 de marzo de 2025.

Diputada Hilda Magdalena Licerio Valdés (rúbrica)

DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA LA TERCERA SEMANA DE NOVIEMBRE DE CADA AÑO COMO “SEMANA NACIONAL DE LA MUJER EMPRENDEDORA”, A CARGO DE LA DIPUTADA MARÍA LUISA MENDOZA MONDRAGÓN, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PVEM

Quien suscribe, diputada María Luisa Mendoza Mondragón, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Verde Ecologista de México en la LXVI Legislatura de la Cámara de Diputados del honorable Congreso de la Unión, con fundamento en lo establecido por los artículos 71, fracción II, y 72 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como los artículos 6, numeral 1, fracción I; 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, somete a consideración de esta honorable asamblea iniciativa con proyecto de decreto por el que se declara la tercera semana de noviembre de cada año como Semana Nacional de la Mujer Emprendedora, a tenor de la siguiente

Exposición de Motivos

A iniciativa de la Women's Entrepreneurship Day Organization (WEDO), en 2014 en la sede de la Organización de las Naciones Unidas se estableció el 19 de noviembre como el Día Internacional de la Mujer Emprendedora. De acuerdo con la fundadora de la Organización, Wendy Diamond, su declaración busca reconocer el talento de las mujeres que inician un negocio, contribuir al empoderamiento femenino y visibilizar los obstáculos a los que se enfrentan las emprendedoras en una sociedad con marcadas desigualdades de género.¹

La conmemoración de este día es fundamental pues reivindica el papel de las mujeres en la economía que históricamente ha sido minimizada e infravalorada. Nos concientiza sobre la importancia de reconocer a las mujeres que participan en este tipo de actividad y que se involucran en el ámbito empresarial aún con las barreras a las que se enfrentan, tales como la falta de acceso a financiamientos y recursos, a la discriminación de género y a la tradicional división sexual del trabajo que continúa feminizando muchas labores, en especial las domésticas y de cuidados.

De este modo, su declaración no sólo invita a la reflexión de la participación activa de las mujeres en ámbitos tanto públicos como privados, sino que también

propicia el debate para garantizar su inclusión en áreas específicas que atiendan las causas de la desigualdad y a lograr una sociedad más equitativa, inspirando a nuevas generaciones y colaborando con la Agenda 2030 de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), con énfasis en el Objetivo de Desarrollo Sostenible 5 cuya meta es lograr la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y niñas.

Siguiendo esta lucha, es menester del Estado contribuir a la incorporación de las mujeres en el ámbito económico, al secundar la igualdad sustantiva es que se garantiza una verdadera democracia, sin dejar a nadie atrás; por ello resulta primordial visibilizar el papel de las mujeres emprendedoras como agentes de cambio en nuestro país, pues a pesar de las dificultades ya expuestas, día con día miles de mexicanas trabajan por el sueño de tener un negocio que les brinde un mejor futuro para ellas y sus familias.

Para nadie es nuevo que nuestro país atraviesa condiciones aún más complicadas, pues al formar parte de las naciones en vías de desarrollo y sufrir las limitantes que ello trae consigo, así como estar inmersos en una cultura machista que reduce la participación económica activa de las mujeres para ser relegadas al trabajo no remunerado, las mujeres mexicanas se ven afectadas por la falta de tiempo y oportunidades para poder emprender en algún tipo de negocio.

Para entender lo expuesto, basta con ver algunos datos: de acuerdo con la Radiografía del Emprendimiento en México: Edición Mujeres 2021, realizada por la Asociación de Emprendedores de México (ASEM) y la Fundación Friedrich Naumann, en nuestro país sólo 37 por ciento de los negocios son creados por mujeres.² Así, 9 de cada 10 emprendedoras usan recursos propios para iniciar su negocio y hasta después de tres años, la principal fuente para 73 por ciento de ellas son las utilidades de la empresa.

El mismo estudio evidencia que en comparación con los hombres, las mujeres acceden al doble de fondos gubernamentales, pero mucho menos a fondos de inversión, pues cuando ellas se presentan ante inversionistas las preguntas se relacionan a enfrentar el riesgo, mientras que para ellos son sobre cómo hacer crecer el negocio;³ otro claro ejemplo de la discriminación a la que son expuestas.

En suma, los emprendimientos creados por mujeres tienen un promedio de vida de 5 años, menor que el de los negocios creados por hombres, y 31 por ciento no cuentan con herramientas digitales, en comparación con 21 por ciento de los emprendimientos de los hombres. De este modo, las brechas de desigualdad se acrecientan de tal manera que las mujeres suelen recurrir a emprender en la informalidad.

De facto, las mujeres prefieren emprender a través de redes sociales como WhatsApp, Facebook e Instagram por la falta de tiempo y recursos para establecer una tienda física con todas las adaptaciones requeridas. Según el mismo estudio de ASEM las mujeres consideran que en las redes sociales la venta es más rápida, fácil y directa. Sobre este punto, 26 por ciento de las emprendedoras declaró que el tener que dividir su tiempo entre los trabajos de cuidado y el negocio, las ha llevado al cierre de sus emprendimientos y a continuar en la informalidad.

La edición 2023 de la Radiografía del Emprendimiento en México añadió que la principal motivación de las mujeres para emprender es la falta de recursos económicos, ya que 35.2 por ciento de las emprendedoras afirman que abrieron su empresa ante la falta de empleo, la necesidad de generar ingresos y aumentar su entrada de dinero.⁴ Siguiendo una marca sorora, resalta que las empresas fundadas exclusivamente por mujeres tienen 61.6 por ciento de mujeres en su personal en contraste con 23.9 por ciento de personal femenino con el que cuentan las fundadas sólo por hombres.⁵

A pesar de que el emprendimiento femenino en nuestro país se sigue posicionando, quedan muchos retos por resolver, la situación que viven las mujeres emprendedoras de nuestro país requiere de atención, resulta primordial establecer mecanismos y fortalecer los ya existentes para que se superen los obstáculos impuestos y se coadyuve a su promoción e impulso; la protección de los derechos de las mujeres incluye diversos ejes y la libertad económica es una de las principales herramientas de desarrollo y crecimiento individual.

En 2016, se decretó el 3 de octubre como el Día Nacional del Emprendedor, que engloba a las personas mexicanas emprendedoras, aunque por su expresión gramatical parece excluir a las mujeres; por esta razón aprecio importante designar una fecha específica para

las mujeres emprendedoras, por las condiciones adversas que enfrentan para poder posicionarse y a modo de visibilizar y reconocer su importancia en la economía del país.

El reconocimiento como Semana Nacional permitirá que se siga construyendo en favor de ellas y sus causas, que se fomente su incursión, la libertad económica y el desarrollo del país a partir de la cultura emprendedora.

Por lo anterior expuesto y fundado, someto a consideración de esta asamblea la siguiente iniciativa con proyecto de

Decreto por el que se declara la tercera semana de noviembre de cada año como Semana Nacional de la Mujer Emprendedora

Único. El Congreso de la Unión declara la tercera semana de noviembre de cada año como Semana Nacional de la Mujer Emprendedora.

Transitorio

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

Notas

1 *El Economista*, Día internacional de la Mujer Emprendedora. Elizabeth Meza Rodríguez, 17 de noviembre de 2023

2 Ibidem

3 Ibidem

4 Asociación de Emprendedores de México, Radiografía del Emprendimiento en México 2023, Edición Mujeres, febrero 2024

5 Ibidem

Palacio Legislativo de San Lázaro,
a 26 de marzo de 2025.

Diputada María Luisa Mendoza Mondragón (rúbrica)

Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Unión, LXVI Legislatura**Junta de Coordinación Política**

Diputados: Ricardo Monreal Ávila, presidente; José Elías Lixa Abimerhi, PAN; Carlos Alberto Puente Salas, PVEM; Reginaldo Sandoval Flores, PT; Rubén Ignacio Moreira Valdez, PRI; Ivonne Aracely Ortega Pacheco, MOVIMIENTO CIUDADANO.

Mesa Directiva

Diputados: Sergio Carlos Gutiérrez Luna, presidente; vicepresidentes, María de los Dolores Padierna Luna, MORENA; Kenia López Rabadán, PAN; María del Carmen Pinete Vargas, PVEM; secretarios, Julieta Villalpando Riquelme, MORENA; Alan Sahir Márquez Becerra, PAN; Nayeli Arlen Fernández Cruz, PVEM; José Luis Montalvo Luna, PT; Fuensanta Guadalupe Guerrero Esquivel, PRI; Laura Iraís Ballesteros Mancilla, MOVIMIENTO CIUDADANO.

Secretaría General**Secretaría de Servicios Parlamentarios****Gaceta Parlamentaria de la Cámara de Diputados**

Director: Juan Luis Concheiro Bórquez, **Edición:** Casimiro Femat Saldívar, Ricardo Águila Sánchez, Antonio Mariscal Pioquinto.

Apoyo Documental: Dirección General de Proceso Legislativo. **Domicilio:** Avenida Congreso de la Unión, número 66, edificio E, cuarto nivel, Palacio Legislativo de San Lázaro, colonia El Parque, CP 15969. Teléfono: 5036 0000, extensión 54046. **Dirección electrónica:** <http://gaceta.diputados.gob.mx/>