



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLAS DE HIDALGO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

MAESTRÍA EN DERECHO
OPCIÓN EN DERECHO ADMINISTRATIVO

**LA MEDICINA PREVENTIVA COMO OBLIGACIÓN DE LA
AUTORIDAD ADMINISTRATIVA PARA GARANTIZAR EL
ACCESO A LA SALUD. CASO CANEK JUVENTINO
ZAMBRANO SALINAS POR ATROFIA MUSCULAR ESPINAL
TIPO 1.**

TESIS
PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN DERECHO ADMINISTRATIVO

PRESENTA:
LICENCIADA EN DERECHO KRISTEL HERNÁNDEZ SALGADO

DIRECTOR DE TESIS: DR. DAMIÁN ARÉVALO OROZCO

MORELIA, MICHOACÁN: A SEPTIEMBRE DE 2024.

Agradecimientos:

En primer lugar, agradezco a **Dios** que me permite tener vida, salud, así como la capacidad e intelecto para poder desarrollar mis habilidades en mi vida personal, académica y familiar.

En segundo lugar, agradezco al **Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías (Conahcyt)** y, a la **Facultad de Derecho y Ciencias Sociales** de mi querida Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, la cual ha sido mi alma mater, por forjarme intelectualmente, y permitirme acceder al programa de becarios, lo cual hizo posible contar con los medios suficientes y necesarios para que la presente investigación fuera viable, además porque amplió mi conocimiento y me permitió crecer en el ámbito intelectual y académico.

En tercer lugar, agradezco a mi madre **Guadalupe Hernández Salgado** quien siempre me acompañó en el proceso y desde muy pequeña sembró en mi la semilla de la curiosidad por aprender, lo que me llevó a elevar mis conocimientos a múltiples campos, como lo fue mi maestría en inglés, perito en criminalística práctica, licenciatura en derecho, y hoy es mi maestría en derecho administrativo, por todo tu apoyo, comprensión, paciencia e infinito amor, infinitas gracias, madre mía. Así como a mi abuelita **Alicia Salgado Flores** y mis segundas madres **Nelly Gabriela y Claudia**, por creer en mí y siempre inspirarme y motivarme, las amo y les doy mi admiración y respeto.

En cuarto lugar, a mis profesores el **Dr. Damián Arévalo Orozco** y **Dra. Emilia Ramos Valencia**, por ser quienes me llevaron de la mano desde el inicio de mi maestría en el año 2022 y hasta su conclusión en el presente año 2024, infinitas gracias por su paciencia, orientación, apoyo, corrección y, por hacer de mí una mejor académica y ser humano, al igual que la **Dra. Celia América Nieto del Valle**, quien es mi apreciable lectora.

Finalmente, con el mismo nivel de importancia agradezco a los Licenciados en Derecho **Leumim Vera Medina** y **Carlos Alexis Sereno Hurtado**, así como al **Dr. Ignacio Zeus González Jiménez** y, al **Ingeniero Alejandro Rio Martínez**, por acompañarme, por orientarme, por motivarme, porque fuimos siempre equipo, por compartirme parte significativa de sus conocimientos, por ser un ejemplo y modelo a seguir para mí, tienen mi admiración, gratitud y respeto.

ÍNDICE

RESUMEN	I
ABSTRACT	I
INTRODUCCIÓN	II
Abreviaturas Capitulares y su Significado	III
CAPÍTULO 1	1
ESQUEMA PROTECTOR DE DERECHO A LA SALUD Y SU REGULACIÓN.....	1
1.1 Derecho a la salud como derecho humano.....	2
1.2 Derecho a la protección a la salud	7
1.3 Derecho a atención médica libre de descuidos u omisiones.....	7
1.4 Accesibilidad a servicios de salud.....	14
1.5 Derecho a trato digno y respetuoso	17
1.6 Derecho a la información en tratamientos médicos y quirúrgicos	23
1.7 Derecho a la confidencialidad médica.....	27
1.8 Derecho a recibir tratamiento adecuado, eficiente y eficaz acorde al padecimiento médico presentado	30
1.9 Conclusiones capitulares	33
CAPÍTULO 2	34
ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES. ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1, CASO CANEK JUVENTINO ZAMBRANO SALINAS.....	34
2.1 Enfermedades raras o poco frecuentes reconocidas en el sistema de salud mexicano.....	34
2.2. Desafíos en el diagnóstico temprano de enfermedades raras o poco frecuentes	38
2.3 Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, concepto, causas y nivel de incidencia.....	41
2.4 Caso Canek Juventino Zambrano Salinas	43
2.5 Medicamentos huérfanos disponibles para enfermedades raras o poco frecuentes (Atrofia Muscular Espinal Tipo 1)	46
2.6 Medicamentos aprobados por instancias sanitarias internacionales.....	50
2.7. Propuestas y recomendaciones para mejorar el acceso a la salud y los derechos de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes	52

2.8 Conclusiones capitulares	55
CAPÍTULO 3	57
ATENCIÓN A ENFERMEDADES RARAS Y ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1: EXPERIENCIAS DE LOS SISTEMAS DE SALUD EN MÉXICO Y ESPAÑA, ESTRATEGIAS DE PREVENCIÓN Y SU IMPORTANCIA.....	57
3.1 Protección a la salud en el Estado Español, normatividades proteccionistas de la salud.....	57
3.2. Atención Integral y Enfoque Multidisciplinario: Análisis de la Eficacia del Tratamiento Médico en el Sistema de Salud Español.....	63
3.3. Atención psicológica, necesidad prioritaria en apoyo a los pacientes y sus familiares, enfoque de atención en las enfermedades raras	69
3.4. Enfoque social, enfermedades raras y su gestión.....	72
3.5 Enfoque preventivo, ventajas de su implementación	74
3.6 Conclusiones capitulares	77
CAPÍTULO 4	79
PROPUESTA DE IMPLEMENTACIÓN DE MECANISMOS PARA LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES. CASO ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1.....	79
4.1. Educación en materia de salud.....	79
4.2. Prevención primaria, secundaria y terciaria como factores de ayuda en el tratamiento de enfermedades raras	89
4.3. Propuestas de modelos gubernamentales para tratar las enfermedades raras, como lo es la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 en México.	93
4.4. Conclusiones capitulares	105
CONCLUSIONES.....	106
PROPUESTA	108
Anexos	109
Anexo 1. Del consentimiento expreso del padre del extinto Canek Juventino Zambrano Salinas	109
Anexo 2. Opinión Técnico Medica del médico genetista Víctor Daniel Bárcenas Figueroa.....	110
Anexo 3. Sentencia del Amparo en Revisión Administrativa 253/2022.....	128
Fuentes de Consulta	165

RESUMEN

El presente trabajo hará referencia al derecho a la salud como un derecho humano y estudiará las normas jurídicas nacionales e internaciones que al respecto se pronuncian, de igual manera, se analizará el acceso a la salud para personas con enfermedades raras, como lo es la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, sus causas, consecuencias y nivel de incidencia, así como los tratamientos disponibles en el Estado mexicano para esa afección. Por otra parte, se llevará a cabo un derecho comparado entre España y México, en relación a la forma en como se hace frente a este tipo de padecimientos y, finalmente se propondrán estrategias específicas y concretas para lograr un eficiente acceso a la salud en México, para personas con Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, con especial enfoque en las campañas de concientización y prevención oportuna.

Palabras claves: Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, derecho a la salud, prevención, concientización, apoyo multidisciplinario.

ABSTRACT

This work will make reference to the right to health as a human right and will study the national and international legal norms that are pronounced in this regard, in the same way, access to health for people with rare diseases, such as Atrophy, will be analyzed. Spinal Muscular Type 1, its causes, consequences and level of incidence, as well as the treatments available in the Mexican State for that condition.

On the other hand, a comparative law will be carried out between Spain and Mexico, in relation to the way in which this type of illness is dealt with and, finally, specific and concrete strategies will be proposed to achieve efficient access to health in Mexico, for people with Spinal Muscular Atrophy Type 1, with special focus on awareness campaigns and timely prevention.

Keywords: Spinal Muscular Atrophy Type 1, right to health, prevention, awareness, multidisciplinary support.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación de tipo cualitativa, se estructura en cuatro capítulos, siendo que el primer capítulo sienta las bases teóricas y legales, examinando el derecho a la salud como un derecho humano consagrado en diversas normativas tanto internacionales como nacionales, subrayando la importancia de la accesibilidad y la atención médica libre de negligencias, destacando la dignidad y el respeto en el trato a los pacientes y sus familiares.

Por otro lado, el segundo capítulo analiza el diagnóstico temprano y sus beneficios en las enfermedades raras, así como los medicamentos huérfanos disponibles y las dificultades que enfrentan tanto los pacientes como sus familiares en el sistema de salud mexicano, de igual manera en dicho capítulo se hace referencia al caso de estudio que dio origen a la presente investigación, ilustrando las barreras y los desafíos que enfrentan dichos pacientes en el acceso a tratamientos adecuados.

El tercer capítulo, a través del método comparativo, presenta el modelo español en relación a la atención a enfermedades raras, destacando las normativas y estrategias de prevención implementadas en España, resaltando la importancia de un enfoque multidisciplinario e integral que incluya atención psicológica y apoyo social, elementos que se consideran esenciales en relación a una mejora en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Finalmente, el cuarto capítulo propone mecanismos concretos que mejoren el sistema sanitario mexicano en relación con las enfermedades raras, abogando por una educación sanitaria robusta y la implementación de programas preventivos, a través de un Convenio de Coordinación de Acciones entre la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública, siendo que las recomendaciones se orientan hacia un sistema de salud más consiente sobre las enfermedades raras que existen, principalmente sobre las causas, consecuencias y nivel de incidencia de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, con el objeto de que, se garantice el derecho a la salud de manera efectiva, inclusiva y accesible.

Abreviaturas Capitulares y su Significado

Abreviatura	Significado
AME	Atrofia Muscular Espinal
CCEMO	Código Civil para el Estado de Michoacán de Ocampo
CPF	Código Penal Federal
CPEMO	Código Penal para el Estado de Michoacán de Ocampo
CDESC	Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
CPEUM	Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos
CPELSMO	Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo
CIEDR	Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial
COFEPRIS	Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios
DADDH	Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre
DLAMMDP	Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente
DUDH	Declaración Universal de los Derechos Humanos
DUBDH	Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos
LDNNAEMO	Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes del Estado de Michoacán de Ocampo
LSEMO	Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo
LGS	Ley General de Salud
SMN	<i>Survival Motor Neuron</i>
NOM	Norma Oficial Mexicana
PIDESC	Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales
RLGSMPSS	Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Protección Social en Salud
SNS	Sistema Nacional de Salud
CCAA	Comunidad Autónoma

CAPÍTULO 1

ESQUEMA PROTECTOR DE DERECHO A LA SALUD Y SU REGULACIÓN

Un derecho humano no es algo que alguien te da, es algo que nadie te puede quitar (Roosevelt, Eleonor, 1948, Presidenta de la Comisión de Derechos Humanos).

SUMARIO: 1.1 Derecho a la salud como derecho humano. 1.2 Derecho a la protección a la salud. 1.3 Derecho a atención médica libre de descuidos u omisiones. 1.4 Accesibilidad a servicios de salud. 1.5 Derecho a trato digno y respetuoso. 1.6 Derecho a la información en tratamientos médicos y quirúrgicos. 1.7 Derecho a la confidencialidad médica. 1.8 Derecho a recibir tratamiento adecuado, eficiente y eficaz acorde al padecimiento médico presentado. 1.9 Conclusiones capitulares.

En el presente apartado, en el marco de la presente investigación, inicialmente se considera esencial abordar diversos aspectos relacionados con el derecho a la salud como un derecho humano fundamental, el cual se encuentra consagrado en diversos ordenamientos tanto nacionales como internacionales, por lo que en el presente apartado, se exploran aspectos fundamentales como el derecho a la protección de la salud, en dicho sentido, se aborda de igual manera la necesidad de recibir atención médica libre de omisiones y bajo un enfoque multidisciplinario.

Por otro lado, la accesibilidad a servicios de salud se erige como otro pilar fundamental, en cuanto al garantizar el derecho humano a la salud, en especial en cuanto a los afectados por una enfermedad rara, el cual es el contexto de la presente investigación, siendo que el anterior derecho, se complementa con la necesidad de recibir un trato digno y respetuoso por parte de los actores principales en el sistema sanitario.

En este contexto, el presente apartado, sienta las bases para la comprensión de los derechos relacionados con la salud, enmarcado inicialmente el análisis sobre las enfermedades raras o huérfanas y su prevención.

1.1 Derecho a la salud como derecho humano

Para abordar este tema es menester referir que, el concepto del derecho a la salud se encuentra por primera vez en el plano internacional en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud de 1946, en cuyo preámbulo se define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades, de igual manera, el enunciado exordio dispone que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social .¹

En esa tesitura, se tiene que el concepto del derecho a la salud ha evolucionado a lo largo de la historia y se ha reconocido en múltiples instrumentos y pactos internacionales, con variadas definiciones y alcances, entre ellos, principalmente se encuentran las contenidas en múltiples instrumentos internacionales, de los cuales se encuentran los siguientes:

El artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 el cual señala, en esencia que toda persona tiene el derecho a un estándar de vida que garantice su salud y bienestar, así como el de su familia, incluyendo aspectos fundamentales como la alimentación, la vestimenta, la vivienda, la atención médica y los servicios sociales esenciales.²

Al respecto el diverso instrumento Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en adelante PIDESC, de 1966, en su artículo 12, refiere que los Estados Parte en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.³

Por su parte, la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, en adelante DADDH, concibe la noción de salud, no solo como el acceso a asistencia médica sino alimentación, vivienda y recursos, ello es así pues dice en su artículo XI, dice que toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada

¹ Declaración Universal de Derechos Humanos, Organización de las Naciones Unidas, Ginebra, Suiza. 10-12 1948, consultable en <http://www.un.org/es/documents/udhr/>, consulta 12 de marzo de 2023

² *Idem.*

³ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución A/RES/2200 durante su XXI periodo de sesiones, New York. 16-12-1966, consultable en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>, consulta 14 de marzo de 2023

por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad ⁴

En consecuencia, el distinto instrumento internacional denominado Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, conocido como “Protocolo de San Salvador” en adelante “Protocolo de San Salvador” enuncia en su ordinal 10 respecto a la noción de salud y trascendencia que toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social. ⁵

Al respecto, la diferente Carta Africana sobre Derechos Humanos y de los Pueblos, en su artículo 16 cita que todo individuo tendrá el derecho de gozar del mejor estado de salud física y mental posible. Además, los Estados que suscriban esta Carta deberán adoptar las medidas necesarias para proteger la salud de su población y garantizar que reciban atención médica en caso de enfermedad. ⁶

De lo anterior, se puede estimar que el concepto de derecho a la salud pese a que ha tenido diversas concepciones en los múltiples instrumentos jurídicos internacionales citados a supra líneas, siempre conserva la esencia en su objeto que es el garantizar el más alto nivel de bienestar físico, mental y social del ciudadano integrante de la comunidad o pueblo, a través de brindar los servicios adecuados, públicos o privados, el asesoramiento y ayuda personal necesarios para prevenir, eliminar o aliviar su estado de necesidad.

⁴ Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, IX Conferencia Internacional Americana, Bogotá, Colombia. 1948, consultable en: <http://www.oas.org/es/cidh/mandato/Basicos/declaracion.asp>, consulta de marzo de 2023.

⁵ Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (“Protocolo de San Salvador”), Asamblea General de la OEA, San Salvador, El Salvador. 17-11-1988, consultable en: <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html> consulta 14 de marzo de 2023.

⁶ Organización de la Unidad Africana (1981). Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (Carta de Banjul). XVIII Asamblea de Jefes de Estado y Gobierno de la OUA. 27-06-1981. Nairobi, Kenya, disponible en <http://www.derechoshumanos.net/normativa/normas/afrika/CAFDH/1981-CAFDH.htm> consulta 15 de marzo de 2023

Derivado de ello, se tiene que el derecho a la salud no solamente implica la ausencia de afecciones y enfermedades, sino el estado de bienestar o beneplácito y son los Estados quienes deben implementar las políticas, instituciones, mecanismos, servicios y demás cuestiones tendientes a garantizar dicho estado, en virtud de que tanto los Estados, como los organismos internacionales, empresas privadas, organismos no gubernamentales y demás operadores tienen obligaciones directas e indirectas relacionadas con el respeto, la protección y la satisfacción de este derecho.

Por ello, en el ámbito nacional el Estado mexicano con la intención de alinearse a lo dispuesto por los tratados internacionales mencionados y en aras de protección al derecho a la salud por primera ocasión contempló el mismo en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en adelante CPEUM, el 3o de febrero de 1983, cuando el Diario Oficial de la Federación en adelante DOF, publicó la reforma al artículo. 4o constitucional, el cual se pronunció de la manera que sigue:

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, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.⁷

Del citado ordenamiento jurídico se desprende que con la intención de observar el correcto cumplimiento del respeto al derecho a la salud el Estado mexicano tuvo a bien positivizar la protección de este y una vez incorporándolo a la normativa legal su observancia se torna de carácter obligatorio, en ese sentido, se confiere al Estado la obligación jurídica de prestar los servicios de salud y garantizar el acceso a dichos servicios de manera eficiente y eficaz.

Dicha situación ha cambiado de manera gradual, siendo uno de los primeros avances el surgimiento de organismos no jurisdiccionales dedicados a la protección de los derechos humanos, entre los cuales destaca la Comisión Nacional de los

⁷ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Diario Oficial de la Federación, publicación del 03-02-1983, consulta 15 de marzo de 2023.

Derechos Humanos. y las Comisiones Estatales con las que cuenta cada Estado, los cuales han sido determinantes en la defensa del derecho a la protección de la salud, al no existir ningún órgano dedicado específicamente a su defensa directa, hasta ese momento.

Pero la transición más importante, sin embargo, ocurrió cuando el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en adelante CDESC el cual tiene por objeto supervisar la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, emitió en 2000, durante su 22 período de sesiones, la Observación General 14, referida al derecho al disfrute del más alto nivel posible de Salud.

Con la precisión de que, el Estado mexicano se adhirió al a supra líneas tratado el 23 marzo de 1981, entonces, la disposición normativa contenida en la Observación General 14 vinculante para México, estatuyó en lo que interesa lo siguiente:

El concepto del “más alto nivel posible de salud” ... tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas y socioeconómicas esenciales de la persona como los recursos con que cuenta el Estado.... Por lo tanto, el derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud. (“El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud...”)

El Comité interpreta el derecho a la salud... como un derecho inclusivo que no sólo abarca la atención de salud oportuna y apropiada sino también los principales factores determinantes de la salud, como el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, el suministro adecuado de alimentos sanos, una nutrición adecuada, una vivienda adecuada, condiciones sanas en el trabajo y el medio ambiente, y acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva...

Otro aspecto importante es la participación de la población en todo el proceso de adopción de decisiones sobre las cuestiones relacionadas con la salud en los planos comunitario, nacional e internacional.⁸

⁸ Observación general Nº 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, disponible en <https://www.escr-net.org/es/recursos/observacion-general-no-14-derecho-al-disfrute-del-mas-alto-nivel-posible-salud-articulo-12#:~:text=1.,que%20le%20permita%20vivir%20dignamente> consulta del 15 de marzo de 2023.

De lo anterior, se desprende que en derecho a la salud con esta nueva disposición normativa se amplía pues ahora incluye el derecho a toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto beneplácito, contemplando el agua potable limpia, vivienda, nutrición, medio ambiente y acceso a la información y educación respecto a la salud, lo que incluye la salud sexual y reproductiva.

Como puede verse, los derechos humanos se elevan a rango constitucional y esto es la mayor evolución que tuvo el Estado mexicano en relación al respeto de los derechos humanos y principalmente en cuanto al derecho a la salud teniendo su precedente en la reforma del 10 de junio de 2011 cuando la Cámara de Diputados de los Estados Unidos Mexicanos reformó una serie de artículos a fin de fortalecer el estatus jurídico de los tratados internacionales de derechos humanos en México, dotándolos de rango constitucional. Estas reformas se plasmaron en la CPEUM, concretamente en el ordinal 1o de la siguiente manera:

En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.⁹

Entonces, las normas relacionadas con los derechos humanos deben interpretarse conforme a esta Constitución y a los tratados internacionales aplicables, siempre buscando brindar a las personas la mayor protección posible. En este sentido, el artículo 1º de la Constitución mexicana establece que el Estado tiene la obligación de prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos.

Lo anterior, fue uno de los mayores aportes para la protección de los derechos humanos y, principalmente para el derecho a la salud como derecho humano, en donde se tuvo como eje central principal el respecto a la dignidad

⁹ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, reforma del 29-05-2023, p. 1, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf> consulta del 03 de junio de 2023.

humana a través del principio pro personal donde se busca la aplicación de la norma jurídica que dé un mayor beneficio a la persona integrante de la comunidad.

1.2 Derecho a la protección a la salud

Se define como el derecho de todo ser humano a que se le garanticen las condiciones necesarias para lograr su bienestar físico, mental y social, a través de bienes y servicios de calidad que le aseguren el más alto nivel posible de salud.¹⁰

El derecho a la protección de la salud va más allá de simplemente estar libre de enfermedades o dolencias, ya que se trata de un derecho fundamental el cual abarca una serie de libertades y prerrogativas, incluyendo el control sobre nuestra propia salud y cuerpo, así como el acceso equitativo a un sistema de atención médica que brinde oportunidades justas para todos¹¹.

De lo anterior, se estima que el derecho a la protección de la salud se entiende como el derecho para que todo ser humano tenga las condiciones necesarias para lograr su bienestar físico, mental y social, lo cual debe ser garantizado por el Estado, y este derecho no solo implica la ausencia de afecciones sino también es extensivo a no padecer injurias, torturas o algún mal trato que atente contra su dignidad, integridad y vida.

En esa línea de argumentación, se habla de elementos o características que deben reunir los servicios de salud que se brinden los cuales comprenderán una amplia gama de factores, entre ellos deben ser disponibles para todos, accesibles de calidad y aceptables acorde a la necesidad de cada persona.

1.3 Derecho a atención médica libre de descuidos u omisiones

Se define como el derecho que tiene el paciente, o en su caso el responsable, a que el médico tratante les brinde información completa sobre el diagnóstico, pronóstico

¹⁰ Delgado Sandoval, Baruch F., y María José Bernal Ballesteros. «Catálogo para la calificación de violaciones a derechos humanos, segunda edición. Colección CODHEM». ISBN: 978-607-9129-22-4, 25-04-2019, p. 217, disponible en <https://biblio.juridicas.unam.mx/bjv/id/4974> consulta 16 de marzo 2023.

¹¹ ONU (Organización de las Naciones Unidas), Observación General número 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 11-08-2000, disponible en <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf> consulta 16 de marzo 2023.

y tratamiento; y que se exprese siempre en forma clara y comprensible; se brinde con oportunidad con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente y sea siempre veraz, ajustada a la realidad, para así evitar descuidos u omisiones que pongan en peligro su vida.¹²

En ese sentido, en el ámbito internacional se encuentra en la DUDH, en el artículo 25.1 el cual en esencia establece que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, la salud y el bienestar, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios.¹³

Por su parte, la diversa DADDH, en su artículo XI estipula que toda persona tiene el derecho a que su salud sea protegida mediante medidas sanitarias y sociales que incluyan aspectos como la alimentación, el vestuario, la vivienda y la atención médica, de acuerdo con los recursos disponibles tanto a nivel público como comunitario.¹⁴

Al respecto, la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, en adelante DLAMMDP, en su principio 1. hace alusión a el derecho a la atención médica de buena calidad, en ese sentido en sus incisos b, c y d mencionan que todo paciente tiene derecho a ser atendido por un médico que él sepa que tiene libertad de dar una opinión técnica, que el paciente debe ser tratado respetando siempre sus mejores intereses y, los médicos, en especial, deben aceptar la responsabilidad de ser los guardianes de la calidad de los servicios médicos.¹⁵

En ese sentido, es pertinente traer a colación el diverso instrumento internacional PIDESC, en sus numerales 12.1 y 12.2 los cuales en relación a la

¹² Secretaría de Salud, Gobierno de México, Hospital General Dr. Manuel Gea González, "Derechos Generales de los Pacientes", diciembre 2001, consultable en <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4974/12.pdf> consulta 20 de marzo 2023

¹³ Declaración Universal de los Derechos Humanos, op. cit. consultable en <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights> consulta 20 de marzo 2023

¹⁴ OEA, Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, consultable en <https://www.oas.org/es/cidh/mandato/basicos/declaracion.asp#:~:text=Todos%20los%20hombres%20nacen%20libres,exigencia%20del%20derecho%20de%20todos> consulta 20 de marzo 2023

¹⁵ Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, 1981, consultable en http://pensamiento.unal.edu.co/fileadmin/recursos/focos/focosalud/docs/declaracion_de_lisboa.pdf

atención médica arguyen que los Estados Parte en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, así como la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia y servicios médicos en caso de enfermedad.¹⁶

En concordancia, el “Protocolo de San Salvador” en su artículo 10.1 dispone que toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.¹⁷ Asimismo, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial, en adelante CIEDR, en su ordinal 5, apartado e, fracción IV, dispone que aunado a las obligaciones fundamentales los Estados parte se comprometen a prohibir y eliminar la discriminación racial en todas sus formas y garantizar el derecho a la salud.¹⁸

En esa tesitura, en el ámbito nacional se tiene que el derecho a una adecuada atención médica encuentra su sustento legal en la CPEUM, en su artículo 4o, párrafo cuarto que, establece el derecho de toda persona a la protección de la salud y que, la Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud, con el fin de garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud para la atención integral y gratuita.¹⁹

Al respecto, la distinta Ley General de Salud, en adelante LGS, en su numeral 2o, fracciones I y VI en atención al derecho a la atención médica estatuye que comprende el bienestar físico y mental de la persona, para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades; así como el conocimiento para el adecuado aprovechamiento y utilización de los servicios de salud; y el su artículo 469 dispone que al profesional que sin causa justificada se niegue a prestar asistencia a una

¹⁶ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, op. cit. disponible en <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights> consulta 20 de marzo 2023.

¹⁷ 16. “Protocolo de San Salvador” op cit, consultable en: <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html> consulta 20 de marzo 2023.

¹⁸ Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial cuya entrada en vigor fue el 4-01-1969 y ratificada por México en 1975, disponible en https://www.inali.gob.mx/pdf/Convencion_eliminacion_discriminacion.pdf consulta 20 de marzo 2023.

¹⁹ México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, reforma del 18-11-2022, p. 10, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf> consulta 20 de marzo 2023

persona poniendo en peligro su vida se le impondrá de seis meses a cinco años de prisión y multa de cinco a ciento veinticinco días de salario. ²⁰

O bien, en el supuesto de que se produjera por su falta de intervención un daño grave se le impondrá además como sanción la suspensión definitiva para el ejercicio profesional, a juicio de la autoridad judicial, ya que la atención médica es un derecho fundamental y protegido por la CPEUM y leyes reglamentarias. ²¹

Por su parte, en torno a las sanciones se tiene en el Código Penal Federal, en adelante CPF, en su artículo 228, se marcan que los profesionistas, artistas o técnicos y sus auxiliares, serán responsables de los delitos que cometan en el ejercicio de su profesión, y además de las sanciones fijadas para los delitos que resulten consumados.

En esa tesitura, según sean dolosos o culposos, se les aplicará suspensión de un mes a dos años en el ejercicio de la profesión o definitiva en caso de reincidencia; y estarán obligados a la reparación del daño por sus actos propios y por los de sus auxiliares. ²²

Finalmente, en el ámbito internacional se encuentra un diverso sustento en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, en sus artículos 9o y 21, en esencia, establece que se deben incluir en los servicios médicos las acciones de prevención y promoción de la salud, correspondientes a diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, vinculadas con las necesidades que haya en el País.

Con objeto de fortalecer a los establecimientos para la atención médica de los Servicios, se deben establecer criterios homogéneos y transparentes en la atención de los beneficiarios del Sistema, bajo la forma de acuerdo interno, en

²⁰ México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Ley General de Salud, reforma del 16-05-2022, pp. 1,2 y 181 disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf> consulta 20 de marzo 2023

²¹ *Idem*

²² México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Código Penal Federal, reforma del 06-01-2023, p. 85, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPF.pdf> consulta 20 de marzo 2023.

donde se precisen la cobertura de afiliados, condiciones de calidad, la tutela de los derechos de los usuarios, la asignación de recursos o reposición de fondos para la atención a los beneficiarios.²³

Ahora, en el ámbito local se ubica el sustento de la atención médica la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo, en adelante CPELSMO, en su numeral 2o, párrafo quinto, estipula que toda persona tiene derecho a una existencia digna, y a la protección de la salud, en ese sentido, es el Estado quien promoverá su protección para el correcto desarrollo físico, moral, intelectual, social y económico del pueblo.²⁴

Ahora, la Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, en adelante LSEMO, dispone en su artículo 6º, fracción I que corresponderá a la Secretaría de acuerdo a lo señalado por la LGS, organizar, operar, supervisar y evaluar las materias de salubridad general: La prestación de los servicios de la atención médica, en sus formas preventivas, curativas y de rehabilitación para toda la población.²⁵

De igual manera, en el Código Civil para el Estado de Michoacán de Ocampo, en adelante CCEMO, en su ordinal 1776, hace alusión a las sanciones por negligencia médica o impericia, haciendo responsable al prestador de servicios directamente sin perjuicio de las sanciones penales a que se haga acreedor.²⁶

De la misma forma, el Código Penal para el Estado de Michoacán de

²³ Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, reforma del 08-06-2011, pp. 4 y 6, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS.pdf consulta 20 de marzo 2023.

²⁴ Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo, reforma del 13-06-2022, pp. 2 y 103, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/a2000/O-478_1664211582_COMPILADO%202022JULIO13%20DEC%20156%20CONSTITUCION.pdf consulta 20 de marzo 2023

²⁵ Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 15-11-2022, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2007/4-1904_1670356217_COMPILADO%202022NOV15%20DEC%20210%20LEY%20DE%20SALUD.pdf consulta 20 de marzo 2023

²⁶ Código Civil para el Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 26-09-2022, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2008/4-2213_1665598112_COMPILADO%202022SEP26%20DEC%20177%20CODIGO%20CIVIL.pdf

Ocampo, en adelante CPEMO, en su artículo 285 estatuye que se impondrá de uno a cinco años de semilibertad y de doscientos a cuatrocientos días multa, a quien teniendo la calidad de médico y habiéndose hecho cargo de la atención de un lesionado, deje de prestarle tratamiento injustificadamente sin dar aviso inmediato a la autoridad competente o no cumpla con las obligaciones que le impongan las regulaciones en la materia.²⁷

Por su parte, en torno a los criterios jurisprudenciales, se encuentra sustento en la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en la resolución al caso del Sr. Pedro Miguel Vera Vera y Sra. Francisca Mercedes Vera Valdez, en la sentencia emitida el 19 de mayo de 2011, cuando se estimó que existió responsabilidad internacional del Estado por la falta de atención médica que produjo la muerte de Pedro Miguel Vera Vera, en base a los siguientes acontecimientos:

- A) Los hechos del presente caso se iniciaron el 12 de abril de 1993, cuando Pedro Miguel Vera Vera, de 20 años de edad, fue detenido por miembros de la Policía Nacional de la ciudad de Santo Domingo de los Colorados. Antes de su detención había sido perseguido por un grupo de personas quienes aparentemente lo acusaban de haber cometido asalto y robo a mano armada.
- B) Al detenerlo, los policías notaron que Pedro Miguel Vera Vera presentaba una herida de bala a la altura del pecho en el costado izquierdo. Lo trasladaron en taxi al Cuartel de Policía de la ciudad.
- C) Luego de ser registrado en dicho lugar, ese mismo día fue llevado al Hospital Regional de Santo Domingo de los Colorados, donde fue dado de alta al día siguiente. El 13 de abril de 1993 fue trasladado al Centro de Detención Provisional de Santo Domingo de los Colorados, lugar donde permaneció hasta el 17 de abril.
- D) Debido a las complicaciones de la herida de bala que presentaba, fue trasladado nuevamente al Hospital Regional de Santo Domingo de los Colorados. El 22 de abril fue llevado al Hospital Eugenio Espejo de Quito,

²⁷ Código Penal para el Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 17-02-2023, p. 106, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2014/1-10020_1677776329_COMPILADO%202023FEB17%20DEC%20344%20CODIGO%20PENAL.pdf

lugar donde falleció al día siguiente.²⁸

Entonces, La Corte declara:

- A) Desestimada la excepción preliminar presentada por el Estado.
- B) La responsabilidad al Estado por la violación de los derechos a la integridad personal y a la vida establecidos en los artículos 5.1, 5.2 y 4.1 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en relación con el artículo 1.1 de la misma, en perjuicio del señor Pedro Miguel Vera Vera.
- C) La responsabilidad por la violación de los derechos a las garantías y la protección judicial establecidos en los artículos 8.1 y 25.1 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en relación con el artículo 1.1 de dicho instrumento, en perjuicio de Pedro Miguel Vera Vera y Francisca Mercedes Vera Valdez.
- D) El Estado es responsable por la violación del derecho a la integridad personal establecido en el artículo 5.1 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en relación con el artículo 1.1 de la misma, en perjuicio de Francisca Mercedes Vera Valdez.²⁹

De lo antes relatado, se tiene que todo ser humano tiene derecho a recibir una atención médica adecuada, eficiencia, eficaz lo que implica que sea libre de descuidos u omisiones médicas, es decir, atención médica y tratamientos oportunos con profesionales especializados y que le atiendan de manera inmediata, pues el derecho a la salud está protegido y tutelado internacionalmente y también en la esfera nacional y local, todo ello con el objeto de evitar las malas prácticas que pongan en peligro la salud o incluso la vida.

En esa inteligencia, existen responsabilidades que se pueden imputar por una mala práctica médica las cuales pueden de ser carácter administrativo, penal o hasta de índole civil, de acuerdo a la negligencia cometida, ya que se debe velar

²⁸ Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso Vera Vera y otra vs. Ecuador, sentencia del 09-05-2011, disponible en https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_226_esp.pdf consulta 24 de marzo de 2023

²⁹ *Idem.*

siempre por el interés superior de la salud en base al principio pro persona buscando siempre el mayor beneficio para la persona desde su aspecto precisamente humano, en cuanto a sujeto de derecho y obligaciones, lo cual es protegido por instancias internacionales cuyos criterios resultan obligatorios y vinculantes para el Estado mexicano.

1.4 Accesibilidad a servicios de salud

Definición: derecho de todo ser humano a acceder a los establecimientos, bienes y servicios de salud, sin exclusión y en condiciones de igualdad.³⁰ En ese sentido, en el ámbito internacional la DUDH, en su ordinal 25.1, concretamente hace alusión al derecho de los servicios necesarios.³¹

De igual manera, en la esfera jurídica internacional en relación a la accesibilidad de los servicios de salud, se pronuncia la DADDH, en su artículo XI que establece en esencia que toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales.³² Al respecto, el PIDESC, en sus numerales 12.1 y 12.2, inciso d, en esencia establecen que toda persona tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, así como al acceso a las condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos.³³

En esa tesitura, el diverso instrumento internacional denominado “Protocolo de San Salvador”, en su ordinal 10.2, inciso b), aduce en torno a la accesibilidad de los servicios de salud que deben ser para todos los individuos sin distinción alguna.

³⁰ Delgado Sandoval, Baruch F., y María José Bernal Ballesteros. «Catálogo para la calificación de violaciones a derechos humanos, op. cit. p. 223, consulta del 21 de marzo de 2023.

³¹ Declaración Universal de Derechos Humanos, Organización de las Naciones Unidas, Ginebra, Suiza. 10-12 1948. Consultable en <http://www.un.org/es/documents/udhr/> consulta del 21 de marzo de 2023.

³² Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, IX, op. cit, en: <http://www.oas.org/es/cidh/mandato/Basicos/declaracion.asp> consulta del 21 de marzo de 2023.

³³ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución A/RES/2200 durante su XXI periodo de sesiones, New York. 16-12-1966. Consultable en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm> consulta de 22 de marzo de 2023.

Al mismo tiempo, en el ámbito nacional se encuentra el soporte jurídico en la CPEUM, en el artículo 4o, párrafo cuarto, en donde se 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. Garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud.³⁵

En la misma medida, se pronuncia la LGS, en sus numerales 2o, fracciones V y VI, 23, 26 y 53, los cuales refieren que la accesibilidad a los servicios de salud debe ser gratuita y garantizada por el Estado, que se entiende por servicios de salud todas aquellas acciones realizadas en beneficio del individuo y de la sociedad en general, teniendo como objetivo la universalización del acceso a servicios de salud integrales, lo cual deberá lograrse a través de la adecuada coordinación entre la Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas establecerán los procedimientos para regular las modalidades de acceso.³⁶

A su vez el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Protección Social, en su numeral 33, en relación a la accesibilidad de los servicios de salud estatuye que Plan Maestro de Infraestructura, deberá considerar, al menos, las necesidades de salud de la población e información sobre accesibilidad y utilización de servicios.³⁷

En torno a la publicidad, se tiene que la prestación de servicios de salud informará al público sobre las modalidades generales de acceso a los mismos, esto conforme a lo dispuesto por el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia

³⁴ Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (“Protocolo de San Salvador”), Asamblea General de la OEA, San Salvador, El Salvador. 17-11-1988, disponible en: <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html> consulta de 22 de marzo de 2023.

³⁵ México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, op. cit. p. 10, consulta de 22 de marzo de 2023.

³⁶ México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Ley General de Salud, op. cit. pp. 1,2, 15 y 22, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf> consulta de 22 de marzo de 2023.

³⁷ México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Protección Social en Salud, reforma del 17-12-2014, p. 8, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS_171214.pdf consulta del 23 de marzo de 2023

de Prestación de Servicios, en su artículo 16.³⁸ En esa línea de argumentación, se ubica también a la Norma Oficial Mexicana, en adelante NOM, la número NOM-046-SSA2-2005, sobre la violencia familiar, sexual y contra las mujeres, en los Criterios para la prevención y atención, punto 4.3, arguye que la accesibilidad de los servicios de salud son el conjunto de servicios que se proporcionan con el fin de promover, proteger y procurar restaurar al grado máximo posible la salud física y mental.³⁹

Por su parte, en la CPELSMO, en su artículo 2o, párrafo quinto puntualiza que toda persona tiene derecho a la protección de la salud.⁴⁰ Esa protección y acceso a los servicios de salud se extiende también a los habitantes de las comunidades y pueblos indígenas, la cual será pública y gratuita, ello de conformidad a lo dispuesto por la distinta Ley de los Derechos, el Desarrollo Integral y la Reivindicación de los Pueblos, Comunidades Indígenas y Afroamericanos del Estado de Michoacán de Ocampo, en sus artículos 35 y 67.⁴¹

Al respecto, se tiene la tesis aislada ubicada bajo el número 1a. LXV/2008, del índice de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, que en esencia establece que el Estado debe asegurar el acceso a los servicios de salud, entendidos como las acciones destinadas a proteger, promover y recuperar la salud tanto individual como colectiva. Toda persona tiene el derecho a la salud, que se concibe como el

³⁸ México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Publicidad, reforma del 08-09-2022, p. 5, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MP.pdf consulta del 23 de marzo de 2023

³⁹ NOM-046-SSA2-2005, sobre la violencia familiar, sexual y contra las mujeres, en los Criterios para la prevención y atención, del 16-04-2009, p. 5, disponible en <https://www.cndh.org.mx/DocTR/2016/JUR/A70/01/JUR-20170331-NOR19.pdf> consulta del 23 de marzo de 2023

⁴⁰ Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo, Óp. Cit. p. 2 y 103, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/a2000/O478_1664211582_COMPILADO%202022JULIO13%20DEC%20156%20CONSTITUCION.pdf consulta del 23 de marzo de 2023

⁴¹ H. Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, Gaceta Parlamentaria, Segundo Periodo Ordinario de Sesiones, Ley de los Derechos, el Desarrollo Integral y la Reivindicación de los Pueblos, Comunidades Indígenas y Afroamericanos del Estado de Michoacán de Ocampo, del 13-04-2021, p 12 y 15, disponible en <http://congresomich.gob.mx/file/Gaceta-142-XVIII-Q-13-04-2021.pdf> consulta del 23 de marzo de 2023.

disfrute del mayor nivel posible de bienestar físico, mental y social.⁴²

De lo antes referido, se estima que la accesibilidad al derecho a la salud implica una cobertura universal que se extiende a toda persona por el simple hecho de ser humano, lo cual debe ser sin distinción, sin discriminación, de calidad, oportuna, eficiente, eficaz, acorde a la necesidad presentada y se debe elevar al más alto disfrute, lo que no solo es el bienestar físico sino también mental y social.

1.5 Derecho a trato digno y respetuoso

Se define como derecho de todo ser humano a que los profesionales de la salud le otorguen atención médica con respeto a su dignidad y de conformidad con sus convicciones personales y culturales.⁴³

En el ámbito internacional se encuentra la Declaración de Lisboa, la cual en su principio 10, habla sobre el derecho a la dignidad y específicamente en sus incisos a), b) y c), se pronuncia sobre la dignidad del paciente, donde estipula que el derecho a su vida privada debe ser respetada en todo momento, al igual que su cultura y sus valores, que el paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento y que tiene derecho a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda.⁴⁴

De la misma forma, en el PIDESC, en su artículo 12.2 se establece que toda persona sin distinción tiene derecho a la prevención y tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole y condiciones que aseguren a todos asistencia y servicios médicos.⁴⁵

⁴² Tesis aislada 1a. LXV/2008, Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta, Novena Época, Tomo XXVIII, Julio de 2008, página 457, disponible en <https://sjf2.scjn.gob.mx/detalle/tesis/169316> consulta del 04 abril de 2023.

⁴³ Delgado Sandoval, Baruch F., y María José Bernal Ballesteros. «Catálogo para la calificación de violaciones a derechos humanos, segunda edición. Colección CODHEM». ISBN: 978-607-9129-22-4, 25-04-2019, p. 224, disponible en <https://biblio.juridicas.unam.mx/bjv/id/4974> consulta del 04 abril de 2023.

⁴⁴ Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, 1981, consultable en http://pensamiento.unal.edu.co/fileadmin/recursos/focos/focosalud/docs/declaracion_de_lisboa.pdf consulta del 04 abril de 2023.

⁴⁵ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), Óp. Cit. Consultable en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm> consulta del 04 abril de 2023.

Asimismo, inherente a al trato digno el Código Internacional de Ética Médica, en adelante CIEM, menciona los Deberes de los médicos en general, en su ordinal número 1o, párrafo tercero, en donde dice que el médico debe respetar la vida y dignidad humana y la autonomía y los derechos del paciente.⁴⁶

Por su parte, en el ámbito nacional se encuentra la CPEUM que en su artículo 4o, párrafo quinto dice que toda persona tiene derecho a un medio ambiente sano para su desarrollo y bienestar⁴⁷. En esa misma tesitura, se pronuncia la LGS en sus ordinales artículos 51 y 77, Bis 1, que en sustancia arguyen que los usuarios tendrán derecho a un trato respetuoso y digno de los profesionales, técnicos y auxiliares sin importar su condición social y que el Estado deberá generar las condiciones que permitan brindar el acceso gratuito, progresivo, efectivo, oportuno, de calidad y sin discriminación a los servicios médicos.⁴⁸

De la misma manera, se encuentra la protección a un trato digno y respetuoso en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios, en su numerario 48 que establece el derecho a los usuarios a obtener prestaciones de salud oportunas y de calidad, así como trato respetuoso y digno de los profesionales, técnicos y auxiliares⁴⁹, en esa medida, se pronuncia el distinto Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Protección Social en Salud, en adelante RLGSMPS, en su ordinal 9, fracción VIII, donde estatuye que se debe promover siempre el trato digno y respetuoso entre el personal médico y los

⁴⁶ Código Internacional de Ética Médica de la Asociación Médica Mundial, Adoptado por la 3ª Asamblea General de la AMM, Londres, Inglaterra, octubre 1949, Enmendado por la 22ª Asamblea Médica Mundial, Sídney, Australia, agosto 1968, la 35ª Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, octubre 1983, la 57ª Asamblea General de la AMM, Pilanesberg, Sudáfrica, octubre 2006, y por la 73ª Asamblea General de la AMM, Berlín, Alemania, octubre 2022, disponible en <https://www.wma.net/es/policias-post/codigo-internacional-de-etica-medica/> consulta del 04 abril de 2023.

⁴⁷ México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, reforma del 18-11-2022, p. 10, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf> consulta del 04 abril de 2023.

⁴⁸ México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Ley General de Salud, reforma del 16-05-2022, pp. 21 y 33, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf> consulta del 04 abril de 2023.

⁴⁹ México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, op. cit. p. 9, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS_171214.pdf consulta del 05 de abril 2023

pacientes.⁵⁰

Al respecto, en relación al trato digno también se pronuncian diversas normas como lo son la NOM-007-SSA2-2010, que hace la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido, al igual que los criterios y procedimientos para la prestación del servicio, específicamente en sus artículos 5.1.1.7 y 5.1.2.5, que hacen referencia al compromiso médico para atender todos los eventos obstétricos con calidad, oportunidad y trato humano.⁵¹

En esa tesitura, el derecho a un trato digno es extensivo a los pacientes psiquiátricos como lo establece la distinta NOM-025-SSA2-2014, para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica, en su artículo 9.1 que dispone el derecho a recibir un trato digno y humano por parte del personal de las unidades de atención integral médico-psiquiátrica.⁵²

En el ámbito local, se le ubica en la Constitución en su ordinal 2o, quinto párrafo, el cual indica que persona tiene derecho a una existencia digna a la alimentación, a la educación, a la cultura, al trabajo y a la protección de la salud.⁵³ Por su parte, el derecho a un trato digno encuentra su sustento jurídico en la Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes del Estado de Michoacán de Ocampo, en adelante LDNNAEMO, estatuye la igualdad sustantiva, la no discriminación, el

⁵⁰ México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Protección Social en Salud, reforma del 17-12-2014, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS_171214.pdf consulta del 05 de abril 2023.

⁵¹ Secretaría de Gobernación, Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-007-SSA2-2010, Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y del recién nacido, publicación en el Diario Oficial de la Federación el 05-11-2012, disponible en https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5276550&fecha=05/11/2012#gsc.tab=0 consulta del 05 de abril 2023.

⁵² Norma Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-2014, Para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica, disponible en https://www.dof.gob.mx/normasOficiales/5805/salud3a11_C/salud3a11_C.html consulta del 05 de abril 2023.

⁵³ Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo, reforma del 13-06-2022, p. 2, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/a2000/O-478_1664211582_COMPILADO%202022JULIO13%20DEC%20156%20CONSTITUCION.pdf consulta del 05 de abril 2023.

respeto a la vida y supervivencia, a vivir en un medio ambiente sano y sustentable.

Así como a disfrutar del más alto nivel posible de salud y prestación de servicios de atención médica respetuosa, efectiva e integral durante el embarazo, parto y puerperio, esto en sus disposiciones 7 fracción IV y VI, 10 fracciones I, V, VII, VIII, IX y XI, 12 fracciones I y II, 28 párrafo primero, 29 párrafo primero y fracción III, 31 párrafo primero, 32 párrafo primero, 33 fracciones II y VI y 38 párrafo primero, respectivamente.⁵⁴

Este derecho a un trato digno se prolonga incluso hasta la muerte de los pacientes, y en cuidados intensivos, esto es así porque a nivel local se encuentra la Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo, la cual analiza en sus artículos 1 fracción II y 5o fracción III que se tiene derecho a procurar una muerte natural digna garantizando los derechos de los pacientes, y que los cuidados paliativos se brindarán con un trato humanitario, de dignidad humana, respetuoso y profesional.⁵⁵

Por otra parte, también se encuentra soporte en la jurisprudencia a nivel internacional, concretamente en el caso de Ximenes Lopes vs. Brasil, cuya petición se presentó el 14 de diciembre de 1999, ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos, por la responsabilidad internacional del Estado por la muerte y maltratos a los que fue sometido en una institución mental, así como por la falta de investigación y sanción de los responsables, ello con motivo de los siguientes hechos:

- A) Damião Ximenes Lopes, quien, durante su juventud, desarrolló una discapacidad mental de origen orgánico, proveniente de alteraciones en el funcionamiento de su cerebro. En la época de los hechos, el señor

⁵⁴ H. Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes del Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 15-11-2022, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2015/1-10401_1668713518_COMPILADO%202022NOVIEMBRE15%20DEC%20202%20LEY%20DERECHOS%20NINAS,%20NINOS.pdf consulta del 06 de abril 2023

⁵⁵ H. Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 14-08-2018, disponible en <https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2009/O3153fue.pdf>, consulta del 06 de abril 2023

Damião Ximenes Lopes tenía 30 años de edad y vivía con su madre en la ciudad de Varjota, situada aproximadamente a una hora de la ciudad de Sobral, sede de la Casa de Reposo Guararapes.

- B) El señor Damião Ximenes Lopes fue admitido en la Casa de Reposo Guararapes, como paciente del Sistema Único de Salud (SUS), en perfecto estado físico, el 1 de octubre de 1999. Al momento de su ingreso no presentaba señales de agresividad ni lesiones corporales externas.
- C) El 3 de octubre de 1999 el señor Damião Ximenes Lopes tuvo una crisis de agresividad y estaba desorientado. Entró a un baño en la Casa de Reposo Guararapes, y se negaba a salir de ahí, por lo que fue dominado y retirado a la fuerza por un auxiliar de enfermería y por otros dos pacientes. Por la noche del mismo día, la presunta víctima tuvo un nuevo episodio de agresividad, y volvió a ser sometido a contención física, a la que estuvo sometido entre la noche del domingo y el lunes por la mañana.
- D) El 4 de octubre de 1999, la madre de Damião Ximenes Lopes llegó a visitarlo a la Casa de Reposo Guararapes y lo encontró sangrando, con hematomas, con la ropa rota, sucio y oliendo a excremento, con las manos amarradas hacia atrás, con dificultad para respirar, agonizante, y gritando y pidiendo auxilio a la policía. El señor Ximenes Lopes seguía sometido a la contención física que le había sido aplicada desde la noche anterior, ya presentaba excoriaciones y heridas, y se le dejó caminar sin la adecuada supervisión.
- E) El señor Damião Ximenes Lopes falleció el mismo día, aproximadamente dos horas después de haber sido medicado por el director clínico del hospital, y sin ser asistido por médico alguno en el momento de su muerte. Sus familiares interpusieron una serie de recursos. Sin embargo, no se realizaron mayores investigaciones y se sancionaron a los responsables.

La Corte decide:

Admitir el reconocimiento parcial de responsabilidad internacional efectuado

por el Estado por la violación de los derechos a la vida y a la integridad personal, consagrados en los artículos 4.1 y 5.1 y 5.2 de la Convención Americana, en relación con la obligación general de respetar y garantizar los derechos establecida en el artículo 1.1 de dicho tratado, en perjuicio del señor Damião Ximenes Lopes.

La Corte declara:

- A) El Estado violó, en perjuicio del señor Damião Ximenes Lopes los derechos a la vida y a la integridad personal, consagrados en los artículos 4.1 y 5.1 y 5.2, de la Convención Americana, en relación con la obligación general de respetar y garantizar los derechos establecida en el artículo 1.1 de dicho tratado.
- B) El Estado violó, en perjuicio de las señoras Albertina Viana Lopes e Irene Ximenes Lopes Miranda y los señores Francisco Leopoldino Lopes y Cosme Ximenes Lopes, familiares del señor Damião Ximenes Lopes, el derecho a la integridad personal, consagrado en el artículo 5 de la Convención Americana, en relación con la obligación general de respetar y garantizar los derechos establecida en el artículo 1.1 de dicho tratado.
- C) El Estado violó, en perjuicio de las señoras Albertina Viana Lopes e Irene Ximenes Lopes Miranda, familiares del señor Damião Ximenes Lopes, los derechos a las garantías judiciales y a la protección judicial, consagrados en los artículos 8.1 y 25.1 de la Convención Americana, en relación con la obligación general de respetar y garantizar los derechos establecida en el artículo 1.1 de la misma.⁵⁶

En la doctrina se encuentra a J. Kaye Dionisio quien menciona que si no se da un trato digno y respetuoso existen medios de defensa para la protección de los derechos humanos en materia de salud pública en nuestro país se canalizan a través de la interposición por parte de los pacientes de quejas médicas o de denuncias a la Contraloría; existe la posibilidad de recurrir administrativamente lo

⁵⁶ Corte Interamericana de Derechos Humanos, caso de Ximenes Lopes vs. Brasil, sentencia del 04-06-2006, disponible en https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_149_esp.pdf consulta del 10 de abril 2023

que se resuelva en las quejas médicas o en la Contraloría.

De igual manera, se pueden interponer juicios ante los tribunales del fuero común contra médicos, contra laboratorios de diagnóstico, contra hospitales, y en casos de la violación a la integridad personal de los pacientes, obviamente existen querellas penales para delitos como el acoso sexual o el abuso del cuerpo, y denuncias penales en lo que se refiere a injurias o malos tratos.⁵⁷

1.6 Derecho a la información en tratamientos médicos y quirúrgicos

En el ámbito internacional se encuentra la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en su artículo 25.1 que establece que toda persona tiene derecho a la asistencia médica ⁵⁸. En relación al tema que ocupa el presente apartado se tiene que la distinta Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en adelante DUBDH, en sus ordinales 6.1 y 6.2 estatuyen que toda intervención médica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. ⁵⁹

De igual figura, la investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada y la información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. ⁶⁰ Por su parte, la Declaración de Lisboa en sus principios 3, inciso b); y 7, menciona que el paciente tiene derecho a la información necesaria para tomar sus decisiones y derecho a que se le informe

⁵⁷ MATA, Octavio Roberto, 2003, Prevención a la violencia, atención a los grupos vulnerables y derechos humanos, Los derechos del paciente Fascículo 4, México, Comisión Nacional de los derechos humanos, p. 17, disponible en https://appweb.cndh.org.mx/biblioteca/archivos/pdfs/DH_11.pdf consulta del 10 de abril 2023.

⁵⁸ Declaración Universal de Derechos Humanos, Organización de las Naciones Unidas, Ginebra, Suiza. 10-12 1948. Consultable en <http://www.un.org/es/documents/udhr/> consulta del 10 de abril 2023.

⁵⁹ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de octubre de 2005, disponible en https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa consulta del 10 de abril de 2023.

⁶⁰ Ídem.

siempre sobre su salud, así como a elegir quién debe ser informado en su lugar.⁶¹

A nivel nacional se pronuncia la LGS en su artículo 77 bis 37, fracción V, el cual establece que los beneficiarios tienen derecho a recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de la atención de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen.⁶²

En esa tesitura, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, establece que para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos: Proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto, esto en su artículo 21 fracción IX.

Por su parte, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios, menciona la obligación médica de proporcionar al usuario información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, además, establece que será indispensable obtener la autorización, previa información a los mismos sobre el carácter de la intervención a la cual este sujeto y sus consecuencias, esto en sus artículos 29 y 119.⁶³

De igual manera, en torno al derecho a la información el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Trasplantes, en su artículo 9, fracción XI, estatuye que el paciente debe haber recibido información a su satisfacción sobre

⁶¹ Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, 1981, consultable en http://pensamiento.unal.edu.co/fileadmin/recursos/focos/focosalud/docs/declaracion_de_lisboa.pdf consulta del 10 de abril 2023.

⁶² México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Ley General de Salud, op. cit. p. 51, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf> consulta del 10 de abril 2023.

⁶³ Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, reforma del 08-06-2011, pp. 6 y 22, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS.pdf consulta del 12 de abril de 2023.

los riesgos de la operación y las consecuencias.⁶⁴

En ese sentido, la NOM-025-SSA2-2014, Para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica, en su punto número 9.9 refiere que para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica deben otorgar información veraz, concreta, respetuosa y en lenguaje comprensible para las personas.⁶⁵

Al respecto, la distinta NOM-015-SSA3-2012, para la atención integral a personas con discapacidad, en su punto 5.9 refiere que el personal del área de la salud está obligado a ofrecer información, orientación y apoyo psicológico, tanto a las personas con discapacidad como a sus familiares⁶⁶, ahora en torno al derecho de obtener información sobre los procedimientos y el estado en que se encuentran se pronuncia el Código de Justicia Administrativa del Estado de Michoacán de Ocampo, en su artículo 46, párrafo.⁶⁷

Por lo que ve a asegurar la prestación de la asistencia médica y sanitaria e impulsar programas de prevención e información, también se pronuncia la legislación denominada Ley de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes del Estado de Michoacán, en su numeral 33 fracciones II y VIII.⁶⁸ Finalmente, en torno al derecho de recibir información clara, oportuna y suficiente del personal

⁶⁴ Reglamento de La Ley General de Salud en Materia de Trasplante, publicado el 26-03-2014, p. 4, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MT.pdf consulta del 12 de abril de 2023.

⁶⁵ Secretaría de Gobernación, Norma Oficial Mexicana, NOM-025-SSA2-2014, Para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica, publicación en el Diario Oficial de la Federación el 2014, disponible en https://www.dof.gob.mx/normasOficiales/5805/salud3a11_C/salud3a11_C.html consulta del 12 de abril de 2023.

⁶⁶ Comisión Nacional de los Derechos Humanos, Norma Oficial Mexicana, publicación en el Diario Oficial de la Federación el 14-09-2012, disponible en <https://www.cndh.org.mx/DocTR/2016/JUR/A70/01/JUR-20170331-NOR27.pdf> consulta del 12 de abril de 2023

⁶⁷ Código de Justicia Administrativa del Estado de Michoacán de Ocampo, publicado en el Periódico Oficial del Estado, reforma del 18-02-2018, p. 18, disponible en <http://congresomich.gob.mx/file/C%25C3%2593DIGO-DE-JUSTICIA-ADMINISTRATIVA-DEL-ESTADO-REF-19-FEB-2018.pdf> consulta del 12 de abril de 2023

⁶⁸ Ley de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes del Estado de Michoacán, publicada en el Periódico Oficial del Estado, reforma del 15-11-2022, p. 22, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2015/1-10401_1668713518_COMPILADO%202022NOVIEMBRE15%20DEC%20202%20LEY%20DERECHOS%20NINAS,%20NINOS.pdf consulta del 20 de abril de 2023

médico se pronuncia la Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo, en su ordinal artículo 5o, fracción III.⁶⁹

Por su parte, la Primera Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación en relación al tema se pronuncia a través de la tesis aislada de rubro y texto que dice:

CONSENTIMIENTO INFORMADO. DERECHO FUNDAMENTAL DE LOS PACIENTES. Derecho del paciente de otorgar o no su consentimiento válidamente informado en la realización de tratamientos o procedimientos médicos. Den a conocer las características del procedimiento médico, así como los riesgos que implica tal intervención (Tesis Aislada 1a. XLIII/2012)⁷⁰

Por su parte, en la doctrina se encuentra al autor Octavio Roberto quien dice que la información médica que se proporciona, debe ser comprensible. En términos generales, las notas que acompañan al expediente clínico deben ir refiriendo qué se le dijo al paciente y qué se abordó en cada sesión.

Todo paciente tiene derecho a un resumen clínico, aunque el dueño del expediente clínico sea el establecimiento hospitalario, los cuales están obligados a guardar cada expediente cinco años, de lo contrario estarían violando derechos del paciente.⁷¹

De lo anterior, se tiene que es un derecho el conocer los tratamientos médicos disponibles y de estimarse necesario procede la revocación del consentimiento cuando así se estime, pues el paciente tiene derecho a la información necesaria para tomar sus decisiones y derecho a que se le informe siempre sobre su salud, así como a elegir quién debe ser informado en su lugar.

⁶⁹ Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo, publicada en el Periódico Oficial del Estado, reforma del 14-08-2018, disponible en <https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2009/O3153fue.pdf> consulta del 20 de abril de 2023

⁷⁰ Tesis Aislada 1a. XLIII/2012, Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta, Decima Época, 1a. XLIII, agosto de 2012, p 478, disponible en <https://vlex.com.mx/vid/tesis-aisladas-471668586> consulta del 20 de abril de 2023

⁷¹ MATA, Octavio Roberto, 2003, Prevención a la violencia, atención a los grupos vulnerables y derechos humanos, Los derechos del paciente Fascículo 4, México, Comisión Nacional de los derechos humanos, p. 114, disponible en https://appweb.cndh.org.mx/biblioteca/archivos/pdfs/DH_11.pdf consulta del 05 de mayo de 2023

En ese entendido, su protección se extiende al ámbito internacional, nacional y local, los beneficiarios tienen derecho a obtener información suficiente, clara, oportuna y veraz, así como la orientación necesaria en relación con el cuidado de su salud, incluyendo los riesgos y las alternativas de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos que se le recomienden o realicen.

1.7 Derecho a la confidencialidad médica

Se define como el derecho de todo ser humano a que su estado de salud y la información expresada al personal de salud, se maneje con confidencialidad y no sea divulgada, salvo su previa autorización.⁷² En el ámbito internacional se pronuncia la Declaración de Lisboa en sus principios 7, inciso a; y 8, los cuales en esencia establecen que la información confidencial contenida en el historial del paciente sobre una tercera persona, no debe ser entregada a éste sin el consentimiento.

De igual manera, la información de tipo personal, debe mantenerse en secreto, ello porque la información confidencial sólo se puede dar a conocer si el paciente da su consentimiento explícito. Toda información identificable del paciente debe ser protegida.⁷³ Al igual, el Código Internacional de Ética Médica, dentro de los Deberes de los médicos en general, párrafo quinto indica que los médicos no deben permitir que su opinión profesional se vea influida por la expectativa de beneficiarse a sí mismos o a su institución.⁷⁴

En la esfera nacional se tiene a la CPEUM, en su ordinal 16, párrafo segundo dice toda persona tiene derecho a la protección de sus datos personales, principios que rijan el tratamiento de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud públicas o para proteger los derechos de

⁷² Delgado Sandoval, Baruch F., y María José Bernal Ballesteros. «Catálogo para la calificación de violaciones a derechos humanos, segunda edición. Colección CODHEM». ISBN: 978-607-9129-22-4, 25-04-2019, p. 224, disponible en <https://biblio.juridicas.unam.mx/bjv/id/4974> consulta del 05 de mayo de 2023.

⁷³ Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, 1981, consultable en http://pensamiento.unal.edu.co/fileadmin/recursos/focos/focosalud/docs/declaracion_de_lisboa.pdf consulta del 13 de mayo de 2023.

⁷⁴ Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en Londres, Código Internacional de Ética Médica, adoptado en octubre de 1949, disponible en <https://www.wma.net/es/policias-post/codigo-internacional-de-etica-medica/> consulta del 13 de mayo de 2023.

terceros⁷⁵. La LGS estipula los derechos de los beneficiarios, entre ellos se encuentra ser tratado con confidencialidad, esto en el artículo 77 bis 37, fracción X.⁷⁶

En relación con lo anterior, se tiene la NOM-010-SSA2-2010, para la prevención y control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana, en sus puntos 6.11, 6.11.2 y 6.11.4, puntualiza que el expediente clínico es de carácter confidencial, de la misma forma refiere que se deben adoptar medidas necesarias para asegurar el manejo de expedientes clínicos para garantizar su derecho a la confidencialidad y respetar el irrestricto derecho a la confidencialidad médica.⁷⁷

En el firmamento local se tiene a la Ley de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados del Estado de Michoacán de Ocampo, en sus disposiciones 27, 38, 55 fracción V, 60 fracción I inciso d), refiere que se debe garantizar confidencialidad, integridad y disponibilidad, así como guardar confidencialidad respecto a los datos personales tratados, a efecto de salvaguardar la discrecionalidad de los pacientes.⁷⁸

En esa tesitura, la Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo, en su numerario 6 fracción II y IV, refiere que la confidencialidad médica abarca el consentimiento informado, es decir, informar detalladamente al enfermo o familiar responsable o al representante legal,⁷⁹ En cuanto a eso, encontramos soporte de la Suprema Corte de Justicia de la Nación en la jurisprudencia del rubro

⁷⁵ Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo, reforma del 29-05-2023, p. 17, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf> consulta del 13 de mayo de 2023

⁷⁶ Ley General de Salud, p. 57, consultable en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf> consulta del 13 de mayo de 2023.

⁷⁷ Secretaría de Gobernación, NORMA Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2010, Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana, publicación en el Diario Oficial de la Federación 10-11-2010, disponible en https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5166864&fecha=10/11/2010#gsc.tab=0 consulta del 13 de mayo de 2023.

⁷⁸ Ley de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados del Estado de Michoacán de Ocampo, publicada el 13-11-2017, pp. 14, 17, 23 y 25, disponible en <http://congresomich.gob.mx/file/LEY-DE-PROTECCI%C3%93N-DE-DATOS-PERSONALES-EN-POSESI%C3%93N-DE-SUJETOS-REF-13-DE-NOV-2017.pdf> consulta del 15 de mayo de 2023.

⁷⁹ Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 14-08-2018, pp. 4 y 5 disponible en <https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2009/O3153fue.pdf> consulta del 15 de mayo 2023

y texto que dicen:

INFORMACIÓN PÚBLICA GUBERNAMENTAL. EL EXPEDIENTE CLÍNICO DE TODA PERSONA, INDEPENDIENTEMENTE DEL CARGO PÚBLICO QUE OCUPE, CONSTITUYE INFORMACIÓN PERSONAL DE CARÁCTER CONFIDENCIAL. El expediente clínico de un individuo se refiere al conjunto de documentos escritos, gráficos e imagenológicos o de cualquier otra índole, en los cuales el personal de salud debe hacer los registros, anotaciones y certificaciones correspondientes a su intervención. Ese instrumento, de conformidad con los artículos 16, párrafo segundo, de la Constitución Federal, 3, fracción II y 18, fracción II, de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, en relación con la Norma Oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998, en la que se establecen los criterios científicos, tecnológicos y administrativos obligatorios en la elaboración, integración, uso y archivo del expediente clínico, contiene información de una persona física identificada o identificable que es considerada de carácter confidencial. Teniendo ese carácter, la autoridad administrativa, para acatar el mandato de protección de datos personales establecido en esos preceptos, debe negar la entrega del expediente clínico al público en general, siendo que ese deber es exigible con independencia de la calidad de la persona respecto de quien se pretenda obtener la información o el cargo público que ocupe en el gobierno, ya que las normas analizadas prevén que toda persona tiene derecho a la protección de sus datos personales, sin establecer excepción alguna. (Tesis: I.1o.A.60 A (10a.)⁸⁰

Finalmente, doctrinarios como Moctezuma Barragán Gonzalo refieren que la medicina es una ciencia inexacta, lo es porque está en constante evolución y sobre todo porque aun cuando llegue el día en que conozcamos las causas de todas las enfermedades hoy en mayor parte ignoradas, asimismo dice que aun cuando lleguemos a saber el medio específico de combatir cada una de estas causas, existirá siempre el factor reaccional del individuo enfermo, infinitamente variable e imposible de acomodar a normas previas.

Pero, el factor de confiabilidad siempre debe estar en todo tratamiento cuyo margen de posibilidades de error se puede, a fuerza de estudios, de práctica y perspicacia, disminuir, pero no eliminar. Sólo cuando otro médico, mejor enterado o

⁸⁰ Tesis: I.1o.A.60 A (10a.), Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta, Décima Época, abril de 2014, Tomo II, p. 1523, disponible en <https://www.catalogoderechoshumanos.com/2006298-2/> consulta del 19 de mayo de 2023

más inspirado, revele al fatal error, puede plantearse la responsabilidad del primero.⁸¹

De lo anterior, se puede decir que el derecho a la confidencialidad médica es un derecho de todo ser humano para que su padecimiento, tratamiento, seguimiento y estudios no sean divulgados solo con su autorización, esta protección se encuentra en el esfera internacional en múltiples tratados y normas, así como nacional y local, lo que viene a ser el secreto profesional, o bien, el sigilo o secrecía que siempre se debe guardar, por parte de las instituciones de salud y de los médicos tratantes.

1.8 Derecho a recibir tratamiento adecuado, eficiente y eficaz acorde al padecimiento médico presentado

Se define como el derecho de todo ser humano a recibir los medicamentos, procedimientos diagnósticos y terapéuticos correspondientes a su padecimiento.⁸² Por lo que ocupa al área internacional se tiene que la DUDH establece el derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure la salud y la asistencia médica, lo que se extiende a los seguros en caso de enfermedad e invalidez.⁸³

Con relación a eso, la DADDH en su artículo XI alude que el derecho a la salud debe ser preservado por medidas sanitarias de asistencia médica ⁸⁴Ahora la Declaración de Lisboa, en sus principios 1, incisos c y d; y 5, inciso c los cuales en los extractos que interesan establecen que el tratamiento aplicado debe ser

⁸¹ MOCTEZUMA Barragán, Gonzalo, 2000, Derechos de los usuarios de los servicios de salud, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, p. 112, disponible en <http://ru.juridicas.unam.mx/xmlui/handle/123456789/9056> consulta del 19 de mayo de 2023

⁸² Delgado Sandoval, Baruch F., y María José Bernal Ballesteros. «Catálogo para la calificación de violaciones a derechos humanos, op cit, p. 237, disponible en <https://biblio.juridicas.unam.mx/bjv/id/4974>, consulta del 10 de mayo de 2023.

⁸³ Declaración Universal de Derechos Humanos, Organización de las Naciones Unidas, Ginebra, Suiza. 10-12 1948. Consultable en <http://www.un.org/es/documents/udhr/> consulta del 29 de mayo de 2023.

⁸⁴ OEA, Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, consultable en <https://www.oas.org/es/cidh/mandato/basicos/declaracion.asp#:~:text=Todos%20los%20hombres%20nacen%20libres,exigencia%20del%20derecho%20de%20todos> consulta del 29 de mayo de 2023.

conforme a los principios médicos generalmente aprobados.

Al igual, la calidad siempre debe ser parte de la atención médica y los médicos, y si el representante legal o una persona autorizada por el paciente, prohíbe el tratamiento que, según el médico, es el mejor para el paciente, éste debe apelar esta decisión en la institución legal pertinente.⁸⁵

En ese ánimo se encuentra lo estatuido por el PIDESC, en su ordinal 12.2 en donde se habla que el derecho a la salud comprende la de la mortalidad y de la mortalidad infantil, mejoramiento de la higiene del trabajo, prevención y el tratamiento de las enfermedades y asegurar a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.⁸⁶ De la misma línea, es lo establecido por el “Protocolo de San Salvador” en su dispositivo 10.1 alude el derecho a la salud como el más alto nivel de bienestar físico y mental.⁸⁷

En la rama nacional la CPEUM contempla en relación recibir un tratamiento adecuado, eficiente y eficaz el garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud para la atención integral y gratuita, esto en el artículo 4o, párrafo cuarto⁸⁸ La LGS refiere que los medicamentos y demás insumos asociación deben recibirse de forma gratuita, en su artículo 77 bis 37, fracción IV⁸⁹

Existe también un pronunciamiento por parte de la NOM-015-SSA3-2012, para la atención integral a personas con discapacidad en su punto 5.3 concretamente 5.3.1 menciona que las actividades para la atención médica integral

⁸⁵ Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, 1981, consultable en http://pensamiento.unal.edu.co/fileadmin/recursos/focos/focossalud/docs/declaracion_de_lisboa.pdf consulta del 29 de mayo de 2023.

⁸⁶ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución A/RES/2200 durante su XXI periodo de sesiones, New York. 16-12-1966, consultable en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights> consulta del 29 de mayo de 2023.

⁸⁷ Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (“Protocolo de San Salvador”), Asamblea General de la OEA, San Salvador, El Salvador. 17-11-1988, consultable en: <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html> consulta del 29 de mayo de 2023.

⁸⁸ Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, reforma del 29-05-2023, p. 10, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf>

⁸⁹ Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, Ley General de Salud, reforma del 24-03-2023, p. 51, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf> consulta del 29 de mayo de 2023.

a las personas con discapacidad son: Educación, prevención y promoción para la salud.⁹⁰

En el medio local se encuentra que todas las decisiones y actuaciones del Estado, en el ámbito de su competencia, se velará y cumplirá con diversos principios, entre ellos, la salud y educación, y que la salud se entiende como la satisfacción de todas y cada una de las necesidades⁹¹

Por lo que ve al derecho a recibir tratamiento adecuado, eficiente y eficaz la Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado, en su ordinal 5 fracción I, II y VI, dice que se debe recibir atención médica integral, al igual que recibir los cuidados paliativos que se le brindarán con un trato humanitario y, recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular bajo supervisión del personal de salud cuando el padecimiento así lo amerite⁹².

En torno a teóricos se encuentra Ríos Ruiz Alma de los Ángeles, quien menciona que el derecho a la salud y el derecho a recibir un tratamiento adecuado, incluye un sistema de protección de la salud que brinde a todos iguales oportunidades, lo cual también incluye el derecho a la prevención y tratamiento de enfermedades, así como la lucha contra ellas, lo que también se extiende al acceso a medicinas y la educación en materia de salud y todo lo relativo a la correcta información y prevención⁹³.

⁹⁰ Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad, 14-09-2012, disponible en <https://www.cndh.org.mx/DocTR/2016/JUR/A70/01/JUR-20170331-NOR27.pdf> consulta del 29 de mayo de 2023.

⁹¹ Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo, reforma del 24-06-2020, p. 2, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/a2000/O-478_1664211582_COMPILADO%202022JULIO13%20DEC%20156%20CONSTITUCION.pdf

⁹² Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo, publicada en el Periódico Oficial del Estado, op. cit, pp. 3-4, disponible en <https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2009/O3153fue.pdf>

⁹³ RÍOS Ruiz, Alma de los Ángeles, 2017, Fuente del Campo Antonio. El derecho humano a la salud frente a la responsabilidad médico-legal: una visión comparada, México, Compendio CNDH, pp. 127-128, disponible en <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r37807.pdf> consulta del 29 de mayo de 2023.

1.9 Conclusiones capitulares

De todo lo anterior, se puede concluir que la OMS afirma que el derecho a la salud como derecho humano contempla el goce máximo y que es un derecho fundamental del ser humano, lo que de igual forma se traduce en acceso a servicios, a la educación en materia de salud y atención suficiente para cualquier padecimiento o mal. En ese sentido, es obligación el brindar una atención médica sin descuidos u omisiones.

Ello es así porque es una obligación de los Estados proteger y promover los derechos humanos y primordialmente el derecho a la salud, lo cual se ampara y garantiza por el derecho consuetudinario internacional y los tratados internacionales, normativas nacionales, estatales y locales, en las cuales se ratifica la obligación de hacer efectiva su observancia.

En ese sentido, toda persona debe tener accesibilidad a los servicios, lo que comprende el alcance físico y económico de toda la colectividad y el derecho a solicitar, recibir y difundir cuestiones relacionadas con la salud. También es factible que se pugne por un trato digno y respetuoso, conforme a su dignidad humana, que viene a ser precisamente un valor intrínseco que trae consigo el ser humano al nacer, es decir, la valoración y el respeto.

Al respecto, en torno a la Información en Tratamientos Médicos y Quirúrgicos, esta debe ser acertada, verídica y en un lenguaje comprensible para el paciente, respetando en todo momento su voluntad, respecto a quien puede conocer sobre su enfermedad o padecimiento, así como en el sometimiento de terapias o tratamientos para curar su mal estar. Se tiene derecho a que se guarde el sigilo o secreto médico pues en caso contrario se puede ser sujeto de una responsabilidad de índole penal, administrativa o civil, según sea el caso.

En esa guisa, se tiene que el tratamiento que se asigne debe ser adecuado, eficiente, eficaz y realmente para el padecimiento que se tiene, es también un derecho la educación en materia de salud, ya que de esta forma se informa se instruye y se da un panorama más amplio al paciente o a sus familiares, y en general sirve como mecanismo de prevención social.

CAPÍTULO 2

ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES. ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1, CASO CANEK JUVENTINO ZAMBRANO SALINAS

SUMARIO: 2.1 Enfermedades raras o poco frecuentes reconocidas en el sistema de salud mexicano. 2.2. Desafíos en el diagnóstico temprano de enfermedades raras o poco frecuentes. 2.3. Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, concepto, causas y nivel de incidencia. 2.4. Caso Canek Juventino Zambrano Salinas. 2.5. Medicamentos huérfanos disponibles para enfermedades raras o poco frecuentes. (Atrofia Muscular Espinal Tipo 1). 2.6. Medicamentos aprobados por instancias sanitarias internacionales (Atrofia Muscular Espinal Tipo 1). 2.7. Propuestas y recomendaciones para mejorar el acceso a la salud y los derechos de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes. 2.8. Conclusiones capitulares.

En el presente apartado, se abordará sobre las enfermedades raras reconocidas en las normativas mexicanas, así como en aspectos cruciales relacionados con el diagnóstico, tratamiento y acceso a la salud para los pacientes que padecen dichas enfermedades, por lo cual se comenzara con una visión general de las enfermedades huérfanas reconocidas en el sistema de salud de México, incluyendo un estudio de caso, donde de igual manera se examinara la disponibilidad de medicamentos huérfanos y aquellos aprobados por instancias sanitarias internacionales para abordar la Atrofia Muscular Tipo 1, donde de igual manera se presentan propuestas y recomendaciones para mejorar el acceso a la salud y los derechos de las personas con enfermedades raras, por lo que en síntesis, se destacaran las implicaciones y se sugerirán posibles acciones para mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan dichas condiciones médicas.

2.1 Enfermedades raras o poco frecuentes reconocidas en el sistema de salud mexicano

Inicialmente, es de mencionarse que uno de los derechos que debe garantizar el Estado mexicano en materia de salud es la educación, tal como lo estatuye el artículo 3º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos señalando:

“Todo individuo tiene derecho a recibir educación”⁹⁴, lo cual se alinea con lo que refieren múltiples instrumentos internacionales de los cuales el Estado mexicano forma parte, por mencionar alguno se encuentra Declaración Universal de los Derechos Humanos, en su numeral 26 el cual establece la educación gratuita y obligatoria,⁹⁵ ya que esto permite el contar con la información suficiente para conocer el entorno que rodea a la persona, lo que se extiende al ámbito de la salud.

Sin embargo, actualmente existe desinformación en relación al origen de ciertas enfermedades raras o poco frecuentes como es el caso de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, la cual es el objeto de estudio del presente apartado, por ello, se abordarán los orígenes de la enfermedad, los tratamientos disponibles, costos, las características peculiares y la calidad de vida que tiene quien la padece, basado en la experiencia del caso práctico del menor Canek Juventino Zambrano Salinas, quien la padeció y perdió la vida antes de rebasar los dos años a consecuencia de este mal congénito.

Se establecerán las concepciones médicas de este padecimiento la cual de acuerdo a la información brindada por el único médico genetista en Morelia el Dr. Víctor Daniel Bárcenas Figueroa, se trata de una mutación en el gen denominado *Survival Motor Neuron*, en adelante *SMN*, con la precisión de que se cuenta con el consentimiento expreso del padre cuyo nombre es Juventino Zambrano Maravilla, el cual data del 17 de noviembre del año 2022, como se muestra con la documental que se adjunta a la presente como **Anexo 1**.

En ese sentido, dicha mutación se debe, en esencia, a que dos familiares, ya sea primos-hermanos, tíos-sobrinos, o en cualquier orden ascendente o descendente tengan una relación sexual y producto de ella hijos (as), en un primer momento no ocurre nada en la primera o segunda generación, pero en algún punto

⁹⁴ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, reforma del 29-05-2023, p. 3, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf> consulta del 03 de junio de 2023.

⁹⁵ Declaración Universal de Derechos Humanos, Organización de las Naciones Unidas, Ginebra, Suiza. 10-12 1948, consultable en <http://www.un.org/es/documents/udhr/>, consulta 12 de junio de 2023.

de la cadena genética de uno de los integrantes tendrá una alteración en el gen *SMN*.

Entonces, la aludida alteración convertirá a la persona en portadora de un gen defectuoso, pero llevará una vida completamente normal y funcional, será únicamente portador, esto tiene una incidencia de 1 por cada 40 o 50 personas normales (es decir sin ningún síntoma o padecimiento genético), con las que se convive en el día a día, incluso alguno de ustedes o la suscrita puede ser portador sin siquiera saberlo.

En esa inteligencia, resulta ser que la enfermedad aparece o se concreta cuando el padre y la madre son portadores el gen defectuoso lo que producirá la posibilidad del 25% de tener un infante con AME Tipo 1, esto fue lo que ocurrió con el pequeño Canek Juventino Zambrano Salinas ambos padres eran portadores de ese gen y se lo transmitieron al menor sin saberlo, en esa posibilidad del 25%, pues antes del menor tuvieron una hija completamente sana, esto según la información dada por el aludido genetista, de manera verbal en la entrevista que tuvo la suscrita en el año 2022 y, en base a lo asentado por el mismo en el dictamen médico efectuado documental que se adjunta a la presente como **Anexo 2**.

En esa inteligencia, el aludido médico genetista que trato al menor Canek Juventino Zambrano Salinas refirió que, la incidencia de la enfermedad es de 1 en 10,000,000.00 millones, pero esto no se trata de un caso aislado pues puede ocurrir con cualquiera de nosotros, que sin saberlo seamos portadores de ese gen, ya que no es posible conocer la cadena genética de los ancestros y en ese supuesto puede llegar a materializarse al relacionarnos con otra persona también portadora, en una probabilidad del 25% de un 100%.

Las enfermedades raras afectan a cualquier persona y pueden manifestarse a cualquier edad, es decir, desde el nacimiento o en la infancia, como, por ejemplo, la amiotrofia espinal infantil, la neurofibromatosis, la osteogénesis imperfecta, las enfermedades lisosomales, la acondroplasia y el síndrome de Rett. O en la madurez, como la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Charcot-Marie-

Tooth, la esclerosis lateral amiotrófica, el sarcoma de Kaposi y el cáncer de tiroides, entre otras.

Las enfermedades raras presentan, igualmente, una amplia diversidad de alteraciones y síntomas, las cuales no solamente varían de una enfermedad a otra, sino también de un paciente a otro que sufre la misma enfermedad en diversidad de grado de afección y de evolución, por lo cual cada caso es especial y debe tratarse de manera eficiente⁹⁶.

En esa tesitura, en la entrevista que se tuvo con el Dr. Víctor Daniel Bárcenas Figueroa, genetista de Morelia quien trato el caso del menor Canek Juventino Zambrano Salinas, esta condición se puede ver materializada con mayor frecuencia en los pequeños pueblos donde por la falta de educación muchos familiares tienden a tener hijos con primos (as) o algún familiar.

En esa inteligencia, aunque como se mencionó a supra líneas en la primera o segunda generación no ocurre nada, en algún punto la cadena genética muta y produce el gen defectuoso que convierte a la persona en portadora, sin siquiera saberlo, y cuando padre y madre portan el gen anómalo, tienen un porcentaje del 25% del 100% de tener un hijo (a) con este padecimiento congénito.

Entonces, aun con la aplicación de algún medicamento lo cierto es que el menor que nazca si logra sobrepasar los dos años de vida su condición es muy deplorable. Derivado de lo anterior, es menester el contar con campañas de prevención (donde se informe sobre las causas, consecuencias, así como el origen de la enfermedad) y, de detección oportuna de la mutación del gen *SMN*, a efecto de evitar la materialización del padecimiento y con ello la condena a muerte de menores inocentes, así como los problemas sociales y económicos que la enfermedad conlleva para los padres de estos menores.

⁹⁶FEDER, Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras, consultable en <http://www.ahuce.org/Portals/0/Publicaciones/Psicologia/Gu%C3%ADa%20de%20apoyo%20psicol%C3%B3gico%20para%20ERR.FEDER.pdf>, consulta del 22 de junio 2023.

2.2. Desafíos en el diagnóstico temprano de enfermedades raras o poco frecuentes

En este apartado es preciso referir que, las enfermedades raras o poco frecuentes, también conocidas como enfermedades huérfanas⁹⁷, son trastornos médicos que afectan a un número reducido de personas en comparación con las enfermedades más comunes, de igual manera en México, al igual que en otros países, existen diversas enfermedades raras reconocidas por el sistema de salud.

En ese mismo sentido, autores como Lara Montesinos y Ayala Ortega, señalan que una enfermedad rara puede ser catalogado como tal cuando la prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000, siendo que la mayoría de los casos aparecen en la edad pediátrica, lo anterior debido a la alta frecuencia de enfermedades de origen genético y de anomalías congénitas⁹⁸.

Por su parte, en México la Secretaría de Salud en el año 2018, reconocen únicamente 20 enfermedades raras, tales como el Síndrome de Turner, Enfermedad de Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia, Enfermedad de Gaucher Tipo 1, 2 y3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Homocistinuria, entre otras⁹⁹.

En mayo de 2023, el Consejo de Salubridad General aprobó incorporar tres padecimientos más en la lista de enfermedades raras, siendo La Amiloidosis Heredofamiliar no Especificada, La Distrofia Muscular de Duchenne que exclusivamente afecta a varones y, La Atrofia Muscular Espinal, reconociéndose un total de 23 en el País¹⁰⁰.

⁹⁷ Roche Colombia, "Información sobre salud - Enfermedades Huérfanas, <https://www.roche.com.co/es/informacion-sobre-salud/Enfermedades-Huerfanas1.html> consulta del 10 de mayo de 2023.

⁹⁸ Lara Montesinos, Mónica y Ayala Ortega, Eva María, "La investigación en enfermedades raras: situación actual y retos futuros", Revista Española de Salud Pública, 2008, https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002 consulta del 10 de mayo de 2023.

⁹⁹ "¿Qué son las enfermedades raras?", <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280> consulta del 10 de mayo de 2023.

¹⁰⁰ Gobierno de México, Consejo de Salubridad General, Comunicado N. 002, "Amplía Consejo de Salubridad General lista de enfermedades raras", del 25-mayo-2023, disponible en

Ahora bien, delimitando el reconocimiento de esos padecimientos en el sistema de salud mexicano, se tiene que, las enfermedades raras han ganado reconocimiento y atención en los últimos años, se señala que el gobierno mexicano, anteriormente a través de la Secretaría de Salud y el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI), el cual se encuentra extinto el día de hoy, les daba una atención ya que los medicamentos y atención son de poca disponibilidad.

Sin embargo, es de señalarse que se habían implementado diversas acciones para mejorar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las personas afectadas por estas enfermedades, pero derivado de la aludida extinción del anterior Instituto de Salud pues no se les ha dado un mayor seguimiento a dichas enfermedades, las que incluso fueron reconocidas muy tardíamente por el sistema de salud mexicano, como es el caso de la enfermedad materia de estudio que es la AME tipo 1, pues apenas en mayo de 2023, el Consejo de Salubridad General aprobó su incorporación para que formara parte del catálogo de enfermedades raras reconocidas en México.

En seguimiento, se menciona que existe la intención de implementar el Registro Nacional de Enfermedades Raras (RENE)¹⁰¹ en México, dicho registro tendría por objeto poder recopilar información sobre las enfermedades raras presentes en el país, permitiendo así una mejor comprensión de su prevalencia, características clínicas y necesidades de atención médica.

Por lo cual se establece que la existencia de dicho registro es fundamental para el diseño de políticas públicas y estrategias de salud enfocadas en estas enfermedades, siempre y cuando que dicho registro sea implementado de manera efectiva, dándole un seguimiento adecuado a través de un monitoreo efectivo.

Ahora bien, es conveniente señalar que un aspecto relevante es el acceso a los medicamentos y tratamientos necesarios para las personas con enfermedades raras, en el Estado Mexicano es la implementación de un programa denominado

http://csg.gob.mx/descargas/pdf/comunicados/CSG_Comunicado_N._2_26may23.pdf, consulta del 02 de julio de 2023.

¹⁰¹ Consejo de Salubridad General de México, "Registro Nacional de Enfermedades Raras", <http://www.csg.gob.mx/contenidos/priorizacion/enfermedades-raras/registro.html> consulta del 01 de junio de 2023.

Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC)¹⁰², el cual tiene como objetivo garantizar el acceso equitativo a medicamentos de alto costo para enfermedades raras.

El anterior programa cubre los tratamientos requeridos por los pacientes y evita que el costo de estos medicamentos sea una barrera para recibir atención médica adecuada, aunque en la presente investigación se establecerá que el anterior procedimiento no siempre es usado para solventar gastos que conlleva el padecimiento, como es el caso del menor Canek Juventino Zambrano Salinas, el cual se desarrollara en líneas posteriores.

Pero, lo cierto es que aún existen desafíos significativos en el manejo y atención eficaz de las enfermedades raras en México, ya que la falta de conocimiento médico, la dificultad en el diagnóstico temprano, la escasez de medicamentos específicos y los altos costos asociados con él con el tratamiento son algunos de los desafíos que persisten, dichos problemas dificultan el acceso oportuno a la atención médica adecuada y pueden generar una carga emocional y económica significativa para los pacientes y sus familias.

En el anterior sentido, se considera fundamental el seguir trabajando en la sensibilización y capacitación de los profesionales de la salud para mejorar la detección temprana de las enfermedades raras, así como el establecimiento de campañas de prevención y detección oportuna de este tipo de afecciones, siendo necesario fortalecer la investigación científica en el campo de las enfermedades poco frecuentes, con el objetivo de entender mejor su origen, desarrollo y posibles tratamientos.

El apoyo y la colaboración entre los diferentes actores involucrados, incluyendo al gobierno, profesionales de la salud, organizaciones de la sociedad civil y la comunidad científica, son clave para avanzar en la atención integral de las enfermedades raras en México. Por otro lado, es importante destacar que el reconocimiento y la atención adecuada de las enfermedades raras no solo se limita al ámbito de la salud, sino que también abarca aspectos sociales, educativos y

¹⁰² Gobierno de México - Secretaría de Salud, "Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos", <https://www.gob.mx/salud/seguropopular/documentos/fondo-de-proteccion-contragastos-catastroficosp> consultado el 01 de junio de 2023.

laborales, es por lo anterior que se considera necesario el promover políticas y campañas de difusión.

Es por lo anterior que, se considera fundamental abordar estos desafíos en el diagnóstico temprano de enfermedades raras o poco frecuentes en México para mejorar la calidad de vida de los pacientes y optimizar los resultados de salud, siendo importante la mejora de la disponibilidad de pruebas diagnósticas especializadas y el fortalecimiento de la coordinación entre los diferentes niveles y especialidades médicas son esenciales para superar estas barreras y garantizar un diagnóstico temprano adecuado.

Ahora bien, por lo que va a la AME Tipo 1, como se precisó anteriormente fue incluida como enfermedad rara, hasta mayo de 2023, lo cual produce como consecuencias retrasos en el diagnóstico y oportunidades perdidas de intervención temprana, lo cual también se traduce en falta de capacitación por parte del personal del sector salud, de igual manera, no existe una la disponibilidad para las pruebas genéticas especializadas, que permitan una detección oportuna del gen que procede este padecimiento.

Es esencial abordar estos desafíos es fundamental para el Estado mexicano, en virtud de que, aproximadamente 1 de cada 38 personas nacidas en México, son portadoras del gen relacionado con la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, además porque dicha enfermedad tiene una prevalencia estadística de alrededor de 10 casos por cada 100 mil personas y, finalmente porque 1 de cada 50 personas es portadora de la mutación genética del gen *SMN1*¹⁰³.

2.3 Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, concepto, causas y nivel de incidencia

La AME Tipo 1, es de igual manera conocida como enfermedad de *Werdnig-Hoffmann*, y se define como una enfermedad rara y hereditaria que afecta el sistema

¹⁰³ Vázquez Mota, I. (2021, julio). Desde el Senado buscaremos incluir al catálogo de enfermedades raras la atrofia muscular espinal <https://www.pan.senado.gob.mx/2021/07/desde-el-senado-buscaremos-incluir-al-catalogo-de-enfermedades-raras-la-atrofia-muscular-espinal-vazquez-mota/>, consultado el consultado el 30 de mayo de 2023.

nervioso y el desarrollo muscular de los individuos que la padecen, dicha enfermedad se clasifica dentro del grupo de las atrofas musculares espinales, que son trastornos neuromusculares progresivos caracterizados por una degeneración de las neuronas motoras en la médula espinal.¹⁰⁴

En ese mismo sentido, autores como Romeo Zárate-Aspiros et.al., señalan que las atrofas musculares espinales de la infancia son enfermedades de tipo neuromusculares, las cuales tienen características como que son de tipo hereditarias, autosómicas, recesivas, caracterizadas por la degeneración de las neuronas motoras del asta anterior de la médula espinal, enfermedad la cual se da en el útero o durante los primeros meses de vida¹⁰⁵.

Las causas de la AME Tipo 1, como lo explico el Dr. Víctor Daniel Bárcenas Figueroa, al cual se hizo mención en el apartado 2.1 del presente capítulo, están relacionadas con una mutación en el gen *SMN1* (*Survival Motor Neuron 1*), que es esencial para la supervivencia y funcionamiento normal de las neuronas motoras, dicha mutación genética impide la producción adecuada de una proteína llamada *SMN* (*Survival Motor Neuron*), necesaria para el desarrollo y funcionamiento normal de las neuronas motoras.

En ese sentido, la AME Tipo 1 se clasifica como la forma más severa y precoz de las atrofas musculares espinales y se dice que, suele manifestarse en los primeros meses de vida, incluso en los primeros días o semanas. Esta enfermedad afecta por igual a niños y niñas, y se estima que tiene una incidencia global de aproximadamente entre 1 de cada 6000 a 1 de cada 10,000 nacimientos, con una tasa de portadores entre 1 de cada 35 a 1 de cada 50 personas.^{106,107, 108} .

¹⁰⁴ *Atrofia muscular espinal*. <https://medlineplus.gov/spanish/spinalmuscularatrophy.html>. Accedido 20 de junio de 2024.

¹⁰⁵ Ramírez et, al. (2013). Atrofia muscular espinal tipo 1: enfermedad de Werdnig-Hoffmann. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000100009, consultado el 26 de mayo de 2023

¹⁰⁶ *Atrofia muscular espinal*. <https://medlineplus.gov/spanish/spinalmuscularatrophy.html>. Accedido 20 de junio de 2024.

¹⁰⁷ Monani UR. Spinal muscular atrophy: a deficiency in a ubiquitous protein; a motor neuron-specific disease. *Neuron* 2005; 48:885-896, consulta el 23 de mayo de 2023

¹⁰⁸ Lunn MR, Wang CH. Spinal muscular atrophy. *Lancet* 2008; 371:2120-2133. doi:10.1016/S0140-6736(08)60921-6, consulta el 21 de mayo de 2023

Ahora bien, en México, la incidencia se estima entre 0.5-1/25,000 nacimientos, existiendo solamente reportes de casos aislados, dentro de los cuales se encuentra el caso del menor Canek Juventino Zambrano Salinas.^{109, 110, 111, 112, 113.}

En ese sentido, se trata de una enfermedad devastadora que afecta significativamente la calidad de vida de los individuos y sus familias, pues evidentemente existe un impacto también de tipo psicológico para el paciente y sus familiares, pues la debilidad muscular progresiva y la disminución de la función respiratoria pueden llevar a complicaciones graves, como dificultades para respirar y tragar, y en algunos casos, puede comprometer la supervivencia de los afectados, como ocurrió en el caso clínico a estudio de la presente investigación.

En resumen, la AME Tipo 1 es una enfermedad rara y hereditaria de tipo congénito, ya que deriva de la mutación del gen *SMN (Survival Motor Neuron)*, la cual afecta el sistema nervioso y el desarrollo muscular, en ese sentido se caracteriza por la debilidad muscular progresiva, causada por la degeneración de las neuronas motoras en la médula espinal, se presenta en los primeros meses de vida y produce como consecuencia sin tratamiento la muerte de quien la padece.

2.4 Caso Canek Juventino Zambrano Salinas

El menor Canek Juventino Zambrano Salinas, nació el 27 de marzo de 2020, con el padecimiento de Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, o también llamada enfermedad de *Werdnig-Hoffmann*, en el mes y medio de vida los padres notaron hipotonía, es decir, lo dejaban en una sola posición y el menor no se movía, luego mediante una

¹⁰⁹ Garza-Alatorre AG, Rodríguez-Bonito R, López-Espinoza JA, Nieto-Sanjuanero A. Atrofia muscular espinal tipo I. Reporte de un caso atípico. *Rev Mex Pediatría* 2001; 68:69-71, consulta el 30 de mayo de 2023

¹¹⁰ Sánchez MJ, Moreno GAM, Romero BBL, Hernández AJ, García DC, Sánchez AA. Lactante con atrofia muscular espinal y encefalopatía hipóxico-isquémica. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2010; 67:63-73, consulta el 30 de mayo de 2023

¹¹¹ Palmer-Morales Y, Pacheco-Flores G, Ames-Guevara Y, Gaxiola-Apodaca M, Gaspar-Franco D, Landavazo-Acuña G, et al. Enfermedad de Werdnig-Hofmann. Dos casos clínicos. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2010; 48:317-319, consulta el 30 de mayo de 2023

¹¹² Collado-Ortiz MA, Shkurovich-Bialik P, González de Leo S, Arch-Tirado E. Atrofia espinal tipo I (síndrome de Werdnig-Hoffmann). Reporte de un caso. *Cir* 2007; 75:119-122.

¹¹³ Padrón-Arredondo G, López-Gómez L. Atrofia muscular espinal infantil tipo I. Presentación de un caso presuntivo y revisión de la literatura. *Salud Tab* 2007; 13:700-703, consulta el 30 de mayo de 2023

prueba Genética en febrero del año 2021, fue detectado oficialmente con este padecimiento congénito¹¹⁴.

Luego, mediante escrito presentado el 12 de abril de 2021, acudió el padre del menor Juventino Zambrano Maravilla, por su propio derecho a demandar el amparo y protección de la Justicia Federal, en contra de diversas autoridades, entre ellas, señaló en cuanto a responsables, al Presidente de la República, al Secretario de Salud, a la Comisión Federal para la Protección de Riesgos Sanitarios, al Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social, al Titular y/o Encargada de la Coordinación de la Clínica Pediátrica del IMSS, al Delegado y/o Encargado de la Clínica 80 del IMSS¹¹⁵.

En ese sentido, como ejecutoras nombró, entre otras autoridades, al Jefe de la Oficina de Control de Abastos, Coordinación de Abastecimiento y Equipamiento del IMSS, al Coordinador de Especialidades, al Coordinador y/o Titular del Área de Pediatría, y a diversos médicos entre ellos el Genetista Eduardo Esparza García, como principal acto reclamado refirió la negativa de proporcionarle a su menor hijo un medicamento para la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, que era *Zolgensma* con un costo de más de \$2,000.000.00 (Dos millones de dólares), consistente en una sola vacuna, recomendada y aprobada por la Comisión Europea.

Por razón de turno, correspondió conocer al Juzgado Segundo de Distrito con sede en Morelia, Michoacán, el cual registró el expediente formado bajo el numero 288/2021 quien en un primer momento ordenó la suspensión de los actos reclamados para efecto de que se le diera el tratamiento solicitado por el padre del menor, pero inconformes las autoridades demandas interpusieron queja de la que conoció el Segundo Tribunal Colegiado en Materia Administrativa y del Trabajo del Décimo Primer Circuito y, este revocó la suspensión concedida por el Juez, para

¹¹⁴ Opinión Técnico Médica, Víctor Daniel Bárcenas Figueroa, Médico Cirujano y Partero, con Especialidad en Genética Médica y Alta Especialidad en Genodermatología, egresado de la Facultad de Ciencias Médicas y Biológicas “Dr. Ignacio Chávez”, de la UMSNH, Posgrado del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” y Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga, consulta disponible en Anexo 2 de la presente.

¹¹⁵ Sentencia del Amparo en Revisión Administrativa 253/2022, de fecha veinte de abril de 2023, emitida por el Tercer Tribunal Colegiado en Materia Administrativa y del Trabajo del Décimo Primer Circuito, disponible en el Anexo 3 de la presente.

efecto de que fuera el órgano técnico experto en salud quien se pronunciará sobre el tratamiento que era mejor para el menor y, no el sugerido por los padres, atendiendo al interés superior del infante y para no causarle un daño.

Así las cosas, se siguió la secuela procesal del juicio de amparo, y los médicos del sector salud emitieron opiniones técnico-médicas en donde bajo su percepción ya no había ningún medicamento que le diera un mayor beneficio al infante, derivado de que ya casi llegaba a los dos años de edad y, a consecuencia del deterioro que presentaba con motivo de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, que según su dicho ya no tenía cura.

Finalmente, en el Amparo en Revisión 253/2022 mediante sentencia de fecha 20 de abril del año 2023, el Tercer Tribunal Colegiado en Materia Administrativa y del Trabajo del Décimo Primer Circuito, quien en ese momento estaba conociendo de uno de los medios de impugnación interpuesto por las autoridades demandadas, determinó sobreseer el juicio, por actualizarse de oficio, la causal de improcedencia consistente en el fallecimiento del menor Canek Juventino Zambrano Salinas, lo cual dejó el juicio sin materia, siendo que la muerte del infante se dio rebasando los dos años de vida, por las complicaciones médicas que le produjeron la enfermedad de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1¹¹⁶.

En este punto es importante destacar los siguientes puntos: primero que el medicamento propuesto por el padre del menor que fue el *Zo/sgensma* con un costo de más de \$2,000.000.00 (Dos millones de dólares), no se encontraba disponible en México, ya que, el único aprobado por el Estado mexicano, por la Comisión Estatal para la Protección Contra Riesgos Sanitarios, es el llamado Nusinersen (Spinraza), como se verá en el siguiente subtema, segundo, que de acuerdo a los dictámenes médicos emitidos por los órganos técnicos del Sector Salud no existe una cura para la AME Tipo 1, y tercero que no existía tratamiento que le diera ya un mayor beneficio, derivado del deterioro que ya tenía el menor.

¹¹⁶ *Idem*

2.5 Medicamentos huérfanos disponibles para enfermedades raras o poco frecuentes (Atrofia Muscular Espinal Tipo 1)

Las enfermedades raras o poco frecuentes son afecciones médicas que afectan a un número limitado de personas en comparación con otras enfermedades más comunes, dichas condiciones presentan desafíos significativos debido a la falta de investigación y desarrollo de tratamientos específicos. En el caso de la AME Tipo 1, una enfermedad rara y debilitante, el acceso a medicamentos huérfanos se vuelve crucial para garantizar el bienestar de los pacientes.

La diversidad y complejidad de las enfermedades raras o poco frecuentes es amplia, dichas condiciones pueden ser genéticas, congénitas, hereditarias o adquiridas, y se caracterizan por tener una amplia gama de síntomas clínicos y un curso variable, algunos ejemplos de enfermedades raras o poco frecuentes en México ya han sido señalados en párrafos anteriores, por lo que no se considera importante repetir dichos ejemplos.

Los medicamentos huérfanos son aquellos diseñados específicamente para el tratamiento de enfermedades raras o poco frecuentes, los cuales se definen como medicamentos destinados a prevenir, diagnosticar o tratar enfermedades que afectan a un número limitado de personas en comparación con la población general.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define los medicamentos huérfanos como "aquellos medicamentos los cuales están destinados al diagnóstico, prevención o tratamiento de enfermedades raras,"¹¹⁷. Por otra parte, Definición la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), los define como "aquellos utilizados para tratar enfermedades raras que afectan a menos de 5 personas por cada 10,000 habitantes en la Unión Europea"¹¹⁸.

Por su parte, en México existen los llamados Medicamentos Huérfanos los cuales están destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras acorde al artículo 1. del Reglamento Interior de la Comisión

¹¹⁷ Organización Mundial de la Salud, Informe sobre enfermedades raras: entendiendo este desafío de salud pública global.

https://www.who.int/medicines/areas/priority_medicines/Ch6_19Rare.pdf, consulta el 28 de mayo de 2023

¹¹⁸ Agencia Europea de Medicamentos, Medicamentos huérfanos, <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/research-development/orphan-medicines>, consulta el 28 de mayo de 2023.

para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, los Medicamentos Huérfanos.¹¹⁹ En consecuencia, con base a las anteriores definiciones, se señala que las características distintivas de los medicamentos huérfanos son las siguientes:

1. Investigación y desarrollo especializados: Debido a la rareza de las enfermedades para las que se desarrollan, los medicamentos huérfanos requieren de una investigación y desarrollo especializados, lo que implica la realización de estudios clínicos y pruebas exhaustivas para garantizar su seguridad y eficacia en el tratamiento de la enfermedad rara.
2. Aprobación regulatoria: Los medicamentos huérfanos deben pasar por un proceso de aprobación regulatoria específico antes de poder ser comercializados, en la mayoría de los países, incluyendo México, existe un marco regulatorio que define los requisitos y criterios para la autorización de medicamentos huérfanos, asegurando que cumplan con estándares de calidad, eficacia y seguridad.
3. Accesibilidad limitada: Debido a su naturaleza y a los costos asociados con su investigación y desarrollo, los medicamentos huérfanos suelen tener un precio más elevado en comparación con los medicamentos convencionales, lo anterior puede dificultar su acceso para los pacientes y sistemas de salud, refiriendo que la disponibilidad de estos medicamentos puede ser limitada en algunos países, incluyendo problemas de distribución y cobertura por parte de los sistemas de salud, caso en el que se encuentra México, como se ha mencionado en líneas anteriores, problemática la cual se continuara desarrollando y señalando líneas de acción, para disminuir dicha accesibilidad limitada, lo anteriormente señalado no se basa en una fuente específica, sino que proporciona una visión general sobre los desafíos de accesibilidad y disponibilidad asociados con los medicamentos huérfanos en México.¹²⁰¹²¹

Es importante destacar que los medicamentos huérfanos desempeñan un papel crucial en el tratamiento de enfermedades raras o poco frecuentes, ya que ofrecen una opción terapéutica específica y adaptada a las necesidades de los pacientes, ahora bien, debido a su accesibilidad limitada, es fundamental que los sistemas de salud y las autoridades sanitarias implementen medidas para facilitar el acceso y garantizar la equidad en la atención médica de las personas que padecen enfermedades raras.

En México, el marco legal y regulatorio para los medicamentos huérfanos está establecido por diversas normas jurídicas que abordan el tema de manera

¹¹⁹ Secretaría de Gobierno, Diario Oficial de la Federación, REGLAMENTO Interior de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, publicado el 24/03/2017, consulta del 02-01-2024.

¹²⁰ «Qué son los medicamentos huérfanos y su relación con las enfermedades raras». *Teva*, 1 de noviembre de 2024, disponible en <https://www.tevafarmacia.es/academia/medicamentos/salud/que-son-los-medicamentos-huerfanos-y-su-relacion-con-las-enfermedades>, consulta el 02 de julio de 2023.

¹²¹ «Medicamentos huérfanos» AELMHU». *AELMHU*, <https://aelmhu.es/medicamentos-huerfanos/>. Accedido 20 de junio de 2024.

específica, siendo algunas de las principales normativas y entidades involucradas las siguientes:

1. LGS: Es la principal legislación en materia de salud en México. En su artículo 224 bis y bis 1¹²², se establece el concepto de medicamentos huérfanos y se definen los criterios para su autorización y regulación.
2. Reglamento de Insumos para la Salud: Este reglamento, emitido por la Secretaría de Salud, establece disposiciones específicas para la autorización, registro, importación, exportación, distribución y venta de los medicamentos huérfanos, así como los requisitos técnicos y administrativos que deben cumplir¹²³
3. Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS): Es la entidad encargada de regular y autorizar los medicamentos huérfanos en México. COFEPRIS evalúa la calidad, seguridad y eficacia de los medicamentos huérfanos, y emite las autorizaciones correspondientes para su comercialización en el país.
4. Registro Sanitario: Los medicamentos huérfanos deben obtener un registro sanitario de COFEPRIS para poder ser comercializados en México, dicho registro implica una evaluación rigurosa de la documentación y los estudios científicos que respaldan la seguridad y eficacia del medicamento.

Es importante mencionar que, además de estas regulaciones específicas para medicamentos huérfanos, existen otras leyes y normativas relacionadas con la atención médica y el sistema de salud en general, que también influyen en la disponibilidad y acceso a estos medicamentos, como la Ley de General de Salud Mental, la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Sistema Nacional de Salud.

En ese sentido, se destaca que la regulación de los medicamentos huérfanos en México se lleva a cabo a través de la LGS, el Reglamento de Insumos para la Salud y la autoridad regulatoria COFEPRIS., dichas regulaciones buscan garantizar la calidad, seguridad y eficacia de los medicamentos huérfanos, así como su disponibilidad y acceso adecuado para los pacientes que los necesitan.

Es de señalarse que el acceso a medicamentos huérfanos en el sistema de salud mexicano presenta desafíos y obstáculos que pueden limitar su disponibilidad y accesibilidad para los pacientes que los necesitan, como se ha señalado a lo largo

¹²² Ley General de Salud, op cit, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>, consulta del 29 de mayo de 2023

¹²³ Reglamento de Insumos para la Salud, <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Documentos/Federal/pdf/wo88318.pdf>, consulta el 29 de mayo de 2023

de la presente investigación, en esa línea de argumentación, entre algunos de dichos desafíos, se resumen los siguientes:

1. Alto costo: Los medicamentos huérfanos tienden a tener un precio más elevado en comparación con los medicamentos convencionales debido a los altos costos asociados con su investigación y desarrollo especializados, lo que puede dificultar su acceso para los pacientes, especialmente aquellos que no cuentan con recursos económicos suficientes o no tienen cobertura de seguro de salud adecuada.
2. Falta de cobertura en seguros de salud: Algunos medicamentos huérfanos pueden no estar cubiertos por los seguros de salud existentes en México, lo que limita aún más su accesibilidad para los pacientes, siendo que la falta de reembolso o cobertura parcial de estos medicamentos puede generar una barrera financiera significativa.
3. Falta de conciencia y conocimiento sobre enfermedades raras: Existe una falta de conciencia generalizada sobre las enfermedades raras en México, lo que se traduce en una falta de conocimiento sobre los medicamentos huérfanos y su importancia en el tratamiento de estas enfermedades, por lo que se puede dificultar la identificación y el acceso oportuno a los medicamentos adecuados para los pacientes afectados.

Ahora bien, por lo que ve al medicamento más efectivo para tratar la AME Tipo 1, en el Estado mexicano se encuentra disponible el Nusinersen o comercialmente conocido como Spinraza, sobre el cual es pertinente señalar que es el único aprobado por la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios¹²⁴.

En relación al costo oscila entre los 3 millones 575 mil 585 pesos, por dosis, el referido fármaco únicamente es producido por un laboratorio privado en México, el cual lleva por nombre Biogen¹²⁵, en esa tesitura, la administración de la cantidad depende del peso y edad del infante, por lo que un frasco dura aproximadamente 2 o 3 meses y es un tratamiento de por vida, de igual manera, el referido tratamiento cuenta con las siguientes especificaciones y resultados:

1. Nusinersen (Spinraza): Actualmente no existe cura para la atrofia muscular espinal de ningún tipo, pero hay un medicamento llamado Spinraza (nusinersen) que ha sido aprobado para usarse en el tratamiento de la atrofia muscular espinal tipo 1.

Los resultados de los estudios a pacientes tratados con este medicamento mostraron que el 40% de los pacientes tratados con Spinraza lograron mejoras en el funcionamiento motor¹²⁶.

¹²⁴ Sanitarios, Comisión Federal para la Protección contra Riesgos. «12° paquete de innovadores». gov.mx, <http://www.gob.mx/cofepris/documentos/12-paquete-de-innovadores>. Accedido 21 de junio de 2024.

¹²⁵ *Idem*.

¹²⁶ "Rare Diseases, Atrofia muscular espinal tipo 1, disponible en <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/11865/atrofia-muscular-espinal-tipo-1>., consulta del 29 de mayo de 2023

El tratamiento actual para la atrofia muscular espinal 1 también se basa en la prevención y el manejo de los efectos secundarios de la debilidad muscular incluyendo cuidados respiratorios, nutricionales, y de rehabilitación.

Es por lo anterior que se señala que, aunque los medicamentos huérfanos han mejorado significativamente la calidad de vida de los pacientes afectados por enfermedades raras en México, lo cierto es que su costo es muy elevado y de imposible acceso pues se ve el ejemplo en el llamado Nusinersen o comercialmente conocido como Spinraza, cuyo costo es de aproximadamente 3 millones 575 mil 585 pesos, por dosis, y el mismo no está disponible para el Sector Salud sino únicamente lo tiene en existencia el laboratorio BIOGEN que es privado, entonces se torna fundamental encontrar mecanismos adecuados de prevención y detección oportuna de las enfermedades raras con lo que se evite el tener que obtener medicamentos incosteables.

Sobre esa base, son necesarias las medidas para mejorar la disponibilidad y accesibilidad de estos medicamentos, como la implementación de políticas de cobertura de seguro de salud adecuadas, así como la promoción de campañas que involucren enfermedades con factor biológico, estableciendo como fundamental que se implemente políticas en materia de salud en especial campañas de difusión para detectar dichas enfermedades.

Se estiman viables las campañas de prevención y detección oportuna, a consecuencia de que la inclusión de medicamentos y tratamientos para enfermedades raras o poco frecuentes en el Cuadro Básico y los Catálogos de Insumos del Sector Salud se determina a través de un proceso riguroso y basado en evidencia científica, autoridades de salud en México, como la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), evalúan la seguridad, eficacia y costo-efectividad de estos medicamentos y tratamientos, desafortunadamente hasta la fecha dentro del Cuadro de Insumos Básicos del Sector Salud no hay tratamiento alguno disponible para la AME Tipo 1.

2.6 Medicamentos aprobados por instancias sanitarias internacionales

A continuación, se presenta una recopilación de información sobre los medicamentos aprobados específicamente para el tratamiento de la AME Tipo 1,

considerando tanto medicamentos de uso general como terapias génicas y terapias modificadoras de la enfermedad:

1. Nusinersen (Spinraza):

- Descripción: El nusinersen es un medicamento de uso general aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA) en 2016 para el tratamiento de la AME Tipo 1, el cual se administra mediante inyecciones intratecales y actúa aumentando la producción de la proteína SMN, cuya deficiencia es la causa subyacente de la enfermedad.
- Eficacia: Los ensayos clínicos han demostrado que el nusinersen mejora la capacidad funcional, aumenta la supervivencia y reduce la necesidad de ventilación asistida en pacientes con AME Tipo 1.
- Seguridad: Los efectos secundarios más comunes incluyen reacciones en el lugar de la inyección, infecciones respiratorias y fiebre. Sin embargo, en general, el medicamento se considera seguro y bien tolerado¹²⁷.

2. Onasemnogene abeparvovec (Zolgensma):

- Descripción: El onasemnogene abeparvovec es una terapia génica aprobada por la FDA en 2019 para el tratamiento de la AME Tipo 1 en niños menores de 2 años. Se administra mediante una única dosis intravenosa y utiliza un virus modificado para entregar una copia funcional del gen SMN1 a las células del cuerpo.
- Eficacia: Los estudios clínicos han demostrado que el onasemnogene abeparvovec mejora la capacidad motora, aumenta la supervivencia y reduce la necesidad de ventilación asistida en pacientes con AME Tipo 1.
- Seguridad: Los efectos secundarios más comunes incluyen elevaciones transitorias de las enzimas hepáticas y reacciones relacionadas con la administración del medicamento. Sin embargo, en general, la terapia génica se considera segura y eficaz¹²⁸.

La disponibilidad de medicamentos para la AME Tipo 1 puede variar en diferentes países en términos de aprobación regulatoria, cobertura de seguros de salud y programas de acceso y reembolso, es por ello que a continuación, se presenta una evaluación general de la situación en algunos países:

1. Estados Unidos:

¹²⁷ Food and Drug Administration (FDA), (2019) FDA approves innovative gene therapy to treat pediatric patients with spinal muscular atrophy, a rare disease and leading genetic cause of infant mortality, <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-innovative-gene-therapy-treat-pediatric-patients-spinal-muscular-atrophy-rare-disease>, consulta del 30 de mayo de 2023

¹²⁸ Food and Drug Administration, FDA approves innovative gene therapy to treat pediatric patients with spinal muscular atrophy, a rare disease and leading genetic cause of infant mortality, <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-innovative-gene-therapy-treat-pediatric-patients-spinal-muscular-atrophy-rare-disease>, consulta del 27 de mayo de 2023

- Nusinersen (Spinraza) y onasemnogene abeparvovec (Zolgensma) están aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) para el tratamiento de la AME Tipo 1. Estos medicamentos suelen estar cubiertos por los seguros de salud, aunque la elegibilidad puede depender de criterios específicos, como la edad y la gravedad de la enfermedad.
- Existen programas de acceso y reembolso, como programas de asistencia financiera y programas de acceso temprano, que pueden ayudar a los pacientes a acceder a estos medicamentos.¹²⁹

2. Canadá:

- Tanto nusinersen (Spinraza) como onasemnogene abeparvovec (Zolgensma) están aprobados por Health Canada para el tratamiento de la AME Tipo 1.
- La cobertura de estos medicamentos varía en cada provincia y territorio. Algunas jurisdicciones proporcionan cobertura total, mientras que otras pueden tener restricciones o requisitos específicos.
- Existen programas de acceso y reembolso en algunas provincias, que pueden facilitar el acceso a estos medicamentos para los pacientes con AME Tipo 1¹³⁰.

3. Reino Unido:

- Nusinersen (Spinraza) está aprobado por la Agencia Reguladora de Medicamentos y Productos Sanitarios (MHRA) para el tratamiento de la AME Tipo 1 en el Reino Unido.
- En el Reino Unido, el acceso a los medicamentos está regulado por el Servicio Nacional de Salud (NHS) y el Instituto Nacional de Excelencia Clínica y de Salud (NICE). Estos organismos evalúan la efectividad y el costo de los medicamentos antes de decidir sobre su disponibilidad.
- En el caso de nusinersen, se ha establecido un acuerdo entre el fabricante y el NHS para garantizar el acceso de los pacientes¹³¹.

2.7. Propuestas y recomendaciones para mejorar el acceso a la salud y los derechos de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes

Se menciona que las propuestas y recomendaciones para mejorar el acceso a la salud y los derechos de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes la medicina preventiva, desempeñan un papel fundamental en la promoción y el mantenimiento de la salud de la población, la cual se centra en evitar la aparición

¹²⁹ U.S. Food and Drug Administration, FDA approves first treatment for spinal muscular atrophy. <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-first-treatment-spinal-muscular-atrophy>, consulta del 31 de mayo de 2023.

¹³⁰ Government of Canada. Health product risk communications. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/drugs-health-products/medeffect-canada/health-product-risk-communications/health-product-risk-communications-archive/2021/onatardeca.html>, consulta del 26 de mayo de 2023

¹³¹ National Institute for Health and Care Excellence, Nusinersen for treating spinal muscular atrophy. <https://www.nice.org.uk/guidance/ta589>, consulta el 26 de mayo de 2023.

de enfermedades y en identificar factores de riesgo para intervenir de manera temprana y prevenir complicaciones futuras.

Es de señalarse que, en el contexto de México, la medicina preventiva adquiere una importancia crucial debido a los retos que enfrenta el sistema de salud y a la necesidad de garantizar el acceso equitativo a la atención médica, se señala que la obligación de la autoridad administrativa en México de garantizar el acceso a la salud se basa en el derecho fundamental a la salud consagrado en la Constitución Mexicana y en diversos instrumentos internacionales de derechos humanos.

Los cuales han sido señalados con anterioridad, la autoridad administrativa, a través de instituciones como el sistema de salud y otros organismos encargados de la regulación y supervisión, tiene la responsabilidad de promover y proteger la salud de la población, así como de garantizar el acceso a servicios de calidad, inclusivos y equitativos.

Es por lo anterior que la medicina preventiva se convierte en un pilar fundamental para cumplir con esta obligación, es por ello que al enfocarse en la prevención de enfermedades, la medicina preventiva busca reducir la carga de enfermedad en la sociedad y mejorar la calidad de vida de los individuos, lo anterior implica implementar programas de vacunación, promover estilos de vida saludables, realizar exámenes de detección temprana y llevar a cabo campañas de educación sanitaria, entre otras estrategias.

El acceso a la salud en México presenta desafíos significativos, especialmente para los grupos más vulnerables y marginados, ya que la autoridad administrativa tiene la responsabilidad de eliminar las barreras que impiden el acceso a la atención médica, como la falta de recursos, la inequidad en la distribución de servicios de salud, la falta de personal capacitado y la falta de infraestructura adecuada, es por ello que es fundamental que la autoridad promueva la medicina preventiva como parte integral del sistema de salud, destinando recursos y diseñando políticas que fomenten su implementación efectiva.

Estableciendo que la medicina preventiva no solo contribuye a la salud individual, sino que también tiene un impacto positivo en la salud pública y en la sostenibilidad del sistema de salud en su conjunto, ya que, al prevenir enfermedades, se señala que se reducen los costos asociados con el tratamiento de enfermedades crónicas.

La medicina preventiva desempeña un papel esencial en la promoción de la salud y en la prevención de enfermedades, siendo que la obligación de la autoridad administrativa en México de garantizar el acceso a la salud implica priorizar la medicina preventiva como parte integral del sistema de salud, eliminando barreras y promoviendo estrategias que mejoren la salud de la población, a través de un enfoque preventivo sólido y el cumplimiento de esta obligación, se podrá lograr un sistema de salud equitativo y de calidad para todos los mexicanos.

Es importante destacar que la medicina preventiva en el contexto de enfermedades raras como la AME Tipo 1 debe ser abordada de manera integral y multidisciplinaria, lo que implica la colaboración entre médicos especialistas, genetistas, investigadores, grupos de apoyo y organizaciones dedicadas a las enfermedades raras, siendo factores como la divulgación y la educación fundamentales tanto para concienciar sobre estas enfermedades como para informar a los profesionales de la salud y al público en general sobre los signos de alarma y las opciones de atención disponibles.

Es por lo que la medicina preventiva juega un papel esencial en el abordaje de las enfermedades raras, como la AME Tipo 1, ya que contribuye al diagnóstico temprano, al acceso a tratamientos específicos y a la atención integral de los pacientes.

Señalando que a medida que la población afectada por la AME Tipo 1 y otras enfermedades raras en México, es crucial promover un enfoque centrado en el paciente y basado en la medicina preventiva en nuestro sistema de salud, para lograr lo anterior, es necesario mejorar el diagnóstico temprano, la atención integral y la calidad de vida de las personas afectadas por la AME Tipo 1.

A continuación, se presentan algunas propuestas clave:

1. Sensibilización y educación: Es fundamental aumentar la conciencia sobre la AME Tipo 1 entre la población en general, los profesionales de la salud y los responsables de la toma de decisiones, lo que puede lograrse a través de campañas de sensibilización, programas educativos y el fortalecimiento de la formación médica en el diagnóstico y manejo de las enfermedades raras.
2. Mejora en el acceso a pruebas genéticas: La AME Tipo 1 tiene un componente genético importante, por lo que es esencial garantizar el acceso oportuno y equitativo a pruebas genéticas que faciliten el diagnóstico temprano, siendo que lo anterior requiere la disponibilidad de pruebas genéticas de calidad, así como la eliminación de barreras económicas y geográficas que dificulten su acceso.
3. Inclusión en políticas de salud y financiamiento adecuado: La AME Tipo 1 y otras enfermedades raras deben ser reconocidas en las políticas de salud a nivel nacional y estatal, lo que implica garantizar la inclusión de estas enfermedades en los programas de cobertura de salud, así como destinar recursos financieros adecuados para su diagnóstico, tratamiento y cuidado a largo plazo.

2.8 Conclusiones capitulares

Existe un desafío en el diagnóstico temprano de enfermedades raras o poco frecuentes, inicialmente se señala que, en México, al igual que en muchos otros países, el diagnóstico temprano de enfermedades raras o poco frecuentes plantea problemas significativos, ya que dichas condiciones médicas afectan a un número limitado de personas en comparación con enfermedades más comunes.

Presentan particularidades que dificultan su identificación precoz, es por lo anterior que el diagnóstico temprano es crucial para ofrecer un tratamiento oportuno, mejorar la calidad de vida de los pacientes y prevenir complicaciones graves. En el contexto mexicano, uno de los retos radica en la falta de conciencia y conocimiento sobre las enfermedades raras entre los profesionales de la salud, debido a su baja prevalencia.

En consecuencia, la escasez de recursos y la falta de acceso a pruebas diagnósticas especializadas también constituyen un problema significativo en el diagnóstico temprano de enfermedades raras en México, como es la AME Tipo 1, ya que los estudios genéticos y otras pruebas diagnósticas avanzadas pueden no estar ampliamente disponibles, especialmente en áreas con recursos limitados, por lo que es fundamental que se incluyan dichos temas en la agenda pública, lo anterior dificulta la confirmación precisa y oportuna del diagnóstico y limita las opciones de

tratamiento para los pacientes.

Siendo otro problema la falta de coordinación y comunicación efectiva entre los diferentes actores del sistema de salud en México, la atención médica de los pacientes con enfermedades raras requiere la participación de diversos especialistas y la colaboración interdisciplinaria. Es por lo anterior que se considera fundamental abordar estos temas en el diagnóstico temprano de enfermedades raras o poco frecuentes en México para mejorar la calidad de vida de los pacientes y optimizar los resultados de salud.

En esa tesitura, es importante la mejora de la disponibilidad de pruebas diagnósticas especializadas y el fortalecimiento de la coordinación entre los diferentes niveles y especialidades médicas son esenciales para superar estas barreras y garantizar un diagnóstico temprano adecuado. Además, la disponibilidad limitada de pruebas genéticas especializadas y el acceso a centros de diagnóstico adecuados representan otro desafío en el diagnóstico temprano de la AME Tipo 1.

Por ello, se estima viable como propuesta y recomendación para mejorar el acceso a la salud y los derechos de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes la medicina preventiva desempeña un papel fundamental en la promoción y el mantenimiento de la salud de la población, la cual se centra en evitar la aparición de enfermedades y en identificar factores de riesgo para intervenir de manera temprana y prevenir complicaciones futuras, es de señalarse que en el contexto de México.

La medicina preventiva adquiere una importancia crucial debido a los retos que enfrenta el sistema de salud y a la necesidad de garantizar el acceso equitativo a la atención médica, entonces la educación en materia de salud se torna fundamental para así difundir campañas de detección oportuna y prevención sobre los orígenes de la AME Tipo 1, evitándose así afectaciones económicas al Estado y el gasto en medicina que finalmente puede ser inútil para las personas que presentan este mal genético.

CAPÍTULO 3

ATENCIÓN A ENFERMEDADES RARAS Y ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

TIPO 1: EXPERIENCIAS DE LOS SISTEMAS DE SALUD EN MÉXICO Y ESPAÑA, ESTRATEGIAS DE PREVENCIÓN Y SU IMPORTANCIA

SUMARIO: 3.1 Protección a la salud en el Estado Español, normatividades proteccionistas de la salud. 3.2. Atención Integral y Enfoque Multidisciplinario: Análisis de la Eficacia del Tratamiento Médico en el Sistema de Salud Español. 3.3. Atención psicológica, necesidad prioritaria en apoyo a los pacientes y sus familiares, enfoque de atención en las enfermedades raras. 3.4. Enfoque social, enfermedades raras y su gestión. 3.5 Enfoque preventivo, ventajas de su implementación. 3.6 Conclusiones capitulares.

En el presente apartado, se aborda la complejidad de las enfermedades raras en México y en España, por lo cual se exploran diversos aspectos relacionados con el acceso a la salud y la atención de dichas condiciones médicas en el sistema sanitario español, haciendo énfasis en el enfoque multidisciplinario con el cual se tratan dichas enfermedades en el sistema español, por lo cual se presentan propuestas y recomendaciones a través de un estudio comparado de los beneficios que se tienen en el sistema de España, por lo cual se presentan y ofrecen perspectivas claves para mejorar las condiciones de vida tanto de los afectados por una enfermedad rara como de sus familiares o personas más cercanas a los afectados, por lo cual se sustentará la aplicación de propuestas claves del sistema sanitario español.

3.1 Protección a la salud en el Estado Español, normatividades proteccionistas de la salud

Introduutoriamente se señala que la protección a la salud es un derecho fundamental reconocido en numerosos tratados y legislaciones nacionales e internacionales, ahora bien, en el presente capítulo se hará estudio del caso del Estado Español, en donde la medicina preventiva adquiere especial relevancia

como una obligación de la autoridad administrativa para garantizar el acceso a la salud de todos sus ciudadanos.

En primer lugar, se hace mención de la Ley General de Sanidad, promulgada en 1986, ordenamiento el cual es uno de los pilares fundamentales del sistema de salud español, por lo que Francisco Sevilla Pérez, señala que supuso un hito en la regulación sanitaria en España y hoy en día es reivindicada por todos, incluso por aquellos que más lucharon para evitar su aprobación¹³².

Debe señalarse que la Constitución de 1978 estableció el derecho de todos los ciudadanos españoles a recibir protección en materia de salud, y después de transcurrir ocho años, se aprobó la Ley General de Sanidad (LGS). Al asumir el gobierno en 1982, en un momento de crisis económica, el Partido Socialista Obrero Español (PSOE) decidió reorientar la política económica que había defendido durante su período en la oposición.

Tal como se encontraba plasmada en su programa electoral. Esta actitud pragmática se reflejó en todas las áreas, incluyendo la sanidad, lo que generó un prolongado, intenso y a menudo tenso debate acerca del modelo sanitario a seguir, el cual pareció resolverse finalmente con la promulgación de la LGS, casi cuatro años después, siendo que la anterior legislación reconoce el derecho a la protección de la salud, estableciendo los principios generales que rigen la organización y funcionamiento del sistema sanitario.

Entre los principios antes señalados, se destacan la universalidad, que garantiza el acceso a los servicios de salud a todos los ciudadanos sin discriminación; la equidad, que busca reducir las desigualdades en salud y brindar una atención adecuada a aquellos que más lo necesitan; y la calidad, que promueve la excelencia en la atención sanitaria, ahora bien, se considera hacer mención de

¹³² Sevilla Pérez, Francisco, “La Ley General de Sanidad: el impulso necesario”, disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-articulo-la-ley-general-sanidad-el-13111085>, consulta el 06 de julio de 2023.

las competencias en Materia Sanitaria, por lo cual se establece la siguiente tabla, la cual se ubicará bajo el número 1 ¹³³:

COMPETENCIAS EN MATERIA SANITARIA	
ADMINISTRACIÓN DEL ESTADO	Bases y coordinación de la Sanidad
	Sanidad Exterior
	Política del medicamento
	Gestión de INGESA
	Consejo Interterritorial de SNS
COMUNIDADES AUTÓNOMAS	Planificación sanitaria
	Salud Pública
	Gestión Servicios de Salud
CORPORACIONES LOCALES	Salubridad
	Colaboración en la gestión de los servicios públicos

Tabla 1. Fuente: Reparto de competencias según la Constitución Española de 1978, la Ley 14 /1986, de 25 de abril General de Sanidad y la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, de 28 de mayo.

Es por lo anterior que, se señala que las competencias en materia sanitaria en el Estado Español están bien establecidas debido a su sistema descentralizado de gobierno, siendo que dicho Estado se organiza en comunidades autónomas, las cuales tienen amplias competencias en materia de salud. Lo cual permite una gestión más cercana a la realidad local y una mayor adaptación a las necesidades específicas de cada región, a diferencia del Estado Mexicano, como se ha puesto de manifiesto en líneas anteriores.

¹³³ Ministerio de Sanidad, “La protección de la salud en España”, disponible en <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/docs/proteccion08.pdf>, consulta el 06 de julio de 2023.

Se señala que, en España, las comunidades autónomas son responsables de la planificación, organización y gestión de los servicios de salud en su territorio, lo cual ha permitido una mayor eficiencia y agilidad en la toma de decisiones, ya que las autoridades sanitarias pueden adaptar las políticas y los recursos a las particularidades de cada región.

De igual manera se señala que la existencia de un marco legal y normativo sólido, como lo son la Ley General de Sanidad y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, ha contribuido a establecer las competencias de manera clara y eficaz en materia sanitaria en España, siendo que dichas leyes definen claramente los roles y responsabilidades de las distintas entidades y establecen los principios rectores del sistema de salud.

En esa tesitura, se establece que el fortalecimiento de las competencias en materia sanitaria en España ha sido impulsado por la participación y el diálogo entre las distintas entidades, lo que ha permitido un enfoque colaborativo en la toma de decisiones y la implementación de políticas de salud.

Es por ello que, se refiere que la estabilidad jurídica y la existencia de mecanismos de control y supervisión en España han contribuido a un mejor establecimiento y cumplimiento de las competencias en materia sanitaria. En contraste, en el Estado Mexicano, las competencias en materia sanitaria presentan desafíos debido a la centralización del sistema de salud.

Es de mencionarse que, aunque se han realizado esfuerzos para descentralizar el sistema, la distribución de competencias entre el gobierno federal y los estados aún presenta inconsistencias y conflicto, lo cual puede generar una falta de claridad y coordinación en la planificación y gestión de los servicios de salud en el país. De igual manera se refiere que la falta de continuidad en las políticas de salud también ha sido un factor que dificulta el establecimiento de competencias sólidas en México.

Por lo que la falta de mecanismos efectivos de coordinación y colaboración entre el gobierno federal y los estados también ha dificultado el establecimiento de

competencias claras en materia de salubridad en México. En resumen, se establece que mientras que en España las competencias en materia sanitaria están bien establecidas gracias a un sistema descentralizado, estabilidad política, financiación autonómica y mecanismos de cooperación.

En México existen desafíos debido a la centralización, falta de continuidad en las políticas, limitaciones en la financiación y falta de coordinación efectiva, siendo que dichos factores pueden dificultar el establecimiento y cumplimiento de las competencias en el sistema de salud mexicano. Por lo que la transferencia de competencias a las Comunidades Autónomas representa un medio para acercar la gestión de la atención sanitaria al ciudadano y proporcionar garantías en términos de equidad, calidad y participación.

Siendo que la experiencia y las relaciones entre el Estado y las Comunidades Autónomas en el ámbito de la protección de la salud son referencias importantes para el fortalecimiento de la cohesión en el Estado autonómico. Por lo que el esfuerzo conjunto realizado por todos los actores involucrados tiene como objetivo mantener una identidad común en el Sistema Nacional de Salud, en adelante SNS y cumplir con los principios constitucionales de unidad, autonomía y solidaridad en los que se basa el Estado autonómico.

Además, la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, aprobada en 2003, complementa y refuerza los principios establecidos en la Ley General de Sanidad. La anterior ley establece las bases para la coordinación de las diferentes administraciones públicas responsables de la salud en España, buscando asegurar la cohesión y la equidad en la atención sanitaria en todo el territorio, asimismo, promueve la participación ciudadana y fomenta la transparencia y la evaluación continua de los servicios de salud.

El marco legal y normativo también contempla la protección de los derechos de los pacientes, lo cual se establece en la Ley de Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, aprobada en 2002, establece los derechos de los pacientes en relación con su autonomía, información, consentimiento informado, confidencialidad y acceso a la

historia clínica, entre otros aspectos, dicha normativa busca fortalecer la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes, promoviendo una atención centrada en el individuo y respetando su dignidad y autonomía.

En resumen, el marco legal y normativo en el Estado Español brinda una base sólida para la protección y promoción de la salud de sus ciudadanos, lo anterior se logra a través de leyes como la Ley General de Sanidad, la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, y la Ley de Autonomía del Paciente, se establecen los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, así como se garantizan los derechos de los pacientes.

Es por ello que las anteriores normativas constituyen los cimientos sobre los que se considera se construye un sistema de salud que busca asegurar la atención integral y el acceso equitativo a los servicios sanitarios para todos los habitantes del Estado Español. En conclusión, se destaca la importancia de la protección a la salud como un derecho fundamental reconocido, como ha sido señalado en líneas anteriores, se señala se estipula en diversos tratados y legislaciones internacionales y nacionales, el presente capítulo se enfoca en el estudio del Estado Español.

Por ello se menciona que la medicina preventiva se convierte en una obligación de la autoridad administrativa para garantizar el acceso a la salud de todos los ciudadanos, como debería ocurrir en el Estado Mexicano. Se hizo mención en que la Ley General de Sanidad de 1986 es un pilar fundamental en el sistema de salud español y ha sido reivindicada incluso por aquellos que inicialmente se opusieron a su aprobación.

Se ha resaltado que las competencias en materia sanitaria en España, se encuentran bien establecidas debido a su sistema descentralizado de gobierno, en el cual las comunidades autónomas tienen amplias responsabilidades en la planificación, organización y gestión de los servicios de salud en sus territorios, lo que se señala que permite una gestión más cercana a la realidad local y una adaptación a las necesidades específicas de cada región.

En contraste, se ha hecho mención que en el Estado Mexicano existen diversos desafíos en cuanto a las competencias sanitarias debido a la centralización del sistema de salud y la falta de coordinación efectiva entre el gobierno federal y los Estados, lo cual debe ser un tema a tratar en la agenda pública. En resumen, se establece de acuerdo a lo antes señalado que el sistema de salud en el Estado Español se sustenta en un marco legal sólido que busca asegurar la atención integral y el acceso equitativo a los servicios sanitarios para todos sus habitantes.

De ello, se desprende que de igual forma que la descentralización y el diálogo entre las entidades han sido elementos clave para fortalecer las competencias en materia sanitaria, caso contrario, en el Estado Mexicano, en el cual se enfrentan desafíos en cuanto a la centralización y falta de continuidad en las políticas de salud, lo que dificulta el establecimiento de competencias claras en este ámbito.

3.2. Atención Integral y Enfoque Multidisciplinario: Análisis de la Eficacia del Tratamiento Médico en el Sistema de Salud Español

En el presente apartado, se analizará la atención integral y el enfoque multidisciplinario en el sistema de salud español, con especial énfasis en la eficacia del tratamiento médico en el abordaje de enfermedades raras, incluyendo la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1.

Por lo cual se realizará un análisis del sistema de salud español, señalando de ventajas de ofrecer una atención integral y personalizada para los pacientes, y cómo este enfoque puede influir en los resultados y la calidad de vida de los pacientes. Ahora bien, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), un sistema de salud es una estructura social que comprende el conjunto de individuos y actividades dedicadas a preservar y mejorar la salud de la población¹³⁴.

Otros autores señalan que un sistema de salud incluye por tanto diferentes elementos interrelacionados como instituciones, organismos y servicios que llevan

¹³⁴ OMS. The World Health Report 2000: health systems: improving performance. Ginebra: OMS; 2000. <http://www.who.int/whr/2000/en/>), consulta el 22 de julio de 2023.

a cabo, a través de acciones planificadas y organizadas, una variedad de actividades cuya finalidad última es la mejora de la salud¹³⁵.

En consecuencia, la OMS señala que un sistema de salud ideal debería caracterizarse por¹³⁶:

- Ser universal, entendiendo por universalidad la cobertura total de la población.
- Prestar una atención integral que incluye la promoción de la salud, así como la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de la enfermedad.
- Ser equitativo en la distribución de los recursos.
- Ser eficiente.
- Ser flexible para así poder dar respuesta a las nuevas necesidades que se vayan presentando.
- Ser participativo: Toda la población debe participar de algún modo en la planificación y la gestión del sistema sanitario.

En concordancia con lo anterior se señala que el derecho a la asistencia sanitaria no es un privilegio innato, sino una conquista social y un logro del Estado de derecho, por lo cual, para garantizar su plena realización y equidad, se necesitan varios elementos esenciales, como inversión presupuestaria, evaluación de costos y definición del conjunto básico de servicios.

En seguimiento se menciona que la regulación nacional de competencias en materia de salud se realiza desde el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, siendo que es un organismo que agrupa a los máximos responsables autonómicos en materia de salud de cada Comunidad Autónoma, en adelante CCAA y que tiene entre otras, la responsabilidad de evitar las desigualdades en servicios sanitarios dentro del territorio nacional¹³⁷.

La cartera de servicios comunes del SNS se establece en el Real Decreto 1030/2006 de 15 de Septiembre, actualizando el Real Decreto 63/1995 de 20 de

¹³⁵ Álvarez-Dardet C, Ronda E, Aranaz JM, Aibar C. Modelos de sistemas sanitarios. En: Sierra-López A, Sáenz-González MC, Fernández-Crehuet J, et al, eds. Piédrola Gil, Medicina Preventiva y Salud Pública, 11.ª ed. Barcelona: Elsevier-Masson; 2008. p. 1241-57, consulta el 22 de julio de 2023.

¹³⁶ Ídem

¹³⁷ ESTRATEGIA DE SALUD PÚBLICA 2022 ESP 2022, https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/pdf/Estrategia_de_Salud_Publica_2022___Pendiente_de_NIPO.pdf

enero sobre Ordenación de las prestaciones sanitarias, este marco legal refleja la descentralización de competencias y gestión de presupuestos, lo que significa que cada comunidad autónoma puede tener modelos de gestión variados, aunque se deben garantizar la universalidad de las prestaciones, dicha diversidad permite diferentes enfoques en la gestión de los recursos en materia de salud¹³⁸.

En seguimiento es de señalar que es importante establecer que el denominado proceso salud-enfermedad-atención es inseparable del contexto social en el que se desarrolla través de una interrelación íntima: el estado de salud de la persona (nivel biológico) y condiciona su relación con el entorno social (nivel social) y, éste a su vez influye en su estado de salud en la vivencia del paciente (nivel psicológico).

En ese sentido, la forma de proporcionar una respuesta institucional a sus problemas, que en este caso es deficitaria en recursos tanto estructurales como desde el punto de vista del conocimiento de la enfermedad, añadiéndose la incomprensión de la sociedad hacia su problemática específica¹³⁹. De lo hasta aquí expuesto, se menciona que el enfoque en el proceso salud-enfermedad-atención, es de subrayarse que existe una interconexión evidente entre la salud individual y el contexto social en el que se desenvuelve.

Siendo que dicho proceso involucra tanto el estado biológico de la persona como su relación con el entorno social, estrechamente relacionado con el contexto familiar, lo que, a su vez, influye en su bienestar psicológico del individuo. En consecuencia, el análisis de la cartera de servicios del SNS y la consideración del proceso salud-enfermedad-atención destacan la importancia de abordar de manera integral los retos presentes en la atención a enfermedades raras y Atrofia Muscular Espinal Tipo 1.

¹³⁸ Macia Soler, M. L., & Moncho Vasallo, J. (2007), "SISTEMA NACIONAL DE SALUD ESPAÑOL. CARACTERÍSTICAS Y ANÁLISIS." *Enfermería Global*, Vol., núm.1, pp.1-14, consulta el 23 de julio de 2023: ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834734015>

¹³⁹ Vivancos, M. J. (2011). "Situación de los pacientes con enfermedades raras ante la investigación biomédica en España", consulta el 25 de julio de 2023, disponible en <http://www.dgenes.es/archivos>

La descentralización de competencias y la variabilidad en los modelos de gestión en cada CCAA demandan un equilibrio entre autonomía local y garantía de servicios uniformes y equitativos. Al mismo tiempo, comprender la interrelación entre la salud individual y el contexto social insta a una perspectiva holística que aborde las necesidades médicas, emocionales y sociales de los pacientes y sus familias.

El panorama planteado subraya la importancia de colaboración interinstitucional, educación pública y sensibilización en la sociedad, y el desarrollo de estrategias preventivas sólidas, siendo que solo a través de un enfoque comprensivo y coordinado se podrán mejorar las experiencias de atención y calidad de vida de quienes padecen enfermedades raras y AME Tipo 1 en el contexto del sistema de salud en México.

Por lo que dicha compleja interacción también se extiende a la respuesta institucional a los problemas de salud, siendo que en el caso particular del Estado Mexicano muestra carencias notables tanto en recursos estructurales como en términos de conocimiento sobre las enfermedades en cuestión, siendo que de igual manera la incomprensión de la sociedad hacia las problemáticas específicas que enfrentan estos pacientes agrega otro nivel de desafío.

Por lo cual no solamente se deben establecer estrategias de prevención sino también brindar apoyo psicológico tanto a los pacientes como a los individuos que tengan una enfermedad rara. Con base al anterior párrafo se considera pertinente el mencionar que en el Estado Español se cuenta con la Federación Española de Enfermedades Raras¹⁴⁰.

Dicha federación brinda a los pacientes y a sus familiares el Servicio de Atención Psicológica, el cual tiene como objetivo fomentar la normalización biopsicosocial y el bienestar de las personas que conviven con una enfermedad

¹⁴⁰ Consulta disponible en <https://www.enfermedades-raras.org/>, del 26 de julio de 2023.

poco frecuente, o en proceso de diagnóstico, y sus familias, con objeto de mejorar sus condiciones de salud general¹⁴¹.

En consecuencia, se menciona que el procedimiento a seguir por la Federación antes mencionada es el siguiente:

- Una vez que la persona interesada solicita acceder al servicio, realizamos una evaluación inicial del caso para conocer sus necesidades y, a partir de ello, canalizar su atención. En base a esa evaluación, ofrecemos atención y acompañamiento que puede ser a nivel individual, grupal, así como, en coordinación con otros profesionales especializados.
- En la atención individual establecemos junto a la persona los objetivos de trabajo relacionados con el proceso de enfermedad. En la atención grupal, desarrollamos Talleres de Apoyo Psicológico y Grupos de Ayuda Mutua (GAM), como espacios de autocuidado y apoyo desde los que promover el bienestar emocional.
- Si tú o tu familia tiene una enfermedad poco frecuente, si te encuentras en un momento de sufrimiento psicológico donde tienes dificultades para adaptarte a la situación, si tienes necesidad de contar lo que te sucede a otras personas y buscar herramientas para afrontarlo: contacta con nosotros, queremos ayudarte¹⁴².

Es de mencionarse que, basándose en lo mencionado previamente, surge la propuesta de implementar Servicios de Atención Integral en el contexto del Estado Mexicano, siendo que dicha iniciativa conlleva beneficios directos y positivos para la rutina diaria de los pacientes que enfrentan enfermedades raras, así como para sus seres queridos.

Se considera necesario implementar lo anterior ya que convivir con una enfermedad poco común lleva consigo la carencia de información y conocimiento científico, recursos específicos limitados y repercusiones emocionales y económicas significativas, es por ello que es necesario afrontar la desigualdad en el acceso a servicios socio-sanitarios y obstáculos en la inclusión en áreas cruciales como educación y empleo.

¹⁴¹ Consulta de <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/que-podemos-hacer-por-ti/servicio-de-atencion-psicologica>, del 30 de julio de 2023.

¹⁴² Consulta de <https://www.enfermedades-raras.org/que-hacemos/por-las-personas/servicio-de-atencion-psicologica>, del 30 de julio 2023.

La falta de comprensión de dichas patologías poco frecuentes obstaculiza la identificación de las necesidades sociales y de atención médica de los individuos afectados y sus familias, siendo por ello que se propone la creación de una entidad que esté disponible para todas las personas afectadas por Enfermedades Raras, así como para aquellos sin diagnóstico, y sus familiares, dicha entidad establecería un servicio de atención directa, respaldado por un equipo de profesionales multidisciplinarios especializados.

En consecuencia, la atención directa adquiere un rol primordial para abordar las demandas de aquellos afectados por estas condiciones, por lo tanto, se hace necesario instaurar un sistema de atención directa con el propósito de recibir, escuchar, comprender, empatizar, acompañar, informar, orientar, construir redes, brindar asistencia y buscar soluciones para mejorar la calidad de vida tanto de las personas con enfermedades raras como de aquellos en búsqueda de diagnóstico.

El propósito fundamental del Apoyo Psicológico consiste en simplificar el proceso de transformación que acompaña a la experiencia de una enfermedad rara o poco frecuente, es por ello que se debe buscar el reducir el impacto emocional que conlleva, el enfoque planteado busca minimizar la probabilidad de enfrentar complicaciones psicopatológicas, alentando a que la persona que está padeciendo la enfermedad y sus seres queridos asuman la responsabilidad de su propio bienestar.

Por lo que el recurso planteado se convierte en un factor crucial de afrontamiento, y la disponibilidad, aceptación y percepción del mismo están vinculadas a una mejor adaptación frente a la enfermedad crónica y a una mejora sustancial en la calidad de vida sustancialmente tanto de los enfermos como se de sus familias quienes se ven afectadas de manera sustancial, por estar lidiando con estas afecciones médicas.

3.3. Atención psicológica, necesidad prioritaria en apoyo a los pacientes y sus familiares, enfoque de atención en las enfermedades raras

Partiendo de lo hasta aquí expuesto, se señala que la medicina preventiva se ha convertido en un pilar fundamental en la búsqueda de un sistema de salud más eficiente y equitativo en todo el mundo. Ahora bien, en dicho contexto, las enfermedades raras representan un desafío particularmente complejo debido a su baja prevalencia y su impacto significativo en la calidad de vida de quienes las padecen y de sus familias.

Es por lo anterior que en líneas posteriores se explorara la necesidad prioritaria de atención psicológica en el enfoque de atención a las enfermedades raras y por qué la medicina preventiva se convierte en una obligación de la autoridad administrativa para garantizar el acceso a la salud, el cual es prioritario para toda la sociedad.

En consecuencia, se menciona, que un factor que se podría implementar a nivel nacional sería la utilización de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (en adelante, TIC) en el contexto de la atención psicológica a pacientes con enfermedades raras y sus familiares es innegable.

Siendo que las TIC ofrecen a los pacientes y a sus familiares herramientas sofisticadas que potencian la comunicación entre pacientes y sus familiares de manera más efectiva, por lo que la posibilidad de llevar a cabo actividades de promoción de la salud, educativas, representan herramientas de fácil acceso.

En el contexto de las enfermedades raras, donde la información y el apoyo son vitales, las TIC se convierten en aliadas fundamentales para brindar una atención psicológica efectiva y un apoyo continuo tanto a los pacientes como a sus familiares, por lo que se podría implementar una red gubernamental de fácil acceso para todos los pacientes y sus familiares para compartir experiencias sobre cómo conllevar el día a día.

Para los pacientes y familiares existe una necesidad emocional debido a que se sienten aislados y discriminados, inclusive por el sistema sanitario, debido al desconocimiento de las patologías incluso por los profesionales médicos¹⁴³.

Sánchez Blas et al, señalan que al menos 80% de los estadounidenses que hacen uso de internet consultan información sobre salud y un 25% han visualizado contenidos electrónicos en dicho sentido¹⁴⁴.

En particular los usuarios de salud en la red, evolucionan de forma más rápida que los propios investigadores o proveedores de servicios, siendo que el mismo autor afirma que, en Estados Unidos, existen más de diez millones de personas que forman parte de grupos de apoyo online que comparten recursos¹⁴⁵. Es por lo anterior que se considera que los pacientes que enfrentan enfermedades raras o poco frecuentes desempeñan un papel fundamental en el avance de la investigación y en la difusión e intercambio de información tanto entre ellos como con la comunidad científica.

Ya que dicho papel adquiere una importancia aún mayor cuando se considera que la mayoría de estos pacientes residen distantes entre ellos mismos, siendo que además, suele haber una escasez de literatura científica disponible sobre sus patologías específicas, por lo que en muchas ocasiones, la imprescindible comprensión y apoyo de otros pacientes o familiares se convierte en una herramienta esencial para afrontar estas enfermedades y como llevar su vida día con día, es por ello que es prioritario el aumentar la visibilidad de pacientes que sufran alguna enfermedad rara y conseguir financiación en investigación.

Con base en lo anteriormente señalado se considera que los pacientes afectados por enfermedades raras o poco frecuentes, junto a sus familiares, están

¹⁴³ Torrente, E., Escarrabill, J. y Martí, T. (2010): Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial. Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada, 2(1), 1.

¹⁴⁴ Sánchez Blas et al. (2012): Análisis del uso del vídeo sanitario online en una muestra de redes sociales en España: implicaciones para la promoción de la salud. Revista eSalu.com, 8 (31), pp. 1 a 13.

¹⁴⁵ Potts, H. W. (2008): ¿Progresan la eSalud más rápido que sus propios investigadores? Revista eSalud. Com, 4(15).

llevando a cabo una tarea de suma importancia al recopilar información detallada sobre dichas patologías, siendo que no se limitan a ser meros receptores de atención médica, sino que se convierten en activos participantes al compartir sus experiencias y conocimientos entre sí.

La labor de gestionar adecuadamente la información proporcionada por los pacientes y sus familiares se convierte en una prioridad esencial, por lo que la recopilación de datos y su transmisión se vuelven acciones cruciales para que la comunidad de pacientes con enfermedades raras logre una mayor visibilidad.

Ahora bien, a pesar de su baja prevalencia, las condiciones mencionadas con anterioridad representan un desafío médico y social significativo, siendo que los pacientes que padecen enfermedades raras a menudo enfrentan diagnósticos tardíos, falta de tratamiento específico y un camino incierto hacia la atención médica adecuada, problemas de los cuales se ha hecho mención.

Señalando que el Estado Mexicano debe poner atención en las áreas antes mencionadas y buscar estrategias que puedan mejorar la calidad de los pacientes que sufren alguna enfermedad rara e igualmente tener en cuenta las afectaciones que sufren los familiares de los pacientes, ya que afectan a las familias, quienes a menudo se enfrentan a una carga emocional, financiera y social las cuales no son fáciles de afrontar.

En consecuencia, se considera que la atención psicológica desempeña un papel fundamental en el abordaje de las enfermedades raras, ya que al estar afectado por alguna de dichas enfermedades el paciente se encuentra en total incertidumbre, por lo que la necesidad de tomar decisiones médicas difíciles y el estrés asociado con el cuidado a largo plazo tienen un impacto negativo en la salud mental de los pacientes y sus familias.

Es por lo anterior que se considera que los aspectos psicológicos y emocionales de las enfermedades raras no deben pasarse por alto, ya que afectan directamente la calidad de vida y el bienestar de todos los involucrados.

En el contexto de las enfermedades raras, la medicina preventiva se convierte en una obligación de la autoridad administrativa de salud, siendo por ello que es fundamental el garantizar el acceso a la atención médica oportuna y adecuada para estos pacientes va más allá de proporcionar tratamientos específicos; implica abordar de manera integral sus necesidades médicas, emocionales y sociales.

Se considera que la medicina preventiva debe incluir programas de apoyo psicológico tanto para pacientes como para sus familias, con un enfoque en la prevención de problemas de salud mental y el fomento de la resiliencia. Es por ello que se destaca la importancia de la atención psicológica en el contexto de las enfermedades raras y argumentar que la medicina preventiva es esencial para garantizar el acceso a la salud en estos casos.

Por lo cual se debe tomar en cuenta el papel de las autoridades administrativas en la promoción de la medicina preventiva y el acceso a la atención integral en este contexto. En resumen, se establecen las bases para comprender por qué la atención psicológica es una necesidad prioritaria en el apoyo a pacientes y familias afectadas por enfermedades raras y cómo la medicina preventiva se convierte en una obligación de la autoridad administrativa para garantizar el acceso a la salud en estas condiciones médicas las cuales afectan tanto a los pacientes como a sus familiares.

3.4. Enfoque social, enfermedades raras y su gestión

En virtud de las características que se han señalado a lo largo del presente trabajo, por lo que ve a las enfermedades raras, las cuales se encuentran caracterizadas por su alta complejidad y baja frecuencia, como se ha señalado en líneas anteriores, es por ello que se considera imperativo abordar dichas enfermedades desde una perspectiva centrada en la sociedad.

Ahora bien, el anterior argumento, se señala que implica la necesidad de coordinar de manera efectiva las acciones a nivel nacional, estatal y municipal, de

igual manera es necesario encontrar la forma de fomentar la colaboración en la investigación, diagnóstico, tratamiento y difusión de conocimientos y recursos relacionados con dichas enfermedades.

Ahora bien, la estrategia en Enfermedades Raras del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud Español, se encuentra enfocado en las enfermedades raras y cuáles pueden ser las acciones a tomar por parte de las autoridades sanitarias, acciones las cuáles se puede establecer en el estado mexicano como modelo de acción¹⁴⁶:

Como se ha señalado a lo largo del presente trabajo, una de los principales desafíos que enfrentan las pacientes de las enfermedades raras, es que suelen enfrentar en términos razonables la obtención de un diagnóstico preciso en un plazo razonable, es por ello que el diagnóstico retardado puede tener consecuencias devastadoras, ya que es una causa que impide a los pacientes el recibir tratamientos adecuados en un periodo razonable.

De igual manera se establece preliminarmente que la falta de detección oportuna, de igual manera implica el desconocer el riesgo de tener más hijos afectados y priva a los pacientes y sus familias del acceso al asesoramiento genético, lo que sucedió en el caso del menor Canek Juventino, por lo que el acceso a pruebas genéticas antes de contraer matrimonio se considera una estrategia primordial, comentario el cual se reforzara en el capítulo posterior.

Es por lo anterior, que se considera primordial, el implementar una serie de acciones que pueden comenzar desde la expansión de programas de detección oportuna, hasta promover programas de investigación orientados al diagnóstico, por lo cual es crucial el garantizar que todas las personas afectadas tengan igualdad de acceso a las pruebas diagnósticas necesarias en cada caso.

Otro factor que se debe considerar en el entorno social de las enfermedades raras, es que las familias proporcionan una parte importante de los cuidados no

¹⁴⁶Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, <https://saludcantabria.es/uploads/pdf/profesionales/EstrategiaEnfermedadesRaras.pdf>, consultado el 17 de octubre de 2023.

cubiertos por el sistema sociosanitario y esto afectará tanto a la integración social tanto de las personas afectadas¹⁴⁷.

Tanto los progenitores como los educadores señalan la escasez de recursos educativos ajustados a las necesidades específicas de estos pacientes¹⁴⁸. Como se ha mencionado anteriormente, tal como lo considera Schieppati, ya que los problemas para diagnosticar adecuadamente a los pacientes producen que las relaciones con el sistema sanitario no sean tan fluidas y adecuadas como sería conveniente, siendo que el 40% de los pacientes recibió un diagnóstico erróneo antes del diagnóstico definitivo¹⁴⁹.

3.5 Enfoque preventivo, ventajas de su implementación

En el presente apartado, se explorarán y describirán las ventajas que ofrece la implementación de un modelo preventivo en materia de salud en el estado mexicano. De acuerdo con el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el modelo preventivo, se describe como la estrategia prioritaria del Instituto, cuyo propósito es prevenir que la enfermedad ocurra o para minimizar sus complicaciones.

Consiste en desplegar brigadas médicas hacia los centros de trabajo y crear nuevos consultorios de medicina especializada que, apoyados por una Unidad de Inteligencia que concentrará los datos personalizados y un tablero electrónico de seguimiento, detecte a tiempo los potenciales riesgos que presenten derechohabientes en torno a las enfermedades crónicas¹⁵⁰.

¹⁴⁷ Las enfermedades en España, un enfoque social, <https://revistaprismasocial.es/article/view/1289/1355>, consultado el 18 de octubre de 2023.

¹⁴⁸ Jesús Ramírez, "Introducción", Enfermedades raras: un enfoque práctico.

¹⁴⁹ Arrigo Schieppati, Jan-Inge Henter, Erica Daina, & Anita Aperia, A. (2008). "Why rare diseases are an important medical and social issue". *The Lancet* 371 (9629): 2039-2041. <http://www.thelancet.com>, consultado el 18 de octubre de 2023.

¹⁵⁰ ¿Qué es el modelo preventivo?, Instituto Mexicano del Seguro Social, <https://educacionensalud.imss.gob.mx/modelopreventivo/#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20el%20Modelo%20Preventivo,o%20para%20minimizar%20sus%20complicaciones>, consultado el 10 de noviembre de 2023.

De acuerdo con el anterior concepto, se refiere que el modelo preventivo, se puede considerar como un mecanismo el cual debe enfocarse de igual manera para contrarrestar las enfermedades raras. Se establece lo anterior, ya que como se ha señalado a lo largo del presente trabajo, se refiere necesario el establecimiento de mecanismos o medidas que tengan el objetivo fundamental de anticiparse a la manifestación de patologías o, en su defecto, mitigar sus complicaciones.

En seguimiento, se considera pertinente hacer mención de la Universidad en Internet (UNIR), la cual señala que existen tres tipos de prevención en materia sanitaria¹⁵¹, los cuales son los siguientes:

Prevención primaria

La prevención primaria agrupa a todas aquellas actividades sanitarias orientadas a la población general, con el objetivo de impedir el comienzo o adquisición de una dolencia o problema de salud, de disminuir la incidencia de la enfermedad, mediante el control de los factores causales y los predisponentes. Tiene lugar cuando aún no ha surgido la enfermedad, es decir, en personas sanas, y las medidas pueden estar dirigidas a prohibir o a disminuir la exposición de la persona a ese factor dañino para su salud.

Según la OMS, la educación para la salud es uno de los elementos clave en la prevención primaria en salud, ya que tiene por objetivo el fomento de actividades dirigidas hacia una mejora en la salud de la persona. Incluso no solo información sobre aquellas condiciones sociales, económicas o ambientales que pueden influir sobre la salud de la persona, sino también sobre aquellos factores de riesgo.

Un ejemplo muy gráfico de prevención primaria en salud es la campaña de vacunación contra la infección de COVID-19, cuyo objetivo es finalizar con la pandemia de coronavirus SARS-CoV-2 y evitar más muertes por esta enfermedad.

Otros ejemplos de prevención primaria en salud son las campañas de promoción de hábitos saludables para, por ejemplo, controlar y evitar los factores de riesgo cardiovascular, limitar el consumo de alcohol, no fumar, adoptar una dieta sana o la práctica de ejercicio físico, entre otros.

Prevención secundaria

La prevención secundaria en salud se orienta a detectar la posible enfermedad en sus estadios más iniciales y actuar lo antes posible para retrasar el progreso de la enfermedad.

Las medidas van encaminadas hacia la detección, diagnóstico y tratamiento precoz de la enfermedad. Un ejemplo: las campañas de cribado de cáncer de colon o de detección precoz del cáncer de mama.

Así, esta prevención en salud se orienta a mejorar la calidad de vida del paciente dentro del proceso patológico. Su objetivo también es marcar las líneas de actuación a seguir para intentar evitar su progreso y, en caso de que se desarrolle, lograr un buen tratamiento para afrontarla y así reducir al máximo sus posibles secuelas o complicaciones. No solo

¹⁵¹La prevención en salud: importancia y tipos, <https://www.unir.net/salud/revista/prevencion-en-salud/>, consultado el 10 de noviembre de 2023.

participan en este nivel los médicos de atención primaria, sino también los especialistas de área.

Prevención terciaria

Se encamina hacia el tratamiento de la enfermedad en sí, con el objetivo de reducir las complicaciones o secuelas y la rehabilitación una vez superada la enfermedad. Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente, que se recupere de la enfermedad, su rehabilitación y acelerar su reincorporación a la vida normal. Siempre hay que evitar llegar a ella.

Aquí es vital el control y el seguimiento del paciente e intentar minimizar al máximo los sufrimientos causados al perder la salud. Como ejemplos estarían la rehabilitación tras un ictus o fisioterapias la retirada de un yeso.

Ahora bien, con base en dichos tipos se pueden establecer diferentes estrategias o mecanismos, los cuales se señalan a continuación:

Prevención Primaria en Enfermedades Raras: Se señala como de atención primaria, el establecer de concienciación y educación de la población sobre estas condiciones poco frecuentes, señalando la importancia de estudios genéticos antes de contraer matrimonio, estrategia la cual se explicará en el capítulo posterior, por lo que se considera necesario la implementación de programas educativos dirigidos a comunidades, pacientes y sus familiares.

Los cuales buscan contribuir a la identificación temprana de síntomas de cualquier enfermedad rara, por lo que además la promoción de la investigación genética y la identificación de factores de riesgo específicos, son temas que deben establecerse en la agenda pública y dotar de presupuesto a dichas medidas.

Prevención Secundaria en Enfermedades Raras: Se establece que la prevención secundaria, se centraría en la detección temprana y el tratamiento oportuno para ralentizar el progreso de la enfermedad, por lo que se considera necesario, el que el Estado mexicano, en todos sus niveles, tenga a establecer programas de donación de pruebas en materia genética en poblaciones con antecedentes familiares de enfermedades raras, lo cual podría identificar casos potenciales antes de la manifestación de síntomas evidentes.

Prevención Terciaria en Enfermedades Raras: Finalmente la prevención terciaria se establece que se enfocaría en la gestión y rehabilitación integral del

paciente y sus familiares, ya que igualmente como se ha señalado en párrafos anteriores, son actores fundamentales en el seguimiento de las enfermedades raras, por lo que establecer programas de atención multidisciplinaria, surgen como medidas para mejorar la calidad de vida de quienes ya padecen estas enfermedades, en especial atención poner en acción una Federación similar a la FEDER, federación española antes señalada.

En resumen, se considera que, al implementar las medidas de prevención señaladas en el contexto de la presente investigación, lo que se busca no es solamente anticiparse a la aparición de las enfermedades raras, sino también lo que se busca es encontrar un tratamiento eficaz y atención integral para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Se considera primordial, el implementar un enfoque preventivo, ya que, en cuanto a su origen, el 80% de las Enfermedades Raras se consideran de origen genético, por lo que normalmente tienen un comienzo precoz, debido a que causan un gran déficit en las personas que las padecen, por lo que afectan a su autonomía y normalmente su esperanza de vida no es muy alta (un 35% de los pacientes suelen fallecer antes de cumplir el primer año de vida¹⁵²¹⁵³).

3.6 Conclusiones capitulares

En el presente capítulo, se examinó el sistema sanitario en España, de donde se destaca la importancia de la educación en materia de salud, con la finalidad de prevenir y detectar las enfermedades raras o huérfanas de manera oportuna.

De igual forma, se abordó la protección a la salud en el estado español y las normatividades proteccionistas de la salud, por lo cual se destaca la importancia de la Ley General de Sanidad, que establece el derecho a la protección de la salud y

¹⁵² Manual Informativo Para Familias, Fundación Genzyme, <https://obser.enfermedades-raras.org/las-enfermedades-raras-manual-informativo-para-las-familias/>, consultado el 17 de noviembre de 2023.

¹⁵³ El trabajo social en las enfermedades raras *Carrión, J., Mayoral, E.*, <https://www.cedid.es/es/documentacion/ver-seleccion-novedad/534112/>, consultado el 19 de noviembre de 2023.

el deber de las autoridades sanitarias de garantizar la atención sanitaria a toda la población, legislación la cual se estudió en el presente capítulo.

Por otro lado, se destaca la importancia de implementar un sistema multidisciplinario, no solamente en la AME Tipo 1, si no en todas las enfermedades raras, ya que se debe abordar las necesidades médicas, emocionales y sociales de los pacientes y sus familiares.

Posteriormente, se presentaron estrategias de prevención, las cuales pueden mejorar la atención a las enfermedades raras y la AME Tipo 1 en México, por lo cual se señalaron mecanismos como la creación de fondos de financiamiento y la implementación de fondos de financiamiento y la implementación de programas de acceso temprano.

En conclusión, el capítulo 3, destaca la importancia de abordar de manera integral los retos presentes en la atención a enfermedades raras y la AME Tipo 1, destacando la importancia de la colaboración interinstitucional, la educación pública y la sensibilización en la sociedad para mejorar la detección y prevención de dichas enfermedades.

CAPÍTULO 4

PROPUESTA DE IMPLEMENTACIÓN DE MECANISMOS PARA LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES. CASO ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1

SUMARIO: 4.1. Educación en materia de salud. 4.2. Prevención primaria, secundaria y terciaria como factores de ayuda en el tratamiento de enfermedades raras. 4.3. Propuestas de modelos gubernamentales para tratar las enfermedades raras, como lo es la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 en México. 4.4. Conclusiones capitulares.

El presente apartado, se centra en la educación en materia de salud, presentado propuestas en dicho sentido, destacando de igual manera su importancia como base fundamental para la prevención y el tratamiento efectivo de enfermedades raras, por otro lado, se analiza la prevención en los niveles como lo son: primaria, secundaria y terciaria, por lo que se presenta la implementación de un programa preventivo, el cual ocupa un lugar central en la sección, por lo que finalmente, se subraya en la necesidad latente de aplicar propuestas preventivas en el contexto de las enfermedades raras o huérfanas, lo cual es una estrategia preventiva integral, misma que se estima clave para reducir la incidencia de las enfermedades raras, pues esto permite mejorar el diagnóstico temprano y ofrecer un apoyo más efectivo a quienes padecen dichas condiciones médicas y también a sus familiares quienes resultan de manera significativa afectados, ello por la falta de educación en materia de salud, por tal motivo la propuesta más viable es la celebración de un Convenio de Coordinación, entre el sector salud y el sector educación.

4.1. Educación en materia de salud

Inicialmente, se puede señalar que la educación en materia sanitaria es uno de los aspectos prioritarios en la agenda pública del Estado mexicano, este concepto encuentra su sustento en el artículo 3º de la Constitución Federal el cual establece que, toda persona tiene derecho a la educación y que el Estado, la Federación, los Estados, la Ciudad de México y Municipios impartirán y garantizarán la

educación¹⁵⁴. En ese sentido, se estima, que la educación es un proceso continuo, el cual se extiende a lo largo de la vida de una persona y se da de diferentes maneras dentro de la vida social por lo que el individuo recibe su educación tanto dentro como fuera del sistema de enseñanza formal.

En seguimiento, es importante destacar que en el campo de la salud, existen muchos ejemplos de profesionales los cuales hacen del campo de la educación una parte importante dentro de su labor diaria, ya que aunque la salud sea responsabilidad de cada persona, la persona necesita los recursos y la preparación adecuada para asumir dicha responsabilidad, por lo que en dicho contexto, la educación en materia de salud adquiere una gran importancia ya que es un proceso que fomenta cambios de conceptos, comportamientos y actitudes frente a la salud, la enfermedad y el uso de servicios, fomentando conductas positivas¹⁵⁵.

Por otro lado, el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra, define el concepto mencionado en el presente subtema como aquel proceso de educación y participación del individuo, paciente y/o familiar para que adquiera los conocimientos, actitudes y hábitos fundamentales para promover y proteger la salud individual y colectiva¹⁵⁶.

En seguimiento, se refiere que la primera vez que se usó el término de educación en materia de salud fue en el año 1945, cuando Henry E. Sigerist definió las cuatro grandes tareas de la medicina: promoción de salud, prevención de riesgos y enfermedades, curación y rehabilitación del enfermo¹⁵⁷.

¹⁵⁴ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Diario Oficial de la Federación, última reforma del 22-03-2024, consulta 01 de agosto de 2024.

¹⁵⁵ Durán, Lilia Irene, Hernández Rincón, Martina, Díaz Nieto, Laura, Becerra Aponte José A Educación para la salud. Una estrategia integradora. Perfiles Educativos [en línea]. 1993, (62), [fecha de Consulta 13 de diciembre de 2023]. ISSN: 0185-2698. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13206207>

¹⁵⁶ Educación para la Salud, Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra, 23 diciembre, 2022 12:57, <https://www.inr.gob.mx/e75.html#:~:text=La%20Educaci%C3%B3n%20para%20la%20Salud,la%20salud%20individual%20y%20colectiva>, fecha de consulta 11 de diciembre 2023.

¹⁵⁷ Centelles Cabrera M, Presno Labrador C, Muñiz Roque AM, Cuesta Mejías L. Promoción de salud. En: Álvarez Sintés R. Temas de Medicina General Integral. T I. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2001. p. 41-4, consulta del 02 de enero de 2024.

En dicho sentido, la Organización Mundial de la Salud define la educación en materia sanitaria como aquella disciplina encargada de dirigir y organizar procesos educativos con el fin de influir positivamente en los conocimientos, prácticas y costumbres de individuos y comunidades en relación con la salud, derivado de lo anterior, la Organización Panamericana de la Salud presentó en 1996 "Un marco para la promoción de la salud", en el cual se mencionan tres obstáculos y/o desafíos y tres estrategias para llevar a cabo la promoción de la salud¹⁵⁸.

Desafíos:

- La reducción de la desigualdad.
- Incrementar la prevención.
- Incrementar la capacidad de afrontamiento.

Estrategias de implementación:

- El autocuidado y ayuda mutua.
- Creación de entornos saludables o condiciones adecuadas.
- Creación de entornos que favorezcan la salud.

En resumen, de lo anteriormente señalado, se puede referir que la educación en materia salud en México, el ámbito de enfermedades raras, se enfrenta a desafíos específicos que requieren estrategias de implementación focalizadas para abordar la desigualdad, fortalecer la prevención y mejorar la capacidad de afrontamiento en la población, por lo cual en el presente capítulo se presentaran mecanismos que pueden ayudar a darles la atención necesaria a dichas enfermedades raras.

Por otro lado, la promoción de la salud se definió en Ottawa, en el año de 1986, señalándola como una estrategia que proporciona a una población control sobre su salud, es decir, por naturaleza la promoción equivale a una estrategia en salud¹⁵⁹. En tal sentido, la promoción de la salud se presenta como una estrategia la cual

¹⁵⁸ Lograr la salud para todos: un marco para la promoción de la salud. En: Organización Panamericana de la Salud. Promoción de salud una antología. Washington: Organización Mundial de la Salud; 1996. p. 352-64, consulta el 02 de enero de 2024.

¹⁵⁹ Giraldo-Osorio A, Vélez-Alvarez C. La atención primaria de salud desde la perspectiva de los usuarios. *Enferm. glob* 2014; 13(34):232-241.

puede abordarse a partir de los siguientes aspectos: social, ambiental, interpersonal e individual, enfocando las estrategias planteadas en políticas públicas viables, con la prevención y motivación hacia un estilo de vida saludable¹⁶⁰.

Siendo que, para lograr el anterior objetivo, es necesario el establecimiento de un diálogo abierto y constructivo entre instituciones y profesionales de la salud que se desempeñen en distintos sectores, con la finalidad de construir políticas públicas con mejor diseño y comprometidas con la materia sanitaria en la sociedad¹⁶¹.

Entonces, la educación con especial mención en la prevención de las enfermedades raras, es un tema que afecta a un gran número de personas en el país, tal como se ha mostrado con las cifras señaladas a lo largo de la presente investigación, por lo que el crear campañas de concientización, es un tema que se debe de incluir en la agenda pública del país.

En relación a lo anterior, se hace mención de la siguiente figura:

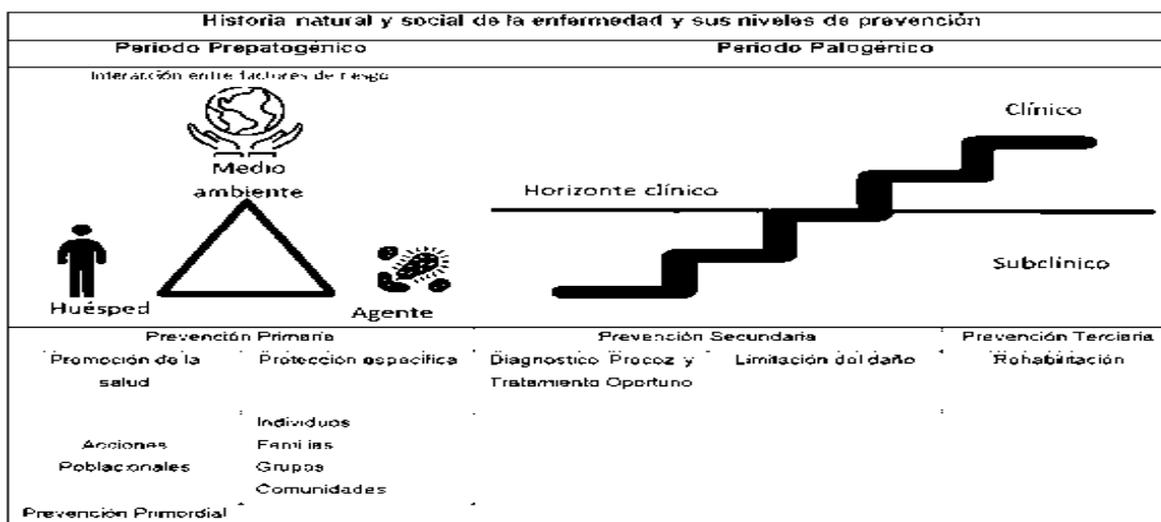


Figura 1: Esquema de Leavell y Clark modificado por Quintero-Fleites EJ, de la Mella-Quintero SF, Gómez-López L.

¹⁶⁰ Aliaga-Díaz E, Cuba-Fuentes S, Mar-Meza M. Promoción de la salud y prevención de las enfermedades para un envejecimiento activo y con calidad de vida. Rev Perú Med Exp Salud Pública 2016; 33(2):311-320. DOI: 10.17843/rpmesp.2016.332.2143

¹⁶¹ Botero-Suaza J, Puerta-Henao E, Schvarstzhaupt-Lumertz J, García-Sonaglio R, Cerva-Melo R, Famer-Rocha C. Perspectivas teórico-prácticas sobre promoción de la salud en Colombia, Cuba y Costa Rica: revisión integrativa. Hacia promoc. salud 2016; 21(2):59-73. DOI: 10.17151/hpsal.2016.21.2.5

En ese sentido, se refiere que la educación en materia de salud, es un factor primordial en el aseguramiento del bienestar colectivo, ya que la salud es un derecho humano, el cual se encuentra consagrado en el artículo 4, el cual a la letra señala lo siguiente:

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, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución. La Ley definirá un sistema de salud para el bienestar, con el fin de garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud para la atención integral y gratuita de las personas que no cuenten con seguridad social¹⁶².

Ahora bien, se considera necesario que se establezcan estrategias específicas para la educación en enfermedades raras, primero esa educación debe ir enfocada a los futuros padres, pues como se evidenció con el dictamen médico emitido por el genetista Víctor Bárcenas Figueroa el cual obra como **Anexo 2**, en la presente y, derivado de la entrevista sostenida con el mismo, por la autora del presente trabajo, en el caso de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, la enfermedad se actualiza cuando el padre y la madre son portadores del gen anómalo *Survival Motor Neuron* (SMN1), dando una posibilidad del 25% de tener un hijo (a) con ese mal congénito.

En ese sentido, dicha mutación se debe, en esencia, a que dos familiares, ya sea primos-hermanos, tíos-sobrinos, o en cualquier orden ascendente o descendente tengan una relación sexual y producto de ella hijos (as), en un primer momento no ocurre nada en la primera o segunda generación, pero en algún punto de la cadena genética de uno de los integrantes tendrá una alteración en el gen y entonces se actualiza la posibilidad en un 25% del 100% de tener un hijo (a) con este padecimiento.

Por otra parte, también es necesario que esa educación se enfoque a los profesionales de la salud y las instituciones gubernamentales pues debe primero informárseles de manera adecuada sobre estos padecimientos raros o poco

¹⁶² Párrafo adicionado DOF 03-02-1983. Reformado DOF 08-05-2020.

frecuentes pues existe una desinformación por parte de quienes deben efectuar esta prevención y promoción de la salud, que en el caso concreto son los servidores públicos del Estado mexicano del área médica y, segundo para dotarles de mecanismos que permitan la detección oportuna de estos padecimientos lo cual debe ser a nivel nacional.

En ese orden de ideas, para lograr un mayor alcance en cuanto a su difusión se pueden utilizar medios de comunicación, redes sociales y colaboraciones con instituciones educativas a nivel nacional para dar a conocer las causas, consecuencias, tratamientos disponibles y en general las afectaciones que sufren las personas con alguna de las enfermedades raras y como también afectan a sus personas allegadas, como es el caso de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, pues esos medios de comunicación son gratuitos y están al alcance de la población en general.

En esa tesitura, Pupo Ávila y Acosta Cabrera, señalan las herramientas necesarias para realizar la promoción en materia sanitaria, en el caso concreto, dichas herramientas pueden utilizarse en los dos enfoques propuestos, es decir, a los futuros padres y a los profesionales médicos, encontrando las siguientes:

1. La información: ofrece los elementos para concientizar a los decisores y otros actores sociales, en relación con hechos y factores que influyen en el estado de salud de la comunidad.
2. Comunicación en salud: es un proceso en el que se realizan y transmiten mensajes, basado en investigaciones sobre el usuario, para promover la salud de los individuos y comunidades.
3. Educación para la salud: facilita el aprendizaje a partir de experiencias, que contribuyen al logro de conocimientos.

Siendo que las anteriores herramientas están estrechamente relacionadas entre sí, y se complementan unas con otras, ya que no funcionan de manera aislada, y sí con un carácter sistemático, donde cada una contribuye a la promoción de salud¹⁶³.

¹⁶³ Pupo Ávila NL, Acosta Cabrera OS. Promoción y educación para la salud. En: Álvarez Sintés R. Medicina General Integral. Salud y Medicina. t 1. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008. p. 82-5, consulta del 01 de julio de 2024.

Posteriormente, se menciona que deben establecer la creación de entornos favorables para la salud, apoyo interpersonal y fomento de estilos de vida saludables, lo cual se puede lograr a través de un enfoque multidisciplinario como el que se estableció en España, el cual ha sido señalado en líneas anteriores, por lo cual se debe fomentar un diálogo abierto y constructivo entre todos los actores involucrados en materia de educación en materia de salud, en específico de las enfermedades raras, como es el caso de la AME Tipo 1.

Por lo que, es necesario adoptar un enfoque multidisciplinario como el descrito en España, ya que dicho enfoque se puede considerar como determinante en especial en las enfermedades raras, con la certeza de que los resultados serán beneficiosos no solamente para las personas que sufran de alguna de las enfermedades huérfanas existentes, sino además brindar apoyo y concientización a las personas allegadas a los pacientes.

En dicho contexto, se deben asegurar acciones efectivas y preventivas en la promoción de la salud, así como invertir en este ámbito en todos los niveles, nacional, estatal y municipal, ya que se constituye como una garantía de todos los ciudadanos, de acuerdo a los dispositivos legales nacionales e internacionales citados a lo largo del presente trabajo.

Por ello, se considera de acción prioritaria la creación de procesos educativos así como mecanismos de prevención y detección oportuna, donde se capaciten a las personas y a toda la sociedad en general para reconocer y asumir su responsabilidad en el autocuidado de la salud es fundamental y más en las enfermedades contextualizadas en el presente, en ese sentido, dichos procesos educativos pueden ser esenciales para en un primer momento el prevenir esas enfermedades, con mecanismos de prevención y detección oportuna.

En esa tesitura, la educación en materia de salud, puede ofrecer y brindar la oportunidad de mejorar la educación en materia sanitaria, aumentando el conocimiento sobre la salud y permitir desarrollar campañas preventivas, enfocadas en concientizar a la sociedad sobre las enfermedades raras y sus síntomas, en base a ello es crucial destacar la importancia de la atención primaria, de la cual se hablará

en líneas posteriores, pues ignorar dicho nivel de atención y, actuar únicamente en el ámbito curativo sin priorizar la prevención no es beneficioso e implicaría altos costos monetarios para el Estado mexicano.

Ahora bien, en relación a las áreas de intervención, es posible su clasificación, de acuerdo con los niveles de promoción de la salud, como se muestra a en la siguiente tabla la cual se ubicará bajo el número 2:

Nivel de Promoción de la Salud	Áreas de intervención
Nivel básico	Prevención primaria, secundaria y terciaria de la enfermedad, comunicación e información de salud, así como campañas de mercadeo social e investigación referenciada a cambios de comportamiento.
Nivel intermedio	Capacitación en salud y formación, habilidades personales para gestionar la propia salud y el bienestar, conocimientos y comprensión sobre la promoción de una buena salud y desarrollo comunitario.
Nivel superior	Infraestructura y sistema de cambios en materia sanitaria, políticas de salud pública, reglamentación y legislación, reorientación de los servicios de salud, cambio organizacional y colaboración intersectorial.

Tabla 2. Tomada de las Áreas de intervención en salud de acuerdo con los niveles de promoción, de Albuquerque-Freire RM, Lumini- Landeiro MJ, Ferreira-Pereira MM, Martins T, Ciqueto-Peres HH. Una mirada sobre la promoción de salud y la prevención de complicaciones: diferencias de contextos. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2016; 24: e2749. DOI: 10.1590/1518-8345.0860.2749.

Como se puede apreciar de la anterior tabla, se refiere que la educación en materia de salud, debe enfocarse en dichos niveles, asegurando su correcta promoción y no solamente informar, sino prevenir sobre las enfermedades, en especial dentro del contexto de las enfermedades raras, como es el caso de la AME Tipo 1, ya que es el tema medular de la presente investigación.

Por otro lado, es de referirse respecto a los programas de Educación en referencia tanto a la prevención de enfermedades como la promoción en materia de salud, han evolucionado, pero en México la educación en materia sanitaria ha tenido que superar algunos obstáculos los cuales impiden una atención sanitaria adecuada para toda la población.

En ese orden de ideas, uno de los principales obstáculos es el bajo presupuesto destinado para los servicios sanitarios, que representa menos del 3.0% del Producto Interno Bruto (PIB), dato el cual contrasta con la opinión de expertos en la materia que señalan que se necesita al menos un 6.0% del PIB para operar el sistema de salud de manera eficiente¹⁶⁴. Posteriormente, Durán et al, son coincidentes en señalar las características en relación al por qué la educación en materia sanitaria, no ha logrado tener un impacto real en la población, dichas características, según estos autores son las siguientes:

- a) Ser verticales, es decir, los contenidos y actividades se plantean bajo un enfoque educador-educando, donde el educador es un profesional de la salud y es el portador del saber o de los conocimientos, y los educandos (pacientes, comunidad, alumnos) son receptores pasivos del contenido educativo.
- b) Los programas en muchas ocasiones no expresan las necesidades específicas de la comunidad. Se elaboran con base en los problemas más generales de salud en el país y no se adaptan al nivel cultural de los educandos.
- c) La presentación de la información se hace de manera esquematizada, descuidando su adecuación al nivel educativo y las necesidades de las personas a quienes va dirigida.
- d) La participación de la comunidad se limita a la asistencia de la población a eventos en los que recibe información y recomendaciones referentes al cuidado de su salud, que no siempre puede poner en práctica por sus condiciones de vida¹⁶⁵.

Debido a lo anterior, se proponen campañas de concientización en materia de enfermedades raras, como es el caso de la AME Tipo 1, con especial enfoque en la educación para los futuros padres y a los profesionales de la salud, las cuales

¹⁶⁴ G. L. Durán. Implantación de un modelo avanzado de atención primaria a la salud en la zona de Teocelo Veracruz. Protocolo de Investigación. Instituto Nacional de Salud Pública, Secretaría de Salud y Asistencia del estado de Veracruz, Servicios Coordinados de Salud Pública en el estado de Veracruz, Xalapa, Ver., 1990., cit., en Durán, Lilia Irene, Hernández Rincón, Martina, Díaz Nieto, Laura, Becerra Aponte José A. Educación para la salud. Una estrategia integradora.

¹⁶⁵ *Ibidem*.

también deben incluir mecanismos de discernimiento, entendimiento, reflexión y, adecuada información sobre las causas y consecuencias de la enfermedad rara materia de la presente investigación, a efecto de crear conciencia de manera eficaz y eficiente.

Siguiendo con dicho contexto, se toma en cuenta la consideración vertida por Durán et al, por lo cual se propone la creación de módulos del siguiente tipo:

Módulo de Dinámica Familiar: Integra al equipo multidisciplinario para la identificación, manejo y tratamiento de enfermedades, a nivel individual, familiar y comunitario. Además de los módulos que integran el modelo de servicio, la unidad cuenta con tres componentes considerados cruciales para desarrollar actividades de atención integral a la salud, los cuales son:

1. La concertación social de decisiones. Se busca que la comunidad participe en las decisiones y en el desarrollo de acciones encaminadas al mejoramiento de su salud por medio de la organización comunitaria y la educación para la salud.
2. Los círculos de calidad. Buscan involucrar a la comunidad de una manera activa en el proceso de atención a la salud tanto dentro como fuera de la unidad.
3. El centro de recursos de apoyo para la enseñanza y el aprendizaje en salud. Pone a disposición de la población programas y materiales educativos que contribuyan a fomentar conductas de autocuidado de la salud.

Este espacio es de la comunidad y para la comunidad y sirve a la vez de enlace entre ésta y el personal del centro de salud. En el presente trabajo se describe más ampliamente este componente¹⁶⁶.

Por lo anteriormente señalado, resulta de vital importancia la promoción de la salud pues resulta ser una herramienta práctica con la cual se debe establecer el uso de la educación en materia de salud, con el enfoque más apropiado, ya que las técnicas educativas, se consideran como herramientas fundamentales para implementar un aprendizaje activo en materia de enfermedades raras, por lo cual la salud no se visualiza como un fin en sí mismo, sino como la fuente de bienestar en la vida diaria.

¹⁶⁶ *Ibidem*

4.2. Prevención primaria, secundaria y terciaria como factores de ayuda en el tratamiento de enfermedades raras

De manera introductoria, se refiere que la atención primaria en el ámbito de la salud, desempeña un papel prioritario en la promoción, prevención, diagnóstico y tratamiento de diversas enfermedades que afectan a la población en general. Ahora bien, en el contexto de la presente investigación es indispensable abordar la atención primaria en especial de las enfermedades raras, como lo es la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, la cual cuenta con una prevalencia baja, pero impacta significativamente en la calidad de vida de quienes las padecen y de sus familiares.

Es por ello, que la atención primaria, juega un rol esencial en la identificación temprana, la coordinación de cuidados y el manejo integral de las enfermedades raras, lo cual contribuye a una mejor atención, haciendo énfasis en la identificación temprana la cual es fundamental en las enfermedades raras, como la AME Tipo 1.

Es de señalarse que la salud es un derecho humano universal, un inestimable bien social, sus acciones trascienden las fronteras del denominado sector salud teniendo la comunidad en relación con el cuidado de su salud todo el derecho y la obligación de participar individual y colectivamente en la planificación y ejecución de sus cuidados sanitarios¹⁶⁷.

En estudio de la atención primaria, Beldarrain Chaple E, Henry E. Sigerist, definen la prevención primaria como una serie de actividades en materia sanitaria las cuales son llevadas a cabo por la comunidad, así como los gobiernos y el personal sanitario antes de la aparición de una enfermedad, también conocida como prevención primordial, lo cual incluye la promoción de la salud, la cual aborda las causas determinantes de la salud que puede llevar a la enfermedad¹⁶⁸.

Con base en lo anterior, se refiere que la importancia de la atención primaria, en atención en el ámbito sanitario, radica en su papel central el de garantizar el

¹⁶⁷ Declaración de Alma Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Alma Ata. URSS: 6-12 de septiembre de 1978.

¹⁶⁸ Beldarrain Chaple E, Henry E. Sigerist y la Medicina Social Occidental. Rev. Cubana Salud Pública. 2002; 28 (1): 62-70.

acceso universal a los cuidados sanitarios, así como la promoción de participación activa de la sociedad en la planificación y ejecución en materia de salud.

En ese sentido, se entiende a la salud como un derecho humano universal e inestimable bien social, el cual trasciende las fronteras del sector sanitario, requiriendo de un enfoque integral y multidisciplinario. En consecuencia, se señala que la atención primaria, permite abordar las raíces de las enfermedades antes de su manifestación, lo cual es de vital importancia en el contexto de las enfermedades raras, ya que no solamente contribuye a la mejora de la salud individual.

Lo anterior, porque también promueve la equidad en el acceso a los servicios de salud, lo cual es un derecho humano de acuerdo a la legislación mexicana, por lo cual no se puede coartar dicho derecho, en esa inteligencia, la atención primaria se presenta como un componente esencial en la construcción de sistemas de salud más efectivos y orientados hacia el bien común. Por ello, se debe diseñar una estrategia de acción donde se implementen una serie de medidas destinadas a promover la detección oportuna, la atención integral y la continuidad en el cuidado de los pacientes.

Lo antes mencionado, se logra mediante la coordinación entre los diversos componentes del sistema sanitario, por lo cual se debe asegurar que los pacientes con enfermedades raras, como es el AME Tipo 1, tengan acceso a la información suficiente, así como a un diagnóstico genético, brindando orientación, lo cual permitiría facilitar la cobertura de las necesidades específicas de dichos pacientes y sus familiares.

Por otro lado, la atención secundaria consiste en la identificación temprana de la enfermedad así como la instauración de un tratamiento efectivo para evitar la progresión de la misma y sus posibles complicaciones¹⁶⁹. Ahora bien, Perrot; Caprani; Goñi y Ustaran refieren que:

¹⁶⁹Sanidad, Castilla- La Mancha, Detección precoz en el ámbito educativo (prevención secundaria), <https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/trastornos-alimentarios/profesionales-del-ambito-educativo/deteccionprecoz#:~:text=La%20prevenci%C3%B3n%20secundaria%20consiste%20en,misma%20y%20sus%20posibles%20complicaciones>, fecha de consulta 10 de febrero de 2024.

El objetivo de la prevención secundaria es enfocarse en la enfermedad en sus primeras fases. Es decir, actuar precozmente con un diagnóstico anticipado y con un tratamiento idealmente más efectivo ya que es más oportuno. Para poder efectivizarla se debe contar con 2 recursos, que lo son el diagnóstico precoz y un tratamiento efectivo de la enfermedad.

Lamentablemente la prevención secundaria actúa cuando falló o fue insuficiente la prevención primaria. El objetivo principal de la misma es reducir la morbimortalidad, es decir que las personas que ya están enfermas vivan más y mejor¹⁷⁰.

Avanzando en el tema, la OMS define a la atención secundaria como aquella que:

Está destinada al diagnóstico precoz de la enfermedad incipiente (sin manifestaciones clínicas). Significa la búsqueda en sujetos “aparentemente sanos” de enfermedades lo más precozmente posible. Comprende acciones en consecuencia de diagnóstico precoz y tratamiento oportuno. Estos objetivos se pueden lograr a través del examen médico periódico y la búsqueda de casos (Pruebas de Screening). “En la prevención secundaria, el diagnóstico temprano, la captación oportuna y el tratamiento adecuado, son esenciales para el control de la enfermedad”. La captación temprana de los casos y el control periódico de la población afectada para evitar o retardar la aparición de las secuelas es fundamental. Lo ideal sería aplicar las medidas preventivas en la fase preclínica, cuando aún el daño al organismo no está tan avanzado y, por lo tanto, los síntomas no son aún aparentes. Esto es particularmente importante cuando se trata de enfermedades crónicas. Pretende reducir la prevalencia de la enfermedad”¹⁷¹.

Derivado de los anteriores conceptos señalados, en relación a la prevención secundaria, es aquella enfocada en intervenir en las primeras fases de la enfermedad, lo cual se realiza mediante un diagnóstico precoz, así como de igual manera un tratamiento óptimo, razones por las cuales, por lo que ve a las enfermedades raras.

En esa tesitura, esa prevención es una fase primordial pues dichas enfermedades tienen un alto componente genético, por lo que su detección oportuna es primordial, entonces ese enfoque se implementa cuando la prevención primaria ha fallado o resulta insuficiente. En resumen, la prevención secundaria lo

¹⁷⁰ Andrea Perrot; Dominiq Caprani; Margarita Goñi y Jose de Ustaran, PREVENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES, 2018, https://www.fmed.uba.ar/sites/default/files/2018-02/8_0.pdf, fecha de consulta 10 de febrero de 2024.

¹⁷¹ Colimón, K, Organización Mundial de la Salud, 1998, consulta del 12 de marzo de 2024.

que busca es reducir la prevalencia de la enfermedad, lo cual se logra actuando de manera temprana en el diagnóstico, captación y tratamiento adecuado.

Posteriormente, se hace mención de la atención y/o prevención terciaria, la cual se refiere a las acciones dirigidas a la recuperación total de una enfermedad la cual es clínicamente evidente, a través de un diagnóstico y tratamiento adecuado, así como la rehabilitación física, psicológica y social en caso de invalidez o secuelas, con el objetivo de reducirlas a un margen mínimo, en ese orden de ideas, debe precisarse sobre esta etapa, el control y seguimiento del paciente son esenciales para aplicar el tratamiento y las medidas de rehabilitación de manera oportuna, lo cual incluye facilitar la adaptación de los pacientes a problemas incurables, contribuyendo a prevenir o minimizar las recaídas de la enfermedad¹⁷².

En seguimiento, dicho nivel terciario, son aquellas acciones, las cuales están dirigidas al tratamiento o rehabilitación de la enfermedad ya diagnosticada con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas y acelerar la reinserción social de las mismas¹⁷³. Con base en lo anterior, se define a la atención terciaria como el conjunto de acciones las cuales están orientadas hacia la recuperación integral de una enfermedad rara o huérfana, la cual se encuentra manifiesta, es decir, se ha actualizado y esta en una etapa ya avanzada.

Siendo que dicho nivel de atención se centra en un correcto diagnóstico y tratamiento, así como en la rehabilitación en sus componentes físicos, psicológicos y sociales, por lo cual su objetivo principal es reducir las consecuencias negativas de la enfermedad, destacando la importancia del control y del seguimiento del paciente de manera oportuna, con la finalidad de aplicar tratamientos y medidas de rehabilitación de manera oportuna, por lo que en esta fase se busca minimizar los daños de la enfermedad a través de un enfoque multidisciplinario.

En resumen, la atención terciaria se enfoca en el tratamiento y rehabilitación de enfermedades diagnosticadas, con el propósito de mejorar la calidad de vida de

¹⁷² García G, Rodríguez M, Benia W. Niveles y Estrategias de Prevención. En Benia W. Temas de Salud Pública. Tomo I. Montevideo, Fefmur. 2008. p. 19-26, consulta del 12 de marzo de 2024.

¹⁷³ *ibidem*

las personas afectadas y acelerar su reintegración social, en ese entendido, se recomienda el encontrar mecanismos cuya finalidad sea el reducir la incidencia de aquellas enfermedades raras, como es la AME Tipo 1, las cuales debido a su componente genético sean susceptibles de beneficiarse de programas de prevención primaria, secundaria y terciaria, por lo que es fundamental que el Estado mexicano, debe actuar en dicho sentido.

4.3. Propuestas de modelos gubernamentales para tratar las enfermedades raras, como lo es la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1 en México.

Primera propuesta:

La primera propuesta para que el Estado mexicano aborde el tema de las enfermedades raras en México, como es el caso de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, es a través de la educación en materia de salud la cual se dará mediante campañas de prevención y detección oportuna de la enfermedad, siendo que dichas campañas se harán mediante tres pilares, siendo prevención primaria, secundaria y terciaria, cuyos conceptos y alcances fueron definidos en el subtema anterior.

Para la implementación de esas campañas, por una parte, se estima viable celebrar un Convenio de Coordinación de Acciones entre la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública, el cual tenga los siguientes objetivos:

- 1. Primero:** Brindar información y concientización sobre las causas, consecuencias y nivel de incidencia de las enfermedades raras, prioritariamente sobre la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, la cual será dirigida principalmente a los estudiantes, desde el nivel primario hasta el nivel superior y, con especial énfasis a los futuros padres o madres.

Lo anterior, pues como se evidenció la enfermedad se actualiza cuando el padre y la madre son portadores del gen anómalo *Survival*

Motor Neuron (SMN1), dando una posibilidad del 25% de un 100% de tener un hijo (a) con ese mal congénito, lo cual quedó constatado en el dictamen médico emitido por el genetista Víctor Bárcenas Figueroa el cual obra como **Anexo 2**, en la presente y, derivado de la entrevista sostenida con el mismo por la suscrita, en la fecha de emisión del aludido dictamen.

Ello a consecuencia porque dicha mutación se debe, en esencia, a que dos familiares, ya sea primos-hermanos, tíos-sobrinos, o en cualquier orden ascendente o descendente tengan una relación sexual y producto de ella hijos (as), en un primer momento no ocurre nada en la primera o segunda generación, pero en algún punto de la cadena genética de uno de los integrantes tendrá una alteración en el gen y entonces se actualiza la posibilidad en un 25% del 100% de tener un hijo (a) con este padecimiento.

- 2. Segundo:** Informar y concientizar sobre los medicamentos huérfanos existentes en México y sus costos, para tratar la enfermedad de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1.

Lo anterior, con el fin de concientizar respecto al único medicamento existente en el Estado mexicano, el cual hasta este momento, es el denominado Nusinersen o comercialmente conocido como Spinraza, el cual tiene un costo aproximadamente de \$3,575,585.00 (tres millones quinientos setenta y cinco mil quinientos ochenta y cinco pesos 00/100 m.n.), por dosis y, la cantidad de la dosis va a depender del peso y talla de cada menor con Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, por lo cual un solo frasco puede durar de 2 a 3 meses y;

En ese sentido, es menester puntualizar respecto a ese tratamiento, en primer lugar, que es de por vida, en segundo lugar, debe hacerse énfasis en su no disponibilidad en el Cuadro Básico de Insumos del

Sector Salud pues solo lo fabrica el laboratorio privado BIOGEN y, en tercer lugar, con el mismo solo se prolonga la vida del paciente, pero no es una cura, en un momento ante alguna complicación médica se puede actualizar la inminente muerte.

Por otra parte, a efecto de dar una mayor difusión a dicha campaña se pueden utilizar los medios de comunicación masivos, como son:

1. Redes sociales.
2. Radio.
3. Televisión.
4. Internet.
5. Multimedia.
6. Prensa escrita.

Los enunciados medios de comunicación son de acceso al público en general y, no implicarían un costo monetario inaccesible pues están al alcance de todos los ciudadanos, lo anterior, permitirá educar, informar y concientizar, a la población sobre esa enfermedad rara, de manera eficiente y eficaz, aunado a lo anterior, se podrá llegar a una audiencia más amplia y diversa, moldeando la opinión pública sobre las consecuencias genéticas producidas por procrear hijos (as) con familiares directos en línea ascendiente o descendiente, ello porque a esos medios informativos socialmente se les otorga credibilidad y un grado de confianza.

En ese sentido, para esta propuesta no es necesaria la asignación de recursos económicos porque tanto la Secretaría de Salud como la Secretaría de Educación Pública, son dependencias gubernamentales, las cuales cuentan con los recursos económico, humanos y materiales para llevar a cabo esas campañas, además existe una buena coordinación y, legalmente de acuerdo a Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, así como los reglamentos internos de cada una de ellas, es su obligación el coordinar sus acciones para cumplir con los fines del Estado, esos fines en el caso concreto son la educación en materia de salud y,

el garantizar el derecho a la salud como derecho humano, para los pacientes, sus familiares y en general la sociedad.

De lo anterior, se concluye que el análisis de factibilidad respecto del instrumento jurídico propuesto muestra lo siguiente:

- **Presupuestalmente** no implicaría un costo adicional porque solo es un intercambio de recursos económico, humanos y materiales, entre los ya existentes, en ambas Dependencias Públicas.
- **Socioeconómicamente** es positivo porque una coordinación de acciones en materia de salud y educación con especial enfoque en las campañas de concientización sobre la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, resulta benéfico para el Estado mexicano y, se garantiza el derecho a la salud, para personas con enfermedades raras, asimismo se evitan gastos mayores los cuales podrían afectar otros programas sociales prioritarios.
- **Legalmente** está permitido por la normativa interna que regula a ambas instituciones y, en legislaciones federales como lo es la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, la cual establece la coordinación entre las dependencias del gobierno federal con otras entidades, como los gobiernos de los diversos niveles con el objeto de garantizar los fines del Estado mexicano.
- **Políticamente** existe una buena relación y, como opositores solo están las farmacéuticas privadas, como lo sería BIOGEN la cual fabrica el único medicamento disponible para la AME Tipo 1 en México.
- **Ambientalmente** existe una estructura institucional plenamente funcional en ambas Dependencias Públicas.
- **Administrativamente** se cuenta con los recursos administrativos suficientes.

Segunda propuesta:

La creación de un organismo desconcentrado adscrito a la Secretaría de Salud, con la finalidad de coordinar, promover, atender y tratar de manera integral y con un enfoque multidisciplinario a las enfermedades raras, como es la AME Tipo 1 en el territorio nacional. Para ello, inicialmente se debe mencionar que, en México existe la llamada Federación Mexicana de Enfermedades Raras, por sus siglas FEMEXER.

La anterior Federación conforme a su página electrónica, se define como asociación voluntaria no gubernamental, la cual se encuentra compuesta por organizaciones de pacientes, y se encuentra dirigida únicamente a dichos pacientes y sus familiares y, es una representa a más de 85 organizaciones de pacientes con enfermedades raras en México¹⁷⁴ .

Ahora bien, en el ACUERDO por el que se reconocen las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades emitida por la Organización Mundial de la Salud¹⁷⁵, se determinó, en sus numerales segundo, tercero y cuarto, lo siguiente:

Segundo. Se exhorta a las dependencias y entidades, tanto de la administración pública federales como local, que conforman el Sistema Nacional de Salud, a fortalecer la atención primaria a la salud, para proporcionar, en términos de las disposiciones jurídicas aplicables, el acceso a servicios de salud de calidad, accesibles, asequibles, seguros y oportunos, a las personas que viven con una enfermedad rara, con el objeto de cumplir con las finalidades del derecho a la protección de salud, establecidas en el artículo 2o de la Ley General de Salud.

Tercero. Se exhorta a las dependencias y entidades públicas, tanto federales como locales, del Sistema Nacional de Salud, a fortalecer los esquemas y mecanismos de información, análisis, estudio, investigación y capacitación de las enfermedades raras.

Cuarto. La Comisión del Compendio Nacional de Insumos para la Salud dará prioridad a la inclusión de medicamentos huérfanos, como tecnologías innovadoras que contribuyan a mejorar la calidad en la prestación de los servicios a la población.

¹⁷⁴ FEMEXER, Quién y qué es FEMEXER, <https://www.femexer.org/quien-es-femexer/>, consulta del 10 de agosto de 2024.

¹⁷⁵ Diario Oficial de la Federación, https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5693770&fecha=29/06/2023#gsc.tab=0

Las dependencias y entidades públicas, tanto federales como locales, del Sistema Nacional de Salud, en términos de lo ordenado en el artículo 29 de la Ley General de Salud, determinarán de los insumos contenidos en el Compendio Nacional de Insumos para la Salud, la lista de medicamentos y otros insumos esenciales para la salud, para otorgar, en el ámbito de su competencia, la prestación de servicios de salud a la población.

Del anterior acuerdo, se puede extraer que todas las dependencias a nivel nacional, estatal y municipal deben velar por un sistema de salud que fortalezca el sistema sanitario en materia de enfermedades raras, como es el caso de la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, entonces al existir en México un organismo no gubernamental como lo es la Federación Mexicana de Enfermedades Raras, es notable que, dicha implementación ha sido defectuosa.

Lo anterior, evidentemente violenta el derecho a la salud como derecho humano contemplado en la Constitución Federal, así como a la Ley General de Salud, y a múltiples instrumentos internacionales, como también el resolutive cuarto del anterior acuerdo se señala textualmente *“La Comisión del Compendio Nacional de Insumos para la Salud dará prioridad a la inclusión de medicamentos huérfanos, como tecnologías innovadoras que contribuyan a mejorar la calidad en la prestación de los servicios a la población”*.

Por su parte, la ONU, en la resolución 76/132¹⁷⁶, señaló lo siguiente:

Esta resolución, se encuentra amparada por los principios de derechos humanos y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, subraya la importancia de promover y proteger los derechos de aproximadamente 300 millones de personas en todo el mundo que viven con enfermedades raras.

La resolución insta a los Estados Miembros, a fortalecer sus sistemas de salud para ofrecer servicios seguros, de calidad, accesibles y asequibles, integrando tanto aspectos clínicos como financieros.

¹⁷⁶ ONU, Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias, <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/n21/400/74/pdf/n2140074.pdf?token=CFHY3z5bQoQOxz31xO&fe=true>.

Esto se orienta a empoderar a las personas con enfermedades raras para satisfacer sus necesidades de salud física y mental y garantizar la equidad y la igualdad en el acceso a la atención sanitaria.

Además, se alienta a los Estados a adoptar estrategias, planes de acción y legislación que consideren las cuestiones de género y que promuevan el bienestar de estas personas y sus familias, abarcando la protección y el disfrute de sus derechos humanos.

Se resalta la importancia de combatir todas las formas de discriminación y estigmatización, promoviendo actividades de concienciación y difundiendo información precisa sobre las enfermedades raras.

Asimismo, la resolución reconoce el papel crucial de la sociedad civil en la recolección y análisis de datos sobre estas enfermedades, así como en la prestación de servicios de apoyo.

También se enfatiza la necesidad de la participación efectiva y significativa de las personas con enfermedades raras en la toma de decisiones que afectan sus vidas.

En términos prácticos, se exhorta a los Estados Miembros a crear redes de expertos y centros multidisciplinarios especializados, a aumentar el apoyo a la investigación y a fomentar la colaboración internacional. También se subraya la importancia de asegurar la protección social y el acceso a la asistencia necesaria para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias.

En resumen, México, como Estado miembro de las Naciones Unidas, está obligado a cumplir con esta resolución, implementando medidas que garanticen una atención integral y equitativa a las personas que viven con enfermedades raras, promoviendo su inclusión y participación plena en la sociedad.

Por otro lado, la Ley General de Salud en su artículo 224 Bis 1, señala lo siguiente:

Artículo 224 Bis 1.- La Secretaría de Salud implementará las medidas y acciones necesarias a efecto de impulsar y fomentar la disponibilidad de los medicamentos huérfanos, haciéndolos asequibles para la población. Asimismo, la Secretaría de Salud podrá emitir recomendaciones a los Institutos Nacionales de Salud para la investigación y el desarrollo de medicamentos con potencial en su efectividad¹⁷⁷.

¹⁷⁷ Artículo adicionado DOF 30-01-2012

Es decir, la organización gubernamental debe darles el seguimiento a las estrategias sanitarias en relación de las enfermedades raras es la propia Secretaría de Salud, lo cual dificulta el seguimiento a nivel estatal y municipal en relación de las enfermedades raras, por ello, se propone la implementación de un organismo gubernamental específico dedicado exclusivamente a la atención de enfermedades raras.

Ese organismo debe tener sedes en todos los estados de la República, permitiendo un seguimiento eficiente y eficaz a las estrategias empleadas a nivel municipal, permitiendo la coordinación entre la federación y los estados, adecuando al modelo español presentado en el capítulo anterior, pues es un modelo que contempla el seguimiento a nivel regional.

Por ello, el ente gubernamental debe tener como misión el coordinar esfuerzos de investigación, diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras a nivel nacional. En esa tesitura, se estiman viables cuando menos las siguientes áreas operativas:

- Investigación y Desarrollo: Fomentar investigaciones sobre enfermedades raras.
- Diagnóstico y Tratamiento: Establecer centros de referencia para el diagnóstico y tratamiento especializado.
- Educación y Capacitación: Implementación de campañas de concientización sobre enfermedades raras y capacitación a los profesionales de la salud encargados de los pacientes.
- Política y Planificación: Desarrollar políticas públicas y estrategias nacionales para la atención de enfermedades raras.

Por otra parte, se debe mencionar que existe la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras¹⁷⁸, pero de

¹⁷⁸ Diario Oficial de la Federación, REGLAMENTO Interior de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5477535&fecha=24/03/2017#gsc.tab=0.

acuerdo con su propio Reglamento Interior, el cual en el artículo 4, menciona lo siguiente:

Corresponde a la Comisión:

- I. Establecer el procedimiento y los criterios para proponer al Consejo, la definición y registro de las Enfermedades Raras y, en su caso, para la exclusión de las ya definidas con tal carácter;
- II. Analizar y evaluar las solicitudes presentadas para su aprobación por los Comités Técnicos, sobre las enfermedades a ser definidas como raras y, en su caso, para la exclusión de las ya definidas con tal carácter;
- III. Aprobar los instrumentos de concentración de la información, indispensables para el registro de Enfermedades Raras, su evolución, así como sus tratamientos;
- IV. Solicitar a la COFEPRIS, información respecto de medicamentos que estén relacionados con una enfermedad en proceso de Evaluación;
- V. Informar a la COFEPRIS sobre las enfermedades raras que sean definidas;
- VI. Solicitar a las autoridades competentes, datos epidemiológicos relacionados con enfermedades definidas como raras o sujetas a Evaluación;
- VII. Solicitar información a las instituciones públicas prestadoras de servicios de atención médica, que estén tratando pacientes con diagnóstico de alguna enfermedad definida como rara o sujeta a Evaluación;
- VIII. Emitir los Lineamientos para la Definición y Exclusión de Enfermedades Raras;
- IX. Elaborar y Administrar el Registro, con base en los criterios que establezca para tal efecto;
- X. Integrar Comités Técnicos para la mejor atención de los asuntos a su cargo, así como establecer las características que deben cumplir las personas que los integren, con apego a principios éticos, de confidencialidad, de no conflicto de intereses y de competencia profesional;
- XI. Informar al Consejo de manera semestral, respecto de los trabajos que realice para la elaboración de propuestas de definición y registro de Enfermedades Raras, así como de la exclusión de las ya definidas con tal carácter;
- XII. Dar seguimiento a la incidencia, prevalencia y demás información relacionada con las Enfermedades Raras registradas, y
- XIII. Las demás afines que se requieran para el cumplimiento de sus funciones.

De lo anterior, debe precisarse respecto a la aludida Comisión entre sus principales funciones son en relación únicamente sobre el registro de enfermedades raras y los insumos para dichas enfermedades, pero dicho órgano no tiene función alguna en proponer mecanismos de carácter preventivo, ni en atención primaria, por ello, debe crearse el órgano gubernamental señalado en líneas anteriores, el cual

si tenga las facultades de implementar mecanismos de carácter primario, secundario y terciario en relación con las enfermedades raras, como es el caso de la AME Tipo 1 y, además aborde de manera integral mecanismos para atención eficiencia y eficaz.

Siguiendo con el tema, en el año 2021, estaba previsto llevarse a cabo el Primer Censo Nacional de Enfermedades Raras en México, pero la plataforma en la cual se tenía que realizar el registro solamente estuvo activa durante cinco días, la cual se detuvo debido a problemas técnicos, la cual no se ha retomado, lo cual pone en relevancias las deficiencias en relación a las enfermedades raras en México.

Sobre esas bases, es imperante la implementación de los mecanismos señalados en la presente investigación, porque existen diversas deficiencias, empezando con la falta de un tamiz y pruebas genéticas que incluya las enfermedades reconocidas como raras en México, por otro lado, son prácticamente nulas esas pruebas y, esto resulta muy grave por el nivel de desatención de la Secretaría de Salud en relación del tópico planteado.

En seguimiento, la diputada Leticia Zepeda Martínez y el diputado Éctor Jaime Ramírez Barba¹⁷⁹, presentaron una iniciativa el 11 de febrero del año 2024, en donde proponen la reforma del segundo párrafo y la fracción II del artículo 61, de la Ley General de Salud y, también la adición de otros dispositivos legales como lo son los artículos 161 Bis 1, artículo 161 Bis 2, artículo 161 Bis 3, artículo 161 Bis 4, artículo 161 Bis 5, artículo 161 Bis 6 y artículo 161 Bis 1, todos del enunciado cuerpo normativo, con los cuales en síntesis pretenden los objetivos siguientes:

Inicialmente, se propone ampliar el tamiz neonatal con pruebas específicas para enfermedades raras, lo que permitirá detectar a los pacientes afectados en las primeras etapas de la vida y llevar a cabo intervenciones tempranas que pueden mejorar notablemente la detección oportuna.

De igual manera, se sugiere que la implementación de un órgano autónomo vinculado a la Secretaría de Salud, cuyo propósito será coordinar y promover acciones específicas para el tratamiento integral de las enfermedades raras, siendo

¹⁷⁹ Cámara de Diputados, Impulsan reformas para incluir en la Ley General de Salud a la Comisión Nacional de Enfermedades Raras, <https://comunicacionsocial.diputados.gob.mx/index.php/boletines/impulsan-reformas-para-incluir-en-la-ley-general-de-salud-a-la-comision-nacional-de-enfermedades-raras>

que dicha comisión estará conformada por un equipo multidisciplinario de expertos en áreas como genética, pediatría, neurología, oncología, epidemiología, y representantes de pacientes con estas enfermedades.

Asimismo, promoverá la investigación científica y el desarrollo de tratamientos específicos, fomentando la colaboración con instituciones de investigación y la participación de la comunidad científica, estableciendo y fomentando vínculos con organizaciones e instituciones internacionales y redes especializadas en enfermedades raras.

Dicha Comisión también implementará programas de educación y concientización dirigidos a profesionales de la salud, pacientes, familiares y la sociedad en general, con el fin de mejorar la comprensión y el manejo de las enfermedades raras, además, desarrollará programas de apoyo emocional, social y económico para pacientes y sus familias, considerando las cargas asociadas con estos padecimientos.

Las modificaciones propuestas establecen que la atención de los niños y la vigilancia de su crecimiento y desarrollo integral incluyan las enfermedades raras y la aplicación de pruebas de tamizaje ampliado, tamiz metabólico ampliado, así como el acceso a los tratamientos e intervenciones médicas necesarias.

En esa inteligencia, estimaron viable esos legisladores la creación un órgano gubernamental denominado “La Comisión Nacional de Enfermedades Raras” el cual describen como es un órgano desconcentrado, mismo que estará adscrito a la Secretaría de Salud, y cuyo objeto o fin será coordinar y promover acciones específicas para la atención integral de las enfermedades raras en el territorio nacional, además refieren que debe integrarse de un equipo multidisciplinario con múltiples expertos en áreas como la genética, oncología, neurología epidemiologia y otros¹⁸⁰.

Lo anterior, se alinea con la presente investigación porque de ese enfoque multidisciplinario se hizo mención en el capítulo tercero cuando se habló de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), donde se precisó como en España se daba ese enfoque entonces el Estado mexicano debe aplicar un enfoque

¹⁸⁰ iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones en la Ley General de Salud, en materia de enfermedades Raras, artículos 161 Bis 4 y Artículo 161 Bis 5, disponible en http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2023/12/asun_4690060_20231219_1703016005.pdf, consulta del 02 de agosto de 2024.

multidisciplinario dirigido a personas afectadas con una enfermedad rara, como es el caso de la AME Tipo 1, enfoque en el cual era necesaria la intervención de varios profesionales quienes prestan asesoramiento y tratamiento médico, sociosanitario, jurídico y psicológico a los pacientes.

De igual manera, hacen alusión que ese organismo público debe implementar programas de educación y concientización tal y como se planteó en la primera propuesta de la presente, lo que se traduce en la educación en materia de salud, sin embargo, estos legisladores hablan de que sean dirigidos a profesionales de la salud, pacientes, familiares y la sociedad en general, pero todo ello con el único fin de mejorar la comprensión y el manejo de las enfermedades raras.

Para lo cual, es necesario se autoricen techos presupuestarles de manera anual, destinados al sector salud pueda poner en marcha dicho organismo el cual cumpla con el fin de brindar atención médica integral y multidisciplinaria a los pacientes y sus familiares, para garantizar el derecho humano a la salud de las personas con enfermedades raras, como lo es la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, lo cual guarda relación con la iniciativa enunciada ut supra, específicamente con sus artículos Segundo y Tercero¹⁸¹ Transitorios.

Sobre esas bases, se estima prioritaria la creación de un organismo gubernamental para una atención eficiente y eficaz de las enfermedades raras, especialmente para la enfermedad materia del presente trabajo de investigación, en ese orden de ideas, la Secretaría de Hacienda y Crédito Público debe contemplar dentro del Presupuesto de Egresos de la Federación en relación a los futuros ejercicios fiscales, el dotar y/o asignar más recursos al Sistema Nacional de Salud para garantizar tanto el abasto de medicamentos huérfanos como la implementación de esta última propuesta.

¹⁸¹ *Idem.*

4.4. Conclusiones capitulares

Se concluye que la educación es un derecho humano tutelado en el artículo 4º de la Constitución Federal, ahora en el ámbito de la salud la educación juega un papel importante porque fomenta a cambios de conceptos, comportamientos y actitudes, en ese sentido, también la educación en materia sanitaria influye positivamente pues se informa a la población y se concientiza.

Ahora, aplicado a las enfermedades raras, específicamente a la Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, es necesario se implementen las campañas de educación en materia de salud, desde tres enfoques: primario, secundario y terciario, en donde se concientice sobre las causas, consecuencias, nivel de incidencia de la enfermedad, así como los tratamientos disponibles para esa enfermedad, la cual se da cuando el padre y la madre son portadores del gen anómalo, y eso da la posibilidad de un 25% de un 100% de tener un hijo (a) con ese padecimiento.

De igual manera, no existe una cura para ese mal solo medicamentos para controlar, siendo el único aprobado por la COFEPRIS actualmente el Nusinersen o comercialmente conocido como Spinraza, el cual tiene un costo de \$3,575,585.00 (tres millones quinientos setenta y cinco mil quinientos ochenta y cinco pesos 00/100 m.n.), pero solo prolonga la vida del paciente, pues no es una cura como tal, por ello, lo más viable es dar información y concientizar sobre las consecuencias genéticas que puede traer el tener hijos o hijas con familiares sanguíneos en línea ascendente y/o descendiente.

Para ello, se analizaron dos propuestas en el presente capítulo, la primera fue la celebración de un Convenido de Coordinación de Acciones entre la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública, ya que ambas instituciones ya cuentan con infraestructura, así como recursos material humanos, económico, materiales y tecnológicos suficientes, la misma puede llevarse a cabo de manera inmediata y, no implicaría un costo adicional para el Estado mexicano.

Por otra, parte, como segunda propuesta se planteó la creación de un organismo gubernamental destinado a investigación, diagnosticar y tratar las enfermedades raras, como lo es la AME Tipo 1, con un enfoque multidisciplinario

en donde intervengan varios profesionales, como lo llevan a cabo en España, pero para ello, se necesita la asignación de recursos públicos, infraestructura, recursos humanos, materiales y tecnológicos, con los cuales no cuenta actualmente el País.

CONCLUSIONES

El presente trabajo, se ha explorado de manera exhaustiva la problemática del sistema de salud en México, con un enfoque particular en la Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo 1, siendo que se ha explorado el sistema de salud mexicano, a través de un análisis detallado de las experiencias internacionales, especialmente del sistema sanitario español, por lo que se han identificado áreas críticas de mejora.

En ese sentido, el análisis y estudio jurídico efectuado arrojó que se comprobó la primera variable de la hipótesis consistente en que, las campañas de prevención y detección oportuna producen beneficios sociales y económicos porque un Convenio de Coordinación de Acciones entre la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública, no implica un costo adicional pues ambas Dependencias se encuentran plenamente funcionales y cuentan con los recursos materiales y humanos para llevar a cabo dicho instrumento jurídico, en ese sentido,

para una mayor difusión se hará uso de los medios masivos de comunicación que son de libre acceso al público.

Lo anterior porque a esas campañas de concientización se les debe dar una difusión masiva, con el objeto de llegar a una audiencia más amplia y diversa, moldeando la opinión pública sobre las consecuencias genéticas producidas por procrear hijos (as) con familiares directos en línea ascendiente o descendiente, por todos es bien sabido que a esos a esos medios informativos socialmente se les otorga credibilidad y un grado de confianza.

Además, se logra educar a la sociedad y hacer conciencia respecto a la calidad de vida de los pacientes nacidos con AME Tipo 1, para quienes no existe un tratamiento disponible dentro del Cuadro de Insumos Básicos del Sector Salud y, aun existiendo, algunos como el Nusinersen o comercialmente conocido como Spinraza, el costo es muy elevado y no es una cura para este padecimiento.

Sobre esas bases, con las campañas de educación en materia de salud se obtienen beneficios sociales y económicos para el Estado mexicano, las mismas son factibles presupuestal, económica, sociológica, ambiental y legalmente porque las dependencias involucradas son plenamente funcionales y tienen una buena coordinación.

Por otra parte, la segunda variable de la hipótesis planteada consistente en que, el Estado deben establecer instituciones y destinar recursos en el sistema de salud para investigar, clasificar y atender las enfermedades raras como lo es la AME Tipo 1, se robustece con la “Iniciativa que Reforma y Adiciona diversas Disposiciones de la Ley General de Salud, en Materia de Enfermedades Raras”, emitida mediante el Boletín No. 5941.

La enunciada Iniciativa se alinea con la segunda de las variables de la hipótesis pues hace alusión a la necesidad de reformar el segundo párrafo y la fracción II del artículo 61; y se adicionan el capítulo IV, “Enfermedades Raras”, adicionando varios artículos con el objeto de crear un órgano desconcentrado el cual denominan “La Comisión Nacional de Enfermedades Raras”.

Ello, al estimarse que no existe en el Estado mexicano ningún ente gubernamental que haga frente de manera eficiente y eficaz a las enfermedades raras, y precisan que el mismo en esencia coordinara y promoverá acciones específicas para la atención integral de las enfermedades raras en el territorio nacional, además refieren que debe integrarse de un equipo multidisciplinario con múltiples expertos en áreas como la genética, oncología, neurología epidemiología y otros, y al igual que la suscrita proponen pruebas médicas idóneas de detección oportuna como lo es el Tamiz Metabólico Avanzado.

Lo anterior, se alinea con la presente investigación, inclusive de ese enfoque multidisciplinario sobre el cual se habló en el capítulo tercero, específicamente en relación a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), donde para la atención de las personas con enfermedades raras, en la Comunidades Autónomas se usa esa óptica y, se puntualizó viable aplicarse en Estado mexicano.

PROPUESTA

El análisis de factibilidad llevado a cabo arrojó como propuesta más viable y que puede llevarse a cabo de manera inmediata, sin la necesidad de recursos económicos adicionales, el Convenio de Coordinación de Acciones entre la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública.

Anexos

Anexo 1. Del consentimiento expreso del padre del extinto Canek Juventino Zambrano Salinas

CONSENTIMIENTO EXPRESO

Morelia, Michoacán a 17 de Noviembre del año 2022.-

A QUIEN CORRESPONDA:

El que suscribe **Juventino Zambrano Maravilla**, mexicano, mayor de edad, en cuanto a padre del menor fallecido **Canek Juventino Zambrano Maravilla**, autorizó que la C. Lic. en Derecho **Kristel Hernández Saigado**, estudiante de la **Maestría en Derecho Opción en Derecho Administrativo del Posgrado de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad Michoacán de San Nicolás de Hidalgo**, para que difunda, trasmita, muestre, enseñe, evidencie, compare, constante o lo que corresponda, respecto a los datos inherentes a la **Atrofia Muscular Espinal Tipo 1**, que fue el padecimiento con el que se diagnosticó a mi menor hijo, ello con la intención de crear conciencia respecto de la enfermedad la cual finalmente causó el deceso de mi menor, sin ningún tratamiento por parte del Instituto Mexicano del Seguro Social de donde era derechohabiente.

Poniendo a su disposición todos y cada uno de los datos clínicos e historial, así como el expediente del juicio de amparo **Amparo Indirecto 288/2021 del índice interno del Juzgado Segundo de Distrito con sede en Morelia, Michoacán**, ello para los fines académicos, administrativos, sociales y legales a que haya lugar.



Atentamente

C. Juventino Zambrano Maravilla

Anexo 2. Opinión Técnico Médica del médico genetista Víctor Daniel Bárcenas Figueroa

000374

Domicilio: Sánchez de Tagle, número 956
Colonia Ventura Puente, en Morelia, Michoacán
Teléfono 443-228-09-68

DR. VÍCTOR DANIEL BÁRCENAS FIGUEROA

El suscrito quien se desempeña como **MÉDICO CIRUJANO Y PARTERO CON ESPECIALIDAD EN GENÉTICA MÉDICA Y ALTA ESPECIALIDAD EN GENODERMATOLOGÍA**, egresado de la **FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS "DR. IGNACIO CHÁVEZ". UMSNH, POSGRADUADO DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ Y HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA.** Adjunto Referencia Documental. Con **CED. PROF. 4413810 y CED. ESP. 5907323.**

- Residencia Médica en Genética Médica en el **HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**, en el Departamento de Genética Médica del año 2006 al 2009.
- De igual manera, actualmente laboro en el **HOSPITAL INFANTIL DE MORELIA** con domicilio en Bosques de Eucalipto #420, Ejido Atapaneco, C.P. 58253.
- Así mismo, me desempeño como **MÉDICO CIRUJANO Y PARTERO CON ESPECIALIDAD EN GENÉTICA MÉDICA Y ALTA ESPECIALIDAD EN GENODERMATOLOGÍA**, atendiendo padecimientos relacionados con la Genética Humana, en mi consultorio particular ubicado en la calle Sánchez de Tagle, número 956, en la colonia Ventura Puente, en Morelia, Mich.

Con experiencia para diagnosticar y tratar a pacientes con **Atrofia Muscular Espinal tipo I**, o la enfermedad de **Werdnig Hoffmann**, que es el tipo más severo de la atrofia muscular espinal. Los síntomas se notan cuando el niño tiene 6 meses de edad o antes, e incluyen debilidad muscular y tono muscular pobre (hipotonía). Los niños nacidos con esta condición presentan un tono muscular disminuido, debilidad muscular y problemas de alimentación y respiración. También hay problemas para alimentarse y para respirar. Mutaciones en el gen **SMN1** causan este trastorno. La enfermedad se hereda de manera autosómica recesiva. En más o menos 2% de los casos la enfermedad no se hereda si no que son debidas a mutaciones de novo, que aparecen por primera vez en la persona afectada. El tratamiento va dirigido a mejorar la calidad de vida del paciente mediante el manejo de las manifestaciones clínicas.

Signos y Síntomas

Los signos y síntomas incluyen:

- Pobre tono muscular.
- Debilidad muscular.
- Falta de desarrollo motor.
- Debilidad facial mínima o ausente.
- Fasciculaciones linguales (frecuente).
- Temblor postural de los dedos (usual).
- Contracturas leves, a menudo en las rodillas y en raras ocasiones en los codos.
- Ausencia de reflejos tendinosos.
- No hay pérdida sensorial.
- Inteligencia normal.

VÍCTOR DANIEL BÁRCENAS FIGUEROA, MÉDICO CIRUJANO Y PARTERO CON ESPECIALIDAD EN GENÉTICA MÉDICA Y ALTA ESPECIALIDAD EN GENODERMATOLOGÍA EGRESADO DE LA FACULTAD DE

Domicilio: Sánchez de Tagle, número 956
 Colonia Ventura Puente, en Morelia, Michoacán
 Teléfono 443-228-09-68

Causas

La atrofia muscular espinal tipo 1 es causada por una mutación en el gen *SMN1* (*survival motor neuron1*, por sus siglas en inglés) que resulta en una reducción de los niveles de proteína de SMN, que es importante para mantener las neuronas motoras que controlan el movimiento muscular. Sin la proteína SMN hay disfunción selectiva de las neuronas motoras y por tanto, los músculos no pueden funcionar normalmente lo que resulta en debilidad muscular progresiva.

Herencia

La atrofia muscular espinal tipo I, se hereda de forma autosómica recesiva. Una enfermedad autosómica recesiva significa que para ser afectado una persona tiene que heredar dos copias anormales del gen que causa la enfermedad. Los genes, como los cromosomas, vienen en pares, una copia de cada gen proviene de la madre y el otro del padre.

Tanto el padre como la madre tienen solamente una copia del gen anormal (son portadores) pero no son afectados por la enfermedad y normalmente no tienen señales o síntomas. Cuando los padres son portadores la posibilidad de tener un hijo afectado es de 25% en cada embarazo. Además, en cada embarazo hay un 50% de posibilidad de que el hijo sea portador también y un 25% de posibilidad de que el hijo no herede el gen anormal.

Diagnóstico

El diagnóstico de la atrofia muscular tipo 1 se establece con la presencia de los siguientes criterios:

- Antecedente de dificultades motoras con inicio en la época neonatal (0-6 meses de edad).
- Evidencia de enfermedad de las neuronas motoras en la exploración física. Inicio a los 0-6 meses de edad (pobre tono muscular, debilidad muscular, ausencia de desarrollo motor, ausencia de reflejos tendinosos, temblor postural de los dedos y de la lengua asociados a contracturas leves, ausencia de problemas sensoriales y apariencia alerta).
- El examen genético evidencia la mutación en el gen *SMN1* lo cual confirma el diagnóstico de la enfermedad. Prueba específica con la que se confirma el padecimiento, y es la recomendada para tener el diagnóstico certero de que se tiene la enfermedad.

Tratamientos

Actualmente no existe cura para la atrofia muscular espinal de ningún tipo, pero hay medicamentos que han sido aprobados para usarse para el padecimiento, y dichos medicamentos producen como consecuencia que se logre una mejora en los hitos motores del o la menor que lo padece.

Entre las opciones terapéuticas recomendadas se encuentra un medicamento llamado **Spinraza (nusinersen)** que ha sido aprobado para usarse en el tratamiento de la atrofia muscular espinal tipo 1. Los resultados de los estudios con este medicamento mostraron que el 40% de los pacientes tratados con Spinraza lograron mejoras en los hitos motores.

VÍCTOR DANIEL BÁRCENAS FIGUEROA, MÉDICO CIRUJANO Y PARTERO CON ESPECIALIDAD EN GENÉTICA MÉDICA Y ALTA ESPECIALIDAD EN GENODERMATOLOGÍA EGRESADO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS "DR. IGNACIO CHÁVEZ". UMSNH., POSGRADUADO DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO, GÓMEZ Y HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA,

Domicilio: Sánchez de Tagle, número 956
 Colonia Ventura Puento, en Morolio, Michoacán
 Teléfono 443-228-09-88

El tratamiento actual para la atrofia muscular espinal 1 también se basa en la prevención y el manejo de los efectos secundarios de la debilidad muscular incluyendo cuidados respiratorios, nutricionales, y de rehabilitación.

Dicho fármaco se encuentra actualmente aprobado por la COFEPRIS y cuenta ya con múltiples publicaciones científicas que avalan su función para frenar el progreso de la enfermedad y una mejoría significativa en el desarrollo psicomotor de los pacientes que lo reciben. La vía de administración del medicamento es por medio de una inyección intratecal (Punción Lumbar), la cual puede ser realizada por un Neurólogo Pediatra con entrenamiento en aplicación del medicamento mediante esta vía o por un Anestesiólogo Pediatra. El tratamiento inicia con la aplicación de las primeras tres dosis con un intervalo de 14 días, la cuarta dosis a los 30 días de haberse aplicado la tercera. La dosis de mantenimiento es administrar una dosis cada 4 meses.

En general, el uso del medicamento disminuye los problemas respiratorios, los problemas de nutrición y la necesidad de ingresos hospitalarios. Muchos bebés y niños pequeños con tipos 1 y 2 tratados con este medicamento pueden alcanzar los hitos del desarrollo y mantenerlos a lo largo del tiempo. También se ha demostrado que los niños mayores con tipo 3 y los adultos con tipo 4 en algunos casos pueden recuperar la capacidad de caminar distancias más largas, mejorar el movimiento de los brazos y ralentizar o detener la progresión del trastorno. Los estudios médicos a largo plazo en curso continúan reportando mejoras. Este medicamento también es aprobado por la agencia de medicinas europea *European Medicines Agency* (EMA), y por la FDA en Estados Unidos.

Entre otra de las opciones terapéuticas, se encuentra el medicamento **Risdiplam** (Evrysdi). Evrysdi® es un modificador de ensamble de la neurona motora 2 (SMN2) diseñado para tratar la AME causada por las mutaciones en el cromosoma 5q que conducen a la deficiencia de la proteína SMN. Evrysdi® es administrado diariamente en casa en forma líquida por vía oral, sonda nasogástrica, orogástrica y/o sonda de gastrostomía. La FDA aprobó a Evrysdi® para el tratamiento de AME en adultos y niños de 2 o más meses. En el 2018, Risdiplam recibió la designación PRIME de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA, por sus siglas en inglés) y la designación de fármaco huérfano de la FDA y la EMA en 2017 y 2019, respectivamente. En este momento, Evrysdi ha sido presentado en 16 mercados internacionales: Australia, Brasil, Chile, India, Indonesia, Israel, Kuwait, Macedonia, Malasia, Rusia, Singapur, Corea del Sur, Taiwán, Tailandia, Ucrania y los Emiratos Árabes Unidos. Además, cuatro autoridades sanitarias de todo el mundo están examinando actualmente la solicitud: Canadá, China, la Unión Europea y Suiza.

VÍCTOR DANIEL BÁRCENAS FIGUEROA, MÉDICO CIRUJANO Y PARTERO CON ESPECIALIDAD EN GENÉTICA MÉDICA Y ALTA ESPECIALIDAD EN GENODERMATOLOGÍA EGRESADO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS "DR. IGNACIO CHÁVEZ". UMSNH, POSGRADUADO DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO, GÓMEZ Y HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA,

Domicilio: Sánchez de Tegle, número 956
 Colonia Ventura Puento, en Morelia, Michoacán
 Teléfono 443-228-09-68

Actualmente, Risdiplam se está evaluando en cuatro ensayos clínicos multicéntricos en personas con AME:

1. FIREFISH (NCT02913482): un ensayo clínico pivotal abierto con dos partes, en bebés con AME tipo 1. La primera parte fue un estudio de aumento de la dosis en 21 niños. El objetivo principal de esta parte fue evaluar el perfil de seguridad de Risdiplam en los lactantes y determinar la dosis para la segunda parte. La segunda parte es un estudio pivotal con Risdiplam en un solo brazo en 41 lactantes con AME tipo 1 tratados durante 2 años, seguido de una ampliación abierta. El reclutamiento para la parte 2 se completó en noviembre de 2018. El objetivo principal de esta parte es evaluar la eficacia medida por la proporción de bebés que se sientan sin apoyo después de 12 meses de tratamiento, según lo evaluado en la escala métrica para el desarrollo psicomotor infantil Bayley and Toddler Tercera Edición (BSID-III) (definida como estar sentado sin soporte durante 5 segundos). El estudio alcanzó su objetivo primario.

2. SUNFISH (NCT02908685): un ensayo clínico pivotal, con dos partes, doble ciego, controlado con placebo en niños y jóvenes (de 2 a 25 años) con AME tipo 2 ó 3. La primera parte (n=51) determinó la dosis para la segunda parte confirmatoria. En la segunda parte (n=180) se evaluó la función motora utilizando la escala MFM-32 (Medición de la Función Motora 32) a los 12 meses. MFM-32 es una escala validada utilizada para evaluar la función motora fina y gruesa en personas con trastornos neurológicos, incluida la AME. El estudio alcanzó su objetivo primario.

3. JEWELFISH (NCT03032172): un ensayo clínico exploratorio abierto, diseñado para evaluar la seguridad, tolerabilidad, farmacocinética (FK) y farmacodinamia (FD) en personas con AME de 6 meses a 60 años de edad, que recibieron otras terapias de AME en investigación o aprobadas durante al menos 90 días antes de recibir Evrysdi®. El reclutamiento para este estudio se ha completado con 174 personas.

4. RAINBOWFISH (NCT03779334): un estudio multicéntrico, de un solo brazo, abierto, que investiga la eficacia, seguridad, farmacocinética y farmacodinamia de Evrysdi® en bebés (~ n =25), desde el nacimiento hasta las seis semanas de edad (en la primera dosis) con AME genéticamente diagnosticada que aun no presentan síntomas. Actualmente, el estudio está reclutando pacientes.

Se adjunta ficha técnica de resumen y características del producto.

Sobre esas bases y de acuerdo a la especialidad médica que desempeño tengo a bien emitir la presente:

VÍCTOR DANIEL BÁRCENAS FIGUEROA, MÉDICO CIRUJANO Y PARTERO CON ESPECIALIDAD EN GENÉTICA MÉDICA Y ALTA ESPECIALIDAD EN GENODERMATOLOGÍA EGRESADO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS "DR. IGNACIO CHÁVEZ". UMSNH, POSGRADUADO DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO, GÓMEZ Y HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA,

Domicilio: Sánchez de Tégile, número 956
 Colonia Ventura Puente, en Morelia, Michoacán
 Teléfono 443-228-09-68

OPINIÓN TÉCNICO MÉDICA

Respecto del paciente, que de manera particular atendí, de nombre:
 Paciente: Zambrano Salinas Canek Juventino
 Fecha de Nacimiento: 27/03/2020.

Ant. Heredo-Familiares. Padre de 31 años, sano aparentemente, entrenador personal, madre de 32 años, sana aparentemente, ama de casa. Tienen una hija de 5 años aparentemente sana. No consanguinidad ni endogamia.

Ant. Prenatales. Producto de G2 de embarazo con control prenatal regular, normoevolutivo, US se reportaron sin alteraciones, obtenido de término vía abdominal por sufrimiento Fetal Agudo, nació en Hospital IMSS Charo, tardó en llorar y respirar, recibió maniobras básicas de reanimación, peso 3,540 g, talla 51 cm, alojamiento conjunto, egreso sin complicaciones. Tamiz Metabólico al 5o día de vida con resultado dentro de parámetros normales, no se realizó tamiz auditivo.

Padecimiento Actual. Atrofia Muscular Espinal, tipo I, o enfermedad de *Werdnig Hoffmann*.

Inicia al mes y medio de vida cuando los padres notan hipotonía y que al paciente al dejarlo en una posición, se mantenía en esta hasta que los padres lo movían, también notan ligeros movimientos de brazos y manos, movimiento mínimo o nulo en extremidades inferiores, a los 2 meses de vida se valora por pediatra particular que al encontrar hipotonía decide referirlo a Neurología Pediátrica, en ese momento los padres por falta de recurso no acuden. A los 3 meses de edad acuden con "neurologo pediatra" que decide realizar estudio de tomografía de cráneo simple reportándose hallazgo de angioma venoso y refiriendo a Rehabilitación (CREDIET). En Rehabilitación estuvo acudiendo mes y medio y luego a presentar sostén cefálico y mayor movimiento en extremidades superiores, continuaba sin mejoría en miembros inferiores. En el 5o mes de vida tras realizar una serie esofago-gastro-duodenal para valorar trastorno de la mecánica de la deglución, sufre paro cardiorrespiratorio en casa a consecuencia de broncoaspiración del material de contraste, es llevado a clínica particular para su valoración y estabilización. Continúa con evolución tórpida hasta presentar cuadro neumónico que lleva a internamiento por mes y medio en IMSS Charo, requiriendo de intubación orotraqueal y al presentar dificultad para la extubación y dependencia del ventilador una vez que remitió el cuadro neumónico se decide realizar traqueostomía, posteriormente al no presentar mejoría se coloca sonda de gastrostomía para su alimentación. En noviembre de 2020 es dado de alta. Continúa su seguimiento por Pediatría y consultas por subespecialidades pediátricas en el Centro Médico de Occidente (CMO), teniendo valoración por Genética en febrero de 2021, en esta consulta se decide realizar prueba molecular para Atrofia Músculo-Espinal, entregando resultados el 17 de marzo los cuales son positivos para Atrofia Músculo-Espinal tipo I. La prueba molecular con delección de los exones 7 y 8 para el gen *SMN1* (0 copias) y dos copias del gen *SMN2*.

Actualmente se encuentra en casa recibiendo presión positiva de oxígeno continua a través de traqueostomía y aspiración de secreciones con cuidados las 24 horas del día por parte de sus padres.

VÍCTOR DANIEL BÁRCENAS FIGUEROA, MÉDICO CIRUJANO Y PARTERO CON ESPECIALIDAD EN GENÉTICA MÉDICA Y ALTA ESPECIALIDAD EN GENODERMATOLOGÍA EGRESADO DE LA FACULTAD DE

Domicilio: Sánchez de Tagle, número 956
Colonia Ventura Puente, en Morelia, Michoacán
Teléfono 443-228-09-68

Exploración Física:

Paciente consciente, reactivo, buena coloración de tegumentos, cráneo normocéfalo, fontanela anterior normotensa, cabello bien implantado, frente normal, ojos grandes con reflejos pupilares presentes, pestañas largas, nariz ancha, boca normal, presencia de piezas dentarias en buen estado, pabellones auriculares bien implantados, cuello con cánula endotraqueal conectada a BiPAP, tórax de forma normal, volumen disminuido, con restricción de movimientos respiratorios así como uso del abdomen para los mismos, ruidos cardíacos rítmicos, abdomen globoso, depresible, no visceromegalias, con sonda de gastrostomía a derivación, genitales externos masculinos, miembros superiores e inferiores con tono y fuerza muscular ausente, hiporreflexia, columna sin alteraciones aparentes.

Opciones Terapéuticas Recomendadas:

1. Nusinersen (Spinraza®), cuya aplicación se precisó más arriba de este texto, y a efecto de ver si el paciente es candidato o no, se le realizaron pruebas de Biometría Hemática completa, pruebas de coagulación, pruebas de funcionamiento hepático y examen general de orina. Los que una vez reportados sin alteraciones no existe inconveniente alguno para su inmediata aplicación. Se adjuntan pruebas y fecha de realización, mismas que pueden ser actualizadas, para conocer el estado de salud del paciente.
2. Evrysdi (Risdiplam®), fármaco huérfano aprobado por la FDA y la EMA en 2017 y 2019, respectivamente, que es uno de los más económicos para tratar el padecimiento, mismo que se administra vía oral, atendiendo a las características de peso y edad, como se muestra en la ficha técnica adjunta, siendo que medicamente se encuentra apto el menor para recibirlo.

Como toda terapia farmacológica reciente y que aun se encuentra en estudio, pueden existir efectos adversos y reacciones secundarias pero nada que comprometa la vida del menor, o que no le den y/o proporcionen un mayor beneficio para su salud y calidad de vida. Sabiendo que actualmente no existe cura para la atrofia muscular espinal de ningún tipo, este tipo de medicamentos que han llegado y han sido aprobados son resultado de la investigación continua, de la biotecnología y de la necesidad de brindar a personas con esta enfermedad una opción de tratamiento lo cual puede dar como resultado un manejo oportuno de la misma así como limitar las comorbilidades y mejorar notablemente la calidad de vida.

VICTOR DANIEL BÁRCENAS FIGUEROA, MÉDICO CIRUJANO Y PARTERO CON ESPECIALIDAD EN GENÉTICA MÉDICA Y ALTA ESPECIALIDAD EN GENODERMATOLOGÍA EGRESADO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS "DR. IGNACIO CHÁVEZ". UMSNH, POSGRADUADO DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO, GÓMEZ Y HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO DR. EDUARDO LICEÁGA, CED. PROF. 4413810, CED. ESP. 5907323

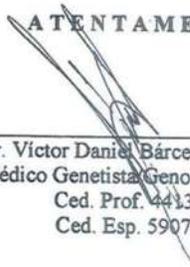
Domicilio: Sánchez de Tagle, número 956
Colonia Ventura Puente, en Morelia, Michoacán
Teléfono 443-228-09-68

Pronóstico de Vida:

Con tratamiento, la posibilidad de mejorar su calidad de vida se eleva y entre más pronto se aplique mejor pronóstico tendrá, incluso, en el caso de Nusinersen, se ha aplicado a pacientes dentro de los primeros 3 meses de vida, con excelentes resultados dentro de los hitos motores y estabilidad de la enfermedad, siempre y cuando no se interrumpa su aplicación ya que el tratamiento es de por vida. Entre más se retrase el diagnóstico y el tratamiento se tendrá menos posibilidad de recuperar una parte de hitos motores.

Sin tratamiento, no sobrepasan los 2 años de vida, con la precisión, de que puede morir en cualquier momento por alguna complicación respiratoria y/o infección, consecuencias propias de la historia natural de la enfermedad con o sin tratamiento.

A T E N T A M E N T E



Dr. Victor Daniel Bárcenas Figueroa
Médico Genetista Genodermatólogo
Ced. Prof. 4413810
Ced. Esp. 5907323

VÍCTOR DANIEL BÁRCENAS FIGUEROA, MÉDICO CIRUJANO Y PARTERO CON ESPECIALIDAD EN GENÉTICA MÉDICA Y ALTA ESPECIALIDAD EN GENODERMATOLOGÍA EGRESADO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS "DR. IGNACIO CHÁVEZ". UMSNH., POSGRADUADO DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO, GÓMEZ Y HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO DR. EDUARDO LICEÁGA.

000381

Dr. Victor Daniel Bárcenas Figueroa
Médico Genetista
ALTA ESPECIALIDAD EN DERMATOLOGÍA GENÉTICA

Cédula Profesional - 4413810
Cédula Especialista - 5907323

Posgraduado de Hospital Infantil de
México Federico Gómez
Hospital General de México

Nombre: CaneK Juventino Zambrano Salinas 28/06/2021

Fecha Nacimiento: 27/Marzo/2020

Diagnósticos: Atrofia Muscular Espinal Tipo 1.

Medicamentos:

Evrysdi - Polvo para solución oral
(SMN2 diploam) 0.75 mg/mL

SAVI

Administrar 2 mL de Evrysdi a través de la sonda de gastrostomía lentamente empujando el embolo hasta el fondo. Después lavar sonda con 10-20 mL de agua inmediatamente después de administrar el medicamento.

Dosis: 2 mL/día por 42 meses

Shufey, P. Calle No. 956 Col. Ventura Puente de Acahualtán Mich.
Tel: 8124107 Cel: 442288597 director.genodermatologos.com

000382

ORDEN DE ESTUDIOS 169765-212
Resp. SANITARIO: OFB. Patricia Karina Solo Moreno.
Ced Prof. 3119107, Certificado CI Cer 2017/17039-CE.



PACIENTE: CANEK JUVENTINO ZAMBRANO SALINAS
FECHA DE NACIMIENTO: FECHA DE NACIMIENTO: 2020-03-27 EDAD: 1 años 2 mese
GENERO: MASCULINO
MÉDICO: BARCENAS FIGUEROA VICTOR DANIEL

SURCURSAL: ALPHA MARIANO DE JESUS TORRES

FECHA DE ALTA: 2021-05-02 12:15:14
FECHA DE VALIDACION: 2021-05-02 18:10:18

COAGULACIÓN

	RÉSPULTADO	TESTIGO	UNIDADES	VALORES DE REFERENCIA
Tiempo de Tromboplastina Parcial (TTP)	27.2	26.0	Seg	22.8 - 35.0

Muestra: Plasma citratado
Método empleado: Fotooptico


QFB MANUEL TAPIA MARTINEZ
9634107-34

000383



FECHA: 2021-06-02

ORDEN DE PAGO: 169785-212

CLAVE CONSULTA RESULTADOS: ZA0210602-169785212

PACIENTE: ZAMBRANO SALINAS CANEK JUVENTINO

TIEMPO ENTREGA RESULTADOS: MEDIO DIA

PROCEDENCIA: TOMAS A DOMICILIO

ESTUDIO	IMPORTE
TIEMPO DE TROMBOPLASTINA	99.00
PRUEBAS DE FUNCIONAMIENTO HEPATICO	528.00
CITOMETRÍA HEMÁTICA	152.00
TIEMPO DE PROTROMBINA	114.00
EXAMEN GENERAL DE ORINA	55.00
TOMA DE MUESTRA A DOMICILIO	100.00

TOTAL A PAGAR = \$1,048.00
ANTICIPO = \$1,162.00
DEBE = \$-114.00

Estimado paciente te informamos que puedes consultar e imprimir el resultado de tus estudios en nuestra página.
Con tu clave de consulta entra a la dirección -> <http://sesion.laboratorioalpha.com.mx/concluyentes.php>

ELABORÓ ORDEN: LABORATORIO:

19 años de experiencia



NUESTRAS SUCURSALES

Mariano de Jesús Torres #81
Av. Costero de la Clínica de Dios
Col. Miguel Silva
Tel. 443 2 75 61 29

Juan de Bacca #166-B
Fracc. El Mirador del
Punhuato.
Tel. 443 3 23 44 07

Atmosférica #62
Col. Eduardo Ruiz.
Tel. 443 3 27 03 56

Hospitales #175
Col. Vasco de Quiroga.
Tel. 443 2 74 31 13

Av. Torreón Nuevo #1601
Col. Villas del Real
Tel. 44 31 47 57 62

Clínica Latino
Cutz #420
Col. Félix Ireta.
Tel. 443 2 75 61 29

La Palma #220
Col. Mirador Monarca
(Fie. a la clínica Carmen Elena)
Tel. 443 2 60 63 45

SA V

000084

ORDEN DE ESTUDIOS 169785-212
Resp. SANITARIO: QFB. Patricia Karina Soto Moreno.
Ced. Prof. 3119107, Certificado CICer 2017/17039-CE.

PACIENTE: CANEK JUVENTINO ZAMBRANO SALINAS
FECHA DE NACIMIENTO: FECHA DE NACIMIENTO: 2020-03-27 EDAD: 1 años 2 mese
GENERO: MASCULINO
MÉDICO: BARCENAS FIGUEROA VICTOR DANIEL



SURCURSAL: ALPHA MARIANO DE JESUS TORRES

FECHA DE ALTA: 2021-06-02 12:15:14
FECHA DE VALIDACION: 2021-06-02 18:10:19

QUÍMICA CLÍNICA

	RESULTADO	UNIDADES	VALORES DE REFERENCIA
Bilirubina Total	0.80	mg/dl	0.1 - 1.0
Bilirubina Directa	0.30	mg/dl	0.0 - 0.3
Bilirubina Indirecta	0.5	mg/dl	
Aspartato Amino Transferasa (TGO/AST)	49.0	U/L	8.0 - 59.0
Alanino Amino Transferasa (TGP/ALT)	15.0	U/L	4.0 - 50.0
Fosfatasa Alcalina (ALP)	155.0	U/L	Niños Menor a 645
Gamma Glutamil Transferasa (GGT)	28.0	U/L	5.0 - 32.0
Proteínas Totales	7.1	g/dl	5.6 - 7.5
Albumina	4.8	g/dl	3.8 - 5.4
Globulina	2.3	g/dl	2.3 - 3.5
Relacion A/G	2.09		

Muestra: Suero
Método empleado: Química seca


QFB MANUEL TAPIA MARTINEZ
9634107-34

ORDEN DE ESTUDIOS 169765-212
 Resp. SANITARIO: QFB. Patricia Karina Soto Moreno.
 Ced. Prof. 3119107, Certificado CICer 2017117039-CE.

PACIENTE: CANEK JUVENTINO ZAMBRANO SALINAS
 FECHA DE NACIMIENTO: 2020-03-27 EDAD: 1 años 2 mes
 GENERO: MASCULINO
 MÉDICO: BARCENAS FIGUEROA VICTOR DANIEL

FECHA DE ALTA: 2021-06-02 12:15:14
 FECHA DE VALIDACION: 2021-06-02 16:10:19



SURCURSAL: ALPHA MARIANO DE JESUS TORRES

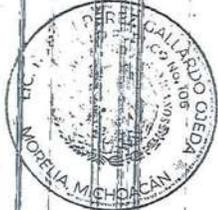
HEMATOLOGÍA

	RESULTADO	UNIDADES	VALORES DE REFERENCIA	
			HOMBRE	MUJER
SERIE ROJA				
Eritrocitos	5.23	mill/mm3	4.4 - 5.9	3.8 - 5.2
Hemoglobina	14.2	g/dl	13.3 - 17.7	12.0 - 16
Hematocrito	44.0	%	40 - 52	35 - 47
VCM	84.1	fl		80 - 100
CMH	27.2	pg		27 - 34
CMHC	32.3	g/dl		32 - 36
CMC	13.5	%		11 - 16
IDE	9.5	um3		6.5 - 12
MPV	15.7	%		9 - 17
SERIE BLANCA				
Leucocitos	10960*	mm3		4000 - 10000
Linfocitos	30 - 3288	mm3	20 - 40	800 - 4000
Monocitos	4 - 438.4	mm3	3 - 12	120 - 1200
Eosinófilos	0 - 0	mm3	1 - 5	20 - 500
Basófilos	0 - 0	mm3	0 - 1	0 - 100
Neutrófilos totales	66 - 7233.6	mm3	50 - 70	2000 - 7000
Neutrófilos en banda	0 - 0	mm3	0 - 3	0 - 375
Neutrófilos segmentados	66 - 7233.6	mm3	50 - 70	2000 - 7000
PLAQUETAS	451*	mil/mm3		150 - 450
PCT	.428	%		.100 - .500

A LA REVISIÓN MICROSCÓPICA SE OBSERVA:
MORFOLOGÍA CELULAR DE APARIENCIA NORMAL

*Valor fuera de rango normal, resultado verificado
 Muestra: Sangre total con EDTA
 Método empleado: Citometría por Impedancia

QFB MANUEL TAPIA MARTINEZ
 9634107-341



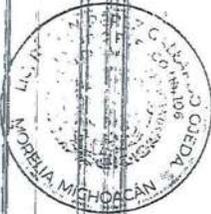
COTEJADO
Notaria 106

EL SEÑORITO LIC. RUBÉN PÉREZ GALLARDO OJEDA, NOTARIO PÚBLICO NÚMERO
CIENTO SEIS, DEL ESTADO DE MICHOACÁN, EN EJERCICIO EN ESTE DISTRITO
JUDICIAL CON RESIDENCIA EN ESTA CIUDAD CAPITAL, CERTIFICO QUE HOY
COTEÉ LA MENCIÓN CON FOTOSTÁTICA EXPEDIDA EN 01 FOJA(S)
FOLIO(S) POR 01 LÍNEA(S) LA CUAL RESULTO FIELMENTE TOMADA DEL
GRANAL QUE DEBE TENER LA VISTA Y OBJETO DE INTERÉS AL INTERESADO
MORELA, MICHA. 06 DE Julio DE 2021 DOY FE.

LIC. RUBÉN PÉREZ GALLARDO OJEDA
NOTARIO PÚBLICO No. 106
P. 011-600003-670



000387



COFEJADO
Norma 106



EL SUSCRITO LIC. RUBÉN PÉREZ GALLARDO OJEDA, NOTARIO PÚBLICO NÚMERO
CIENTO NOVA, DEL ESTADO DE MICHOACÁN, EN EJERCICIO EN ESTE DISTRITO
JUDICIAL CON RESIDENCIA EN ESTA CIUDAD CAPITAL, CERTIFICO QUE HOY
COTEJE LA PRESENTE CON LA FOTOSTÁTICA EXPEDIDA EN UNA FOLIA(S)
ÚTILES POR UN EJEMPLAR LA CUAL RESULTO FIDELMENTE TOMADA DEL
ORIGINAL QUE SEY FOTOSTATADO Y ORIGINAL DE INTERÉS: DO
"ORELLA, MICH., 06 de Julio DE 2021. BOY FE.

LIC. RUBÉN PÉREZ GALLARDO OJEDA
NOTARIO PÚBLICO No. 100
REGISTRO 00000070





DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS

SECRETARÍA DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS
DIRECCIÓN GENERAL DE ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN

SECRETARÍA DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS
DIRECCIÓN GENERAL DE ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN



RECEBIDA EN LA SECRETARÍA DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS
DIRECCIÓN GENERAL DE ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN
EN SU OFICINA CENTRAL
EL 15 DE ABRIL DE 1988
A LAS 10:00 HORAS
POR EL SEÑOR JESÚS RAMÍREZ
ENCARGADO DEL SERVICIO DE REGISTRO Y CONTROL
DE DOCUMENTOS

SECRETARÍA DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS
DIRECCIÓN GENERAL DE ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN
CALLE DE LA SALUD S/N
P.O. BOX 7000
MEXICO, D.F. 06702



Anexo 3. Sentencia del Amparo en Revisión Administrativa 253/2022



PODER JUDICIAL DE LA FEDERACIÓN

10/04/22

AMPARO EN REVISIÓN ADMINISTRATIVA 253/2022.

QUEJOSO: JOVENITO ELBRANO VARGAS VILLAL, POR PROPIO DERECHO Y EN CALIDAD DE PADRE DE SU MENOR HIJO DISE.

RECORRENTES: DIRECTORA JEFA DE LA DIVISION MEDICA QUIRURGICA "B" MEXICO UNO FAMILIAR CON ESPECIALIDAD EN GENETICA, ASCRITA A LA UNIDAD MEDICA DE ESTA ESPECIALIDAD HOSPITAL DE PEDIATRIA GENERAL MEDICO NACIONAL DE OCCIDENTE, GUADALAJARA, JALISCO; SUBDIRECTOR DE RECURSOS ADMINISTRATIVOS ASCRITO A LA OFICINA DE LA ABOGADA GENERAL DE LA SECRETARIA DE SALUD EN REPRESENTACION DEL SECRETARIO DE SALUD Y LA DELEGADA DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

ABOGADA PROMOTORA: MARTHA CELIA GONZALEZ.

SECRETARÍA: JUAN CARLOS GONZALEZ.

Carpetas de Expediente 253/2022

Acuerdo de la Tercera Sala Plena de la Suprema Corte de Justicia de la Federación, emitido en el Pleno de la Sala Plena el día 14 de febrero de 2022, por el que se declara la nulidad de la resolución administrativa que se impuso a la señora en materia de imposición de multa, con fundamento en la sesión ordinaria celebrada vía remota por medios electrónicos el veinte de junio de este año veintidós.

En esta sentencia se declara la nulidad de la resolución administrativa que se impuso a la señora en materia de imposición de multa, con fundamento en la sesión ordinaria celebrada vía remota por medios electrónicos el veinte de junio de este año veintidós.



VISTO, para resolver los autos del amparo en revisión administrativa 288/2022, derivado del auto de amparo ejecutivo 288/2022 y su anulado 018/2022 del Ilustre Jefe Juzgado Segundo de Distrito en el Estado de Michoacán, con residencia en Morelia, Michoacán.

RESULTADO:

PRIMERO. Auto de amparo indirecto 288/2022.

Mediante escrito presentado el doce de abril de dos mil veintuno, ante la Oficina de Correspondencia Común de los Juzgados de Distrito en el Estado de Michoacán, con residencia en Morelia, Juventino Zambrano Maravilla, por propio derecho y en cuanto representante de su menor hijo G.J.Z.S., solicitó se demandara el amparo y la protección de la Justicia Federal contra la autoridad y actos:

EN LAS AUTORIDADES RESPONSABLES. Señalo como autoridades Ordenadores:

- Al *Presidente de la República Mexicana, Licenciado Andrés Manuel López Obrador, si ser el titular del Poder Ejecutivo, en términos del artículo 1º y 89, fracción I, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, si tener la obligación de cumplir y hacer cumplir la Constitución y las Leyes que de ella emanen;*
- Al *Secretario de Salud Federal, con domicilio conocido.*
- *Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (Cofepris),...*
- Al *Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social, con domicilio en...*
- A *Luis Alberto Cervantes Chávez, y/o quien se desempeñe actualmente como Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social, Regional Regional 1 Oaxaca, con domicilio en...*
- Al *titular/a Encargada de la Coordinación Clínica de Pediatría, Dra. Sara Cornejo García, o quien resulte responsable de dicha área, con domicilio en...*

18/04/2021 10:00:00 AM
PROCESO EN REVISIÓN ADMINISTRATIVA
018/2022



ESTADOS UNIDOS MEXICANOS
GOBIERNO FEDERAL
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

Ampliado en Resolución Administrativa 283/2022

- Al Director, Encargado y/o Titular del Centro Médico de Occidente de Guadalajara, Delegación Jalisco, con domicilio en..., a quien pido por su conducta sea emplazado.
- Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social, con domicilio en...
- Delegado Titular y/o Encargado de la Clínica 80, con domicilio en...

EN CUANTO EJECUTORAS,

- Jefe y/o Jefe de la Oficina de Control del Abasto, Coordinación de Abastecimiento y Equipamiento del Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Coordinador de Especialidades del Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Coordinador o Titular del Área de Pediatría, del Instituto Mexicano del Seguro Social, todos ellos con domicilio bien conocido en... Q en su defecto en caso de no ser localizable en dicho sitio pido se les notifique en el diverso domicilio ubicado en..., al ser mi menor hijo derecho habitante de la clínica 80 del Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Al médico Dr. Gustavo Eduardo Poro Medina, con número de cédula profesional 7124815 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Hospital Regional 1 Oñate con domicilio en...
- Dr. Roberto Garibaldí, jefe de la División B de la Dirección Médica de Genética, del Centro Médico de Occidente de Guadalajara Delegación Jalisco, con domicilio en..., a quien solicito por su conducta sea emplazado.
- Dr. Eduardo Esparza García de área de Genética Médica, con número de matrícula 88776895, quien se encuentra en el Centro Médico de Occidente de Guadalajara, Delegación Jalisco, con domicilio en..., a quien solicito por su conducta sea emplazado.

(...)

IV.- FUNDAMENTO LEGAL

La negativa de las autoridades sanitarias de proporcionar el medicamento TERAPROLOGENIMA, con un costo DE \$1,091,000.00 (DOS MILLONES DE NOVECIENTOS NOVENTA Y UN MIL NOVECIENTOS Y CINCUENTA Y SEIS PESOS), QUE CONSIERE EN DÓSIS DE LA FARMACIA, QUE SE HA RECOMENDADO Y APROBADO POR LA COMISIÓN EUROPEA PARA PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME TPO) o también conocido como "SÍNDROME DE WERDNIFF HOFFMANN", bajo los argumentos falsos de que no se un tratamiento aprobado por la Comisión

SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (Cofepris), y que el IMSS no cuenta con el mismo aunado a que según no hay recursos para el mismo.

Es falso que no haya sido aprobado por la COFEPRIS, cuando este tratamiento ya ha sido aplicado en el Hospital Infantil de la Ciudad de México para niños con el mismo problema de mi menor hijo, con lo que se contradice el dicho de las Autoridades Señaladas como responsables, ya que ese tratamiento en otra Dependencia del Sector Público, fue suministrado a una menor con el mismo padecimiento de mi bebé, como se acredita con la nota periodística que adjunto.

Con lo que existen violaciones a los derechos humanos y garantías Constitucionales que protegen a mi menor hijo C.J.Z.S., de 1 año y 1 mes de edad, ya que el Instituto Mexicano del Seguro Social aplicar (sic) la TERAPIA ZOLGENSMA, con un costo DE MAS DE \$2.000.000.00 (DOS MILLONES DE DÓLARES), QUE SE HA RECOMENDADO Y APROBADO POR LA COMISIÓN EUROPEA PARA PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME TIPO 1) o también conocido como "SÍNDROME DE WERDNIG HOFFMANN", y que ya se aplicó en beneficio de otros niños con este problema en el Hospital Infantil de la Ciudad de México (como lo demuestro con la nota periodística adjunta a la presente de la menor de nombre Sarita quien padecía ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME TIPO 1) o también conocido como "SÍNDROME DE WERDNIG HOFFMANN", es decir, el mismo tipo y padecimiento de mi menor hijo.

De igual manera, esta terapia ZOLGENSMA, ha sido aplicada a niños de otros países con el mismo padecimiento de mi menor hijo, en el mismo grado de este síndrome, como lo acredito con los casos de los niños de nombres Bianca de Paraguay, Antonella en Brasil, y Teera de la India, cuyos casos adjunto a la presente como prueba y para pronta referencia.

Por lo que pido se obligue a las Autoridades Responsables a que se hagan las gestiones necesarias para que mi menor hijo C.J.Z.S., de 1 año y 1 mes de edad, pueda recibir la TERAPIA ZOLGENSMA, con un costo DE MÁS DE \$2.000.000.00 (DOS MILLONES DE DÓLARES), ya que es la única oportunidad que tiene mi menor hijo para tener una vida digna y sana, como lo demuestro con los casos de niños con su mismo padecimiento de ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME



GOBIERNO FEDERAL DE MEXICO

TIPO 1) o también conocido como "SÍNDROME DE WERDNIG HOFFMANN", en otros países les han dado la oportunidad de vivir, oportunidad que se le está negando a mi menor hijo, bajo el argumento de que si no es un tratamiento aprobado por la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (Cofepris), y que el IMSS no cuenta con el mismo, ni con recursos para gestionarlo, y como les replico al Hospital Infantil de México, se realizaron las gestiones correspondientes y se sometió a los menor a esta terapia ZOLGENSMA, dándole la posibilidad de tener una vida digna y sana, siendo este el caso de la niña Sarita, cuya nota periodística adjunto a la presente.

Por su parte, en el caso concreto de mi hijo el médico genetista Dr. Eduardo Espinoza García, del área de Genética Médica, con número de matrícula 90378600, quien se encuentra en el Centro Médico de Occidente de Guadaluajara, Delegación Jalisco con domicilio en ... que fue donde me mandaron las autoridades responsables, con sede en Morelia únicamente manifestó al suceso sin hacer ningún estudio, QUE MI MENOR HIJO ESTABA CONDENADO A MUERTE QUE PARA SU PADECIMIENTO NO HABÍA NINGÚN TRATAMIENTO APROBADO EN MÉXICO, sin siquiera hacer las gestiones correspondientes para que se le aplique la terapia ZOLGENSMA, LA QUE TIENE UN COSTO DE MÁS DE \$2,000,000.00 (DOS MILLONES DE DÓLARES), QUE SE HA RECOMENDADO Y APROBADO POR LA PARA SUS PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL, y que ya se aplicó en beneficio de otros niños con este problema en el hospital Infantil de la Ciudad de México, y en otra Palcos, les pido no se le niegue la oportunidad a mi hijo de vivir, y que la terapia ZOLGENSMA es lo único para que pueda sobrevivir, o en su defecto, se le permite morir, pero no sin recibir ningún tratamiento, como lo pretendo dejar morir al IMSS al decirme que va mejor aunque un tanatólogo, les pido no dejen morir a mi hijo, sin tener la posibilidad de recibir el tratamiento la TERAPIA ZOLGENSMA con un costo DE MÁS DE \$2,000,000.00 (DOS MILLONES DE DÓLARES) que se ha demostrado para la ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME TIPO 1) o también conocido como "SÍNDROME DE WERDNIG HOFFMANN".

SEGUNDO. Derechos fundamentales vulnerados.

El quejoso señala como derechos fundamentales vulnerados los consagrados en los artículos 1º, 4º y 16 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; asimismo, refiere que

SECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA

antecedentes del actor reclamado y sobre los conceptos de violación que estimó pertinentes.

TERCERO. Trámites de la demanda de amparo.

De dicha demanda de amparo comenzó a tramitarse por razón de turno, el área Segundo de Distrito en el Estado de Michoacán, con residencia en Morelia, quien por acuerdo de fecho de abril de dos mil veintuno, admitió a trámite la citada demanda y la registró con el expediente 268/2021; asimismo, se ordenó notificar de la citada admisión al Agente del Ministerio Público de la Federación de la inscripción; se solicitó el informe justificativo de las autoridades señaladas como responsables y señaló fecha y hora para la celebración de la audiencia constitucional.

CUARTO. Admisión de demanda de amparo.

Por escrito presentado en la Oficina de Partes Común de los Juzgados de Distrito en el Estado de Michoacán, el día de mayo de dos mil veintuno, Juventino Zambrano Maravilla, por propio derecho y en cuanto representante legal de su mandante C. J. Z. S., amplió la demanda de amparo, contra las autoridades y actos:

RELACIONADAS RESPONSABLES

ORDENADAS

- a) *Presidente de la República Mexicana con domicilio conocido.*
- b) *Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, con domicilio en ...*
- c) *Cámara de Senadores del Congreso de la Unión, con domicilio en ...*
- d) *Secretaría de Salud Federal, con domicilio conocido.*
- e) *Comisión Nacional para la Protección contra Riesgos Sanitarios (Cofepris), con domicilio en ...*
- f) *Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social, con domicilio en ...*
- g) *Director General del Instituto Mexicano de Seguro Social, Hospital Regional y Opero, con domicilio en ...*

El presente documento es una copia certificada de un expediente electrónico.



- h) Director, Encargado y/o Titular del Centro Médico de Occidente de Guadalajara, Delegación Jalisco, con domicilio en ...
- i) Delegado, Titular y/o Encargado de la Clínica 80, con domicilio en ...

EXECUTORAS:

- a) Dr. Roberto Garibai, Jefe de la División B de la Dirección Médica de Genética, del Centro Médico de Occidente de Guadalajara, Delegación Jalisco, con domicilio en ...
- b) Dr. Eduardo Espinoza García, del área de Genética Médica, con número de matrícula 03370300, quien se encuentra en el Centro Médico de Occidente de Guadalajara, Delegación Jalisco, con domicilio en ...
- c) Hospital Infantil de México, Francisco Gómez, con domicilio en ...

ACTOS RECLAMADOS.

a) **PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA MEXICANA**, al ser el titular del Poder Ejecutivo, en términos del artículo 7º y 89, fracción I, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, al tener la obligación de cumplir y hacer cumplir la Constitución y las Leyes que de ella emanar, se reclama:

En PRIMER LUGAR, la omisión de requerir a las Autoridades en cargo a su cargo, buscar y/o encontrar un tratamiento adecuado para la atrofia muscular espinal tipo 1, en el medio Internacional, ya que no existe tratamiento dentro de su Cuadro Básico o Compendio Nacional de Insumos, en virtud que la propia responsable confiesa a través de la documental pública consistente en el resumen médico suscrito por el Dr. Eduardo Espinoza García, del área de Genética Médica, con número de matrícula 03370300, que no existe un tratamiento en el País Mexicano; y en consecuencia.

SEGUNDO, la omisión de ordenar iniciar el procedimiento para su invocación e inmediata aplicación, cuando esté en juego la vida de mi menor hijo GABRIEL, de 1 año y 7 meses de edad, a quien de no recibirse le quedarán 12 meses de vida.

TERCERO, en esa línea de argumentación, se reclama la promulgación del Decreto por el que se expide la Ley Federal de Salud, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 1 de febrero de 1984 particularmente el artículo 204, el cual controvierte el artículo 4º Constitucional, así como los distintos 1º, 4º, y 13 de la CONVENCIÓN AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS (Pacto de San José), artículo 3º y 24 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, así

SECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA

como la **CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO**, específicamente en donde se hace referencia a su derecho a la vida y a la salud.

CUARTO.- El acto concreto de aplicación del artículo 204 de la Ley General de Salud.

- b) **CÁMARA DE DIPUTADOS DEL CONGRESO DE LA UNIÓN**, se reclama la discusión y aprobación del Decreto por el que se expide la Ley General de Salud, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984, particularmente el artículo 204, el cual controvierte el artículo 4º Constitucional, así como los distintos 1º, 4º, y 19 de la **CONVENCIÓN AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS (Pacto de San José)**, artículo 6º y 24 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, así como la **CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO**, específicamente en donde se hace referencia a su derecho a la vida y a la salud.
- c) **CÁMARA DE SENADORES DEL CONGRESO DE LA UNIÓN**, se reclama la discusión y aprobación del Decreto por el que se expide la Ley General de Salud, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984, particularmente el artículo 204, el cual controvierte el artículo 4º Constitucional, así como los distintos 1º, 4º, y 19 de la **CONVENCIÓN AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS (Pacto de San José)**, artículo 6º y 24 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, así como la **CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO**, específicamente en donde se hace referencia a su derecho a la vida y a la salud.
- d) **SECRETARIO DE SALUD FEDERAL**, se reclama:

En primer lugar, como cabeza de sector de la paraestatal del IMSS, la omisión de ordenar a buscar y/o encontrar un tratamiento adecuado para la atrofia muscular espinal tipo 1, que se encuentre fuera de su Cuadro Básico o Compendio Nacional de Insumos, ya que la propia responsable confiesa a través de la documental pública consistente en el resumen médico suscrito por el Dr. Eduardo Esparza García, del área de Genética Médica, con número de matrícula 98376800, que no existe un tratamiento en el País Mexicano; y en consecuencia;

Segundo, la omisión de iniciar el procedimiento para su introducción e inmediata aplicación, cuando está en juego la vida de mi menor hijo C.J.Z.S., de 1 año y 1 mes de edad.

Tercero, El acto concreto de aplicación de artículo 204, de la Ley General de Salud.

Cuarto, se reclama el refrendo del Decreto por el que se expide la Ley General de Salud, publicada en el



PODERANCIAL DE LA FEDERACION

Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984,
particularmente el artículo 204.

a) Al Diario Oficial de la Federación le atribuyo la
publicación de la ley impugnada es constitucional.

b) COMISIÓN FEDERAL PARA LA PROTECCIÓN CONTRA
RIESGOS SANITARIOS (COFEPRIS). Se reclama:

En primer lugar, la omisión de buscar y aprobar un
tratamiento adecuado para la atrofia muscular espinal
tipo 1, que se encuentra fuera del Cuadro Básico o
Compendio Nacional de Insumos, ya que las
autoridades administrativas en salud confiesan través
del resumen médico suscrito por el Dr. Eduardo Esparte
García, del área de Genética Médica, con número de
matrícula 9837699, que no existe un tratamiento en el
País Mexicano y en consecuencia;

Segundo, la omisión de iniciar el procedimiento
para su introducción e inmediata aplicación, cuando
está en juego la vida de mi menor hijo C.M.Z.S., de 1 año
y 1 mes de edad.

Tercero.- El acto concreto de aplicación del
artículo 204, de la Ley General de Salud.

g) DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO MEXICANO DEL
SEGURO SOCIAL.

En primer lugar, la omisión de buscar y/o
encontrar un tratamiento adecuado para la atrofia
muscular espinal tipo 1, que se encuentra fuera de su
Cuadro Básico o Compendio Nacional de Insumos, ya
que la propia responsable confiesa a través de la
documentación médica consistente en el resumen médico
suscrito por el Dr. Eduardo Esparte García, del área de
Genética Médica, con número de matrícula 9837699,
que no existe un tratamiento en el País Mexicano; y en
consecuencia;

Segundo, la omisión de iniciar el procedimiento
para su introducción e inmediata aplicación, cuando
está en juego la vida de mi menor hijo C.M.Z.S., de 1 año
y 1 mes de edad.

Tercero.- El acto concreto de aplicación del
artículo 204 de la Ley General de Salud.

h) DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO MEXICANO DEL
SEGURO SOCIAL, OFICINA REGIONAL Toluca.

En primer lugar, la omisión de buscar y/o
encontrar un tratamiento adecuado para la atrofia
muscular espinal tipo 1, que se encuentra fuera de su
Cuadro Básico o Compendio Nacional de Insumos, ya
que la propia responsable confiesa a través de la

SECRETARÍA DE SALUD
DIRECCIÓN GENERAL DE ASISTENCIA MÉDICA Y
FARMACÉUTICA



PODERADO EJECUTIVO FEDERAL

Tercero. El acto concreto de aplicación del artículo 204, de la Ley General de Salud.

h) DR. ROBERTO CARIBALDI JEPE DE LA DIVISIÓN S DE LA DIRECCIÓN MÉDICA DE GENÉTICA.

En primer lugar, la omisión de investigar y/o encontrar un tratamiento adecuado para la atrofia muscular espinal tipo 1, que se encuentra fuera de su Cuadro Básico o Compendio Nacional de Medicamentos, ya que la propia responsable confiesa a través de la documental pública consistente en el resumen médico suscrito por el Dr. Eduardo Esparza García, del área de Genética Médica, con número de matricula 66278800, que no existe un tratamiento en el País Mexicano; y en consecuencia;

Segundo, la omisión de iniciar el procedimiento para su introducción e inmediata aplicación, cuando está en juego la vida de un menor hijo C.A.Z.S., de 7 años y 11 meses de edad.

Tercero.- El acto concreto de aplicación del artículo 204, de la Ley General de Salud.

i) Dr. Eduardo Esparza García, del área de Genética Médica, con número de matricula 66278800.

En primer lugar, a la anterior conclusión le es inherente el carácter de ordenador y ejecutor, y se señaló como acto reclamado el resumen médico que obra en autos y que señala que no existe un tratamiento en el País Mexicano, con el señalamiento que de conformidad con fundamento en el artículo 27, fracción IV y 33 de la Ley de Amparo que rige y regula la materia, ya que el acto reclamado en sí implica el peligro de perder la vida de un menor y por ende no existe término para su impugnación. YA QUE EXISTE LA CONFESIÓN EXPRESA DE LA AUTORIDAD DE QUE AL MENOR LE RESTAN UNOS POCOS MESES DE VIDA, entonces se impugna por falta de motivación y fundamentación; contraviniendo el artículo 107, III de la Constitución Federal, así como el deber de diligencia documental pública, la responsable se declara que no hay un medicamento en el País para el padecimiento de un menor hijo, y no puede excusarse en que no hay un medicamento en el cuadro básico de los medicamentos, toda vez que es una entidad que debe como fundamento una acción creada por el propio dolo, siendo que es una obligación de la responsable por mandato Constitucional establecido en el ordinal en promover los avances médicos, capacitar a sus personal, promover y conseguir

SECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA

la introducción de nuevos medicamentos, terapias en materia de salud, para las enfermedades que día a día surgen, máxime cuando en el cuadro de medicamentos Internacionales ya existe un tratamiento para el padecimiento que no está en fase experimental, existe una amplia gama de medicamentos y terapias para tratar la atrofia muscular espinal, que por omisión y negligencia la responsable no ha hecho que dichos medicamentos formen parte de su cuadro básico, por ello la aludida documental violenta el artículo 14 y 16.

En consecuencia, debe declararse sin efectos y emitir de inmediato otra debidamente fundada y motivada, en donde exponga cuáles son los tratamientos que existen para la atrofia muscular espinal a nivel internacional, y realizar el procedimiento para su obtención de forma inmediata.

Segundo.- Le atribuyo la omisión de buscar y/o encontrar un tratamiento adecuado para la atrofia muscular espinal tipo 1, que se encuentre fuera de su Cuadro Básico o Compendio Nacional de insumos, ya que la propia responsable confiesa a través de la documental pública consistente en el resumen médico, que no existe un tratamiento en el País Mexicano; y en consecuencia;

Tercero, la omisión de iniciar el procedimiento para su introducción e inmediata aplicación, cuando está en juego la vida de mi menor hijo C.J.Z.S., de 1 año y 1 mes de edad.

Cuarto.- El acto concreto de aplicación del artículo 204, de la Ley General de Salud.

L) Hospital infantil de México, Federico Gómez, con domicilio en... se reclama:

En primer lugar, la omisión de informar a las autoridades administrativas de salud, y coordinarse específicamente con IMSS, sobre el tratamiento que fue utilizado en su nosocomio para la atrofia muscular espinal tipo 1, que se encuentre fuera de su Cuadro Básico o Compendio Nacional de insumos, del País, así como los beneficios obtenidos; y en consecuencia:

Segundo, la omisión de indicar el procedimiento que utilizó para la introducción y aplicación, cuando **BAJO PROTESTA DE DECIR VERDAD**, saben ya que el suscrito me tuve a bien comunicar con el enunciado nosocomio, que está en juego la vida de mi menor hijo C.J.Z.S., de 1 año y 1 mes de edad.

Tercero.- El acto concreto de aplicación del artículo 204, de la Ley General de Salud.



ESTADOS UNIDOS MEXICANOS

M) Al área, y/o departamento de genética médica del Hospital Infantil de México, Federico Gómez, con domicilio en... se reclama:

En primer lugar, la omisión de informar a las autoridades administrativas de salud, específicamente al IMSS de donde es derecho haber de mi menor hijo, sobre el tratamiento que fue realizado en su nacimiento para la atrofia muscular espinal tipo 1, que se encuentre fuera de su Cuadro Básico y Compendio Nacional de Insumos, del País, así como los beneficios obtenidos, y en consecuencia;

Segundo, la omisión de indicar el procedimiento que utilizó para la introducción y aplicación, cuando BASTA PROTESTA DE DECIR VERDAD, saben ya que el escrito me lleva a bien comunicar con el enunciado precedente para solicitar la información asentada en la presente, ya que está en juego la vida de mi menor hijo L. Z. S., de ocho y tres meses de edad.

Tercero, El acto concreto de aplicación del artículo 204, de la Ley General de Salud.

(...)"

Por auto de fecho de mayo de uno mil veintuno, el Juez Segundo de Distrito en el Estado de Michoacán, acordó prevenir al quejado para aclarar la aplicación de la demanda en los puntos:

"[...] Me refiero al artículo 204 de la Ley General de Salud, que tras de inconstitucional, lo reclama en cuanto autoaplicativo o heteroaplicativo, dado que es único en materia...

En caso de que manifieste que dicho artículo lo reclama en cuanto heteroaplicativo, indique a través de qué acto, título o resolución se fue aplicado el numeral que reclama de inconstitucional; de igual forma deberá indicar la fecha en que tuvo conocimiento del mismo.

Así también, precisa si desea señalar como responsable a la autoridad denominada Diario Oficial de la Federación, en virtud a que en el apartado relativo a las autoridades responsables no fue señalada como tal; sin embargo en el capítulo de los actos reclamados de su escrito de cuenta refiere lo siguiente: "...Al Diario Oficial de la Federación, se atribuyó la publicación de la ley impugnada de inconstitucional...".

Mediante escrito intervenido en el Oficialía de Partes Común de los Jueces de Distrito en el Estado de Michoacán,

ESTADOS UNIDOS MEXICANOS

con sede en la ciudad de Morelia, el once de mayo de dos mil veintidós, al quehacer el cumplimiento con todos y cada uno de los puntos de prestación del anterior requerimiento médico por el cual por auto de calificación mayo de dos mil veintidós, se admitió a trámite la referida ampliación de demanda por lo que se radicó a las autoridades señaladas como responsables en forma justificada en relación con la referida ampliación y se dio la intervención que legalmente corresponde al Agente del Ministerio Público de la Federación escrito.

QUINTO. Jurisdicción Amparo Indirecto 576/2021.

El presente escrito presentado al volumen de junio de dos mil veintidós, ante la Oficina de Correspondencia Corión de los Juzgados de Distrito en el Estado de Michoacán, con residencia en Morelia, José Guillermo Pedraza Escobedo, en términos del artículo 15 de la Ley de Amparo, acudió a promover la demanda de amparo a favor del menor identificado con las siglas Q.J.C.S. para demandar el amparo y la protección de la Justicia Federal, e su favor, contra las autoridades y actos:

I. ACTO DE OMISIÓN QUE SE RECLAMA.- De TODAS las autoridades responsables señaladas, se reclama:

a) LA OMISIÓN DE GARANTIZAR EL DERECHO HUMANO A LA SALUD DEL MENOR QUEJOSO AL NO PROPORCIONAR EL TRATAMIENTO MÉDICO ADECUADO PARA SU ENFERMEDAD DE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL.

b) LA OMISIÓN DE GARANTIZAR EL DERECHO HUMANO A LA SALUD DEL MENOR QUEJOSO AL NO BRINDARLE EL SERVICIO DE ATENCIÓN MÉDICA.

II. AUTORIDAD QUE LO HUBIERE ORDENADO.- Se señala como AUTORIDADES RESPONSABLES, a:



a) DIRECTOR DEL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA, con domicilio convalidado en..., a quien se le atribuyen los actos reclamados.

b) ENFERMERAS DEL AREA DE URGENCIAS DEL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA, con el mismo domicilio ya señalado..., a quien se le atribuyen los actos reclamados.

III. LA AUTORIDAD QUE EJECUTE O TRATE DE EJECUTAR EL ACTO:

Al tratarse de actos de naturaleza omisiva, se señalan como AUTORIDADES RESPONSABLES, a las ya indicadas anteriormente".

SEXTO. Trámite de la demanda de amparo.

Dicha demanda de amparo, por razón de tiempo, tuvo conocimiento el Juez Séptimo de Distrito en el Estado de Michoacán, con residencia en Morelia, quien por acuerdo de veintinueve de junio de dos mil veintuno, ordenó registrar la demanda con el expediente 824/2021; asimismo, consideró que se actualizaba la hipótesis prevista en la fracción IV del artículo 48 del Acuerdo General del Pleno del Consejo de la Judicatura Federal que reforma, adiciona y deroga el similar que establece las disposiciones en materia de actividad administrativa de los órganos jurisdiccionales, del Código de Procedimiento de dos mil quinientos y seis, y al considerar que la demanda tenía procedente reclamo de nulidad del juzgado segundo de Distrito en el Estado de Michoacán; por tanto ordenó remitir los autos del juicio de amparo indirecto al mencionado juzgado a efecto de que se pronuncie sobre el particular y se dictara que haga del conocimiento la determinación que realice.

Por lo anterior y al estar de acuerdo de veintinueve de junio de dos mil veintuno, el Juez Segundo de Distrito en el Estado de

SECRETARÍA DE JUSTICIA Y FIDUCIARIAS

Michoacán, admitió a trámite la citada demanda y la registró con el expediente 578/2021; asimismo, se ordenó notificar de la citada admisión al Agente del Ministerio Público de la Federación de la adscripción, se envió el informe justificado a las autoridades señaladas como responsables y se fijó fecha y hora para la celebración de la audiencia constitucional.

En acuerdo de quince de julio de dos mil veintidós, se resolvió el incidente de suspensión del amparo indirecto, 578/2021 al diverso 326-2121 del índice de mismo Juzgado.

SÉPTIMO. Sentencia recurrida.

Seguidó el juicio de amparo indirecto con sus correspondientes trámites legales, a fin de marzo de dos mil veintidós se llevó a cabo la celebración de la audiencia constitucional, en la cual se emitió la sentencia el veintinueve de abril de dos mil veintidós, la cual concluye con los puntos resolutive:

“PRIMERO. La justicia de la unión no ampara ni protege al menor quejoso G.J.Z.S., respecto del reclamo consistente en la inconstitucionalidad del artículo 204 de la Ley General de Salud, a falta de los argumentos legales vertidos en el considerando quinto de este fallo.

SEGUNDO. La justicia de la Unión AMPARA Y PROTEGE al menor quejoso G.J.Z.S., con los medios y para los efectos precisados en el considerando sexto de la presente resolución.

TERCERO. En cumplimiento a lo establecido en el último párrafo de la presente resolución, publíquese la presente sentencia en los términos que ahí se indican.

OCTAVO. Interposición del recurso.

Inconformes con la sentencia, a través del escrito presentado el veintidós de mayo de dos mil veintidós, se

SECRETARÍA DE
JUSTICIA FEDERAL
ESTADO DE MICHOACÁN



PODER JUDICIAL DE LA FEDERACIÓN

Directora de la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente, el Jefe de la División Médica Quirúrgica "B" de la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente y el médico no familiar con especialidad en Genética, adscrito a la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional de Occidente, todos ellos con residencia en la ciudad de Guadalajara Jalisco, interpusieron el recurso de revisión en su contra.

A su vez, a través del escrito recibido en un sobre cerrado el cinco de junio de dos mil veintidós en la Oficina de Correos de México de la Ciudad de México, la Delegada del Director General del Instituto Mexicano de Seguro Social, acudió a interponer el recurso de revisión en contra de la sentencia emitida en la audiencia constitucional celebrada en el juicio de amparo subyacente.

En el escrito presentado por vía electrónica el uno de junio de dos mil veintidós, el Subdirector de Recursos Administrativos adscrito a la oficina de la Abogada General de la Secretaría de Salud, en representación del Secretario de Salud acudió a promover el recurso de revisión en contra de la sentencia citada a treinta y seis de junio de dos mil veintidós.

De los citados recursos de revisión, por razón de turno, le correspondió conocer al Poder Judicial Colegiado en Materias Administrativas y de Trabajo del Décimo Primer Circuito; por lo que mediante acuerdo de Presidencia de veintidós de septiembre de dos mil veintidós se admitieron lo peticos, los cuales quedaron registrados en el expediente A. 10. A. 268/2022; además, se ordenó dar vista al quejoso en el juicio de origen cuervadino Barrero y Marañón al cuarto parte con menor de iniciales

SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO MEXICANO DE SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN GENERAL DE RECURSOS ADMINISTRATIVOS

C.U.Z.3), y a las autoridades responsables, con dicha admisión, para efecto de que puntaran o ejercer los derechos establecidos en el artículo 82 de la Ley de Amparo; deseno que no ejerció ninguno de las partes.

Asimismo, en el propio auto se hizo la intervención que legalmente corresponde a la Agencia del Ministerio Público de la Federación adscrita, quien no formuló pedimento.

Por último, en auto de quince de noviembre de dos mil veintidós, se tomaron los autos a la Magistrada Martha Cruz González, para los efectos del artículo 92 de la Ley de Amparo.

NOVENO. El presente asunto, fue listado el once de marzo de dos mil veintidós para su discusión y resolución correspondiente; no obstante, en sesión de veintitrés de marzo siguiente el pleno de este órgano colegiado, determinó dar vista a las partes para que formularan manifestación en relación con la causal de sobreseimiento actualizada en el presente asunto, sin que hicieran uso de tal prerrogativa. Tanto a lo anterior, en el presente asunto se encuentra en condiciones de ser delimitado nuevamente; y,

CONSIDERANDO:

PRIMERO. Competencia.

Este Tercer Tribunal Colegiado en Materias Administrativa y de Trabajo del Décimo Primer Circuito es competente para conocer y resolver el presente asunto, de conformidad con lo establecido en los artículos 107, fracción VII, parte final, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 80, 81, fracción I, inciso e) y 84, de la Ley de Amparo; 38, fracción V, de la Ley Orgánica del Poder Judicial de la Federación, y los Acuerdos Generales 3/2013 y 27/2017, ambos del Pleno del Consejo de la Judicatura Federal, por tratarse de un recurso de



revisión interpuesta en contra de una sentencia de amparo otorgada por el Juez Segundo de Instancia en el Estado de Morelos, con residencia en Morelos, lugar en el que esta Tribunal Colegiado de Circuito ejerce su jurisdicción.

SEGUNDO. Consideración especial

La resolución de este asunto se llevó a cabo de manera remota a través del Sistema Informático de Consejo de la Judicatura Federal, que permite la celebración de videoconferencias, al cual se incorpora como mecanismo facultativo en la actividad permanente de los órganos judiciales.

Finalmente, con el Punto Cuarto y el artículo 30 del Acuerdo General en Pleno del Consejo de la Judicatura Federal, que deroga los acuerdos de contingencia por Covid-19 y reforma, adiciona y deroga diversas disposiciones relativas a la utilización de medios electrónicos y soluciones digitales como ejes rectoras del nuevo esquema de trabajo en las áreas administrativas y órganos jurisdiccionales del propio Consejo, se contiene:

“CUARTO. Se reforman los artículos 2, fracciones V, XI a XII, XIII, XIV, y XXIV; 3; 4; 5; 10 párrafo primero; 12 párrafo primero; 22; 23; 24; 26; 27 párrafos primero y último; 18, fracción VI; 30; 31 párrafos primero y quinto; 33, 33 párrafos segundo y tercero; 34; 40; 51, párrafo segundo; 52, párrafo primero y fracción I; 54, párrafo tercero; la denominación de Capítulo Séptimo; 58, párrafo primero; 60; y la denominación de Capítulo Octavo; 71; 72; 73, último párrafo; 80; 81; 83; 84, último párrafo; 85; 86 último párrafo; 87, último párrafo; 88 párrafo segundo; 89, último párrafo; 91, denominación del Capítulo Tercero; 92 párrafo primero; 95; 96, párrafo primero; 97 párrafo primero; 98; 99, párrafo primero; 100; 101, párrafo segundo; y 110, y se adicionan las fracciones VI Bis, VII Bis, VIII Bis y XXIV Bis al artículo 2, las fracciones I y II al artículo 3; un último párrafo al artículo 4; los artículos 10 Bis, 23 Ter, 41 Bis, 72 Bis, 73 Ter, 77 Bis, 78 Bis, 78 Ter, y se deroga el último párrafo del artículo 28 del Acuerdo General 16/2020 del Pleno del Consejo de la Judicatura Federal que regula la interposición y trámite de

SECRETARÍA DE JUSTICIA Y FIDEICOMISOS

expediente electrónico y el uso de videoconferencias en todos los asuntos competencia de los órganos jurisdiccionales a cargo del propio Consejo, para quedar como sigue:

(...)

Artículo 50. Los Tribunales Colegiados y los Jueces Regionales podrán celebrar sesiones utilizando el Sistema Electrónico del CJF que permita la celebración de videoconferencias, para lo cual deberán atender en lo que correspondiera a lo previsto en el presente Acuerdo y en el Anexo Técnico. Con independencia de la solución digital utilizada, en lo relativo a los acuerdos que rigen las sesiones resulte en parte lo señalado en los Acuerdos Generales 16/2009 y 3/2015, salvo por lo que hace a la presencia física de sus participantes y del público quienes participarán únicamente en la sesión de conformidad con lo dispuesto en el presente Acuerdo y su Anexo.

En el caso de las audiencias y sesiones realizadas por el principio de publicidad, se garantizará la posibilidad de que las partes y el público en general tengan acceso en las sesiones mediante su transmisión en vivo desde la plataforma, aun para el efecto se habilite de acuerdo con las reglas que se generen al respecto. Con independencia de lo anterior, cualquier persona tendrá acceso a los registros desde la Biblioteca Virtual de Sesiones.

Artículo 51. Responsabilidad del registro de sesiones:

Interpuesto por el Secretario de Salud Federal:

En principio, es conveniente recordar que de conformidad con el contenido de los artículos 28, fracción II, y 31, fracción I, de la Ley de Amparo, las notificaciones que deban practicarse a las autoridades responsables en el juicio de amparo que tenga su domicilio oficial fuera del lugar de residencia del Juzgado de Distrito en donde se sustancia el juicio de amparo respectivo, se

Artículo 28. Las notificaciones por oficio se harán conforme a las siguientes reglas:
I. Si el domicilio de la autoridad se encuentra fuera del lugar de juicio de amparo el oficio de notificación se dirigirá con copia de recibo al juez responsable del oficio.
...

Artículo 31. Las notificaciones tendrán sus efectos conforme a las siguientes reglas:
I. Una que comparecerán en las autoridades responsables y a las autoridades que la gestionen, cuando se trate de autoridades que no hayan sido legalmente habilitadas.
Cuando el oficio de notificación se dirija a autoridades que se deban publicar en la publicación que se trate, la suspensión en el oficio de publicación que se deba publicar siempre y cuando sea un oficio de notificación, a la misma hora se habilita público; (...)

SECRETARÍA DE SALUD FEDERAL



PROCURADURÍA GENERAL DE LA FEDERACIÓN

21
Amparo en Revisión Administrativa 253/2022

enviara el oficio respectivo al correo en lista certificada con acuse de recibo; de manera que tras haberse finas sumar sus efectos desde el momento en que total quedado legalmente hechos es decir el mismo día en que se le entregado el oficio correspondiente al oficio respectivo.

Con base a lo anterior, en el caso particular, el cómputo para la oportuna presentación del recurso de revisión en contra de la sentencia dictada en el juicio amparo subyacente, empezó a contar desde el día siguiente en que se le entregado el oficio mediante el cual notificó dicha resolución el Secretario de Salud Federal, en su calidad de autoridad responsable.

Así, del análisis de las constancias legales del amparo indirecto de origen se advierte que la sentencia recurrida se fue notificada al Secretario de Salud Federal, a través del oficio 4713 de fecha de mayo diecinueve de cinco mil veintidós del Estado de Michoacán, el cual fue recibido al día de mayo de dos mil veintidós según se constata de los comprobantes de entrega expedido por la empresa de correo denominada Estafeta Mexicana, Sociedad Anónima de Capital, que se consultado en la página oficial de dicha empresa <http://www.estafeta.com.mx> y el cual se encuentra ubicado en la foja 2853 del libro de amparo en revisión como...

De manera que la notificación surtió sus efectos en la misma fecha en que fue notificada es decir el once de mayo de dos mil veintidós; por lo que el término de diez días para la oportuna interposición del recurso de revisión empezó a transcurrir el día siguiente a dicho día es decir el doce de mayo de dos mil veintidós, para concluir el día cinco siguiente descontando los días sábado, once de mayo y veintidos, por corresponder a esas fechas días hábiles no hábiles, conforme a lo establecido en el artículo 17 de la Ley de Amparo.

PROCURADURÍA GENERAL DE LA FEDERACIÓN

En embargo, la Subdirección de Recursos Administrativos asistió a la Comisión Subrogada General de la Secretaría de Salud en representación de la Secretaría de Salud Federal, presentó por vía electrónica, el día de junio de dos mil veintidós, el escrito a través del cual interpone recurso de revisión según se desprende en la evidencia fotográfica-transacción visible en la hoja 02 de presenta expediente; es decir, cinco días después de haber concluido el plazo de diez días para su oportuna presentación pues el plazo venció el veintidós de mayo de año anterior pasado, según quedó expuesto en el anterior párrafo.

Mucho más a la cual, cuatro días antes de la extemporaneidad de la presentación del escrito de impugnación, lo cual conduce a declarar la improcedencia del mismo.

CUARTO. Oportunidad de los otros recursos de revisión interpuestos por las autoridades responsables.

Respecto que se refiere al recurso de revisión interpuesto por la Directora de la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente y de la Dirección Médica Quirúrgica "E" de la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente y el médico no familiar, con especialidad en Ginecología, adscrito a la Unidad Médica de Alta Especialidad del Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional de Occidente, todos ellos con residencia en la ciudad de Guadalajara Jalisco, se afirma que se promovió dentro del término de diez días que establece el artículo 59 de la Ley de Amparo.

Para llegar a la anterior conclusión, resulta necesario aclarar que la sentencia recurrida se notificó a las citadas autoridades recurrentes por medio de los oficios que les fueron



PODER JUDICIAL DE LA FEDERACIÓN

entregados el once de mayo de dos mil veintidós (*fojas 2958 del juicio de amparo indirecto, tomo III*); notificación que de conformidad con el artículo 31, fracción I, de la Ley de Amparo, surtió sus efectos ese mismo día; de manera que el plazo para la oportuna interposición del recurso de revisión transcurrió del doce al veinticinco de mayo de esa anualidad; descontando los días catorce, quince, veintiuno y veintidós de mayo, por corresponder a sábados y domingos, los cuales resultan inhábiles de conformidad con lo establecido en el artículo 19 de la Ley de Amparo.

De manera que sí el escrito a través del cual las citadas autoridades responsables interpusieron el recurso de revisión se presentó el veinticinco de mayo de dos mil veintidós (*foja 3*); entonces, debe concluirse que el mismo se presentó dentro del término legalmente concedido para tal efecto.

Por lo que se refiere al recurso de revisión interpuesto por la Delegada del Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social, de las constancias del juicio de amparo subyacente se advierte que se le notificó la sentencia recurrida el veintiséis de mayo de dos mil veintidós (*foja 2955 del juicio de amparo indirecto, tomo III*); notificación que de conformidad con el artículo 31, fracción I, de la Ley de Amparo, surtió efectos ese mismo día; de manera que el plazo para la oportuna interposición del recurso de revisión transcurrió del veintisiete de mayo al nueve de junio de esa misma anualidad; descontando los días veintiocho y veintinueve de mayo así como cuatro y cinco de junio por corresponder a sábados y domingos, los cuales resultan inhábiles de conformidad con lo establecido en el artículo 19 de la Ley de Amparo.

Consecuentemente, sí el escrito a través del cual la citada autoridad responsable interpuso el recurso de revisión se depositó en un sobre cerrado en las Oficinas de Correos de México, con

SECRETARÍA DE JUSTICIA Y FIDUCIARIAS
SECRETARÍA DE ECONOMÍA
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
SECRETARÍA DE ENERGÍA
SECRETARÍA DE SALUD
SECRETARÍA DE TRABAJO Y PREVISIÓN SOCIAL
SECRETARÍA DE TURISMO, CULTURA Y FOLKLORE
SECRETARÍA DE FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL Y ADMINISTRATIVO
SECRETARÍA DE DEFENSA NACIONAL
SECRETARÍA DE DESARROLLO URBANO Y TERRITORIO
SECRETARÍA DE DESARROLLO SOCIAL
SECRETARÍA DE FOMENTO ECONÓMICO
SECRETARÍA DE INDUSTRIA, COMERCIO Y CALIDAD
SECRETARÍA DE MEDIO AMBIENTE Y CLIMA
SECRETARÍA DE NEGOCIOS INTERNACIONALES
SECRETARÍA DE PLANEACIÓN Y ECONOMÍA
SECRETARÍA DE POLÍTICA Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA
SECRETARÍA DE PROTECCIÓN CIVIL
SECRETARÍA DE TRANSPORTES Y INFRAESTRUCTURA
SECRETARÍA DE VIVIENDA Y OBRAS PÚBLICAS
SECRETARÍA DE YACIMIENTOS CULTURALES

sede en la Ciudad de México, sobre el juicio de amparo subyacente; entonces, debe concluirse que a mismo se interpuso dentro del término legalmente concedido para tal efecto.

QUINTO. Legitimación de las autoridades recurridas.

Los recursos de revisión fueron interpuestos por parte legítima, ya que se presentaron por la Directora, por el Jefe de la División Médica Quirúrgica "B" y Médico de Familia, con especialidad en Ginecología, asociados a la Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Ginecología Centro Médico Nacional de Occidente, Guadalajara Jalisco y por la Delegada del Instituto Mexicano del Seguro Social, quienes tienen el carácter de autoridades responsables en el juicio de amparo indistinto en el cual se dictó el fallo recurrido.

SEXTO. Firmeza de aspectos no controvertidos.

No es materia de pronunciamiento en esta ejecutoria la decisión plasmada en el considerando cuarto de la sentencia recurrida, ya que en el mismo se decretó el sobreseimiento del juicio de amparo subyacente con relación a la Subprocuraduría de Servicios y a la Directora General de Contratos de Adhesión, Registro y Autofinanciamiento, ambas de la Procuraduría Federal del Consumidor, ante la inexistencia de los actos que se les atribuyen y, por ende, la actualización de la causa de sobreseimiento contemplada en la fracción III del artículo 68 de la Ley de Amparo.

Es así, porque esa parte de la sentencia recurrida no se encuentra modificada por la parte quejosa, que es el quien perjudica lo resuelto en ese considerando de la sentencia sujeta a revisión, por tanto, el referido considerando cuarto del fallo recurrido debe permanecer inócuo para continuar rigiendo el sentido de la sentencia recurrida exclusivamente en esa parte.

Resulta aplicable al caso, el contenido de la jurisprudencia 1ª./J. 62/2006, emitida por la Primera Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, la cual aparece publicada en la página 185, del Tomo XXIV, septiembre de 2006, del Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta, correspondiente a la Novena Época, la cual es del tenor siguiente:

"REVISIÓN EN AMPARO. LAS CONSIDERACIONES NO IMPUGNADAS DE LA SENTENCIA DEBEN DECLARARSE FIRMES. Cuando la sentencia recurrida se apoya en dos o más consideraciones desvinculadas entre sí y cada una de ellas sustenta la declaratoria de inconstitucionalidad de distintos preceptos o actos, no deben estimarse inoperantes los agravios expresados por la parte recurrente que controvierten sólo una de esas consideraciones, pues al tratarse de razonamientos que revisten autonomía, el recurrente se encuentra en posibilidad legal de combatir únicamente la parte de la sentencia que estime contraria a sus intereses. En ese orden de ideas, cuando alguna consideración de la sentencia impugnada afecte a la recurrente y ésta no expresa agravio en su contra, tal consideración debe declararse firme."

SÉPTIMO. Sentencia recurrida y agravios.

En este apartado se tienen por íntegramente reproducidas las consideraciones que sustentan el sentido de la sentencia recurrida, así como los agravios expresados en su contra, sin que sea necesaria su transcripción, pues no existe disposición legal que obligue formalmente a su reproducción en la presente sentencia, incluso, el artículo 74 de la Ley de Amparo nada señala al respecto, con tal de que se resuelvan las cuestiones efectivamente planteadas; además, previo a la discusión del presente asunto, se entregaron copias tanto de la sentencia recurrida como de los agravios vertidos a los Magistrados integrantes de este cuerpo colegiado.

En apoyo se invoca por analogía la jurisprudencia 58/2010, de la Segunda Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, publicada en el Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta, Novena Época, Tomo XXXI, mayo de 2010, página 330, registro 164618, del rubro siguiente: **"CONCEPTOS DE VIOLACIÓN O**



13 de la Ley de Amparo³; esto es, el representante legal del fallecido continuará el juicio en tanto interviene el representante de la sucesión.

Por idéntica justicia conviene traer el contenido de la jurisprudencia IICX 64/2010 (10a.) en el rubro y texto es:

"SOPRESENDIMIENTO EN EL JUICIO DE AMPARO POR FALLECIMIENTO DEL QUEJOSO PROCEDE DECRETARLO SI LOS HECHOS RECLAMADOS SÓLO AFECTAN SUS DERECHOS PERSONALES, CON INDEPENDENCIA DE QUE SE HUBIESEN CAUSADO DAÑOS Y PERJUICIOS A SUS FAMILIARES, SUSCEPTIBLES DE REPARACIÓN. En atención a la definición constitucional de instancia de parte agraviada y de relevancia que rigen el juicio de amparo, la sentencia sólo puede compensar los daños, esto es, de quien lo promovió, limitándose a protegerlo contra los actos declarados inconstitucionales a efecto de que se le restituya en el goce del derecho fundamental violado; por tanto, el supuesto de sobreseimiento previsto en el artículo 23, fracción III, de la Ley de Amparo, se actualiza cuando equó fue por durante el trámite del juicio y los actos que resiente sólo afectan sus derechos personales, aunque hubiesen descendido a la estabilidad económica, psicológica o emocional de sus familiares, en tanto carecen de agria y sensible carácter penalizatorio, a anticipadamente se emite con su eventual declaratoria de inconstitucionalidad, a una autoridad, al no ser jurídicamente posible intervenir el amparo a personas que no lo solicitaron, aun cuando su relación con el quejoso, dichos actos les hayan ocasionado daños y perjuicios susceptibles de reparación mediante una compensación económica o cualquier otra forma reparatoria, nada que exista otro amparo que regule para garantizar su derecho a una reparación integral.

Sobre esa base en el caso particular con las copias fotostaticas del expediente judicial de materia identificada con las siglas C.J.Z.116, remitidas a este Tribunal por parte de la

³Artículo 13. En caso de fallecimiento del quejoso o de muerte, el juicio amparo que lo planteó en el juicio de amparo no afecta sus derechos patrimoniales, familiares o representativos, el representante legal del fallecido continuará el juicio en tanto interviene el representante de la sucesión. Si el fallecido no tiene representante legal en el juicio, éste se extinguirá inmediatamente que se haya consumado la sucesión. Si la sucesión no interviene en el plazo de sesenta días siguientes al que se consuma la sucesión, el juicio se extinguirá según el caso de que se trate. En el caso de las empresas que se extinguen, el juicio de amparo que interpuso el tercero interesado deberá interponerse por el representante legal y sucesor de la empresa, acreditando tal circunstancia, o interponiéndolo el representante legal de la empresa. Expediente C.J.Z.116, fracción III, de la Ley de Amparo. Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, Libro 11, tomo 1, 1978, página 753. (Módulo de Consulta: Cómputo, Tesis: 22/10/2015, 10a.)



ESTADO DE MÉXICO

caso particular, por parte de análisis de los escritos iniciales de las demandas de amparo de los juicios administrativos, así como de los informes justificativos rendidos por las autoridades responsables, se podría advertir que tal como lo determinó el Jefe de Distrito en el considerando segundo de la sentencia recurrida, el acto reclamado se dio consistir en la negativa por parte de las autoridades responsables de proporcionar al menor quejoso la TERAPIA VOLGENSIA, con un costo DE MÁS DE 50000000 (DOS MILLONES DE DOLARES) QUE CONSISTE EN DOSIS DE UNA VACUNA, QUE SE HA RECOMENDADO Y APROBADO POR LA COMISIÓN EUROPEA PARA PACIENTES CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME TPO) o también conocido como SÍNDROME DE WERDNIG HOFFMANN; la omisión de garantizar el derecho humano a la salud del menor quejoso, y la inconstitucionalidad del artículo 24 de la Ley General de Salud.

ESTADO DE MÉXICO, SECRETARÍA DE ADMINISTRACIÓN

Así es evidente que tal como el actor reclamado únicamente afectan las personas pertenecientes al menor quejoso pues se trata de un acto de atención médica que debe recibir para estar con la ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME TPO) o también conocido como SÍNDROME DE WERDNIG HOFFMANN que padece desde su nacimiento se trata de una afección inherente humana a la vida consagrada en el artículo 1º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el cual es de carácter de vida, por lo tanto

Por tanto, al encontrarse presentes los requisitos contemplados en la fracción II del artículo 63 de la Ley de Amparo, lo procedente es declarar el sobreseimiento en el juicio de amparo sobrevenido, ante el fallecimiento del menor quejoso y que los actos reclamados por este afectan a su persona.

Al respecto, esta Tribunal Colegiado confirma el criterio sustentado por el Quinto Tribunal Colegiado del Décimo Grupo Circular, en la tesis que citamos y citamos siguientes:

"Sobreseimiento en el juicio. Se actualiza este cuando ocurre el fallecimiento del quejoso afectando sólo sus derechos personales. Sin la presencia de sucesión alguna, o bien, designación de herederos luego del nacimiento del fallecimiento del quejoso, la garantía reclamada afecta entonces sólo a su persona y, por tanto, el flete de un derecho personalísimo cuya extinción por la muerte del agraviado produce sin duda la extinción del juicio de amparo en la medida en que no existe significación ni importancia del litigio, en cuanto a que después de su muerte no respecta sino a garantía a su sucesión por interstancia de la misma. La interstancia, como nada interstancia de legitimación para continuar con la acción de amparo y, por tanto, no existe la parte agredida ni por el mismo sujeto judicial en cuyo favor pudiera imponerse sentencia con efecto natural de resarcimiento en el caso de la garantía reclamada; presupuesto que produce el juicio de amparo en favor de la reclamada por el artículo 107 constitucional y cuya existencia otorga la fuerza propulsora del juicio de garantías, lo que impide que se dicte sentencia de fondo que vea sobre la constitucionalidad o inconstitucionalidad de los actos reclamados; no cabe entonces otra conclusión que afirmar que, en el caso, respecto del juicio de garantías, al quedar sin parte agraviada y sin garantía qué tutelar, se surte la causa de sobreseimiento prevista en la fracción II del artículo 74 de la Ley de Amparo."

El sobreseimiento en el juicio de garantías se actualiza cuando ocurre el fallecimiento del quejoso afectando sólo sus derechos personales.

En esas condiciones, al haber acaecido esta Tercera Colegiada, de manera oficiosa, la actualización de una causa de sobreseimiento no alegada por las autoridades recurridas, en las circunstancias originarias que debía revocarlas, la consideramos del amparo decretada en la sentencia recurrida, en términos de lo previsto en la fracción II del artículo 20 del mismo ordenamiento mencionado, para ahora decretar el sobreseimiento del mismo.

Lo anterior trae como consecuencia que los agravios formulados por las autoridades responsables resultan inoperantes, ya que los mismos se encuentran dirigidos a

1. Véase: Nuñez Flores, Reginaldo. "Historia: Tribunales Colegiados Circulares, Tercer Grupo Circular, Quinto Tribunal Colegiado del Décimo Grupo Circular, Tercer Tribunal Colegiado del Décimo Grupo Circular, Tercer Tribunal Colegiado del Décimo Grupo Circular", en: *Revista de la Procuraduría y su Gestión*, Tomo XXV, Febrero de 2011, páginas 100-101.



PROCESO CONSTITUCIONAL N.º 13282-2011

Conceder el Amparo Constitucional
Conceder el Amparo Constitucional 253/2022

conceder las razones por las que el Jefe no consideró procedente conceder el amparo solicitado por el quejoso pues aún y cuando resultan fundadas las causas invocadas, no se han mostrado eficaces para obtener la revocación o modificación de la sentencia recurrida para que la misma negada no vulneraría constitucionalmente por el amparo, por las razones de fondo del juicio que falta sustentado en la configuración de la causa invocada en parágrafos anteriores de acuerdo con los razonamientos expuestos en los motivos de amparo y la inoperancia de la acción de los citados artículos de la Constitución.

En el presente caso, el amparo se tiene por no admitido en la medida que no se ha cumplido con los requisitos para la protección constitucional solicitada por el quejoso, toda vez que la obligación de amparo es este Tribunal Delegado o función del Jefe artículo 13 de la Ley de Amparo, de acuerdo con el modo oficioso, la configuración de alguna causa de revocación de juicio de amparo en el recurso de revocación no hace alguna distinción en el caso en que el Jefe de Distrito haya concedido o negado el amparo.

En respuesta a esta Tercera Delegada comparto el criterio sustentado por la Segunda Delegada. De acuerdo en Materia Civil del Tercer Distrito de la jurisdicción jurisdiccional.

ACORDAR QUE EL JUEFE DEBE DEVENIRSE DE OFICIO EN RESPUESTA A LA SENTENCIA DEL JUEFE DE DISTRITO HAYA O NO CONCEDIDO O NEGADO EL AMPARO. EL AMPARO CONSTITUCIONAL DE LA LEY DE AMPARO prevé únicamente la posibilidad de que el Tribunal Delegado confirme el sobreseimiento decretado en la primera instancia, cuando siendo fundada la causa de impugnación que se invoque, aparezca probado que el Jefe no tenía en embargo, aun cuando expresamente lo se, no se le ordena de sobreseer en segunda instancia si advierte alguna causal de revocación sea que la alegación no se encuentre dentro de la sentencia recurrida que el Jefe no negó el amparo, dicho proceso debe interpretarse en concordancia con el artículo de artículo 13 de la Ley de Amparo, que establece el principio de oficiosidad que tiene el Jefe de Distrito en las causas de impugnación, de lo que se

PROCESO CONSTITUCIONAL N.º 13282-2011

de objeto que temerán al punto que el tribunal revisor revocó la sentencia recurrida en la que el Jefe de Embargo no admitió la nulidad de la acción constitucional.

Por lo que para dar cumplimiento a lo dispuesto en los artículos 58 y 59 de la Ley de Embargo, se resuelve:

PRIMERO. Se declara por extemporánea la acción de revisión interpuesta por el Subscritor en el Recurso Administrativo número 1 de Oficio de la Abogada General de la Secretaría de Salud en representación de la Secretaría de Salud, por las razones expuestas en el considerando de esta resolución.

SEGUNDO. En la materia de la revisión, se ratifica la sentencia recurrida.

TERCERO. Se ordena en el juicio de embargo promover por Gerónimo Zambrano Maravilla en calidad representante de su menor hijo identificado con las siglas G.M.Z.B. ante la actualización de la causa de sucesión unitaria esta Tribunal Colegiado adveniente a la actual, de materia afines, en el juicio de embargo registrado con el número de expediente 2017201 y su subjuvado 2018201 del índice del Juzgado Segundo de Distrito en el Estado de Michoacán con asiento en la ciudad de Morelia.

Motíquese, publicóse, endrésase en el voto de mayoría con las copias de esta resolución devuélvase la causa a la autoridad de origen; y, en su oportunidad, adviérase el expediente.

Así, por unanimidad de votos por vía remota mediante el uso de medios electrónicos, lo resolvieron los magistrados que

1. L. J. G. (2016). La cual se encuentra en la página 851, del Tomo XXVII, Número 2003, del Semanario Oficial de la Federación, su artículo correspondiente a la Novena Sección.



Integran el Tercer Tribunal Colegiado en Materias Administrativa y de Trabajo del Décimo Primer Circuito, Presidenta **Martha Cruz González**, **Noé Herrera Perea** y **Rigoberto Baca López**, siendo ponente la primera de los nombrados, quienes firman en unión con la Secretaría de Tribunal, que da fe.

MAGISTRADA PRESIDENTA

MARTHA CRUZ GONZÁLEZ

MAGISTRADO

NOÉ HERRERA PEREA

MAGISTRADO

RIGOBERTO BACA LÓPEZ

SECRETARÍA DEL TRIBUNAL

CLAUDIA PAULINA GARCÍA ORTIZ

Esta feja conserupa de la resolución dada en el amparo en revisión administrativa 253/2022.



PODER JUDICIAL DE LA FEDERACIÓN

FIRMANTE			
Nombre:	MARTHA CRUZ GONZALEZ	Validez:	BIEN Vigente
CERCA			
No. serie:	70.8e.9f.20.13.6a.98.00.00.00.00.00.00.00.01.8c.ed	Revocación:	Bien No revocada
Fecha: (UTC / CDMX)	04/05/23 13:58:24 - 04/05/23 13:58:24	Status:	Bien Valida
Algoritmo:	RSA - SHA256		
Cadena de firma:	<pre> 25 0f b2 07 74 c3 c8 44 59 28 05 ca 4a 3e a6 c2 34 b9 4e 3a 05 31 9f 5e 14 98 19 65 03 99 c4 82 0c 05 1b 09 95 5b 1e 7c bd 00 4e 56 32 43 c2 18 18 37 c7 3d 5d 8d ab e2 a9 17 17 03 0f 8d 0f 08 8f 09 0f 0b 89 5b 1e ae 85 2d 20 14 94 1c a2 43 1f 3e c7 65 c5 b5 33 74 0f b6 88 7a 50 4e e0 78 3f 37 0a 1a e3 a9 29 90 64 30 02 78 19 33 7c 02 33 00 03 a9 02 4d 24 a5 ea 0d 08 00 9d 8b 88 e2 78 e7 32 0c 1e 31 ac 03 9f ac 99 c9 4d fe 27 92 56 8a 2a 43 19 03 0c 93 25 ea 41 6a 09 4b 9c 05 7e 18 01 40 4e ea 04 c7 75 07 7c 12 5c 02 44 b1 0a 19 c1 23 5c 1c 94 68 20 0f 38 5c 24 55 8a 19 17 38 c2 c3 c3 6f 20 97 6a 8b 03 7c 4c d1 05 16 04 05 2a 14 8b 18 0f 00 04 05 48 5b 8c 83 a8 1b 0f 96 05 8c 87 3c 3a 04 c4 0a ee 3c 02 37 2d 0e 0a 4f 89 7e 82 8b e4 c0 7d 0a 0f 05 0a </pre>		
CERCA			
Fecha: (UTC / CDMX)	04/05/23 13:58:25 - 04/05/23 13:58:25		
Nombre del respondedor:	CCSP Acción Consejo de la Judicatura Federal		
Emisor del respondedor:	Autoridad Certificadora Intermedia del Consejo de la Judicatura Federal		
Número de serie:	70.8e.9f.20.13.6a.98.00		
CERCA			
Fecha: (UTC / CDMX)	04/05/23 13:58:25 - 04/05/23 13:58:25		
Nombre del emisor de la respuesta TSP:	Autoridad Emisora de Sellos de Tiempo del Consejo de la Judicatura Federal		
Emisor del certificado TSP:	Autoridad Certificadora Intermedia del Consejo de la Judicatura Federal		
Identificador de la respuesta TSP:	09725543		
Detos estamillador:	Tu7z8aKpZM76zch0zV/LLwTCM=		



PODER JUDICIAL DE LA FEDERACIÓN

A.R.A. 253/2022

En veinticuatro de mayo de dos mil veintitrés, la Secretaría de cuenta a la Magistrada Presidenta con el estado procesal de autos. Consta.

Morelia, Michoacán, veinticuatro de mayo de dos mil veintitrés.

Visto el estado procesal de autos del que se advierte que con oficio 3825/2020 enviado al Juzgado Segundo de Distrito en el Estado de Michoacán, con residencia en esta ciudad, por el cual se remitió testimonio autorizado de la ejecutoria dictada en el presente asunto, el juicio de amparo indirecto 286/2021, el cual fue recibido por dicha autoridad el nueve de mayo del año en curso, según se aprecia del referido oficio, por tanto, deviene innecesario estar a la espera del auto respectivo.

En consecuencia, toda vez que no existe constancia pendiente por agregar o proveer, archívese el presente asunto como totalmente concluido, a través las anotaciones en los libros respectivos.

Conforme al artículo 18 del acuerdo general del Plan del Consejo de la Judicatura Federal, que establece las disposiciones en materia de valoración, depuración, destrucción, digitalización, transferencia y resguardo de los expedientes judiciales generados por los órganos judiciales federales, este asunto es depurado al darse por extemporáneo el recurso por una parte, revocar la sentencia recurrida y sobreseer en la causa, asimismo por carácter de relevancia documental consérvase el escrito de agravios y la ejecutoria respectiva en consecuencia, una vez transcurridos los tres años a que se refiere dicho

SECRETARÍA DE ADMINISTRACIÓN Y FINANZAS

precepto transférase a la Dirección General de Archivo y Documentación.

Ahora, toda vez que de una revisión exhaustiva del presente asunto, se advierte que no cuenta con documentos originales, se hace innecesario notificar personalmente a las partes, como lo establece el referido artículo 18 del citado acuerdo general.

En la carátula del presente expediente anótese los datos conducentes.

Notifíquese.

Así lo provayó la Magistrada **Martina Cruz González**, Presidenta del Tercer Tribunal Colegiado en Materias Administrativa y de Trabajo del Decimoprimer Circuito, ante la Secretaria de Acuerdos **Cristina García Maya**, que da fe.

13/03/2019 10:00:00 AM
SECRETARÍA DE ACUERDOS
MAGISTRADO

art



PODER JUDICIAL DE LA FEDERACIÓN
CONSEJO DE LA JUDICATURA FEDERAL

COPIAS CERTIFICADAS DE LOS AUTOS Y SENTENCIAS EMITIDOS EN EL
ALPARGO EN REVISIÓN ADMINISTRATIVA POR EL TRIBUNAL DEL TERCER
TRIBUNAL COLEGIADO EN MATERIAS ADMINISTRATIVAS Y CONTRABAJO DEL
REINADO A LA FECHA DE HOY.

Fuentes de Consulta

Bibliografía

- ALIAGA-DÍAZ Elizabeth, CUBA-FUENTES Sofía, MAR-MEZA Marcela. Promoción de la salud y prevención de las enfermedades para un envejecimiento activo y con calidad de vida. Rev. perú. med. exp. salud pública. 2016 Abr; 33(2):. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342016000200017&lng=es. <http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2016.332.2143>.
- ÁLVAREZ-DARDET C, RONDA E, ARANAZ JM, AIBAR C. Modelos de sistemas sanitarios. En: Sierra-López A, Sáenz-González MC, Fernández-Crehuet J, et al, eds. Piédrola Gil, Medicina Preventiva y Salud Pública, 11.^a ed. Barcelona: Elsevier-Masson; 2008.
- BELDARRAIN CHAPLE E, HENRY, Sigerist y la Medicina Social Occidental. Rev. Cubana Salud Pública. 2002; 28 (1).
- BOTERO SUAZA, José Camilo, PUERTA HENAO Eneida, SCHVARSTZHAUPT LUMERTZ, Julia, GARCIA SONAGLIO Rafaelo, CERVA MELO Rafael, FAMER ROCHA Cristianne. Perspectivas teórico-prácticas sobre promoción de la salud en Colombia, Cuba y Costa Rica: revisión integrativa. Hacia promoc. salud. 2016; 21(2).
- CARBAJAL RODRÍGUEZ, Luis y NAVARRETE MARTÍNEZ, Juana Inés. Enfermedades raras. 2015, vol.36, n.5, <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S018623912015000500369&lng=es&nrm=iso>. ISSN 2395-8235., fecha de consulta 11 de febrero de 2024.
- CENTELLES CABRERA M, PRESNO LABRADOR C, MUÑIZ ROQUE AM, CUESTA MEJÍAS L. Promoción de salud. En: Álvarez Sintés R. Temas de Medicina General Integral. T I. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2001. p.

Colimon K. Niveles de Prevención. Citado 25/32010. Disponible en: <http://issuu.com/viejo03/docs/nameb7c044>.

COLLADO-ORTIZ MA, Shkurovich-Bialik P, González de Leo S, Arch-Tirado E. Atrofia espinal tipo I (síndrome de Werdnig-Hoffmann). Reporte de un caso. Cir 007; 75.

DE ALBUQUERQUE-FREIRE Rosa Maria, LUMINI-LANDEIRO Maria José, FERREIRA-PEREIRA Maria Manuela, MARTINS TERESA, Ciqueto-Peres Heloísa Helena. Una mirada sobre la promoción de salud y la prevención de complicaciones: diferencias de contextos. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2016; 24: e2749. DOI: 10.1590/1518-8345.0860.2749

Declaración de Alma Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Alma Ata. URSS: 6-12 de septiembre de 1978.

DELGADO SANDOVAL, Baruch, y BERMAL BALLESTEROS, María José. «Catálogo para la calificación de violaciones a derechos humanos, segunda edición. Colección CODHEM». ISBN: 978-607-9129-22-4, 25-04-2019.

DÍAZ BRITO Yoimy, PÉREZ RIVERO Jorge Luis, BÁEZ PUPO Francisco, CONDE MARTÍN Marlene. Generalidades sobre promoción y educación para la salud. Rev Cubana Med Gen Integr. 2012; 28(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252012000300009&lng=es

DURÁN, Lilia Irene, HERNÁNDEZ RINCÓN, Martina, DÍAZ NIETO, Laura y Becerra APONTE José A. Educación para la salud. Una estrategia integradora. Perfiles Educativos. 1993; (62): ISSN: 0185-2698. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13206207>

DURÁN, Luis Gerardo, Implantación de un modelo avanzado de atención primaria a la salud en la zona de Teocelo Veracruz. Protocolo de Investigación. Instituto Nacional de Salud Pública, Secretaría de Salud y Asistencia del estado de Veracruz, Servicios Coordinados de Salud Pública en el estado de Veracruz, Xalapa, Ver., 1990.

Educación para la Salud, Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra, 23 diciembre, 2022 12:57, <https://www.inr.gob.mx/e75.html#:~:text=La%20Educaci%C3%B3n%20para%20la%20Salud,la%20salud%20individual%20y%20colectiva>, fecha de consulta 11 de diciembre 2023.

GARCÍA, RODRÍGUEZ Y BENIA, Niveles y Estrategias de Prevención. En Benia W. Temas de Salud Pública. Tomo I. Montevideo, Fefmur. 2008.

GARZA-ALATORRE AG, Rodríguez-Bonito R, López-Espinoza JA, Nieto-Sanjuanero A. Atrofia muscular espinal tipo I. Reporte de un caso atípico. Rev Mex Pediatría 2001.

GIRALDO OSORIO Alexandra, VÉLEZ ÁLVAREZ Consuelo. La atención primaria de salud desde la perspectiva de los usuarios. Enferm. glob. 2014 Abr; 13(34). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412014000200011&lng=es.

Lograr la salud para todos: un marco para la promoción de la salud. En: Organización Panamericana de la Salud. Promoción de salud una antología. Washington: Organización Mundial de la Salud; 1996.

LUNN MR, Wang CH. Spinal muscular atrophy. Lancet 2008; 371:2120-2133. doi:10.1016/S0140-6736(08)60921-6.

MATA, Octavio Roberto, 2003, Prevención a la violencia, atención a los grupos vulnerables y derechos humanos, Los derechos del paciente Fascículo 4, México, Comisión Nacional de los derechos humanos.

MOCTEZUMA Barragán, Gonzalo, 2000, Derechos de los usuarios de los servicios de salud, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas.

MONANI UR. Spinal muscular atrophy: a deficiency in a ubiquitous protein; a motor neuron-specific disease. Neuron 2005. Consultado el 23 de mayo de 2023.

PADRÓN-ARREDONDO G, López-Gómez L. Atrofia muscular espinal infantil tipo I. Presentación de un caso presuntivo y revisión de la literatura. Salud Tab 2007; 13.

PALMER-MORALES Y, Pacheco-Flores G, Ames-Guevara Y, Gaxiola-Apodaca M, Gaspar-Franco D, Landavazo-Acuña G, et al. Enfermedad de Werdnig-Hofmann. Dos casos clínicos. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2010.

QUINTERO FLEITES, Eva Josefina, FE DE LA MELLA QUINTERO Sara, GÓMEZ LÓPEZ Leysa., La promoción de la salud y su vínculo con la prevención primaria. Medicent Electrón 2017; 21(2).

RÍOS Ruiz, Alma de los Ángeles, 2017, Fuente del Campo Antonio. El derecho humano a la salud frente a la responsabilidad médico-legal: una visión comparada, México, Compendio CNDH.

SÁNCHEZ MJ, Moreno GAM, Romero BBL, Hernández AJ, García DC, Sánchez AA. Lactante con atrofia muscular espinal y encefalopatía hipóxico-isquémica. Bol Med Hosp Infant Mex 2010; 67.

Instrumentos Jurídicos Internacionales

Código Internacional de Ética Médica de la Asociación Médica Mundial, Adoptado por la 3ª Asamblea General de la AMM, Londres, Inglaterra, octubre 1949, Enmendado por la 22ª Asamblea Médica Mundial, Sídney, Australia, agosto 1968, la 35ª Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, octubre 1983, la 57ª Asamblea General de la AMM, Pilanesberg, Sudáfrica, octubre 2006, y por la 73ª Asamblea General de la AMM, Berlín, Alemania, octubre 2022, disponible en <https://www.wma.net/es/policias-post/codigo-internacional-de-etica-medica/>

Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial cuya entrada en vigor fue el 4-01-1969 y ratificada por

- México en 1975, disponible en https://www.inali.gob.mx/pdf/Convencion_eliminacion_discriminacion.pdf
- Corte Interamericana de Derechos Humanos, caso de Ximenes Lopes vs. Brasil, sentencia del 04-06-2006, disponible en https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_149_esp.pdf
- Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso Vera Vera y otra vs. Ecuador, sentencia del 09-05-2011, disponible en https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_226_esp.pdf
- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, IX Conferencia Internacional Americana, Bogotá, Colombia. 1948, consultable en <http://www.oas.org/es/cidh/mandato/Basicos/declaracion.asp>
- Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, 1981, consultable en http://pensamiento.unal.edu.co/fileadmin/recursos/focos/focosalud/docs/declaracion_de_lisboa.pdf
- Declaración Universal de Derechos Humanos, Organización de las Naciones Unidas, Ginebra, Suiza. 10-12 1948, Consultable en <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- ONU (Organización de las Naciones Unidas), Observación General número 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 11-08-2000, disponible en <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf>
- Organización de la Unidad Africana (1981). Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (Carta de Banjul). XVIII Asamblea de Jefes de Estado y Gobierno de la OUA. 27-06-1981. Nairobi, Kenya, consultable en <http://www.derechoshumanos.net/normativa/normas/africa/CAFDH/1981-CAFDH.htm>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de octubre de 2005, disponible en https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa

Organización de las Naciones Unidas, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución A/RES/2200 durante su XXI periodo de sesiones, New York. 16-12-1966, consultable en <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>

Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (“Protocolo de San Salvador”), Asamblea General de la OEA, San Salvador, El Salvador. 17-11-1988, consultable en <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html>

Legislación Nacional

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Código Penal Federal, reforma del 06-01-2023, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPF.pdf>

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, reforma del 18-11-2022, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf>

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, reforma del 22-03-2024 disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf>

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Ley General de Salud, reforma del 16-05-2022, disponible en <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Protección Social en Salud, reforma del 17-12-2014, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS_171214.pdf

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Publicidad, reforma del 08-09-2022, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MP.pdf

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, reforma del 08-06-2011, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS.pdf

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Publicidad, reforma del 08-09-2022, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MP.pdf

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Protección Social en Salud, reforma del 17-12-2014, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS_171214.pdf

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, reforma del 08-06-2011, disponible en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS.pdf

México, Cámara de Diputado del H. Congreso de la Unión, Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Diario Oficial de la Federación, publicación del 03-02-1983.

Norma Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-2014, Para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica, disponible en https://www.dof.gob.mx/normasOficiales/5805/salud3a11_C/salud3a11_C.html

Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-007-SSA2-2010, Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y del recién nacido, publicación en el Diario Oficial de la Federación el 05-11-2012, disponible en https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5276550&fecha=05/11/2012#gsctab=0

NOM-046-SSA2-2005, sobre la violencia familiar, sexual y contra las mujeres, en los Criterios para la prevención y atención, del 16-04-2009, disponible en <https://www.cndh.org.mx/DocTR/2016/JUR/A70/01/JUR-20170331-NOR19.pdf>

Reglamento de Insumos para la Salud (México), 1998 Reglamento de Insumos para la Salud. Recuperado de <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Documentos/Federal/pdf/wo88318.pdf>

Legislación Local

Código Civil para el Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 26-09-2022, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2008/4-2213_1665598112_COMPILADO%202022SEP26%20DEC%20177%20CODIGO%20CIVIL.pdf

Código Penal para el Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 17-02-2023, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2014/1-10020_1677776329_COMPILADO%202023FEB17%20DEC%20344%20CODIGO%20PENAL.pdf

Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo, reforma del 13-06-2022, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/a2000/O-478_1664211582_COMPILADO%202022JULIO13%20DEC%20156%20CONSTITUCION.pdf

H. Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, Gaceta Parlamentaria, Segundo Periodo Ordinario de Sesiones, Ley de los Derechos, el Desarrollo Integral y la Reivindicación de los Pueblos, Comunidades Indígenas y Afroamericanos del Estado de Michoacán de Ocampo, del 13-04-2021, disponible en <http://congresomich.gob.mx/file/Gaceta-142-XVIII-Q-13-04-2021.pdf>

H. Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes del Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 15-11-2022, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2015/1-10401_1668713518_COMPILADO%202022NOVIEMBRE15%20DEC%20202%20LEY%20DERECHOS%20NINAS,%20NINOS.pdf

H. Congreso del Estado de Michoacán de Ocampo, Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 14-08-2018, disponible en <https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2009/O3153fue.pdf>

Ley de Salud del Estado de Michoacán de Ocampo, reforma del 15-11-2022, disponible en https://celem.michoacan.gob.mx/destino/2007/4-1904_1670356217_COMPILADO%202022NOV15%20DEC%20210%20LEY%20DE%20SALUD.pdf

Jurisprudencia Internacional

Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso Vera Vera y otra vs. Ecuador, sentencia del 09-05-2011, disponible en https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_226_esp.pdf

Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso de Ximenes Lopes vs. Brasil, sentencia del 04-06-2006, disponible en https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_149_esp.pdf

Jurisprudencia Nacional

Tesis aislada 1a. LXV/2008, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, Novena Época, Tomo XXVIII, Julio de 2008, disponible en <https://sjf2.scjn.gob.mx/detalle/tesis/169316>

Tesis Aislada 1a. XLIII/2012, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, Décima Época, 1a. XLIII, agosto de 2012, disponible en <https://vlex.com.mx/vid/tesis-aisladas-471668586>

Tesis: I.1o.A.60 A (10a.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, Décima Época, abril de 2014, Tomo II, disponible en <https://www.catalogoderechoshumanos.com/2006298-2/>

Tesis aislada P. XIX/2000, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, Novena Época, 29-febrero-2000, disponible en https://bj.scjn.gob.mx/doc/tesis/1_ZsMHYBN_4klb4HltBL

Otras fuentes

"¿Qué son las enfermedades raras?". Recuperado de: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280>.

Agencia Europea de Medicamentos. (2018). Medicamentos huérfanos. [Archivo PDF] Recuperado de: <https://salud.cdmx.gob.mx/storage/app/media/2018-2024/medicamentos/boletines2020/Boletin1feb2020.pdf>

Arrigo Schieppati, Jan-Inge Henter, Erica Daina, & Anita Aperia, A. (2008). "Why rare diseases are an important medical and social issue". *The Lancet* 371 (9629): 2039-2041. <http://www.thelancet.com>.

Atrofia Muscular Espinal, una condición que "no figura" en México | Yo También, discapacidad con todas sus letras. <https://www.yotambien.mx/actualidad/atrofia-muscular-espinal-en-mexico>.

Baldellou, A. (2016). *Manual Informativo Para Familias*. Madrid. Fundación Genzyme. Madrid. Recuperado de <https://obser.enfermedades-raras.org/las-enfermedadesraras-manual-informativo-para-las-familias/>

Carrión, J., Mayoral, E., *El trabajo social en las enfermedades raras: enfoque teórico y práctico*. Madrid, Federación Española de Enfermedades Raras, 2017, 130 p. Recuperado de <https://www.cedid.es/es/documentacion/ver-seleccion-novedad/534112/>

Comisión Nacional de Seguridad. Comunicado de prensa N° 2/2023. [Archivo PDF] Recuperado de: http://csg.gob.mx/descargas/pdf/comunicados/CSG_Comunicado_N._2_26_may23.pdf. Consultado el 30 de mayo de 2023.

Consejo de Salubridad General de México, "Registro Nacional de Enfermedades Raras", [Archivo PDF] Recuperado de: <http://www.csg.gob.mx/contenidos/priorizacion/enfermedades-raras/registro.html>

EasyDNA líder en Prueba de ADN y Pruebas de Paternidad». *EasyDNA México - Proveedor de Pruebas de ADN*, <https://www.easydna.com.mx/>. Accedido 11 de agosto de 2024.

Facebook. <https://www.facebook.com/SaludDignaMx/posts/sabemos-que-los-primeros-d%C3%ADas-con-tu-beb%C3%A9-son-maravillosos-si-lo-requieres-puede/10159996703334797/>. Accedido 11 de agosto de 2024.

Food and Drug Administration (FDA), (2019). FDA approves innovative gene therapy to treat pediatric patients with spinal muscular atrophy, a rare disease and leading genetic cause of infant mortality. [Archivo PDF] Recuperado de: <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-innovative-gene-therapy-treat-pediatric-patients-spinal-muscular-atrophy-rare-disease>

Gobierno de México - Secretaría de Salud, "Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos", Recuperado de: <https://www.gob.mx/salud/seguropopular/documentos/fondo-de-proteccion-contra-gastos-catastroficicos>

Government of Canada. (2021). Health product risk communications. Recuperado de <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/drugs-health-products/medeffect-canada/health-product-risk-communications/health-product-risk-communications-archive/2021/onatardeca.html>

INICIATIVA con proyecto de decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones en la Ley General de Salud, en materia de enfermedades Raras, artículos 161 Bis 4 y Artículo 161 Bis 5, disponible en http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2023/12/asun_4690060_20231219_1703016005.pdf.

Lara Montesinos, Mónica y Ayala Ortega, Eva María, "La investigación en enfermedades raras: situación actual y retos futuros", Revista Española de Salud Pública, 2008. [Archivo PDF] Recuperado de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002.

MA OLGA SECO SAUCES Y RAÚL RUIZ CALLADO "Las enfermedades raras en España. Un enfoque social" [Archivo PDF], Recuperado de <https://revistaprismasocial.es/article/view/1289/1355>

Macia Soler, M. L., Moncho Vasallo J. SISTEMA NACIONAL DE SALUD ESPAÑOL. CARACTERÍSTICAS Y ANÁLISIS. Enfermería Global [en línea]. 2007, 6(1),

1-14[fecha de Consulta 1 de agosto de 2023]. ISSN: Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834734015>

MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL, “Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud” [Archivo PDF], Recuperado de <https://saludcantabria.es/uploads/pdf/profesionales/EstrategiaEnfermedadesRaras.pdf>.

MINISTERIO DE SANIDAD. “La protección de la salud en España”, Recuperado de <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/docs/proteccion08.pdf>

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2020). Nusinersen for treating spinal muscular atrophy. Recuperado de <https://www.nice.org.uk/guidance/ta589>

OMS. The World Health Report 2000: health systems: improving performance. Ginebra: OMS; 2000. Recuperado de: www.who.int/whr/2000/en/.

Opinión Técnico Médica, Víctor Daniel Bárcenas Figueroa, Médico Cirujano y Partero, con Especialidad en Genética Médica y Alta Especialidad en Genodermatología, egresado de la Facultad de Ciencias Médicas y Biológicas “Dr. Ignacio Chávez”, de la UMSNH, Posgrado del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” y Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga.

Organización Mundial de la Salud. (2013). Informe sobre enfermedades raras: entendiendo este desafío de salud pública global. [Archivo PDF] Recuperado de https://www.who.int/medicines/areas/priority_medicines/Ch6_19Rare.pdf

Población, Consejo Nacional de. «Día Mundial de la Población. Las Proyecciones de la Población de México para los próximos 50 años: 2020-2070». *gob.mx*, <http://www.gob.mx/conapo/prensa/dia-mundial-de-la-poblacion-las-proyecciones-de-la-poblacion-de-mexico-para-los-proximos-50-anos-2020-2070?idiom=es>.

RAMÍREZ et al. (2013). Atrofia muscular espinal tipo 1: enfermedad de Werdnig-Hoffmann. Recuperado de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000100009.

Roche Colombia, "Información sobre salud - Enfermedades Huérfanas. Recuperado de: <https://www.roche.com.co/es/informacion-sobre-salud/Enfermedades-Huerfanas1.html>.

Salud, Secretaría de. «Tamiz metabólico neonatal y auditivo». gob.mx, <http://www.gob.mx/salud/articulos/tamiz-metabolico-neonatal-y-auditivo>.
Accedido 11 de agosto de 2024.

Sentencia del Amparo en Revisión Administrativa 253/2022, de fecha veinte de abril de 2023, emitida por el Tercer Tribunal Colegiado en Materia Administrativa y del Trabajo del Décimo Primer Circuito.

SEVILLA PÉREZ, Francisco. "La Ley General de Sanidad: el impulso necesario", Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-articulo-la-ley-general-sanidad-el-13111085>

Spinraza (nusinersen) para la Atrofia Muscular Espinal, Info-Farmacia, Recuperado de: <http://www.info-farmacia.com/medico-farmaceuticos/informes-tecnicos/spinraza-nusinersen-para-la-atrofia-muscular-espinal>

U.S. Food and Drug Administration (FDA). (2021). FDA approves first treatment for spinal muscular atrophy. Recuperado de: <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-first-treatment-spinal-muscular-atrophy>

VÁZQUEZ MOTA, I. (2021, julio). Desde el Senado buscaremos incluir al catálogo de enfermedades raras la atrofia muscular espinal [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.pan.senado.gob.mx/2021/07/desde-el-senado-buscaremos-incluir-al-catalogo-de-enfermedades-raras-la-atrofia-muscular-espinal-vazquez-mota/>.

Formato de Declaración de Originalidad y Uso de Inteligencia Artificial

Coordinación General de Estudios de Posgrado
Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo



A quien corresponda,

Por este medio, quien abajo firma, bajo protesta de decir verdad, declara lo siguiente:

- Que presenta para revisión de originalidad el manuscrito cuyos detalles se especifican abajo.
- Que todas las fuentes consultadas para la elaboración del manuscrito están debidamente identificadas dentro del cuerpo del texto, e incluidas en la lista de referencias.
- Que, en caso de haber usado un sistema de inteligencia artificial, en cualquier etapa del desarrollo de su trabajo, lo ha especificado en la tabla que se encuentra en este documento.
- Que conoce la normativa de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, en particular los Incisos IX y XII del artículo 85, y los artículos 88 y 101 del Estatuto Universitario de la UMSNH, además del transitorio tercero del Reglamento General para los Estudios de Posgrado de la UMSNH.

Datos del manuscrito que se presenta a revisión		
Programa educativo	MAESTRÍA EN DERECHO CON OPCIÓN EN DERECHO ADMINISTRATIVO	
Título del trabajo	LA MEDICINA PREVENTIVA COMO OBLIGACIÓN DE LA AUTORIDAD ADMINISTRATIVA PARA GARANTIZAR EL ACCESO A LA SALUD. CASO CANEK JUVENTINO ZAMBRANO SALINAS POR ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1.	
	Nombre	Correo electrónico
Autor/es	Lic. Kristel Hernández Salgado	0500258F@umich.mx
Director	Dr. Damián Arévalo Orozco	damian.arevalo@umich.mx
Codirector	Dra. Celia América Nieto del Valle	avalle@umich.mx
Coordinador del programa	Dr. Héctor Chávez Gutiérrez	jef.div.posg.fdcs@umich.mx

Uso de Inteligencia Artificial		
Rubro	Uso (sí/no)	Descripción
Asistencia en la redacción	NO	

Formato de Declaración de Originalidad y Uso de Inteligencia Artificial

Coordinación General de Estudios de Posgrado
Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo



Uso de Inteligencia Artificial		
Rubro	Uso (sí/no)	Descripción
Traducción al español	NO	
Traducción a otra lengua	SI	Traducción del resumen al idioma inglés para la elaboración del Abstract
Revisión y corrección de estilo	NO	
Análisis de datos	NO	
Búsqueda y organización de información	NO	
Formateo de las referencias bibliográficas	NO	
Generación de contenido multimedia	NO	
Otro		

Datos del solicitante	
Nombre y firma	Kristel Hernández Salgado
Lugar y fecha	Morelia, Michoacán a 10 de septiembre de 2024

NOMBRE DEL TRABAJO

La medicina preventiva como obligación de la autoridad administrativa para garantizar el acceso a la

AUTOR

Kristel Hernández Salgado

RECUENTO DE PALABRAS

36188 Words

RECUENTO DE CARACTERES

199280 Characters

RECUENTO DE PÁGINAS

186 Pages

TAMAÑO DEL ARCHIVO

22.6MB

FECHA DE ENTREGA

Sep 12, 2024 12:36 PM CST

FECHA DEL INFORME

Sep 12, 2024 12:39 PM CST

● 30% de similitud general

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para cada base de datos.

- 26% Base de datos de Internet
- Base de datos de Crossref
- 0% Base de datos de trabajos entregados
- 23% Base de datos de publicaciones
- Base de datos de contenido publicado de Crossref