

**ACUERDO por el que se reconocen las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades emitida por la Organización Mundial de la Salud.**

Al margen un sello con el Escudo Nacional, que dice: Estados Unidos Mexicanos.- GOBIERNO DE MÉXICO.- Consejo de Salubridad General.

El Consejo de Salubridad General, con fundamento en los artículos 4o., párrafo cuarto, 73 fracción XVI, Bases 1a. y 3a. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 4o. fracción II, 15, 17, fracciones XII y XVII y 224 Bis de la Ley General de Salud; 1, 9, fracciones II, VI y XXIV del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, y

**CONSIDERANDO**

Que la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en su artículo 4o., párrafo cuarto, reconoce el derecho humano que tiene toda persona en nuestro país a la protección de la salud, señalando que la ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud; establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, así como 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 social;

Que, en términos de lo dispuesto en los artículos 73, fracción XVI, bases 1a. y 3a. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y 4o., fracción II de la Ley General de Salud, el Consejo de Salubridad General tiene el carácter de autoridad sanitaria y sus disposiciones generales son obligatorias para las autoridades administrativas del país;

Que el Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024, publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) el 12 de julio del 2019, como instrumento que identifica los problemas nacionales a resolver y enumera las soluciones en una proyección, dentro de su Eje General II. Política Social, apartado "Salud para toda la población", estima que "el derecho a la salud le es denegado parcial o totalmente al sector más desprotegido de la población mexicana", por lo que el Gobierno federal debe realizar las acciones necesarias para garantizar que todos los habitantes de México puedan recibir atención médica y hospitalaria gratuita;

Que el Programa Sectorial de Salud 2020-2024, publicado en el DOF el 17 de agosto de 2020, establece en su Objetivo prioritario 1, "Garantizar los servicios públicos de salud a toda la población que no cuente con seguridad social y, el acceso gratuito a la atención médica y hospitalaria, así como exámenes médicos y suministro de medicamentos incluidos en el Compendio Nacional de Insumos para la Salud", cuya estrategia 1.4 "Mejorar la atención especializada de la población sin seguridad social priorizando a grupos históricamente discriminados o en condición de vulnerabilidad"; dispone entre sus acciones puntuales, la de impulsar las propuestas o modificaciones al marco normativo que rige al sector salud para ampliar las posibilidades de atención gratuita en las instituciones de atención especializada, así como coordinar a los Institutos, Hospitales de Alta Especialidad para definir los mecanismos que amplíen progresivamente la gratuidad en instancias de tercer nivel de atención para población no derechohabiente;

Que en términos de los artículos 17, fracción XII de la Ley General de Salud y 9, fracción VI del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, a dicho Consejo, le corresponde, entre otras, participar, en el ámbito de su competencia, en la consolidación y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud;

Que las enfermedades raras comprenden un conjunto de patologías que tienen una escasa prevalencia en la población, sin embargo, consideradas en términos globales, se traducen en un número elevado de enfermos crónicos, cuyas condiciones de vida, en general, dependen en alto grado de los sistemas públicos de salud y de su entorno social;

Que, mediante Acuerdo publicado en el DOF, el 19 de enero de 2017, se creó la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, para el desarrollo de los trabajos del Consejo de Salubridad General en esta importante área y el establecimiento del Registro Nacional de Enfermedades Raras, la cual, desde su creación, únicamente ha determinado 23 padecimientos considerados como enfermedades raras en el país;

Que la resolución 76/132. "Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias", aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 16 de diciembre de 2021, entre otras, exhorta a los Estados Miembros a que aceleren los esfuerzos encaminados a lograr la cobertura sanitaria universal para 2030, con el fin de garantizar la vida sana y promover el bienestar de todas las personas, incluidas las que viven con una enfermedad rara durante toda su vida;

Que la Organización Mundial de la Salud, aprobó la undécima versión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), la cual contiene a nivel mundial, enfermedades, trastornos, condiciones de salud, entre otros; e incluye aproximadamente 5500 enfermedades raras, conforme a la página web: <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/rare-diseases>;

Que el Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley General de Salud, para regular el Sistema de Salud para el Bienestar, publicado en el DOF el 29 de mayo de 2023, modificó,

entre otros, el artículo 224 Bis, estableciendo que los medicamentos huérfanos están destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de las enfermedades raras, reconocidas en el país o por organismos internacionales de los cuales el Estado mexicano es parte, las cuales tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10,000 habitantes, y

Que, derivado de lo anterior, en aras de reconocer y brindar una mayor protección a las personas que viven con alguna enfermedad rara en nuestro país, el Consejo de Salubridad General en su Primera Sesión Extraordinaria, celebrada el 22 de junio de 2023, tuvo a bien aprobar el siguiente:

#### ACUERDO

**Primero.** Se reconocen en el país, las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades, emitida por la Organización Mundial de la Salud.

**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.

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.

#### TRANSITORIOS

**PRIMERO.** El presente Acuerdo entrará en vigor el día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

**SEGUNDO.** Se abroga el Acuerdo por el que se crea la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, publicado en el Diario Oficial de la Federación, el 19 de enero de 2017.

**TERCERO.** Se abroga el Reglamento Interior de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, publicado en el Diario Oficial de la Federación, el 24 de marzo de 2017.

**CUARTO.** La Secretaría del Consejo de Salubridad General deberá resguardar la información y expedientes administrativos que la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras haya generado, durante los plazos establecidos en las disposiciones jurídicas en materia de archivos.

Dado en la Ciudad de México, a los 22 días del mes de junio de 2023.- El Secretario de Salud y Presidente del Consejo de Salubridad General, **Jorge Carlos Alcocer Varela**.- Rúbrica.- El Secretario del Consejo de Salubridad General, **Marcos Cantero Cortés**.- Rúbrica.