



PODER LEGISLATIVO
NAYARIT
XXXII LEGISLATURA

Dip. Claudia Cruz Dionisio

Presidenta de la Comisión de Salud y Seguridad Social



Tepic, Nayarit; a 23 de octubre de 2020

Folio: MORCCD/20/035

**LIC. MAURICIO CORONA ESPINOZA
SECRETARIO GENERAL DEL HONORABLE
CONGRESO DEL ESTADO DE NAYARIT
PRESENTE**



Quien suscribe, la **Diputada Claudia Cruz Dionisio**, Integrante del Grupo Parlamentario del Partido Movimiento Regeneración Nacional, de esta Trigésima Segunda Legislatura del H. Congreso del Estado de Nayarit, en uso de las facultades que me confieren los artículos 43 fracción I de la Constitución Política Local y 21 fracción II de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Nayarit; por medio del presente, solicito se dé a conocer la **Iniciativa de reforma que modifica diversos artículos de la Ley de Salud para el Estado de Nayarit**; en el orden del día de la Sesión Pública Ordinaria que celebrará el día miércoles 28 de octubre del año en curso a las 11:00 horas.

Sin otro particular, agradezco la atención enviándole un cordial saludo.

ATENTAMENTE

DIP. MED. GRAL. CLAUDIA CRUZ DIONISIO

PRESIDENTA LA COMISIÓN DE SALUD Y SEGURIDAD SOCIAL



PODER LEGISLATIVO
NAYARIT
XXXII LEGISLATURA

DIP. RODOLFO PEDROZA RAMÍREZ
PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA
DEL H. CONGRESO DEL ESTADO DE NAYARIT
PRESENTE

Dip. Claudia Cruz Dionisio

Presidenta de la Comisión de Salud y Seguridad Social

Tepic, Nayarit; a 23 de octubre de 2020

Folio: MORCCD/20/036



Quien suscribe, la diputada **Claudia Cruz Dionisio**, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Movimiento de Regeneración Nacional, en esta Trigésima Segunda Legislatura del H. Congreso del Estado de Nayarit, en uso de las facultades que me otorga el artículo 49 fracción I de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Nayarit; así como la fracción II del artículo 21 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Nayarit y demás relativos de la legislación interna del Congreso; me permito presentar ante esta Honorable Asamblea Legislativa, **Iniciativa de reforma de Ley que modifica diversos artículos de la Ley de Salud para el Estado de Nayarit**, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El tamiz metabólico neonatal es un procedimiento para la detección de enfermedades en recién nacidos aparentemente sanos. Estas enfermedades se presentan de forma "silenciosa" en el recién nacido, son poco frecuentes dentro de la población y **pueden ser diagnosticadas de manera temprana en los primeros días de vida**. Si no son tratadas a tiempo, pueden ocasionar severos daños al sistema nervioso, interferir en la adaptación biológica, psicológica y social del neonato, así como causar discapacidad o la muerte.

Los objetivos de la detección e intervención temprana son:

- Prevenir la mortalidad.
- Evitar secuelas.
- Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.
- Individuo productivo.

Los Impactos contrarios son:

- Tratamientos tardíos.
- Saturación de los servicios de alta especialidad.
- Altos costos para los servicios de salud.
- Improductividad.

Los programas de tamiz neonatal constituyen una prioridad dentro de la atención en problemas de salud pública. En México y específicamente en Nayarit no existe información pública certera acerca de la prevalencia de las enfermedades detectadas mediante el tamiz neonatal (Trigo-Madrid, 2014).

Alrededor del año 1970, el doctor Antonio Velázquez Arellano regresó a México después de hacer un doctorado en genética humana en la Universidad de Michigan con la intención de implementar el tamiz metabólico. En 1973 se realizó por primera vez el tamiz neonatal para enfermedades metabólicas en México, inicialmente solo para la detección de fenilcetonuria, galactosemia, enfermedad de orina de jarabe de maple, homocistonuria y tirosemia (Velázquez, 1977). Este programa fue cancelado en 1977 para nuevamente establecerlo hasta 1986, dirigido a la detección de hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria. Fue hasta 1995 cuando el tamiz neonatal quedó incorporado a la Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-1993 con carácter de obligatoriedad (Barba-Evia, 2004; Velázquez, 1991; Velázquez, 1998).

En el año 2014, se emitió una nueva Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013 para la prevención y control de los defectos de nacimiento, donde se estableció como obligatorio el tamiz neonatal ampliado para la detección de errores innatos del metabolismo, sin especificar la cantidad de enfermedades que éste debe diagnosticar.

En función a los avances tecnológicos y con el nuevo marco jurídico normativo, un gran número de instituciones en México realizan estudios de tamiz neonatal ampliado; sin embargo, la literatura sobre dichos programas es escasa y se desconocen los registros epidemiológicos de prevalencia de las distintas enfermedades metabólicas (Trigo-Madrid, 2014).

La variabilidad de los paneles de tamiz neonatal es un fenómeno común, no sólo en México, sino en todo el mundo. En el 2008 la Organización Mundial de la Salud publicó la síntesis y revisión de los criterios para el correcto establecimiento de los programas de tamiz de enfermedades, diferentes a los criterios clásicos del tamiz de enfermedades de Wilson and Jungner establecidos en 1968 (Vela-Amieva, 2009).

En México la única institución de salud del sector público que realiza el panel más amplio de tamiz con la detección de nueve enfermedades metabólicas, es PEMEX (Petróleos Mexicanos). El IMSS realizaba en el 2009 la detección de solo cuatro enfermedades (hipotiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal congénita, fenilcetonuria y deficiencia

de biotinidasa) (Vela-Amieva, 2009). En año 2012 el Gobierno Federal anunció la anexión de detección de la galactosemia al tamiz neonatal realizado por el IMSS.

La Secretaría de Salud realiza únicamente la detección de hipotiroidismo congénito, siendo la Institución con el tamiz más reducido (Vela-Amieva, 2009).

La Organización Mundial de la Salud ha establecido claramente la importancia en la eficacia de los servicios sanitarios para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades metabólicas congénitas, la cual depende de la existencia de un conjunto de servicios clínicos y de diagnóstico especializados en un sistema de atención primaria. Es necesario un núcleo de especialistas en genética médica, cirugía pediátrica, imagenología y medicina fetal (OMS, 2010).

Los Institutos Nacionales de Salud de México, tienen corresponsabilidad en la gobernanza que debe fincarse en los estudios de evaluación de tecnología para la salud y en el desarrollo de protocolos de investigación operativa para la implementación de un sistema nacional de tecnovigilancia y la identificación de efectos adversos de las enfermedades metabólicas congénitas (Mancilla-Ramírez, 2013).

El tamiz neonatal se clasifica de acuerdo a las enfermedades/parámetros que éste evalúa, dividiéndolo en **tamiz neonatal básico (simple)** y **tamiz neonatal ampliado**. *El primero evalúa de cuatro a cinco enfermedades*, mientras que *el segundo* lo hace con desde **20 y 67** enfermedades, y dependiendo del laboratorio en algunos casos hasta **76**. Las enfermedades que detecta el tamiz neonatal básico son: hipotiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal congénita, fenilcetonuria, deficiencia de glucosa-6-fosfato deshidrogenasa y galactosemia.

Se han descrito más de trescientas enfermedades metabólicas congénitas identificadas como errores innatos del metabolismo de aminoácidos, ácidos orgánicos, hidratos de carbono y lípidos, las cuales son causadas por mutaciones genéticas que provocan la disfunción de enzimas con funciones específicas de eliminación de sustancias que, en elevadas cantidades, pueden ser tóxicas para el organismo. Por lo menos un 95% de estas enfermedades se transmite con un patrón de herencia autosómica recesiva (Barba-Evia, 2004; Calderon-López, 2008).

La recolección de la muestra de sangre capilar se obtiene a partir de una punción del talón del recién nacido los primeros tres a cinco (o hasta siete) días de vida extra uterina, y se colocan de cuatro a seis gotas de sangre sobre un papel filtro específico llamado "tarjeta de Guthrie". La prueba se basa en un ensayo de inhibición bacteriana.

La prueba de Tamizaje Neonatal **Básico** detecta:

1. Hipotiroidismo Congénito (TSH y T4)
2. Fibrosis Quística.
3. Hiperplasia Adrenal Congénita.

4. Galactosemia (Galactosa Total)
5. Fenilcetonuria.

Mientras que **el ampliado** llega a detectar las siguientes enfermedades:

Trastornos de la Oxidación de los Ácidos Grasos

1. Deficiencia de Carnitina/Acilocarnitina Translocasa
2. Deficiencia de Carnitina Palmitoil Transferasa Tipo I (CPT-I)
3. Deficiencia de 3-Hidroxi Acil-CoA Deshidrogenasa de Cadena Larga (LCHAD)
4. Deficiencia de 2,4-Dienoil-CoA Reductasa
5. Deficiencia de Acil-CoA Deshidrogenasa de Cadena Media (MCAD)
6. Deficiencia de Acil-CoA Deshidrogenasa Múltiple (MADD o Acidemia Glutárica-Tipo II)
7. Deficiencia Neonatal de Carnitina Palmitoil Transferasa Tipo II (CPT-II)
8. Deficiencia de Acil-CoA Deshidrogenasa de Cadena Corta (SCAD)
9. Deficiencia de Hidroxi Acil-CoA Deshidrogenasa de Cadena Corta (SCHAD)
10. Deficiencia de Proteína Trifuncional (Deficiencia de TFP)
11. Deficiencia de Acil-CoA Deshidrogenasa de Cadena Muy Larga (VLCAD)

Trastornos de Ácidos Orgánicos

1. Deficiencia de 3-Hidroxi-3-Metilglutaril-CoA Liasa (HMG)
2. Acidemia Glutárica Tipo I (GA-I)
3. Deficiencia de Isobutiril-CoA Deshidrogenasa

Acidemia Isovalérica (IVA)

1. Inicio Agudo
2. Crónico
3. Deficiencia de 2-Metilbutiril-CoA Deshidrogenasa
4. Deficiencia de 3-Metilcrotonil-CoA Carboxilasa (Deficiencia de 3MCC)
5. Deficiencia de 3-Metilglutaconil-CoA Hidratasa

Acidemias Metilmalónicas

1. Deficiencia O Metilmalonil-CoA Mutasa
2. Deficiencia + Metilmalonil-CoA Mutasa

3. Algunos Trastornos en la Síntesis de Adenosilcobalamina
4. Deficiencia Materna de Vitamina B12
5. Deficiencia de Acetoacetyl-CoA Tiolasa Mitocondrial (Deficiencia 3-Cetotiolasa)

Acidemia Propiónica (PA)

1. Inicio Agudo
2. Inicio Tardío
3. Deficiencia Múltiple de CoA Carboxilasa
4. Aciduria Malónica

Trastornos de Aminoácidos

1. Arginemia

Aciduria Argininosuccínica (Deficiencia de ASA Liasa)

1. Inicio Agudo
2. Inicio Tardío
3. Homocistinuria
4. Hipermetioninemia
5. Síndrome de Hiperamonemia, Hiperornitinemia, Homocitrulinemia (HHH)
6. Hiperornitinemia con Atrofia de Circunvoluciones

Enfermedad de Jarabe de Maple (MSUD)

1. Clásica
2. Intermedia

Fenilcetonuria (PKU)

1. PKU Clásica
2. Hiperfenilalaninemia
3. Deficiencia del Cofactor (Biopterina)

Tirosinemia

1. Tirosinemia Neonatal Transitoria
2. Tirosinemia Tipo I
3. Tirosinemia Tipo II
4. Tirosinemia Tipo III

Enfermedades por Almacenamiento Lisosomal*

1. Enfermedad de Fabry (Deficiencia de alfa-galactosidasa)

2. Enfermedad de Gaucher (Deficiencia de glucocerebrosidasa)
3. Enfermedad de Pompe (Glucogenosis Tipo II)
4. Enfermedad de Krabbe (Deficiencia de galactocerebrosidasa)
5. Enfermedad de Hurler (Mucopolisacaridosis I, MPS-I)
6. Enfermedad de Niemann Pick A/B (Deficiencia de esfingomielinasa ácida)

Otros Perfiles Anormales

1. Hiperalimentación
2. Enfermedad Hepática
3. Administración de Aceite de Triglicéridos de Cadena Media (MCT)
4. Presencia de Anticoagulante (EDTA) en la muestra de sangre
5. Tratamiento de Benzoato. Ácido Piválico o Ácido Valproico
6. Deficiencia en la Absorción de Carnitina

Deficiencia de Biotinidasa

1. Deficiencia Completa
2. Deficiencia Parcial

Hiperplasia Suprarrenal Congénita

1. Deficiencia de 21-Hidroxilasa perdedora de sal
2. Deficiencia de 21-Hidroxilasa virilizante simple
3. Hipotiroidismo Congénito
4. Fibrosis Quística (no válida después de los 3 meses de edad)

Galactosemia

1. Deficiencia de Galactocinasa
2. Deficiencia de Galactosa-1-Fosfato Uridiltransferasa
3. Deficiencia de Galactosa-4-Epimerasa
4. Deficiencia de Glucosa-6-Fosfato Deshidrogenasa

Enfermedad de Células Falciformes y otras Hemoglobinopatías

1. Enfermedad de Hemoglobina S
2. Enfermedad de Hemoglobina S/C
3. Enfermedad de Hemoglobina S/Beta
4. Enfermedad de Hemoglobina C

5. Enfermedad de Hemoglobina E
6. Síndrome de Inmunodeficiencia Combinada Severa (SCID)**

En resumidas cuentas, la aplicación del Tamiz Ampliado ayudaría a detectar con la misma muestra de sangre:

- Retraso mental (fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito).
- Crisis agudas en las primeras semanas o meses de vida.
- Enfermedad hepática, cataratas o septicemia (galactosemia).
- Inmunodeficiencias del sistema inmunológico.
- Trastornos de la diferenciación sexual o síndrome de la pérdida de sal (hiperplasia suprarrenal congénita).
- Problemas pulmonares y digestivos (fibrosis quística).
- Trastornos neuromusculares, cardíacos o muerte súbita

En México, tan solo en el 2018 se tamizaron un total de 247,044 recién nacidos. Se reportaron 3,129 casos sospechosos, de los cuales a 2,181* se les realizaron pruebas confirmatorias, que llevaron a la detección de 694* recién nacidos enfermos.¹

En Nayarit según datos del INEGI, alrededor del 6% de la población en México las tienen; en Nayarit, más que raras, son poco frecuentes y detectadas gracias a la prueba de Tamiz Neonatal Metabólico básico.

Algunas enfermedades «raras» detectadas en Nayarit son:

- Galactosemia
- Fenilcetonuria
- Deficiencia Glucosa -6- Fosfato
- Fibrosis Quística
- Hiperplasia Suprarrenal Congénita
-

«Básicamente son una enfermedad que se llama Hiperplasia Suprarrenal Congénita y dos padecimientos que tienen que ver con la alimentación, una se llama Galactosemia y otra se llama Fenilcetonuria, existen otros padecimientos también muy pocos frecuentes que no necesariamente son relacionadas a la alimentación o a las hormonas, uno se llama Deficiencia Glucosa 6 Fosfato, esta es una deficiencia de una enzima que está en nuestra sangre y que hace que las personas puedan tener anemias y la otra se llama Fibrosis Quística», comentó Fausto Bustamante.

¹ https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/401627/indicadores_ENE-SEP_2018_final.pdf

Por ello considero importantísimo el que se aplique en Nayarit el tamizaje ampliado, ya que con esto podrá mejorar la salud de los Nayaritas, dar atención oportuna y disminuir los costos en salud, así como la saturación de los hospitales a través de la prevención al tenor de lo siguiente:

TEXTO VIGENTE	PROPUESTA DE INICIATIVA
<p style="text-align: center;">CAPITULO V ATENCION MATERNO-INFANTIL</p> <p>ARTICULO 56.- La atención materno-infantil tiene carácter prioritario y comprende las siguientes acciones:</p> <p>I-III...</p> <p>IV.- La detección de padecimientos de tipo congénito o metabólico mediante la aplicación del tamiz neonatal, así como su tratamiento correspondiente;</p> <p>(ADICIONADA, P.O. 17 DE MARZO DE 2012)</p> <p>V....</p>	<p>ARTICULO 56.- La atención materno-infantil tiene carácter prioritario y obligatorio, comprende las siguientes acciones:</p> <p>I-III...</p> <p>IV.- La detección de padecimientos de tipo congénito o metabólico, la atención y tratamiento del infante, la vigilancia de su crecimiento, desarrollo integral, incluyendo atención prenatal, así como la prevención y detección de las condiciones y enfermedades hereditarias y congénitas, y en su caso atención, que incluya la aplicación de la prueba del tamiz ampliado.</p> <p>V....</p>

En tales condiciones, con base en la propuesta formulada y fundada someto a la consideración de esta Trigésima Segunda Legislatura, la siguiente iniciativa de reforma a la Ley Salud para el Estado de Nayarit, en términos de la legislación interna para quedar como sigue:

Iniciativa con proyecto de decreto por los cuáles se reforma el artículo de la Ley de Salud para el Estado de Nayarit

ARTICULO 56.- La atención materno-infantil tiene carácter prioritario **y obligatorio**, comprende las siguientes acciones:

I-III...

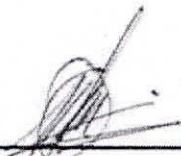
IV.- La detección de padecimientos de tipo congénito o metabólico, la atención y tratamiento del infante, la vigilancia de su crecimiento, desarrollo integral, incluyendo atención prenatal, así como la prevención y detección de las condiciones y enfermedades hereditarias y congénitas, y en su caso atención, que incluya la aplicación de la prueba del tamiz ampliado.

V....

TRANSITORIOS

PRIMERO. - El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial, órgano del Gobierno del Estado de Nayarit.

ATENTAMENTE



DIP. MED. GRAL. CLAUDIA CRUZ DIONISIO

PRESIDENTA LA COMISIÓN DE SALUD Y SEGURIDAD SOCIAL