

## CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL

### **ACUERDO por el que se crea la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras.**

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

El Consejo de Salubridad General, con fundamento en los artículos 4o., párrafo cuarto y 73, fracción XVI, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 4o., fracción II, 15, 16 y 17, fracción VI, de la Ley General de Salud, y 1, 9, fracciones VI y XXI y 15, fracción VII, del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, y

#### **CONSIDERANDO**

Que de conformidad con el artículo 4o., párrafo cuarto de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, toda persona tiene derecho a la protección de la salud, señalando asimismo que la Ley General de Salud 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 la propia Constitución;

Que en términos de lo dispuesto en los artículos 73, fracción XVI 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 en términos de los artículos 17, fracción VI de la Ley General de Salud y 9, fracción XXI del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, a dicho Consejo, le corresponde entre otras funciones participar, en el ámbito de su competencia, en la consolidación y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud;

Que asimismo, en términos de lo dispuesto por el artículo 17, fracción XXI, del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, a éste le corresponde crear comisiones y comités que coadyuven al desarrollo de los trabajos del Consejo;

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 las características esenciales de las enfermedades raras como son su prevalencia menor o igual a 5 casos por 10.000 habitantes, su tendencia a la cronicidad y a la discapacidad, el desconocimiento del origen de las causas que desencadenan el proceso patológico y, en general, la ausencia de tratamientos curativos o modificadores del curso de la enfermedad, hacen necesario fortalecer los esquemas y mecanismos de información, análisis y estudio, a través de la creación de 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

Que en virtud de las anteriores consideraciones, en la 1ª Sesión Ordinaria de 2016 celebrada el día 30 de junio de 2016, el pleno del Consejo de Salubridad General, acordó crear dicha Comisión.

#### **ACUERDO**

**ARTÍCULO 1.** Se crea 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.

**ARTÍCULO 2.** La Comisión estará integrada por:

- I. El Secretario del Consejo, quien la presidirá;
- II. Dos representantes de la Secretaría de Salud, que serán los titulares de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud y la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios, y
- III. Un representante de cada una de las dependencias e instituciones siguientes:
  - a. Secretaría de la Defensa Nacional;
  - b. Secretaría de Marina;
  - c. Instituto Mexicano del Seguro Social;
  - d. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, y
  - e. Petróleos Mexicanos.

La Comisión contará con un Secretario Técnico que será designado por el Presidente de la Comisión, quien lo suplirá en sus ausencias.

Los demás integrantes de la Comisión designarán por escrito a un suplente, quien deberá contar con un nivel jerárquico inmediato inferior.

El Presidente y los demás miembros de la Comisión, contarán con derecho de voz y voto.

Serán Invitados permanentes a las sesiones plenarias de la Comisión un representante de cada una de las áreas, órganos desconcentrados e instituciones siguientes:

- a. Subsecretaría de Prevención y Promoción a la salud;
- b. Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad;
- c. Comisión Nacional de Bioética;
- d. Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México;
- e. Academia Nacional de Medicina;
- f. Instituto Politécnico Nacional;
- g. Academia Mexicana de Cirugía, y
- h. Academia Mexicana de Pediatría.

Los invitados permanentes tendrán derecho a voz, pero sin voto.

El Presidente de la Comisión, podrá invitar a las sesiones a personal de las unidades administrativas y órganos desconcentrados de la Secretaría de Salud, de otras instituciones públicas, así como a representantes de la sociedad civil y organismos internacionales, relacionados con los asuntos a tratar en la sesión de que se trate, cuyas intervenciones sólo contarán con derecho a voz, pero sin voto.

**TRANSITORIOS**

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

**SEGUNDO.** La Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras, deberá elaborar su Reglamento Interior dentro de los treinta días hábiles siguientes a fecha de su instalación y someterlo a la aprobación del Consejo de Salubridad General en su siguiente sesión ordinaria.

El presente Acuerdo fue aprobado por el Consejo de Salubridad General, en la 1a. Sesión Ordinaria, celebrada el día 30 de junio de 2016.- El Secretario de Salud y Presidente del Consejo de Salubridad General, **José Ramón Narro Robles**.- Rúbrica.- El Secretario del Consejo de Salubridad General, **Jesús Ancer Rodríguez**.- Rúbrica.