



HONORABLE PLENO DE LA XVI LEGISLATURA CONSTITUCIONAL DEL  
ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE QUINTANA ROO.



PRESENTE.

Los que suscribimos, **Diputado Edgar Humberto Gasca Arceo, Euterpe Alicia Gutierrez Valasis, Julio Efrén Montenegro Aguilar, Erika Guadalupe Castillo Acosta, María Fernanda Trejo Quijano, Paula Pech Vázquez, María Cristina Torres Gómez y Luis Fernando Chávez Zepeda**, Diputados integrantes del Grupo Legislativo de MORENA, en uso de las facultades que me confiere la fracción II del artículo 68 de la Constitución Política del Estado de Quintana Roo; 141 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Quintana Roo; y la fracción II del artículo 36 del Reglamento para el Gobierno Interior de la Legislatura del Estado de Quintana Roo, presentamos a la consideración y trámite legislativo de esta Soberanía, la siguiente **INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO QUE PROPONE DECLARAR EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO, "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN QUINTANA ROO"**; lo que se sustenta bajo la siguiente:

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

Con una muy escasa prevalencia entre la población y la mayor de las ocasiones desconocidas por los pacientes y sus familias hasta que se enfrentan a ellas, las

*[Red handwritten mark]*

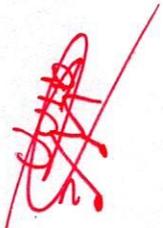
*[Blue handwritten signature]*  
*[Red handwritten signature: P. Pech V.]*  
*[Red handwritten mark]*

*[Blue handwritten signature]*  
*[Blue handwritten mark]*

enfermedades raras son una realidad en la salud de los mexicanos y, desafortunadamente, son poco investigadas con el fin de lograr diagnósticos tempranos y certeros, pues dichos estudios no están al alcance de la población en la mayoría de las veces de manera temprana, lo que lleva a las odiseas diagnósticas, los tratamientos son de alto costo y para los pacientes es complejo tener acceso a ellos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha señalado que las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada diez mil habitantes, lo que significa un porcentaje del 0.05% de personas que cuentan con dichos padecimientos, sin embargo, esos pacientes tienen que lidiar con una realidad de siete mil (7,000) padecimientos distintos entre los cuales deben encontrar el que se ajusta a su sintomatología y efectos.

La Universidad Nacional Autónoma de México a través de la División de Estudios de Posgrado de la Facultad de Medicina, ha referido lo siguiente: *“Las enfermedades raras tienen una baja prevalencia, es decir, se presentan poco en la población en comparación con otras como diabetes, hipertensión o problemas cardiovasculares. Su baja prevalencia es a nivel nacional y mundial, aunque algunas son más raras en determinados sitios que en otros”*, señalando también que estas enfermedades pueden dividirse en dos grandes grupos:



Paula Prado



EL

- A) Aquellos con una afección genética claramente determinada que produce un error en la manera en que se metabolizan o actúan determinadas sustancias en el cuerpo, causando alteraciones puntuales;
- B) Aquellas que no se expresan y dan como consecuencia una alteración en el sistema inmune, pero no necesariamente se van a presentar, aunque el paciente tenga el riesgo genético.

En México, se reconocen como enfermedades raras, las siguientes<sup>1</sup>:

1. **Mucopolisacaridosis I Hurler**

También conocida como síndrome de Hurler o MPS I, enfermedad congénita que aparece en uno de cada 100 mil nacimientos. Los pacientes presentan retraso del desarrollo motor y mental acompañado por deformidades del esqueleto. El enanismo o talla baja es una manifestación frecuente.

2. **Mucopolisacaridosis II Hurler**

Tipo de MPS y provoca menor cuenta con serias alteraciones en cuanto al desarrollo en todos los sentidos. Los principales afectados son varones y la madre la única que la puede portar.

<sup>1</sup> <https://www.yotambien.mx/actualidad/la-lista-de-las-20-enfermedades-mas-raras-reconocidas-en-mexico/>

### 3. Mucopolisacaridosis IV Morquio

Al no poder degradar los azúcares mucopolisacáridos, se almacenan provocando que órganos y tejidos tengan un mal funcionamiento. Los síntomas son leves y se detectan durante el segundo y tercer año de vida del infante.

### 4. Mucopolisacaridosis VI Maroteaux-Lamy

Parecido al de tipo I en varios aspectos, pero los pacientes no presentan déficit intelectual.

### 5. Enfermedad de Gaucher Tipo I

Existen tres tipos de esta enfermedad, pero los pacientes de tipo I representan el 95 % de los casos y se presenta en uno de cada 100 mil personas. Se puede presentar entre los cero y los 90 años, sin embargo, la mayoría presenta síntomas en los primeros 10 años de vida. Los síntomas son anomalías óseas, debilidad o fatiga, retraso del crecimiento o de la pubertad y esplenomegalia (bazo dilatado), entre otros.

### 6. Enfermedad de Gaucher Tipo II

Forma neurológica poco frecuente y representa solo el 1 % de los casos de esta enfermedad. Aparece en los primeros seis meses de vida del bebé. Presentan

*Paula Pechu*

parálisis oculomotora, el estrabismo fijo bilateral, dificultades para tragar y convulsiones. La mayoría fallecen a los dos años de edad.

### 7. Enfermedad de Gaucher Tipo III

Es poco frecuente y solo representa el 5% de los casos de estos tres tipos. Su aparición es tardía (a cualquier edad) y por un cuadro neurológico más progresivo que el tipo II.

### 8. Enfermedad de Fabry

Patología progresiva y hereditaria. Con manifestaciones neurológicas, cutáneas, renales, cardiovasculares, cocleovestibulares y cerebrovasculares específicas. Lo presentan una de cada 3 mil personas.

### 9. Enfermedad de Pompe

Se presenta a cualquier edad, no tiene cura y afecta especialmente al músculo esquelético y al corazón, y problemas respiratorios.

### 10. Síndrome de Turner

Afecta principalmente a las mujeres. Pese a que no hay cura, existen tratamientos. Las principales características son: estatura baja durante la infancia, tienen el cuello corto y el tórax ancho y muchas veces padecen enfermedad cardíaca congénita.

*[Handwritten signatures and notes in blue and red ink on the right margin]*

*[Handwritten red mark]*

*[Handwritten signature in blue ink]*

### 11. Espina Bífida

Los pacientes más afectados son mujeres y tienen diferentes grados de parálisis en extremidades inferiores. Es un defecto congénito donde la columna vertebral no se cierra completamente alrededor de la médula espinal.

### 12. Fibrosis Quística

Enfermedad crónica y hereditaria, se diagnostica en el primer año de vida y afecta el sistema respiratorio y digestivo.

### 13. Hemofilia

80% de los casos son hereditarios y la sangre no coagula. Aún no tiene cura.

### 14. Histiocitosis

Aparece en la infancia y es el órgano más afectado es el hueso, seguido por la piel y la glándula pituitaria. Lo anterior no afecta al pronóstico de vida.

### 15. Hipotiroidismo Congénito

Enfermedad presente en el nacimiento, algunos de los síntomas son disminución de la actividad y aumento del sueño, dificultad en la alimentación y estreñimiento, entre otros.

*Paula Pedraza*

**16. Fenilcetonuria**

Enfermedad infantil metabólica progresiva, severa, que puede producir retraso mental si no se trata a tiempo.

**17. Galactosemia**

Se da en la infancia y constituye un grupo de raros trastornos genéticos del metabolismo con una serie de manifestaciones clínicas variables.

**18. Hiperplasia Suprarrenal Congénita**

También conocida como el Síndrome adrenogenital y hace referencia a un grupo de trastornos hereditarios de insuficiencia de las glándulas suprarrenales que pueden afectar el desarrollo de los genitales.

**19. Deficiencia de G6PD, Glucosa 6 Fosfato Deshidrogenasa**

Es hereditaria y mayormente prevalente en hombres y provoca la destrucción de los glóbulos rojos en respuesta a ciertos medicamentos, infecciones o a otros factores estresantes.

Paula Pech V.

## 20. Homocistinuria

Aparece en la infancia y causa síntomas debilitantes, como complicaciones esqueléticas, cardiovasculares, neurológicas y oftálmicas.

Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por su comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años); dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos); el desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos); y, en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

Otro de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con Enfermedades Raras, es el diagnóstico pues el desconocimiento existente alrededor de esta clase de enfermedades y la nula información y la localización de profesionales o centros especializados, lo hacen aún más difícil. De esa forma, la demora en la existencia de un diagnóstico influye en el acceso a intervenciones terapéuticas, lo que conlleva, en un 31% de los casos, un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado previamente.

*El Pavia Pavia*

Hay datos que señalan que un paciente con una enfermedad rara espera hasta 4 años o más en obtener un diagnóstico, en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado.

Como podemos observar, la situación de aquellos quienes padecen una enfermedad rara es bastante compleja y por desgracia, los esfuerzos realizados desde el ámbito público en la generación de políticas públicas que atiendan esas problemáticas, han quedado cortos.

Por ello, como una manera de visibilizar estos padecimientos a la mirada de los distintos sectores público y privado, a nivel mundial se celebra el Día de las Enfermedades Raras cada día último de febrero (28 o 29) dependiendo si el año correspondiente es bisiesto, asociando la rareza del calendario con la situación que prevalece ante tales patologías.

En México, el 11 de abril del 2018 se publicó en el Diario Oficial de la Federación, el decreto que declara el último día de febrero de cada año, como el "Día Nacional de las Enfermedades Raras" con el propósito de crear sensibilización y visibilizar la existencia de las enfermedades raras. Este día tiene que servir para crear conciencia y sensibilizar a la población sobre estas patologías pocos frecuentes, y la lamentablemente poco conocidas, las organizaciones civiles enfatizan una lucha para que se reconozca el derecho a la salud.

*Handwritten mark in red ink*

*Handwritten signature in red ink: D. Paula Pedraza*

Nuestro estado no puede ser omiso a esta situación, por tal motivo, con el fin de crear conciencia y ayudar a las personas que padecen esta condición a recibir de forma oportuna, el debido diagnóstico y tratamiento en Quintana Roo, es que propongo que el último día del mes de febrero de cada año se celebre el Día de las Enfermedades Raras en nuestro Estado.

Para ello, se plantea también la posibilidad de que los edificios públicos, monumentos emblemáticos y el Congreso Legislativo del estado de Quintana Roo sean iluminados en el marco de este día con la gama de colores alusivos a las enfermedades raras, de acuerdo al siguiente esquema, con la finalidad de visibilizar y crear conciencia en la materia:

Por lo anteriormente señalado, propongo a esta Honorable XVI Legislatura, la siguiente **INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO QUE PROPONE DECLARAR EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO, "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN QUINTANA ROO"**; para quedar como sigue:

**ÚNICO. Se declara el último día del mes de febrero "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN QUINTANA ROO"**

*Handwritten signatures and notes in blue and red ink on the right margin.*

*Handwritten red mark on the left margin.*

*Handwritten blue signature and the number 14.*

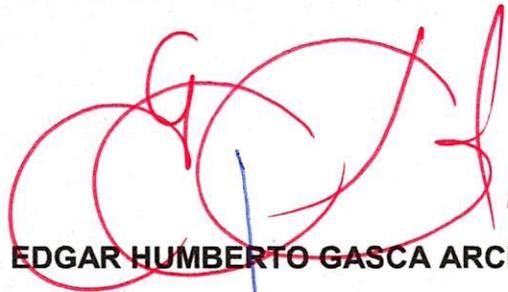
**TRANSITORIOS**

**PRIMERO.** El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del Estado de Quintana Roo.

Dado en la Ciudad de Chetumal, Quintana Roo, a 7 de octubre del año 2021.

**ATENTAMENTE**

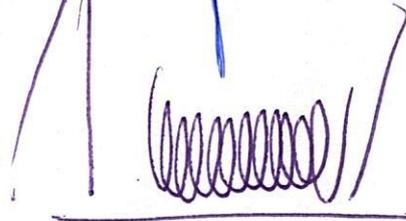
**GRUPO LEGISLATIVO MORENA**



**DIP. EDGAR HUMBERTO GASCA ARCEO**



**DIP. EUTERPE ALICIA GUTIÉRREZ VALASIS**



**DIP. MARÍA CRISTINA TORRES GÓMEZ**

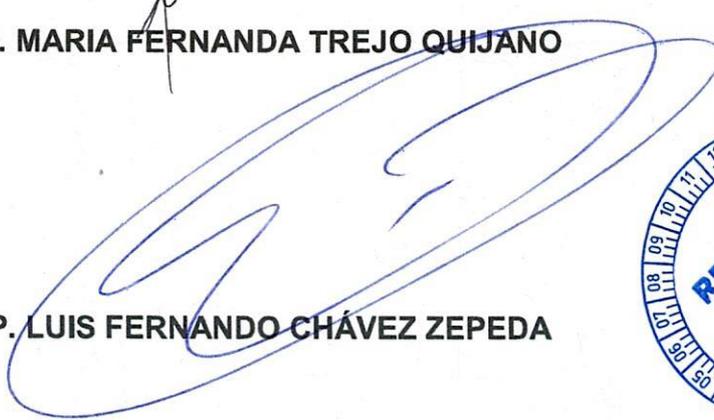


DIP. ERIKA GUADALUPE CASTILLO ACOSTA

DIP. PAULA PECH VÁZQUEZ

DIP. JULIO EFREN MONTENEGRO AGUILAR

DIP. MARIA FERNANDA TREJO QUIJANO



DIP. LUIS FERNANDO CHÁVEZ ZEPEDA

