



DIPUTADA ALFONSA LETICIA PADILLA MEDINA



H. XVII LEGISLATURA DEL CONGRESO

DEL ESTADO DE QUINTANA ROO

PRESENTE.



NUMERO DE FOLIO

202

La suscrita, **Diputada Alfonso Leticia Padilla Medina**, Presidenta de la Comisión de Educación, Ciencia y Tecnología y representante legislativa del Partido MÁS, Más Apoyo Social e integrante de la Honorable XVII Legislatura del Estado, con la facultad que me confieren los Artículos 68 Fracción II de la Constitución Política del Estado de Quintana Roo, y con sustento en los Artículos 140, 141 y 146 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo y el Artículo 36 del Reglamento para el Gobierno Interior de la Legislatura del Estado, me permito a presentar ante esta Honorable Legislatura del Estado de Quintana Roo, para los efectos legales correspondientes, la Iniciativa de Decreto mediante el cual se declara el **30 de octubre de cada año como "Día Estatal de las personas de Talla Baja"**; bajo la siguiente:

EXPOSICION DE MOTIVOS

La acondroplasia es la forma más frecuente de enanismo. Se trata de una alteración ósea de origen cromosómico, caracterizada porque todos los huesos largos están acortados simétricamente, siendo normal la longitud de la columna vertebral, lo que provoca un crecimiento disarmónico del cuerpo.

La acondroplasia es debida a un cambio en la información genética que recibe el factor receptor de crecimiento de fibroplastos, células que hacen que los huesos



DIPUTADA ALFONSA LETICIA PADILLA MEDINA



crezcan a lo largo. Esto produce una malformación en el desarrollo de los cartílagos, con una calcificación acelerada que impide el crecimiento normal de los huesos. Las personas con acondroplasia tienen un torso de medida normal, las extremidades cortas y la cabeza ligeramente más grande, además de otras características fenotípicas más o menos regulares.

Existe un elevado riesgo de muerte en la infancia debido a la compresión de la médula espinal y obstrucción de las vías respiratorias. Los casos homocigóticos de acondroplasia son generalmente letales en el período neonatal y llegan a afectar al 25% de la progenie de parejas en donde los dos padres son heterocigotos para la enfermedad.

Existe relación en muchos de los casos entre la edad paterna en el tiempo de la concepción de los individuos afectados y la acondroplasia.

Si una persona acondroplásica se une con una persona normal, la probabilidad de que el hijo sea también acondroplásico es del 50%, cifra que sube al 75% si ambos padres lo son (en este caso, hay un riesgo del 2,5% de aparición de la acondroplasia homocigota, que suele ser letal al nacimiento).

La acondroplasia aparece como una mutación espontánea, que tiene lugar por azar cada veinte mil nacimientos aproximadamente. Alrededor del noventa por ciento de los niños con acondroplasia no tienen historia de ella en sus familias.

La acondroplasia es causada, en el 97% de los casos, por una mutación puntual debida a la sustitución de la Glicina 380 por Arginina en el fragmento transmembranal del receptor 3 del factor de crecimiento fibroblástico (FGFR3), aun cuando una mutación menos frecuente que también causa la acondroplasia es la sustitución de la Glicina 375 por Cisteína.



DIPUTADA ALFONSA LETICIA PADILLA MEDINA



FGFR3 pertenece a una familia de receptores estructuralmente relacionados de quinasas dependientes de tirosina, y codificadas por cuatro genes diferentes que originan múltiples variantes del receptor. Las mutaciones en acondroplasia inducen activación excesiva del fragmento catalítico del receptor, la quinasa dependiente de tirosina. El resultado es una elevada actividad en las señales producidas por el receptor, originando una placa de crecimiento defectuosa, en la cual las células no mantienen su patrón organizado y, finalmente, no completan el proceso de diferenciación, lo que causa un bloqueo en el crecimiento de los huesos.

La restauración del crecimiento normal en acondroplasia podría, por lo tanto, obtenerse mediante la regulación específica de las señales inducidas por el receptor en las células específicas dentro de la placa de crecimiento, permitiendo, de tal manera, una ordenada y sincronizada elongación ósea. Hasta el momento, no existe ningún tratamiento farmacológico para la acondroplasia.

En la actualidad se ha localizado el gen transmisor en el cromosoma 4.P 16.3 (brazo corto del cromosoma 4).

La expectativa de vida y el coeficiente intelectual de las personas con acondroplasia son los mismos que los de las personas de talla normal, a pesar de que los niños con este problema suelen tener un desenvolvimiento motor lento cuando son bebés, a causa de las proporciones de su cuerpo. Hay una serie de problemas derivados de la acondroplasia, a lo largo de la vida, como otitis frecuentes, problemas con la columna, torcedura de piernas, apneas en ocasiones, pero la calidad de vida de los niños puede mejorar con un seguimiento médico adecuado.

Desde un punto de vista social, las personas con acondroplasia conviven siempre con una serie de problemas debidos a la existencia en nuestra sociedad de clichés y



DIPUTADA ALFONSA LETICIA PADILLA MEDINA



prejuicios culturales e históricos que aún persisten hoy en día. Un halo cómico o farandulesco rodea a las personas acondroplásicas, que puede ser doloroso y traer consigo problemas vitales muy serios para todas ellas.

Ante esta realidad se instituyó el Día Mundial de las Personas de Talla Baja que se conmemora desde el 2013 a petición de la agrupación *Little People of America*, en homenaje al nacimiento del actor y activista William John Bertanzetti "Billy Party", quien fundó esa organización en 1957.

En México desde 2014 se decretó el 25 de octubre como Día Nacional de las Personas de Talla Baja, y el 12 de julio de 2018 se reformó el artículo 4 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad para incluir la acondroplasia o talla baja como discapacidad y dejar claro que las personas de talla baja deben de gozar plenamente y sin discriminación de todos los derechos.

A pesar de esta reforma, el Instituto Nacional de Geografía y Estadística aún no ha realizado algún censo demográfico sobre este grupo poblacional, lo que impide que se elaboren indicadores y se planifiquen intervenciones enfocadas a mejorar la vida de las personas de talla baja y resolver las problemáticas a las que se enfrentan en el acceso a derechos.

La Encuesta sobre Discriminación en la Ciudad de México (EDIS 2017) expone que, según la percepción de las personas encuestadas, el grupo poblacional de estatura baja es uno de los 11 más discriminados en la Ciudad de México. De igual forma, 35.5% de las personas residentes en la Ciudad de México observa mucha discriminación contra este grupo.



DIPUTADA ALFONSA LETICIA PADILLA MEDINA



La lucha de las personas de talla pequeña se enfoca en la eliminación de la discriminación, al exhortar a la sociedad a respetarles, incluirles y reconocerles, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de todas las personas.

Según datos de la organización *Little People of America* y de la Fundación Gran Gente Pequeña de México, A.C.:

Hay más de 400 formas distintas de enanismo y displasia esquelética.

La acondroplasia es la más común de las displasias óseas que se da en aproximadamente 1 de cada 25 mil personas.

Todos los casos de acondroplasia surgen, como ya se explicó anteriormente, debido a una mutación específica en el gen FGFR3, el cual codifica una proteína esencial para el reconocimiento del estímulo de crecimiento.

Las displasias esqueléticas afectan el crecimiento óseo y varían de una afección a otra, así como la gravedad en cada individuo.

Las personas de talla baja generalmente no son más altas que 1.5 metros de altura adulta. El rango de altura promedio es de 0.81 a 1.34 metros.

Se estima que a nivel internacional hay 651 mil personas con algún tipo de condición que causa baja estatura.

En julio de 2009 la palabra "enano" fue declarada inapropiada y ofensiva.

Asimismo, es necesario recalcar que las personas de talla baja, y en general todas las personas con discapacidad, necesitan ajustes de accesibilidad en su entorno que deben ser garantizados por el Estado, mediante el diseño universal. También debe existir un presupuesto adecuado para la atención y garantía de sus derechos, al eliminar la mirada asistencial del Estado y la sociedad.



DIPUTADA ALFONSA LETICIA PADILLA MEDINA



Es vital integrar a las personas de talla baja en el análisis y diseño de políticas públicas que repercuten directamente en sus vidas, que deben contemplar la inclusión absoluta de todas las personas para el ejercicio de todos los derechos, y no desde la mirada de la infantilización y capacitismo.

Debemos recordar que de acuerdo a datosmundial.com, los hombres mexicanos miden en promedio 1.70 metros de altura; en contraste, las mujeres mexicanas son 12 cm más bajas y miden solo 1.57 m.

Independientemente de esto a las personas de talla baja cuando van caminando por la calle, les toman una foto sin permiso. Si van a baños públicos, las llaves para lavarse las manos se encuentran en un nivel alto. En los edificios, los botones en el ascensor también están a una altura inadecuada. Es común escuchar en los medios de comunicación que se hacen burlas sobre "el enano". O en la calle se le acercan para tocarlos porque se cree erróneamente que "traen suerte". Así vive todavía en nuestra ciudad una persona de baja talla.

En otras ocasiones, aún se les trata de manera infantil y simplemente solo son personas, y es evidente que aún hay mucho por hablar para que se termine con la estigmatización.

Es por ello que en Quintana Roo debemos exhortar al sector público, al sector privado y a la sociedad el respeto y la inclusión de las Personas de Talla Baja.

Ese es el motivo fundamental de la iniciativa que hoy ponemos a consideración de esta Soberanía.

Declarar el 30 de octubre como día Estatal de las personas de Talla Baja en Quintana Roo pretende resaltar los derechos de las personas de estatura baja, en el marco del mes mundial de Concientización sobre las necesidades de talla baja



DIPUTADA ALFONSA LETICIA PADILLA MEDINA



El objetivo es que en la celebración de esta efeméride las edificaciones públicas de los 11 municipios y los edificios de las oficinas gubernamentales se iluminan de color verde, en apoyo y solidaridad con las personas de talla baja y sus familias.

Por otra parte, se pueden utilizar prendas de vestir de color verde y tomarse una foto con la mano levantada, para publicarla en las redes sociales.

Compartir imágenes, videos e información de las Personas de Talla Baja en las redes sociales. No se busca generar un gasto, sino generara conciencia sobre las personas con acondroplasia y otras condiciones para la existencia de personas de talla baja.

Estas fechas sirven para concientizar. Con esta iniciativa se tiene la confianza de que en algún momento los días dedicados a las condiciones como la baja talla ya no necesiten de una fecha específica. Porque todo el mundo sabrá de qué se trata. El respeto a los demás, más allá de las diferencias, debería ser lo primordial.

Por lo anteriormente expuesto, me permito someter a la consideración de esta Honorable XVII Legislatura, la siguiente:



DIPUTADA ALFONSA LETICIA PADILLA MEDINA



**INICIATIVA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL 30 DE OCTUBRE
DE CADA AÑO "DÍA ESTATAL DE LAS PERSONAS DE TALLA BAJA"**

ARTÍCULO ÚNICO. - Se declara el 30 de octubre de cada año: Día Estatal de las
Personas de Talla Baja

ARTÍCULOS TRANSITORIOS

PRIMERO. - El presente Decreto entrara en vigor al día siguiente de su publicación
en el Periódico Oficial del Estado.

Dado en la Ciudad de Chetumal, Quintana Roo, a los 4 días del mes de abril del año
2023.

ATENTAMENTE

DIP. ALFONSA LETICIA PADILLA MEDINA



**PRESIDENTA DE LA COMISIÓN DE EDUCACIÓN, CIENCIA Y TECNOLOGIA
DE LA XVII LEGISLATURA DEL CONGRESO DE QUINTANA ROO**