

Diputado José Alfonso Borja Pimentel
Presidente de la Mesa Directiva
H. Congreso del Estado de Guanajuato
LXV Legislatura
Presente.



La que suscribe, **Diputada Irma Leticia González Sánchez**, integrante del **Grupo Parlamentario de *morena*** en la Sexagésima Quinta Legislatura del H. Congreso del Estado Libre y Soberano de Guanajuato, con fundamento en lo dispuesto en el artículo 57 primer párrafo de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Guanajuato, así como lo establecido en los artículos 168 último párrafo y 204 fracción III de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato, sometemos a consideración de esta Asamblea la siguiente propuesta de **Punto de Acuerdo**, consistente en **girar un respetuoso exhorto a los 46 Ayuntamientos del Estado de Guanajuato para que, en el ámbito de sus facultades, y en el marco del día mundial y nacional de las enfermedades raras, implementen una difusión permanente, con el propósito de generar conciencia, establecer mejores políticas públicas y sensibilizar a la población respecto a las enfermedades raras, al tenor de las siguientes**

CONSIDERACIONES

La falta de conocimiento sobre las enfermedades raras y su tratamiento puede representar a los pacientes un alto costo en cuidados y dinero, así como ansiedad y frustración. Estas enfermedades varían de acuerdo con el lugar geográfico y a las especificaciones de cada país. En todo el mundo hay 6 mil enfermedades consideradas como raras.

Como una forma de concientizar a la población, el 29 de febrero de 2008, la Organización Europea de Enfermedades Raras y su Consejo de

Alianzas Nacionales lanzaron por primera vez el Día de las Enfermedades Raras, y que se conmemora el último día de febrero, desde entonces, más de 90 países participan activamente en todo el mundo en su conmemoración.

En nuestro país se publicó en el Diario Oficial de la Federación el 11 de abril de 2018, el decreto 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.

Las denominadas enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población en general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10 mil habitantes.

Las enfermedades raras son enfermedades con una alta tasa de mortalidad, pero de baja prevalencia. Por lo general, comportan una evolución crónica muy severa, con múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas y por lo tanto suelen presentar un alto nivel de complejidad clínica que dificulta su diagnóstico y reconocimiento.¹

En enero de 2017 se creó la Comisión de Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de Enfermedades Raras, dependiente del Consejo de Salubridad General, encargado de desarrollar el Registro Nacional de Enfermedades Raras. Sin embargo, a pesar de que no hay registros públicos, estimaciones de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras señalan que podrían ser el 5 por ciento de la población mexicana.

¹ https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002 Consultado el 27 de febrero de 2024.

Algunas enfermedades raras más estudiadas son²:

Fibrosis Quística, Hemofilia, Síndrome de Angelman, Esclerosis tuberosa, Tirosinemia tipo 1, Síndrome de Moebius, Esclerosis Lateral Amiotrófica, entre otras.

De tal manera que es tan importante el reconocimiento de esta fecha para evitar que sus derechos humanos sean lastimados y revisar las políticas públicas vayan encaminados a la sensibilización y visibilizar la situación de los pacientes con enfermedades raras.

El vivir con una enfermedad sin diagnóstico puede ser un gran reto; en no contar con un diagnóstico acertado es la angustia y el estrés que sienten los pacientes y sus familias.

En meses recientes, la Comisión de Salud Pública de este Congreso, trabajó y analizó un par de iniciativas de reforma a la Ley Local de Salud enfocadas a que los recién nacidos se les realice la prueba de tamiz metabólico neonatal **ampliado, desde su nacimiento**, prueba que detecta hasta 76 enfermedades. Cumplimos, Hoy, ya está en Ley.

Así mismo, vía oficio, he solicitado al presidente de la mesa directiva, para que, el H. Congreso del Estado de Guanajuato ilumine de este edificio el día de hoy (29 de febrero) con los colores verde, azul, morado y rosa con motivo del Día Nacional e Internacional de las enfermedades raras.

Por lo anteriormente expuesto someto a consideración de esta asamblea la siguiente proposición de punto de acuerdo.

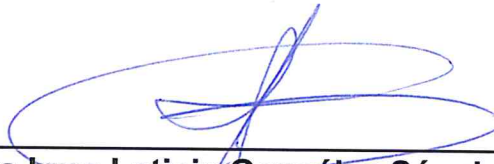
² <https://www.yotambien.mx/actualidad/enfermedades-raras-una-condicion-con-la-que-viven-5-5-millones-de-mexicanos/> Consultado el 27 de febrero de 2024.

ACUERDO

ÚNICO. La Sexagésima Quinta Legislatura del H. Congreso del Estado Libre y Soberano de Guanajuato efectúa un respetuoso exhorto a los 46 Ayuntamientos del Estado de Guanajuato para que, en el ámbito de sus facultades, y en el marco del día mundial y nacional de las enfermedades raras, implementen una difusión permanente, con el propósito de generar conciencia, establecer mejores políticas públicas y sensibilizar a la población respecto a las enfermedades raras.

ATENTAMENTE

Guanajuato, Gto. 27 de febrero de 2024.



Diputada Irma Leticia González Sánchez
Grupo Parlamentario de *morena*