



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

COMISIÓN DE FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

DECRETO No.
LXVII/EXDEC/0510/2023 VI P.E.
UNÁNIME

H. CONGRESO DEL ESTADO

P R E S E N T E . -

La Comisión de Familia, Asuntos Religiosos y Valores, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 64 fracción I de la Constitución Política del Estado de Chihuahua; 87, 88 y 111 de la Ley Orgánica, 80 y 81 del Reglamento Interior y de Prácticas Parlamentarias, ambos ordenamientos del Poder Legislativo del Estado de Chihuahua; somete a la consideración del Pleno el presente Dictamen, elaborado con base en los siguientes:

ANTECEDENTES

I.- Con fecha siete de febrero de dos mil veintitrés, el Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional presentó Iniciativa con carácter de Decreto mediante el que se declara el último día del mes de febrero de cada año como "Día Estatal de las Enfermedades Raras".

II.- La Presidencia del H. Congreso del Estado, con fecha trece de febrero de dos mil veintitrés y en uso de las facultades que confiere el artículo 75, fracción XIII, de la Ley Orgánica del Poder Legislativo, tuvo a bien turnar a esta Comisión la Iniciativa de mérito a efecto de proceder al estudio, análisis y elaboración del Dictamen correspondiente.



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

COMISIÓN DE FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

III.- La exposición de motivos que sustenta la Iniciativa en comento es básicamente, la siguiente:

"I. *En todo el mundo, las OSC se han propuesto destinar el último día de Febrero como el Día Mundial de las Enfermedades Raras. La rareza de la fecha, busca enmarcar la baja prevalencia que identifica a las enfermedades raras, ya que el último día puede variar entre 28 y 29 dependiendo de si es año bisiesto.*

En nuestro país, de acuerdo con la Ley General de Salud, una Enfermedad Rara es considerada como tal cuando afecta a menos de 5 personas por cada 10,000.

La Organización Mundial de la Salud señala que en el mundo existen alrededor de 7 mil padecimientos de estas características, y entre el 8 y el 10% de las personas pueden llegar a registrar una enfermedad rara.

El pasado 16 de diciembre de 2022, en la mesa de trabajo que se llevó a cabo en las instalaciones de esta representación, a la que acudieron personas de la sociedad civil organizada para dar su testimonio y a la cual tuve el honor de que me invitaran, se hizo referencia a las problemáticas a las que se enfrentan las familias y pacientes, mismas que recojo como parte del compromiso que hice con ellos, para



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

COMISIÓN DE FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

visibilizar la necesidad de diseñar políticas públicas, que les permitan a los especialistas contar con mayor información de referencia, y que faciliten la investigación y el adelanto de los tratamientos.

El desabasto de los medicamentos huérfanos se denomina así a los medicamentos que se usan para la atención de enfermedades de baja prevalencia, y es que justamente la baja frecuencia lo que hace que los fabricantes no estén dispuestos a comercializarlos por su baja circulación y alto costo.

En nuestro país, también las OSC se han propuesto impulsar diversas políticas públicas que tiene por objeto mejorar la calidad de vida de los pacientes que viven con algún padecimiento con estas características, y estas medidas suelen ir desde campañas de información a través de dar a conocer síntomas de diferentes enfermedades, hasta buscar fondos para la investigación y tratamiento.

Además de la sensibilización de la Sociedad, las organizaciones que impulsan la conmemoración del día Mundial de las Enfermedades Raras, buscan crear una comunidad global que agrupe a personas



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

COMISIÓN DE FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

afectadas, familiares, cuidadores, profesionales de la salud, investigadores, médicos, legisladores y representantes de la industria.

El decreto que crea el día Estatal de las Enfermedades Raras, será un punto de encuentro para crear redes de apoyo entre estos grupos que requieren articularse y compartir experiencias.

II. *Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, se define a la familia como el elemento natural universal y fundamental de la sociedad. Es en la familia donde los individuos incuban los aprendizajes más trascendentes y, el lugar de referencia en los momentos más críticos de los individuos.*

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe, publicó en 2017, un estudio denominado: ¿Quién Cuida a la Ciudad? Aportes para Políticas Urbanas de igualdad, en el que se expone las problemáticas a las que se enfrentan las mujeres, "a quienes tradicionalmente se les ha asignado la tarea de cuidados". Dicho documento busca ampliar el debate para realizar aportes que contribuyan a que mujeres y hombres tengan una participación más igualitaria en las tareas de cuidados, para avanzar hacia una ciudad cuidadora, que propicie a mujeres y a las familias en general, superar



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

COMISIÓN DE FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

las barreras de inclusión que las afectan y, se apropien del derecho al bienestar general de cada uno de los integrantes.

Lo que ocurre al interior de los hogares, se ve reflejado en el resto de la sociedad. Las políticas públicas deben ajustarse a esa especificidad de lo que la familia es y a la naturaleza de las relaciones familiares, la distribución de roles, los sistemas de redes de apoyo y la posibilidad que tienen para cumplir con su función social; la formación de individuos capaces de relacionarse de forma sana con su entorno.

III. *El derecho humano al "grado máximo de salud que se pueda lograr" como ha decretado la Organización Mundial de la Salud, es una prerrogativa de todos los individuos de la esfera global.*

En nuestro estado, según el conteo del INEGI en 2020, existen casi 4 millones de habitantes y según las estadísticas, un aproximado de 300 mil podrían padecer una enfermedad de baja prevalencia, aunque el 56% de ellos tardarán en promedio seis años en saberlo .

Para poner en contexto, en este inicio de 2023, los chihuahuenses que han acudido a chequeos médicos a partir de síntomas físicos cuyo origen desconocen y que podrían ser diagnosticados con una



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

COMISIÓN DE FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

Enfermedad Rara, la gran mayoría tendrá que esperar hasta el 2027 para obtener un diagnóstico e iniciar con el tratamiento y terapias que corresponden a su condición.

Las enfermedades raras se caracterizan por dolores crónicos; que lo reportan uno de cada 5 enfermos, se presentan en los primeros años de vida; 2 de cada 3, aparecen durante los primeros dos años de la infancia. La mitad de los casos originan una discapacidad motriz que afecta la autonomía en 1 de cada 3 pacientes.

La falta de políticas públicas para la investigación, atención y prevención de las Enfermedades Raras ha provocado que, muchas familias en todo el país vivan este peregrinar entre las diferentes instituciones de Salud Pública en solitario, con un desgaste físico para el cuidador principal que casi siempre será una mujer.

..."

IV.- Ahora bien, la Comisión de Familia, Asuntos Religiosos y Valores, después de entrar al estudio y análisis de la Iniciativa de mérito, tiene a bien realizar las siguientes:

CONSIDERACIONES



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

COMISIÓN DE FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

I.- Al analizar las facultades competenciales de este Alto Cuerpo Colegiado, quienes integramos esta Comisión de Dictamen Legislativo no encontramos impedimento alguno para conocer del presente asunto.

Otro punto importante es que se revisó el aspecto competencial, en relación con la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en lo general y en lo particular el contenido y efectos de los artículos 73 y 124, para evitar invasión de esferas competenciales, lo que en el caso, no ocurre. Se consultó igualmente, el Buzón Legislativo Ciudadano de este Honorable Congreso del Estado, sin que se encontraran comentario u opiniones a ser analizadas en este momento, por lo que procederemos a motivar nuestra resolución.

II.- De acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas, el derecho a la salud, es un derecho inclusivo y comprende un amplio conjunto de factores que pueden contribuir a una vida sana, entre otros, el agua potable salubre, el saneamiento adecuado, la alimentación segura y unas condiciones laborales saludables. Este derecho contempla aspectos como la accesibilidad, disponibilidad, aceptabilidad, buena calidad, participación, rendición de cuentas y libertades.

Derivado de estos aspectos es que se desprende que todas las personas deben tener el acceso a los servicios de salud, esto incluye el diagnóstico, que como



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

COMISIÓN DE FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

podemos ver en el tema de las enfermedades raras, resulta complejo, precisamente por el poco conocimiento que existe en la sociedad sobre sus síntomas.

III.- De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades raras son aquellas que se presentan en 5 personas por cada 10,000 habitantes, tal como se menciona en la Iniciativa, es por esto que son difíciles de diagnosticar, ya que pueden pasar hasta 4 años antes que reciban un diagnóstico acertado sobre su padecimiento y, por ende, reciban el tratamiento adecuado.

Así mismo, la OMS tiene registro que en el mundo existen cerca de 7,000 padecimientos con estas características y las estadísticas manejan que es entre un 8 y 10 por ciento de la población mundial, la que puede llegar a padecer una enfermedad rara.

Aunado a lo anterior, con respecto al difícil diagnóstico, es que el medicamento que se requiere para la atención y tratamiento de estas enfermedades, resulta complicado, y el acceso a ellos es difícil por ser de altos precios, así mismo dado que estos padecimientos tienen poca incidencia en la población, el medicamento no es fácil de conseguir, pues la industria farmacéutica no



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

COMISIÓN DE FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

produce los suficientes, al representar una producción costosa y poca circulación en el mercado.

IV.- Si bien, esta problemática tiene muchas vertientes, ya que afecta no solamente a quien la padece, sino a todo su entorno, principalmente a las familias, quienes resolvemos la presente Iniciativa, a sabiendas de la transversalidad de este tema, proponemos que se realice esta declaratoria, consistente en establecer de manera permanente en el Estado de Chihuahua, que el último día de febrero de cada año quede decretado como "Día Estatal de las Enfermedades Raras", pues ello sería un paso a la sensibilización de la sociedad, además de generar consciencia en las autoridades sobre el impulso de la conmemoración de este día, que servirá como inicio a la visibilización de las personas que viven con alguna enfermedad rara, creando de esta manera lazos entre sociedad, familia, profesionales de la salud y autoridades.

Por lo anteriormente expuesto, la Comisión de Familia, Asuntos Religiosos y Valores, somete a la consideración del Pleno, el presente proyecto de Dictamen con carácter de:



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

**COMISIÓN DE FAMILIA,
ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES**

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

DECRETO

ARTÍCULO ÚNICO.- La Sexagésima Séptima Legislatura del Honorable Congreso del Estado de Chihuahua, declara el último día de febrero de cada año, como "Día Estatal de las Enfermedades Raras".

TRANSITORIO

ARTÍCULO ÚNICO.- El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del Estado.

Económico.- Aprobado que sea, tórnese a la Secretaría para los efectos de Ley a que haya lugar.

D A D O en el Salón de Sesiones del Honorable Congreso del Estado, en la ciudad de Chihuahua, Chih., al día veintiuno del mes de febrero del año dos mil veintitrés.



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

"2023, Centenario de la muerte del General Francisco Villa"

"2023, Cien años del Rotarismo en Chihuahua"

**COMISIÓN DE FAMILIA,
ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES**

LXVII LEGISLATURA

DCFARV/01/2023

Así lo aprobó la Comisión de Familia, Asuntos Religiosos y Valores, en reunión de fecha quince de febrero del año dos mil veintitrés.

POR LA COMISIÓN FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES

	INTEGRANTES	A FAVOR	EN CONTRA	ABSTENCIÓN
	DIP. DIANA IVETTE PEREDA GUTIÉRREZ. PRESIDENTA.			
	DIP. IVÓN SALAZAR MORALES. SECRETARIA.			
	DIP. ADRIANA TERRAZAS PORRAS. VOCAL.			
	DIP. ROSA ISELA MARTÍNEZ DÍAZ. VOCAL.			
	DIP. SAÚL MIRELES CORRAL. VOCAL.			

LA PRESENTE HOJA DE FIRMAS CORRESPONDE AL DICTAMEN DE LA COMISIÓN DE FAMILIA, ASUNTOS RELIGIOSOS Y VALORES, QUE RECAYÓ A LA INICIATIVA INDICADA CON EL NÚMERO 1695.