



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

**H. CONGRESO DEL ESTADO.
PRESENTE.**

Los suscritos, en nuestro carácter de Diputadas y Diputados de la Sexagésima Séptima Legislatura del H. Congreso del Estado, integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, con fundamento en lo dispuesto en los Artículos 64 fracción II y III de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 167 fracción I y 170 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Chihuahua; acudimos ante esta H. Representación Popular a presentar **iniciativa con carácter de Acuerdo a fin de exhortar al Ejecutivo Federal, en coordinación con el Ejecutivo Estatal, y los 67 ayuntamientos a fin de llevar a cabo un padrón de las personas con discapacidad en especial de quienes tienen Síndrome de Down; así mismo de Decreto para reformar tanto la Ley General de Salud como la Ley Estatal, a fin de establecer como parte de la Salubridad General, la atención médica especializada integral para personas con discapacidad, a fin de garantizar la atención médica necesaria para las personas con Síndrome de Down, cuenten o no con servicio médico. Lo anterior al tenor de la siguiente:**

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS.

El reconocimiento de la dignidad, y el valor inherentes de los derechos iguales e inalienables de todos los hombres, ha significado una lucha que ha traído como resultado diversos instrumentos rectores para las naciones. En materia de discapacidad, el instrumento que sirve de referente es la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo**, que tienen por objeto promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, así como promover el respeto de su dignidad inherente.



Asimismo, la **Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad**, tiene por objeto prevenir y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, y propiciar su plena integración en la sociedad; para lo cual indica que las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones.

Según información de la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, alrededor del 15% de la población vive con algún tipo de discapacidad, cifras que son inciertas en el caso de nuestro país y estado por la falta de registros oficiales de las personas con discapacidad. Además, en los últimos dos años, desde que comenzó la pandemia por Covid 19, debido a las secuelas que dicha enfermedad ha dejado en gran parte de la población mundial, se han incrementado de manera vertiginosa la cantidad de personas con alguna discapacidad.

En el caso del Síndrome de Down la situación es similar, no se cuenta con cifras oficiales, ya que el Gobierno mexicano no guarda estadísticas precisas de cuantas personas lo padecen, basándose en estimaciones y registros llevados a cabo por Asociaciones Civiles. En el caso del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, ha contemplado algunas estimaciones que nos permiten calcular cuantas personas nacen con esta condición, pues según la información que nos ofrece el citado organismo, existe uno por cada 650 nacimientos. Tomando en cuenta el número de nacimientos en México, se puede considerar posible el nacimiento desde 1988 al 2017, de 121 mil 400 personas con Síndrome de Down, la cual representa la causa genética más común de discapacidad intelectual en todo el mundo.



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

En este sentido, y con la base que hemos citado, nos atrevemos a hacer un cálculo extraoficial para Chihuahua, en donde, del millón 508 mil 755 nacimientos de los últimos 21 años, según datos del Registro Civil del Estado, y de acuerdo a las estimaciones citadas anteriormente, han nacido en este tiempo, alrededor de 2 mil 321 personas con Síndrome de Down.

Sin embargo, esas son cálculos generales derivados de la fórmula antes citada, pero la realidad no la tenemos oficialmente registrada, por lo que consideramos necesario poner el acento en la necesidad urgente de establecer mecanismos por parte de las entidades gubernamentales para tener datos precisos, y poder atender en consecuencia las necesidades diversas de esta población.

Al respecto, nos llama la atención el Registro Nacional de Personas con Síndrome de Down, el cual es una iniciativa de la Red Down México, organización de la Sociedad Civil, cuyo propósito es sumar esfuerzos para visualizar a esta población, para el efecto, utiliza una plataforma en línea mediante la cual la familia de las personas con Síndrome ingresa los datos de la persona con la condición señalada. De acuerdo al instrumento referido, el reporte a marzo de 2020 nos señala que para esa fecha, en Chihuahua se habían registrado una cantidad mínima de personas con Síndrome de Down, y de la cifra de 2 mil 610 que fueron incorporadas a nivel nacional, la cual podemos aprovechar para utilizarla como una información muestral, resulta muy importante conocer a través de ella, cuáles son las circunstancias que viven en el rubro de atención integral a su salud, pues de los datos registrados, no llega al 50 por ciento la población que es atendida en instituciones públicas de sostenimiento federal como el IMSS, el ISSSTE y el INSABI, mientras que alrededor del 6 por ciento no lleva ningún tipo de seguimiento médico.

Los datos que corresponden a Chihuahua en el Registro que comentamos, el cual resulta un esfuerzo aislado sin aparente éxito, de ninguna manera reflejan la realidad existente; y es que la información que nos aporta el INEGI en el Censo General de



Población 2020 es de carácter general respecto a las personas con discapacidad, sin encontrar datos específicos sobre la población con síndrome de Down.

En este sentido, el Grupo Parlamentario de Acción Nacional considera fundamental **exhortar a las instancias competentes de los diversos niveles de gobierno, a fin de dirigir los esfuerzos para lograr obtener un padrón de las poblaciones con discapacidad para, de esa manera, poder focalizar las necesidades específicas de ese rango poblacional, y en el caso que nos ocupa, las que se refieren a la atención integral a la salud.**

El día de ayer 21 de marzo, se conmemoró en el planeta el Día Mundial del Síndrome de Down, fecha designada por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas con la intención de generar una mayor conciencia pública sobre la cuestión, y recordar la dignidad inherente, la valía y las grandes contribuciones de las personas con discapacidad como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades. Asimismo, con la conmemoración de esta fecha, se quiere resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular la libertad de tomar sus propias decisiones.

El tema relativo a este año 2022 con motivo de este día mundial es la inclusión, haciendo referencia al significado de la palabra inclusión, como una oportunidad única para que la comunidad global de síndrome de Down:

- *Comparta ideas, experiencias y conocimientos.*
- *Se fortalezca a la hora de abogar y reivindicar la igualdad de derechos para las personas con síndrome de Down.*
- *Hacer que su mensaje llegue a las partes interesadas clave y lograr un cambio positivo.*

Es por lo anterior que el Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, comprometidos con la inclusión de las personas con discapacidad, hacemos la presente propuesta con la intención de visibilizar esta conmemoración, y garantizar la



atención integral de su salud como pilar fundamental para la salvaguarda de sus derechos y dignidad.

Es necesario mencionar que la importancia de visibilizar a las personas con Síndrome de Down, radica en la búsqueda de generar en la sociedad y en las políticas públicas, acciones encaminadas a respetar la individualidad y trabajar interdisciplinariamente para favorecer las potencialidades de cada persona, para que desde el entorno en el que se encuentran, desde su hogar, desde su familia, que es un eslabón fundamental, se puedan conjugar esfuerzos, para lograr avances en favor de la autosuficiencia, la inclusión y su participación activa en la sociedad.

El pasado 13 de octubre en marco del mes de concientización de las personas con Síndrome de Down, nuestro Grupo Parlamentario presentó iniciativa de punto de acuerdo, a fin de que **exhortar al Titular del Poder Ejecutivo Federal para que a través de las diferentes Secretarías de Gobierno Federal en materia de Salud, Trabajo, así como del Bienestar, se cree un Plan de Acción orientado a la atención de las personas con síndrome de Down en todo el territorio mexicano, y en especial en el Estado de Chihuahua;** mismo que fue aprobado como de urgente resolución.

Tal como lo mencione en la iniciativa antes referida, tengo la dicha de conocer personas con Síndrome de Down a quienes valoro y reconozco por su entereza, por lo cual la inclusión y la visibilización de las personas con discapacidad es una causa muy sentida para una servidora. No debemos olvidar que tenemos una gran tarea de proteger y garantizar sus bienes jurídicos fundamentales, mediante acciones que les permita vivir con dignidad, autonomía, accesibilidad, igualdad de oportunidades, y la no discriminación, la participación e inclusión.

Las personas con Síndrome de Down suelen presentar más problemas de salud en general, siendo de causas múltiples, desde cardíacas, de alergias alimentarias,



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

diabetes, entre otras, que requieren una atención multidisciplinaria e integral de la salud. Los avances médicos la han conseguido mejorar la calidad de vida, por lo cual es básico que puedan acceder a un sistema de salud óptimo ya que de ello depende su calidad de vida.

El acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva, son vitales para el crecimiento y el desarrollo de la persona. **Es por este motivo que la presente iniciativa está orientada a reformar tanto la Ley General de Salud como la Ley Estatal de Salud, a fin de incluir como parte de los elementos de salubridad general, la atención médica especializada integral para las personas con discapacidad, a fin de que las personas con Síndrome de Down puedan acceder a este derecho sin que dependa del servicio de salud con que cuenten, o incluso sin tenerlo.**

La Organización Mundial de la Salud clasifica el Síndrome de Down dentro de las anomalías congénitas independientes, y reconoce que debe particularizarse el tratamiento médico en base a las características propias de cada persona, ya que cada caso es diferente; esta diferenciación permite la instauración de tratamientos capaces de salvar la vida, prevenir la evolución hacia discapacidades físicas, intelectuales, visuales y auditivas, lo cual propiciaría las condiciones adecuadas para una vida socialmente activa. Es por este motivo indispensable que se cuente con **acceso a atención médica especializada integral.**

De acuerdo con la Fundación Iberoamericana Down21, entre 40 y 50 por ciento de los niños que nacen con síndrome de Down presentan cardiopatías congénitas; asimismo, son más proclives a desarrollar hipertensión pulmonar, una afección grave que puede conllevar daños pulmonares de carácter irreversible, condición que incluso los hace más propensos a presentar cuadros más graves en el caso del virus del Covid 19.



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

De lo anterior se concluye que en esencia las personas con síndrome de Down presentan múltiples complicaciones médicas desde el momento de su nacimiento, por lo cual necesitan ser atendidos de una manera especializada a lo largo de su existencia para poder otorgarles una mejor calidad de vida, por lo que está debidamente fundada la necesidad que tiene de contar con diversos especialistas que intervengan para poder cumplir dicha meta.

Debido a la falta de un registro, tanto de numeración de cuantas personas en México y en nuestro Estado padecen síndrome de Down, y de no tener regulado de manera especial la atención médica especializada, para el cuidado, tratamiento y diagnóstico de enfermedades consecuencia de dicho padecimiento; y con fundamento en lo dispuesto en los artículos señalados en el proemio del presente, someto a consideración de este Honorable Cuerpo Colegiado, el siguiente proyecto de:

ACUERDO.

ÚNICO. La Sexagésima Séptima Legislatura del H. Congreso del Estado de Chihuahua, exhorta de manera respetuosa al Poder Ejecutivo Federal para que, a través de las instancias competentes, en coordinación con el Ejecutivo Estatal, y con el apoyo de los 67 ayuntamientos del Estado de Chihuahua, se dirijan los esfuerzos para lograr obtener un padrón de las poblaciones con discapacidad, en especial respecto de las personas con Síndrome de Down, a fin de contar con cifras más certeras, y estar en posibilidades de focalizar las necesidades específicas de este grupo poblacional para su debida atención institucional; y en el caso que nos ocupa, las que se refieren a la atención integral de su salud.

DECRETO ANTE EL H. CONGRESO DE LA UNIÓN.

ÚNICO. Se reforma la fracción XVII del artículo tercero de la Ley General de Salud, para quedar en los siguientes términos:



Artículo 3o. En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general:

I a XVI BIS...

XVII. La prevención de la discapacidad, **la atención médica especializada integral** y la rehabilitación de las personas con discapacidad;

XXVIII...

DECRETO.

ÚNICO. Se reforma la fracción **XX** del inciso **A)** del artículo tercero de la Ley Estatal de Salud, a fin de quedar en los siguientes términos:

Artículo 3. En los términos de los artículos Tercero y Décimo Tercero, de la Ley General de Salud, y de esta Ley, corresponde al Estado, por conducto de la Secretaría de Salud:

A) En materia de salubridad general:

I a XIX...

XX. La prevención de la discapacidad, **la atención médica especializada integral** y la rehabilitación de las personas con discapacidad;

XXI a XXVI...

B) ...

I a XXII...



TRANSITORIOS.

ÚNICO. El Decreto relativo a la reforma a la Ley Estatal de Salud, entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del Estado.

ECONÓMICO. Aprobado que sea, tórnese a la Secretaría para que elabore las Minutas del Acuerdo, y del Decreto ante el Congreso de la Unión en los términos correspondientes, y las turne a las instancias competentes.

Dado en el Recinto Oficial del H. Congreso del Estado de Chihuahua, a los veintidós días del mes de marzo del dos mil veintidós.

ATENTAMENTE.
POR EL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO ACCIÓN NACIONAL


Dip. Rocio Guadalupe Sarmiento Rufino


**Dip. Mario Humberto Vázquez
Robles**


Dip. Saúl Mireles Corral


**Dip. Georgina Alejandra Bujanda
Ríos**


Dip. Ismael Pérez Pavía


Dip. Marisela Terrazas Muñoz


Dip. José Alfredo Chávez Madrid



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

Dip. Carlos Alfredo Olson
San Vicente

Dip. Carla Yamileth Rivas Martínez

Dip. Roberto Marcelino Carreón
Huitrón

Dip. Luis Alberto Aguilar Lozoya

Dip. Diana Ivette Pereda Gutiérrez

Dip. Gabriel Ángel García Cantú

Dip. Rosa Isela Martínez Díaz

Dip. Yesenia Guadalupe Reyes
Calzadías

ESTA HOJA DE FIRMAS PERTENECE A **INICIATIVA CON CARÁCTER DE ACUERDO A FIN DE EXHORTAR A LOS GOBIERNOS FEDERAL, ESTATAL Y MUNICIPAL, PARA LLEVAR A CABO UN PADRÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, EN ESPECIAL DE QUIENES TIENEN SÍNDROME DE DOWN; ASÍ MISMO DE DECRETO PARA REFORMAR TANTO LA LEY GENERAL DE SALUD COMO LA LEY ESTATAL A FIN DE ESTABLECER COMO PARTE DE LA SALUBRIDAD GENERAL LA ATENCIÓN MÉDICA ESPECIALIZADA INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD, A FIN DE GARANTIZAR LA ATENCIÓN MÉDICA NECESARIA PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.**