**H. CONGRESO DEL ESTADO**

**P R E S E N T E.-**

La Suscrita, **Diana Ivette Pereda Gutiérrez**, en mi carácter de diputada de la Sexagésima Séptima Legislatura del H. Congreso del Estado, en representación del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, con fundamento en lo dispuesto en los Artículos 64 fracciones I y II, y 68 fracción I de la Constitución Política del Estado de Chihuahua; artículo 167 fracción I de la Ley Orgánica del Poder Legislativo, así como los 75, 76 y 77 del Reglamento Interior y de Prácticas Parlamentarias; acudo ante esta Honorable Representación Popular, a efecto de presentar **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**”**.**

Lo anterior al tenor de la siguiente:

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS:**

1. 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 ultimo 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 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 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.

1. 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[[1]](#footnote-1) 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 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.

1. 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[[2]](#footnote-2).

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 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[[3]](#footnote-3).

Por lo anteriormente expuesto, y con el objetivo de visibilizar las problemáticas inherentes a las enfermedades de baja prevalencia, así como formar alianzas entre sociedad civil e instituciones públicas para brindar información a las familias y pacientes, crear redes de apoyo que permita el acompañamiento permanente de los pacientes y mejore su calidad de vida a quienes atraviesan por esta difícil circunstancia, se pone a consideración el siguiente proyecto de:

**DECRETO**

**ARTÍCULO ÚNICO**. – La Sexagésima Séptima Legislatura del H. Congreso del Estado de Chihuahua, **declara el último día del mes de febrero como “Día Estatal de las Enfermedades Raras”.**

**TRANSITORIOS**

**ÚNICO**. – El presente decreto entrará en vigor al momento de su publicación en el Periódico Oficial del Estado de Chihuahua.

**ECONÓMICO. -** Aprobado que sea, túrnese a la Secretaría para que elabore la minuta de Decreto correspondiente.

**DADO** en el Salón de Sesiones de la Diputación Permanente a los 07 días del mes de febrero del año dos mil veintitrés.

|  |  |
| --- | --- |
| **ATENTAMENTE**  **Dip. Diana Ivette Pereda Gutiérrez** | |
| **Dip. José Alfredo Chávez Madrid** | **Dip. Ismael Pérez Pavía** |
| **Dip. Ana Margarita Blackaller Prieto** | **Dip. Saúl Mireles Corral** |
| **Dip. Roció Guadalupe Sarmiento Rufino** | **Dip. Rosa Isela Martínez Díaz** |
| **Dip. Ismael Mario Rodríguez Saldaña** | **Dip. Marisela Terrazas Muñoz** |
| **Dip. Yesenia Guadalupe Reyes Calzadías** | **Dip. Luis Alberto Aguilar Lozoya** |
| **Dip. Roberto Marcelino Carreón Huitrón** | **Dip. Andrea Daniela Flores Chacón** |
| **Dip. Carlos Alfredo Olson San Vicente** | **Dip. Gabriel Ángel García Cantú** |

***Esta hoja forma parte de la Iniciativa con carácter de Decreto con el propósito de declarar el último día del mes de febrero de cada año como “Día Estatal de las Enfermedades Raras”.***

1. *https://www.cepal.org/es/publicaciones/42424-quien-cuida-la-ciudad-aportes-politicas-urbanas-igualdad* [↑](#footnote-ref-1)
2. *Proyección hecha con Información del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, publicado el 17 de Noviembre de 2022 en el que se analiza la tendencia temporal durante el periodo de 1960-2021 para determinar dentro de los 3,304 casos estudiados, el tiempo en el que se emitió un diagnóstico a partir de un año sin determinar.* [↑](#footnote-ref-2)
3. *Según datos de la Encuesta Nacional sobre del Uso del Tiempo las mujeres dedican el 67% de su tiempo para el Trabajo No Remunerado que incluye los cuidados a la Salud de algún Familiar, mientras que los hombres solo destinan el 28% de su tiempo.* [↑](#footnote-ref-3)