



Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

HONORABLE ASAMBLEA:

A la Comisión de Gobernación y Población, le fue turnada, para su análisis y elaboración del dictamen respectivo, la iniciativa con proyecto de decreto que se declara el 15 de mayo como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis, presentada por el diputado Éctor Jaime Ramírez Barba, integrante del Grupo Parlamentario del PAN, por lo que sometemos a la consideración de esta Honorable Asamblea, el presente:

DICTAMEN

A fin de cumplir con lo dispuesto en los artículos 80, 81, 85 y 176 del Reglamento de la Cámara de Diputados, esta comisión, encargada del análisis y dictamen de los artículos en comento, desarrolló sus trabajos conforme a la siguiente:

METODOLOGÍA

- I. En el apartado denominado "**Fundamento**" se enuncian las disposiciones normativas que determinan la función, facultades y atribuciones de esta Comisión Dictaminadora.
- II. En el apartado denominado "**Antecedente Legislativo**" se da cuenta del trámite dado a la Minuta materia del presente dictamen, cuyo turno recayó en esta Comisión.
- III. El apartado denominado "**Contenido de la iniciativa**" hace una descripción sucinta de la propuesta en estudio, así como su motivación y alcances, haciendo referencia a los temas que la componen.
- IV. En el apartado denominado "**Consideraciones**", se determina el sentido del presente dictamen y los integrantes de este órgano colegiado expresan razonamientos y argumentos referentes a la viabilidad, oportunidad y necesidad de cada porción normativa.
- V. En el apartado denominado "**Proyecto de Acuerdo**" se presenta de manera textual el acuerdo por el que se desecha la iniciativa que fue encomendada a esta Comisión y que constituye la materia del presente dictamen.



Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

I. Fundamento

Con fundamento en lo dispuesto por los artículos 39 fracciones XVIII y 45 numeral 6, incisos e) y f) de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, así como en los artículos 77, 78 80, 81, 85, 157, numeral 1, fracción I; 158, numeral 1, fracción IV, 167, numeral 4, y demás relativos del Reglamento de la Cámara de Diputados, esta Comisión de Gobernación y Población se considera competente para emitir el presente dictamen, por lo que en ejercicio de sus funciones se avocó al análisis, discusión y valoración de las propuestas referidas en el apartado siguiente.

II. Antecedente Legislativo.

En sesión de Ordinaria celebrada el 18 de julio de 2020, el Diputado Éctor Jaime Ramírez Barba del Grupo Parlamentario del PAN, presentó iniciativa con proyecto de Decreto que declara el 15 de mayo como "Día Nacional de las Mucopolisacaridosis".

En la misma fecha, la Mesa Directiva de la Cámara de Diputados turnó dicha iniciativa, para su análisis y dictamen, a esta Comisión de Gobernación y Población,

III. Contenido de la Iniciativa.

Señala el Diputado Éctor Jaime Ramírez Barba, los siguientes argumentos para motivar su propuesta:

Exponque que las mucopolisacaridosis (MPS) Son un grupo de enfermedades de depósito lisosomal consideradas de baja prevalencia, caracterizados por la deficiencia de una o varias enzimas que intervienen en la degradación secuencial de los glucosaminoglucanos (GAG o mucopolisacáridos), que son cadenas largas de carbohidratos, a moléculas más simples y vitales Helio para el metabolismo de los tejidos. Al no degradarse, los mucopolisacáridos se acumulan en las células de todos los órganos, ocasionando su disfunción.

Actualmente existen siete subdivisiones MPS : MPS I (síndromes de Hurler, Shie, HurlerShie) ; MPS II (síndrome de Sanfilippo) ; MPS IV (síndrome de Sly) ; y MPS IX- déficit de Hialuronidasa (síndrome de Natowicz). Todas ellas comparten entre sí muchas características clínicas, aunque con distinta gravedad, como discapacidad intelectual, retraso en el desarrollo, infiltración de los rasgos faciales, discapacidad auditiva, afectaciones en la función cardiovascular, problemas respiratorios, complicaciones oftalmológicas y alteraciones Musculo-esqueléticas,



Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

entre otras. Es por ello que la esperanza de vida de los infantes con estos trastornos no suele llegar a la pubertad.

Continúa que estos trastornos metabólicos son considerados hereditarios pues son transmitidos a los hijos por padres portadores del mismo gen afectado; a excepción de la MPS II o Enfermedad de Hunter, en que la madre es únicamente la portadora. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la incidencia individual de las MPS es baja, ya que se estiman en unos cinco casos por cada diez mil nacimientos. La idea de conmemorar un día especial para ahorrar y reconocer a los pacientes con MPS tiene su origen en Estados Unidos, pues en 2006 el Senado emitió una resolución para reconocer el 26 de febrero de ese mismo año como el día nacional de la mucopolisacaridosis. Durante años posteriores la cámara alta continúa acordando resoluciones para conmemorar este día cada 15 de mayo.

En la actualidad, asociaciones de pacientes de distintos países celebran el Día Internacional de las mucopolisacaridosis cada 15 de mayo con el fin de dar mayor visibilidad y honrar a las personas con este tipo de enfermedades, concientizar a la sociedad sobre sus necesidades, y mostrar agradecimiento a la comunidad médica y científica dedicada a la atención e investigación de las MPS. En México, diversas asociaciones como MPS JAJAX, proyecto pide un deseo mexicano, grupo fabri de México IAP, y la Asociación Mexicana de atención a las enfermedades raras (AMAER), entre otras, dedican sus esfuerzos durante el Día Internacional de las MPS para alzar la voz y hacer visibles las necesidades sociales y sanitarias de las personas que pertenecen a esta comunidad

En este orden de ideas, señala que conforme a lo dispuesto en el artículo 224 bis. de la Ley General de salud, que define a las enfermedades raras como aquellas que tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10 mil habitantes, las MPS son parte de este tipo de patologías. Se estima que en México existen alrededor de ocho millones de personas que padecen de alguna enfermedad rara. No obstante, debido a que la incidencia es muy baja, no hay suficiente información epidemiológica y la mayoría de los tratamientos son costosos. Aunado a ello, son pocos los profesionales de la salud especializados en su diagnóstico e investigación cómo lo cual propicia que muchos pacientes con este tipo de padecimientos no reciban la atención y los tratamientos adecuados en el momento oportuno.

Por otra parte, en México se incluyen únicamente 4 tipos de M de S dentro de las 20 reconocidas como enfermedades raras. Mucopolisacaridosis I Hurler; Mucopolisacaridosis II hunter; Mucopolisacaridosis IV-A Morquio A; Mucopolisacaridosis VI Maroteaux-Lamy; MPS VII (Síndrome de Sly); Lipofuscinosis



Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

Neuronal Ceroidea de tipo 2 ; Enfermedad de Pompe; Hemofilia; Espina Bífida; Fibrosis Quística; Histiocitosis ; Hipotiroidismo Congénito; Fenilcetonuria e Hiperfenilalaninemias; Galactosemia; Hiperplasia Suprarrenal Congénica; Deficiencia de G-6-PD; Y Homocistinuria.

Es por ello que, con base en las consideraciones aquí señaladas, el diagnóstico de las MPS, la atención y el acceso a tratamiento y medicamentos a personas que las padecen, al igual que las demás enfermedades raras, resultan en un gran desafío para el Sistema Nacional de salud que debe atenderse por las instituciones y autoridades sanitarias competentes, y que requiere de los esfuerzos de los demás actores de la sociedad. Sólo de este modo, podemos contribuir a mejorar la calidad de quienes padecen estas patologías y sus familias.

Honorable asamblea:

El artículo 4º. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos otorga a toda persona el derecho a la protección de la salud. Es un derecho para todos y su acceso debe ser sin discriminación de ningún tipo. Por consiguiente, La Ley General de salud, conforme a lo dispuesto en su artículo 1o, reglamenta el derecho a la protección de la salud que tiene toda persona. El artículo 1º Bis. Define a la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

La Suprema Corte de Justicia de la nación, mediante la tesis jurisprudencial 1ª/J. 8 /2019 (10ª)9, señala que la protección de la salud es una responsabilidad ineludible del Estado; y que dicho derecho tiene una protección tanto individual o personal, como una pública o social. En este sentido, la tesis señalaba que la faceta social o pública del derecho a la salud consiste en el deber del Estado de atender los problemas de salud que afectan a la sociedad en general, así como en establecer los mecanismos necesarios para que todas las personas tengan acceso a los servicios de salud.

Por otra parte, de acuerdo con el objetivo en materia de salud contenido en el Plan Nacional desarrollo 2019 -2024 de lograr que, sin distinción, toda la población tenga acceso a servicios de salud y a medicamentos gratuitos, la secretaria de salud ha expresado su compromiso en poner especial énfasis en este grupo de pacientes a fin de que reciban el tratamiento adecuado, principalmente impulsando acciones para la detección oportuna y tratamiento de las enfermedades raras mediante la ampliación del tamiz neonatal, el desarrollo de pruebas diagnósticas e investigación terapéutica.



Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

Finalmente señala que, consdiera que el reconocimiento formal de un día especial para las Mucopolisacáridosis Representarían un gran paso para concienciar y sensibilizar a la población sobre las necesidades que requieren los pacientes y sus familias, así como las dificultades que enfrentan diariamente. Conmemorar este día es gran oportunidad para poder involucrar a las autoridades sanitarias y que puedan adoptar medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen estas enfermedades.

IV. Consideraciones

Esta comisión dictaminadora determina inconducente el proyecto de decreto que declara el 15 de mayo como “Día Nacional de las Mucopolisacaridosis” de conformidad con los siguientes razonamientos:

Primero.- Las Mucopolisacaridosis son un grupo heterogéneo de enfermedades genéticas que se enmarcan dentro de las enfermedades originadas por cúmulo excesivo de sustancias, por errores congénitos del metabolismo y ocasionan muchos trastornos físicos grave. Son muchas las enzimas implicadas en este proceso, por lo que son muchos los diferentes tipos de enfermedad que pueden existir, dependiendo del enzima deficitario¹.

Son enfermedades que ya están presentes desde el nacimiento, y suelen aparecer tempranamente, generalmente ya son evidentes al nacimiento o durante el primer o segundo año de vida; aunque pueden no hacerse evidentes hasta etapas más tardías.

El diagnóstico de estas enfermedades puede hacerse por las características físicas si estas son evidentes, mediante determinación de la sustancia acumulada en los tejidos o líquidos corporales (orina), detección del déficit enzimático en muestras de sangre o celulares (leucocitos y fibroblastos) dependiendo de cada caso, por estudios genéticos, e incluso de forma prenatal con estudios del líquido amniótico. Estas enfermedades no tienen un tratamiento eficaz, y pronóstico fatal, por lo que es importante la prevención, y en este apartado, el mejor arma del que disponemos es el consejo genético. Es por eso que los estudios genéticos, más que diagnósticos

¹ Discapnet. El portal con Personas con Discapacidad. Véase en <https://www.dicapnet.es/areas-tematicas/salud/enfermedades/enfermedades-discapacitantes/mucopolisacaridosis>



Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

de la enfermedad, nos servirán para detectar a los posibles portadores dentro de la familia de un afectado.

El prototipo de este grupo de enfermedades es la Enfermedad de Hurler aunque hay más tipos de síndromes como:

- El síndrome de Hunter
- El síndrome de Hurler
- El síndrome de Scheie o Sly
- El síndrome de Sanfilippo
- El síndrome de Maroteaux-Lamy
- La enfermedad de Morquio

Por lo que las mucopolisacaridosis (MPS) son un grupo de enfermedades raras (huérfanas), de baja prevalencia, caracterizadas por la deficiencia de enzimas que participan en el metabolismo de glucosaminglucanos (GAG) a nivel lisosomal.

Segundo.- Que de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, se estima que existen alrededor de siete mil enfermedades raras, entre ellas los padecimientos por Mucopolisacaridosis (MPS).

Este tipo de enfermedades que afectan al siete por ciento de la población mundial, también son denominadas enfermedades huérfanas o de baja prevalencia. Una enfermedad se considera rara cuando existe menos de un caso por cada dos mil habitantes, presenta síntomas y orígenes variados y en ocasiones desconocidos y requiere tratamientos farmacológicos específicos. Estas enfermedades raras son definidas como padecimientos que afectan a menos de 200,000 pacientes; y los ultra-huérfanos, que atienden enfermedades con una prevalencia menor de 5 por cada 10, 000 habitantes. La Unión Europea las define como padecimientos con prevalencia menor a 5 por cada 10,000 habitantes. En México, se definen en la Ley General de Salud, homologando la definición con la Europea. Por lo que, de acuerdo con la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER), existen 8 millones de pacientes afectados por alguna enfermedad rara, el 80% de ellos por causas genéticas.

Tercero.- La aprobación de las efemérides debe satisfacer el principio de igualdad, necesidad, valor histórico, cultural, social y económico que debe perseguir toda iniciativa de proyecto de decreto aprobado por el Congreso de conformidad con los razonamientos expresados.



Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

Es por ello que, la Cámara de Diputados y el Senado de la República aprobaron el 01 de marzo de 2018, que el último día de febrero se conmemore el “Día Nacional de Enfermedades Raras”², y publicado en el Diario Oficial de la Federación el 04 de abril de 2018, haciendo conciencia de que la población que padece este tipo de enfermedades debe tener prioridades y así poder llegar a fortalecer una estructura con mejores oportunidades en cuanto diagnóstico y tratamiento. Para esta dictaminadora el tema es fundamental y prioritario para establecer políticas públicas que puedan generar mejores condiciones de salud en cuanto a estos padecimientos en la población, por lo que todas las enfermedades resultan de gran relevancia para hacer conciencia y sensibilizar a la sociedad sobre el tema que afecta a pacientes y sus familias.

Por lo que aprobar un día para todas las enfermedades, sería imposible y resultaría discriminatorio o restaría importancia a los demás padecimientos, subrayando que para esta Soberanía es fundamental la promoción de la salud para todos, por lo que esta comisión dictaminadora considera innecesario entrar al análisis y estudio de la iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se declara el día 15 de mayo como “Día Nacional de las Mucopolisacaridosis”.

VI. Proyecto de Acuerdo.

Por todo lo antes expuesto y fundado, las diputadas y los diputados integrantes de esta Comisión de Gobernación y Población, sometemos a la consideración de esta soberanía el siguiente:

ACUERDO

Artículo Primero. Se desecha la Iniciativa con proyecto de proyecto de Decreto por el que se declara el día 15 de mayo de cada año como “Día Nacional de las Mucopolisacaridosis, presentada por el Diputado Éctor Jaime Ramírez Barba.

Artículo Segundo. Descárguese de los asuntos de la Comisión de Gobernación y Población y archívese como asunto total y definitivamente concluido.

Dado en el Palacio Legislativo de San Lázaro a los 20 días del mes de octubre de 2020.

² <https://infosen.senado.gob.mx/sgsp/gaceta/63/3/2017-09-05-1/assets/documentos/55-Minuta Dia Nac Enfermedades Raras.pdf>



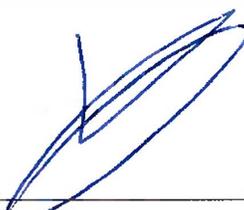
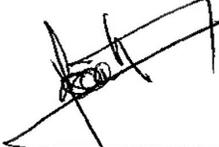
Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

NOMBRE GP A FAVOR EN CONTRA ABSTENCIÓN

JUNTA DIRECTIVA				
PRESIDENCIA				
Dip. Rocío Barrera Badillo	MORENA			
SECRETARÍAS				
Dip. José Luis Elorza Flores	MORENA			
Dip. Araceli Ocampo Manzanares	MORENA			
Dip. Jaime Humberto Pérez Bernabe	MORENA			
Dip. Beatriz Dominga Pérez López	MORENA			
Dip. Jorge Ángel Sibaja Mendoza	MORENA			

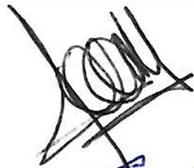
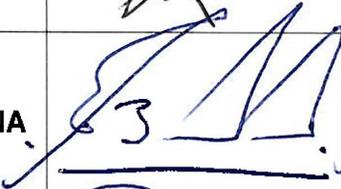
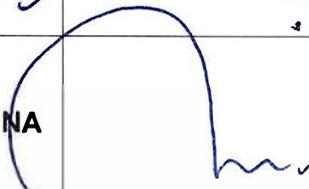
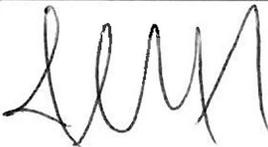
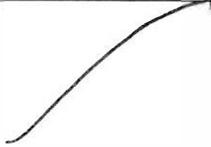


Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

NOMBRE	GP	A FAVOR	EN CONTRA	ABSTENCIÓN
Dip. Jorge Arturo Espadas Galván	PAN			
Dip. Felipe Fernando Macías Olvera	PAN			
Dip. Cruz Juvenal Roa Sánchez	PRI			
Dip. Fernando Luis Manzanilla Prieto	PES			
Dip. Vicente Alberto Onofre Vázquez	MORENA			
Dip. Martha Angélica Tagle Martínez	MC			
Dip. Mauricio Alonso Toledo Gutiérrez	PT			

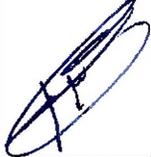
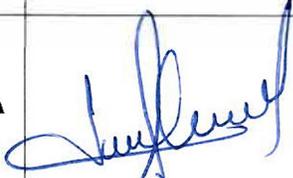


Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

NOMBRE	GP	A FAVOR	EN CONTRA	ABSTENCIÓN
Dip. Marco Antonio Gómez Alcantar	PVEM			
INTEGRANTES				
Dip. Ricardo Aguilar Castillo	PRI			
Dip. Marcos Aguilar Vega	PAN			
Dip. Ma. Guadalupe Almaguer Pardo	PRD			
Dip. Ivonne Liliana Álvarez García	PRI			
Dip. Raúl Eduardo Bonifaz Moedano	MORENA			
Dip. Miguel Ángel Chico Herrera	MORENA			
Dip. Tatiana Clouthier Carillo	MORENA			

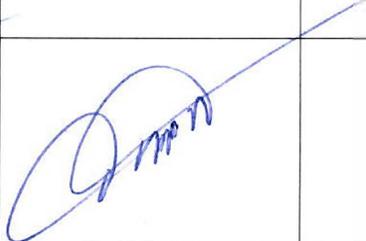
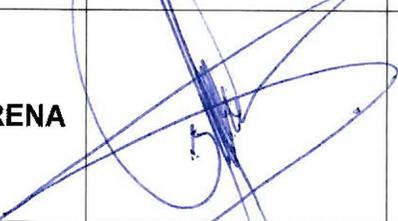
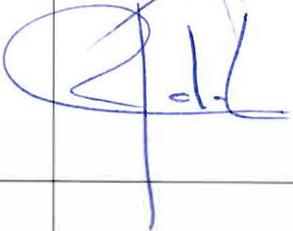


Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

NOMBRE	GP	A FAVOR	EN CONTRA	ABSTENCIÓN
Dip. Flora Tania Cruz Santos	MORENA			
Dip. Roberto Ángel Domínguez Rodríguez	MORENA			
Dip. Adriana Dávila Fernández	PAN			
Dip. Silvano Garay Ulloa	PT			
Dip. Lizeth Amayrani Guerra Méndez	MORENA			
Dip. César Agustín Hernández Pérez	MORENA			
Dip. Alma Delia Navarrete Rivera	MORENA			
Dip. Carmen Julia Prudencio González	MC			



Dictamen de la Comisión de Gobernación y Población, a la iniciativa con proyecto de Decreto por el que se declara el 15 de mayo de cada año como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis. (SENTIDO NEGATIVO)

NOMBRE	GP	A FAVOR	EN CONTRA	ABSTENCIÓN
Dip. Alfonso Pérez Arroyo	MORENA			
Dip. José Ángel Pérez Hernández	PT			
Dip. Valentín Reyes López	MORENA			
Dip. Miguel Prado de los Santos	MORENA			
Dip. María Lucero Saldaña Pérez	PRI			
Dip. Fernando Torres Graciano	PAN			