



Gaceta Parlamentaria

Año XX

Palacio Legislativo de San Lázaro, viernes 28 de abril de 2017

Número 4769-XXX

CONTENIDO

Declaratoria de publicidad de los dictámenes

De la Comisión de Gobernación por el que se declara el último día del mes de febrero como el “Día Nacional de Enfermedades Raras”

Anexo XXX

Viernes 28 de abril

~~DICTAMEN EN SENTIDO POSITIVO A LA INICIATIVA CON PROYECTO DE
DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DE FEBRERO COMO
EL DÍA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, PRESENTADA POR LA
DIPUTADA ALEJANDRA NOEMÍ REYNOSO SÁNCHEZ, DEL GRUPO
PARLAMENTARIO DEL PARTIDO ACCIÓN NACIONAL.~~

A la Comisión de Gobernación de la Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Unión, le fue turnado para su estudio y dictaminación la Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se declara el último día de febrero como el Día Nacional de las Enfermedades Raras, presentada por la Diputada Alejandra Noemí Reynoso Sánchez, del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional.

Con fundamento en lo dispuesto 71 y 72 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 39; 43, 44, y 45 numeral 6, incisos e) y f) de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos; 80, 81, 82, 84, 85 y 157 numeral 1, fracción 1, 158 numeral 1, fracción IV y 167 del Reglamento de la Cámara de Diputados, los miembros de esta Comisión de Gobernación sometemos a consideración del Pleno de esta Honorable Asamblea el presente **dictamen** al tenor de la siguiente:

*Declaratorio de Publicidad
Abril 28 del 2017.*

I. METODOLOGÍA

- En el apartado "ANTECEDENTES" se indica la fecha de recepción en el Pleno de la Cámara de Diputados y del recibo del turno en la Comisión de Justicia para su análisis y dictaminación.
- En el apartado denominado "CONTENIDO DE LA INICIATIVA" se resume el objetivo de la iniciativa que nos ocupa.

- En el apartado "**CONSIDERACIONES**", se establecen los razonamientos y argumentos con base en los cuales se sustenta el sentido del presente dictamen.

II. ANTECEDENTES

1. En sesión ordinaria de fecha 07 de febrero de 2017, en el Pleno de la Cámara de Diputados, fue presentado la Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se declara el último día de febrero como el Día Nacional de las Enfermedades Raras, presentada por la Diputada Alejandra Noemí Reynoso Sánchez, del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional.
2. En esa misma fecha, la Mesa Directiva de la Cámara de Diputados turnó la Iniciativa a la Comisión de Gobernación para **dictamen**.

III. CONTENIDO DE LA INICIATIVA

La proponente comienza su planteamiento estableciendo que no existe una definición unificada de "enfermedad rara", ya que algunas de ellas se basan en el número de personas afectadas y otras toman los factores de la severidad de la enfermedad o la existencia de los tratamientos adecuados para su atención.

La iniciativa en análisis, establece que la Comisión Europea de la Salud Pública y el Programa de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades Poco Comunes establecen como enfermedad rara la que se presenta en 5 casos por cada 10 mil habitantes.

De igual forma, la proponente señala que la Comisión Europea de Salud Pública establece que las “enfermedades raras, incluidas las de origen genético, son crónicamente debilitantes o potencialmente mortales y tienen tan poca relevancia que se necesitan esfuerzos especiales para combatirlas”.

Por otro lado, la iniciativa señala que tampoco existe un criterio unificado para el término “baja prevalencia”, ya que depende del país de que se trate para considerar la prevalencia, estableciendo ejemplos como Estados Unidos quien establece que para que se considere de baja prevalencia la enfermedad deberá estar detectada en menos de 200 mil personas o México que la consideran si afecta a 5 por cada 10 mil habitantes, de acuerdo con el artículo 224 Bis de la Ley General de Salud.

La proponente resalta que en el mundo existen de 5 mil a 8 mil enfermedades raras que afectan cerca del 7% de la población mundial y en México un aproximado de 8 millones de pacientes sufren de alguna de ellas.

La iniciativa en comento, señala que en el 2008 la Organización Europea para las Enfermedades Raras estableció “El Día de las Enfermedades Raras”, eligiendo el 29 de febrero para su conmemoración por tratarse de un día extraño, con el objeto de concientizar a la sociedad en general respecto a estos padecimientos.

Asimismo, señala que en el 2009, se realizaron esfuerzos en Estados Unidos, Australia, América Latina, entre otros, para coordinar actividades nacionales para promover el día antes señalado y que para efectos de su realización en los años no bisiestos se llevara a cabo el 28 de febrero.

Finalmente, la diputada proponente establece que las enfermedades raras representan un reto de salud de creciente atención que no puede ser ignorado por

las autoridades e instituciones de salud del país, ya que no se puede ser omiso ante las dificultades que enfrentan estos pacientes y sus familias, por lo que se propone establecer como el último día de febrero como el Día Nacional de las Enfermedades Raras.

IV. CONSIDERACIONES

Las y los integrantes de la Comisión de Gobernación reconocemos que se requiere concientizar a la sociedad en general respecto a “las enfermedades raras” y realizar un gesto solidario hacia quienes las padecen.

Consideramos que resulta necesario que México se una a la celebración del día de las enfermedades raras, fenómeno que ha trascendido fronteras y se ha convertido en una preocupación no sólo de nuestro país sino de la comunidad internacional.

Coincidimos con la proponente en el sentido de que las “enfermedades raras” representan un reto de salud de creciente atención, que no puede ser ignorado por las autoridades e instituciones competentes.

Por ello coincidimos en que, mediante el establecimiento de este tipo de efemérides, se contribuye a fomentar conciencia en la población sobre la necesidad de avanzar en el combate a este tipo de enfermedades que cada año cobran la vida de millones de personas.

Así, al declarar el último día de febrero como “Día Nacional de las Enfermedades Raras”, se reafirma el compromiso de nuestro país acerca de reflexionar y concientizar a la población ante la presencia y vulnerabilidad de este tipo de enfermedades que cobra la vida de seres humanos alrededor del mundo.

Por lo antes expuesto y con fundamento en lo dispuesto por el artículo 72, fracción A, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, se somete a consideración del Pleno de la Cámara el siguiente:

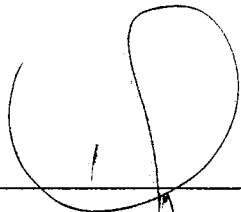
PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE EL HONORABLE CONGRESO DE LA UNIÓN DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DE FEBRERO DE CADA AÑO, COMO EL “DÍA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS”

Artículo Único. - El Honorable Congreso de la Unión declara el último día de febrero de cada año como el “Día Nacional de las Enfermedades Raras”.

TRANSITORIO

Único. El presente Decreto entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

PRESIDENTA

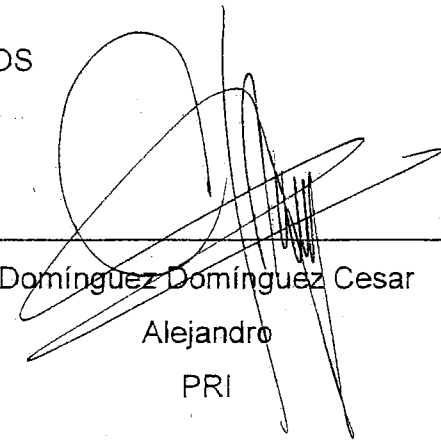


Guillén Vicente Mercedes Del Carmen

PRI

SECRETARIOS


Cavazos Balderas Juan
Manuel
PRI



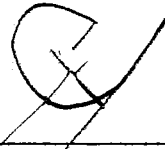
Domínguez Domínguez Cesar
Alejandro
PRI

Lagos Hernández Erick Alejandro
PRI

Sánchez Isidoro David
PRI



Padilla Avila Karina
PAN



Ramírez Núñez Ulises
PAN



Vargas Bárcena Marisol
PAN



García Calderón David Gerson
PRD

Hernández Soriano Rafael

PRD

Izquierdo Rojas Jesús Gerardo

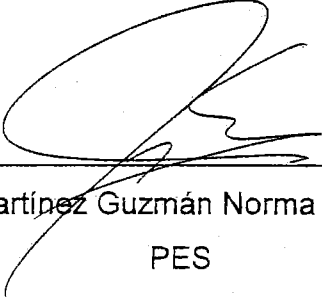
PVEM

Castañeda Hoeflich José Clemente

MC

Tamez Guajardo Macedonio Salomón

MC



Martínez Guzmán Norma Edith

PES

INTEGRANTES



Aragón Castillo Hortensia

PRD

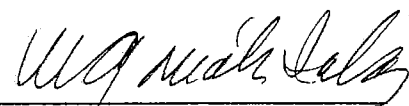
Castañón Herrera Eukid

PAN

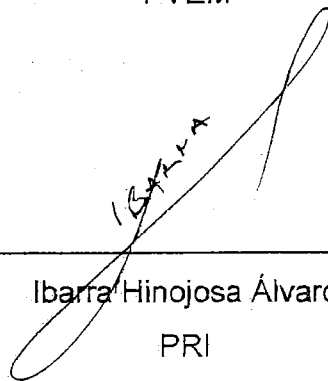
Falcón Venegas Sandra Luz
MORENA

González Calderón Martha Hilda
PRI

González Torres Sofía
PVEM



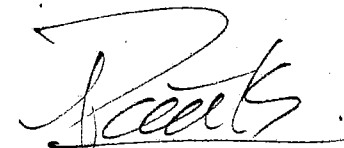
González Salas y Petricioli Ma.
Marcela
PRI



Ibarra Hinojosa Álvaro
PRI

Jiménez Rumbo David
PRD

Nahle García Norma Rocío
MORENA



Piña Kurczyn Juan Pablo
PAN

COMISIÓN DE GOBERNACIÓN
DICTAMEN A LA INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR
EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DE FEBRERO COMO
EL DÍA NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

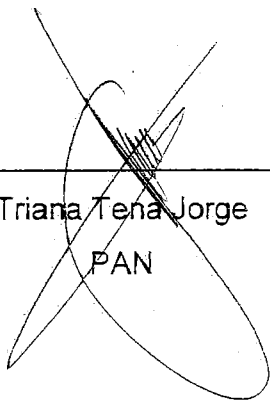
Sarabia Camacho Carlos

PRI



Sulub Caamal Miguel Ángel

PRI

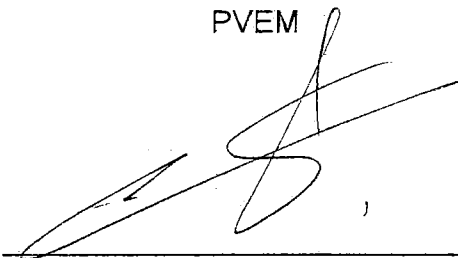


Triana Tena Jorge

PAN

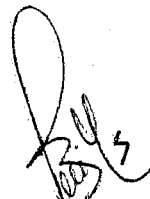
Spinoso Carrera Edgar

PVEM



Sánchez Juárez Claudia

PAN



Valles Mendoza Luis Alfredo

NA



Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Unión, LXIII Legislatura**Junta de Coordinación Política**

Diputados: Francisco Martínez Neri, presidente, PRD; César Camacho Quiroz, PRI; Marko Antonio Cortés Mendoza, PAN; Jesús Sesma Suárez, PVEM; Norma Rocío Nahle García, MORENA; José Clemente Castañeda Hoeflich, MOVIMIENTO CIUDADANO; Luis Alfredo Valles Mendoza, NUEVA ALIANZA; Alejandro González Murillo, PES.

Mesa Directiva

Diputados: María Guadalupe Murguía Gutiérrez, presidenta; vicepresidentes, Edmundo Javier Bolaños Aguilar, PAN; Gloria Himelda Félix Niebla, PRI; Jerónimo Alejandro Ojeda Anguiano, PRD; Sharon María Teresa Cuenca Ayala, PVEM; secretarios, Raúl Domínguez Rex, PRI; Alejandra Noemí Reynoso Sánchez, PAN; Isaura Ivanova Pool Pech, PRD; Andrés Fernández del Valle Laisequilla, PVEM; Ernestina Godoy Ramos, MORENA; Verónica Delgadillo García, MOVIMIENTO CIUDADANO; María Eugenia Ocampo Bedolla, NUEVA ALIANZA; Ana Guadalupe Perea Santos, PES.

Secretaría General**Secretaría de Servicios Parlamentarios****Gaceta Parlamentaria de la Cámara de Diputados**

Director: Juan Luis Concheiro Bórquez, **Edición:** Casimiro Femat Saldívar, Ricardo Águila Sánchez, Antonio Mariscal Pioquinto.

Apoyo Documental: Dirección General de Proceso Legislativo. **Domicilio:** Avenida Congreso de la Unión, número 66, edificio E, cuarto nivel, Palacio Legislativo de San Lázaro, colonia El Parque, CP 15969. Teléfono: 5036 0000, extensión 54046. **Dirección electrónica:** <http://gaceta.diputados.gob.mx/>