



"2020, Año de Leona Vicario, Benemérita Madre de la Patria"

PODER LEGISLATIVO FEDERAL
COMISIÓN PERMANENTE

MESA DIRECTIVA

OFICIO No. CP2R2A.-1088

Ciudad de México, 28 de junio de 2020

DIP. ROCÍO BARRERA BADILLO
PRESIDENTA DE LA COMISIÓN DE
GOBERNACION Y POBLACIÓN
P R E S E N T E

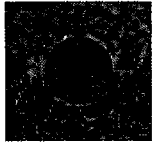
Me permito comunicar a Usted que en sesión celebrada en esta fecha, el Diputado Éctor Jaime Ramírez Barba y de las diputadas María de los Ángeles Gutiérrez Valdez, Ana Paola López Birlain y Verónica Sobrado Rodríguez, del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, presentaron Iniciativa con proyecto de decreto por el que se declara el 15 de mayo como "Día Nacional de las Mucopolisacaridosis".

La Presidencia, con fundamento en los artículos 21, fracción III y 179 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, dispuso que dicha Iniciativa, misma que se anexa, se turnara a la Comisión de Gobernación y Población de la Cámara de Diputados.

Atentamente

DIP. SERGIO CARLOS GUTIÉRREZ LUNA
Secretario





INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO, POR EL QUE SE DECLARA EL 15 DE MAYO COMO DÍA NACIONAL DE LAS MUCOPOLISACARIDOSIS.

90

Los que suscriben, Diputadas y Diputados federales, Éctor Jaime Ramírez Barba, María de los Ángeles Gutiérrez Valdez, Ana Paola López Birlain y Verónica Sobrado Rodríguez, integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, integrante de la LXIV Legislatura de la Cámara de Diputados del honorable Congreso de la Unión, con fundamento en el artículo 78 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el artículo 122 de la Ley Orgánica del Congreso de los Estados Unidos Mexicanos, los artículos 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, somete a consideración de esta Comisión Permanente la iniciativa con proyecto de decreto por el que se declara el 15 de mayo como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis, al tenor de las siguientes:

Consideraciones

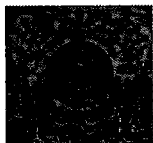
Las Mucopolisacaridosis (MPS) son un grupo de enfermedades de depósito lisosomal consideradas de baja prevalencia, caracterizadas por la deficiencia de una o varias enzimas que intervienen en la degradación secuencial de los glucosaminoglucanos (GAG o mucopolisacáridos), que son cadenas largas de carbohidratos, a moléculas más simples y vitales para el metabolismo de los tejidos. Al no degradarse, los mucopolisacáridos se acumulan en las células de todos los órganos, ocasionando su disfunción.¹

Actualmente existen siete subdivisiones de MPS: MPS I (Síndromes de Hurler, Shie, Hurler-Shie); MPS II (Síndrome de Hunter); MPS III (Síndrome de Sanfilippo); MPS IV (Síndrome de Morquio A y B); MPS VI (Síndrome de Maroteaux-Lamy); MPS VII (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 musculoesqueléticas, entre otras.² Es por ello que la esperanza de vida de los infantes con estos trastornos no suele llegar a la pubertad.³

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 honrar 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.⁴ Durante años posteriores la Cámara Alta continuó acordando resoluciones para conmemorar este día cada 15 de mayo.⁵

En la actualidad, asociaciones de pacientes de distintos países⁶ 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 México, Grupo Fabry 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.

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, lo cual propicia que muchos pacientes con este tipo de padecimientos no reciban la atención ni los tratamientos adecuados en el momento oportuno.

Por otra parte, en México se incluyen únicamente cuatro tipos de MPS dentro de las 20 reconocidas como enfermedades raras⁷: Mucopolisacaridosis I Hurler; Mucopolisacaridosis II Hunter; Mucopolisacaridosis IV-A Morquio A; Mucopolisacaridosis VI Maroteaux-Lamy; MPS VII (Síndrome de Sly); Lipofuscinosis Neuronal Ceroidea de tipo 2; Enfermedad de Gaucher Tipo I, II y III; Enfermedad de Fabry; Síndrome de Turner; Enfermedad de Pompe; Hemofilia; Espina Bífida; Fibrosis Quística; Histiocitosis; Hipotiroidismo Congénito; Fenilcetonuria e Hiperfenilalaninemias; Galactosemia; Hiperplasia Suprarrenal Congénita; 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 tratamientos y medicamentos a personas que las padecen, al igual que las demás enfermedades raras, resultan en un gran desafío para el Sistema Nacional de Salud⁸ que debe atenderse por las instituciones y autoridades sanitarias competentes, y que requiere de los esfuerzos de los demás actores de la sociedad. Solo 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 proyección tanto individual o personal, como una pública o social. En este sentido, la tesis señala 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



de Desarrollo 2019-2024 de lograr que, sin distinción, toda la población tenga acceso a servicios de salud y a medicamentos gratuitos, la Secretaría 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 terapéutica¹⁰.

Por ello, consideramos que el reconocimiento formal de un día especial para las Mucopolisacaridosis representaría 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 una 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.

Conforme a lo expuesto, nos permitimos someter a la consideración de esta soberanía el siguiente

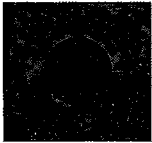
Decreto

Único. El Congreso de la Unión declara el 15 de mayo como Día Nacional de las Mucopolisacaridosis (MPS).

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

Héctor Jaime Ramírez Barba

Dip. María de los Angeles Gutiérrez Valdez



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXIV LEGISLATURA

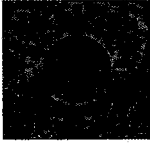


**DIPUTADOS
FEDERALES**
LXIV LEGISLATURA

Ana Paola López Birlain

Verónica Sobrado Rodríguez

Dado en el Salón de Sesiones de la Comisión Permanente, a 28 de junio de
2020.



Notas

¹ Mucopolisacaridosis - Guía de Familias

<https://sid.usal.es/docs/F8/8.1-6346/MUCOPOLISACARIDOSIS.pdf>

² Material Informativo sobre el Día Mundial de las MPS, desarrollado por la asociación MPS JAJAX Enfermedades Lisosomales

<https://aliber.org/web/2020/05/10/15-de-mayo-dia-mundial-de-las-mucopolisacaridosis/>

³ Comunicado de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

<https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/12298-nos-sumamos-al-d%C3%ADa-mundial-de-las-mucopolisacaridosis>

⁴ Resolución número 378 del 109° Congreso de los Estados Unidos

<https://www.congress.gov/109/bills/sres378/BILLS-109sres378ats.pdf>

⁵ Resoluciones del Senado de los Estados Unidos

<https://www.congress.gov/111/bills/sres143/BILLS-111sres143ats.pdf> (2009)

<https://www.congress.gov/111/bills/sres528/BILLS-111sres528ats.pdf> (2010)

<https://www.congress.gov/113/bills/sres142/BILLS-113sres142ats.pdf> (2013)

⁶ Listado de asociaciones de pacientes otros

países <https://mpssociety.org/support/resources/>

⁷ Lista Actualizada de las enfermedades que se han determinado como raras en México 2018

http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedadesraras/Listado/Lista_Enfermedades_Raras_2018.pdf

⁸ Véase artículo 5o de la Ley General de Salud

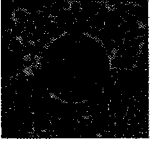
http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_240120.pdf

⁹ Véase primer párrafo de la tesis jurisprudencial 1a./J. 8/2019 (10ª)

<https://sjf.scjn.gob.mx/SJFSist/Paginas/DetalleGeneralV2.aspx?ID=2019358&Clase=DetalleTesisB L&Semana=0>

¹⁰ Artículo de la Secretaría de Salud sobre las enfermedades raras

<https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras>



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXIV LEGISLATURA



**DIPUTADOS
FEDERALES**
LXIV LEGISLATURA