De las Comisiones Unidas de Salud y de Estudios Legislativos, el que contiene proyecto de decreto por el que el Honorable Congreso de la Unión declara el último día de febrero de cada año como "Día Nacional de Enfermedades Raras".

**Honorable Asamblea:**

A las Comisiones Unidas de Salud y de Estudios Legislativos, de la LXIII Legislatura de la Cámara de Senadores del Honorable Congreso de la Unión, les fue turnada para su estudio y dictamen **Minuta con Proyecto de Decreto por el que se declara el último día de febrero de cada año como “Día Nacional de Enfermedades Raras”.**

Una vez recibida por las Comisiones Dictaminadoras, sus integrantes entraron a su estudio con la responsabilidad de considerar lo más detalladamente posible su contenido y analizar los fundamentos esenciales en que se apoya, para proceder a emitir dictamen conforme a las facultades que les confieren los artículos 86, 89, 94 y demás relativos de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos; así como los artículos 113, numeral 2; 117, numeral 1; 135, fracción I; 136; 137, numeral 2; 182, 186, 188, 190, 191, 212 y demás relativos del Reglamento del Senado, que ha sido formulado al tenor de la siguiente:

**METODOLOGÍA**

**I.** En el capítulo de **"ANTECEDENTES"**, se da constancia del trámite de inicio del proceso legislativo, del recibo de turno para el Dictamen de la Iniciativa y de los trabajos previos de las Comisiones Dictaminadoras.

**II.** En el capítulo correspondiente a **"CONTENIDO DE LA MINUTA "**, se sintetiza el alcance de las proposiciones de mérito.

**III.** En el capítulo de "**CONSIDERACIONES"**, las Comisiones expresan los argumentos de valoración de la Iniciativa y de los motivos que sustentan la resolución de estas Dictaminadoras.

**I. ANTECEDENTES**

1.- Con fecha 21 de Abril de 2016, la diputada Alejandra Noemí Reynoso Sánchez, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, presento ante el pleno de la Cámara de Diputados Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se declara el último día de febrero de cada año como “Día Nacional de Enfermedades Raras”.

Con la misma fecha, en sesión plenaria de la Cámara de Diputados, la Presidencia de la Mesa Directiva dispuso que dicha Iniciativa fuera turnada a la Comisión de Salud, para su análisis y dictamen correspondiente.

2.- En sesión celebrada el viernes 28 de abril de 2017, la Cámara de diputados aprobó el dictamen a favor de la iniciativa en comento con 294 votos.

3.- El 5 de junio de 2017, en sesión plenaria de la Cámara de Senadores la Presidencia de la Mesa Directiva dispuso que dicha Iniciativa fuera turnada a las Comisiones de Salud y de Estudios Legislativos, para su análisis y dictamen correspondiente.

**II. CONTENIDO DE LA MINUTA**

Dicha iniciativa propone que se declare el último día de febrero de cada ano como “Día Nacional de Enfermedades Raras”.

**III. CONSIDERACIONES**

**A.**Las Comisiones Unidas dictaminadoras de Salud y de Estudios Legislativos, hacen referencia al derecho a la protección de la salud que poseen todos los mexicanos acorde con el párrafo cuarto del artículo 4° de nuestro máximo ordenamiento legal, el cual a su vez faculta, a través de la fracción XVI del artículo 73, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, a emitir leyes sobre salubridad general en la República, por lo que el ámbito de competencia de esta Soberanía se encuentra previamente establecido y reconocido para tratar el tema de salud en México.

La salud, es un componente importante del desarrollo socio-económico de cualquier nación; el mejoramiento de la misma tiene un valor humano, ético, político y económico intrínseco. Hoy, el papel del Estado como garante de la salud de la población es parte toral para el desarrollo del país. Es por ello la importancia del tema presente instrumento legislativo.

**B.**De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, se estima que existen alrededor de siete mil enfermedades raras, 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.

**C.**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.

**D.**Algunas de estas patologías son:

* El **síndrome de *morning glory***—nombre común de algunas especies de plantas con flores de la familia *Convolvulaceae*— es una anomalía congénita poco frecuente de la papila óptica, es decir, la región en donde el nervio óptico se conecta con el ojo.
* El***síndrome de Zlotogora-Ogur-*** Este es un fenómeno de displasia ectodérmica que se caracteriza por anomalías en el cabello (ralo o ausente), la piel (seca) y los dientes, así como dimorfismo facial con labio y paladar hendidos, sindáctila cutánea o, en algunos casos, discapacidad intelectual.
* El ***síndrome del ojo de gato o cat-eye*** es una anormalidad cromosómica que aparece antes del nacimiento.

El recién nacido presenta anomalías que incluyen inteligencia levemente deteriorada, trastornos cardíacos, trastornos renales, corta estatura.
* El***síndrome de Cenani-Lenz-*** esta patología malformativa congénita presenta sindactilia compleja de manos y antebrazos, con manifestaciones similares en las extremidades inferiores.
* El ***síndrome de Pierre Robin con anomalía faciodigital*** -se caracteriza por la dismorfia facial (retrognatia, frente alta y abombada, paladar hendido y glosoptosis) y anomalías digitales (dedos afilados, uñas hiperconvexas, clinodactilia del quinto dedo, falanges distales cortas, pulgares similares al resto de dedos y tendencia a la luxación de las articulaciones).
* La ***coccidioidomicosis*** -es una infección fúngica causada por Coccidioides immitis y C. posadasii y que afecta normalmente a los habitantes del sudoeste de los Estados Unidos, América Central y Sudamérica.
* ***Hipertricosis, o síndrome del hombre lobo-*** Es una [enfermedad](http://tecreview.itesm.mx/los-romanos-de-la-antigua-pompeya-no-necesitaban-dentistas/) muy poco frecuente, que destaca por el exceso de vello en partes del cuerpo donde normalmente existe muy poco pelo.
* ***Osteopetrosis con acidosis tubular renal -***Esta enfermedad poco común se caracteriza por osteopetrosis, acidosis tubular renal —incapacidad del riñón para retener el bicarbonato y para acidificar adecuadamente la orina— y trastornos neurológicos relacionados con calcificaciones cerebrales.
* El ***Síndrome post-poliomielítico***-Es un trastorno neurológico caracterizado por el desarrollo de nuevos síntomas neuromusculares como debilidad muscular progresiva o propensión anómala a la fatiga muscular que se da entre los supervivientes de la forma paralítica aguda de la poliomielitis entre 15 y 40 años después de la desaparición de la [enfermedad](http://tecreview.itesm.mx/doctor-google-amplia-su-catalogo-de-enfermedades/).
* *El****Síndrome de Sanfilippo -***es un trastorno del metabolismo por el cual el cuerpo no puede descomponer apropiadamente cadenas largas de moléculas de azúcar. Se trata de una patología hereditaria que se transmite de padres a hijos.

**E.**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.

En total, existen más de 7 mil [enfermedades](http://tecreview.itesm.mx/falta-de-vitamina-d-eleva-riesgo-de-enfermedades-cardiacas/) raras diferentes pero sólo 10% de estas cuenta con respaldo científico y apenas poco más de 400 tienen un tratamiento específico. Dado que la incidencia es muy reducida, estas enfermedades plantean un reto enorme para el sistema se salud y para la sociedad en general, debido a que no existe suficiente información epidemiológica y son contados los especialistas capaces de detectarlas, lo cual ocasiona que muchos pacientes lleguen a perder años de consulta en consulta sin encontrar un diagnóstico y tratamiento adecuado para su padecimiento.

**F.**Coincidimos que las “enfermedades raras” representan un reto en la salud de creciente atención, que no puede ser ignorado por las autoridades e instituciones competentes, es por lo que  que el establecer el último día del mes de febrero como “Día Nacional de las Enfermedades Raras”, contribuirá a fomentar la conciencia en la población sobre la necesidad de avanzar en el combate a este tipo de enfermedades.

Por lo antes expresado, las Comisiones Unidas de Salud y de Estudios Legislativos, con las atribuciones que les otorgan los artículos 86 y 94 de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos; y 188 Y 212 del Reglamento del Senado, someten a consideración de esta H. Soberanía el siguiente:

**Proyecto de Decreto por el que se declara el último día de febrero de cada año como el "Día Nacional de Enfermedades Raras.**

**Artículo Único.**El Honorable Congreso de la Unión declara el último día de febrero de cada año como **"DÍA NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS".**

**TRANSITORIOS**

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