



"2016, AÑO DEL FOMENTO A LA LECTURA Y LA ESCRITURA"

S.P.

San Raymundo Jalpan, Centro, Oaxaca a 9 de marzo de 2016.

**Asunto:** El que se indica.



**LIC. IGMAR FRANCISCO MEDINA MATUS  
OFICIAL MAYOR DEL H. CONGRESO  
DEL ESTADO.  
P R E S E N T E.**

La suscrita, Diputada **MARIA LUISA MATUS FUENTES**, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 50 fracción I de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano del Estado de Oaxaca y 67 fracción I de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Oaxaca y 70 de su Reglamento Interior del Congreso del Estado, envió a Usted una iniciativa con punto de acuerdo por el que el Congreso del Estado de Oaxaca, exhorta al Gobierno del Estado, a través de la Secretaría de Salud del Estado, a que fortalezca las acciones de diagnóstico y atención de las enfermedades conocidas como raras, a efecto de que quienes las padezcan puedan contar con la atención necesaria que les permitan una mejor calidad de vida, lo anterior para que sea considerado en la próxima sesión ordinaria.

Sin otro particular por el momento, le envío un cordial saludo.



**ATENTAMENTE  
SUFRAGIO EFECTIVO. NO REELECCIÓN  
"EL RESPETO AL DERECHO AJENO ES LA PAZ"**



**EL CONGRESO DEL ESTADO DE OAXACA  
LXII LEGISLATURA  
DIP. MARIA LUISA MATUS FUENTES  
DISTRITO XXIII  
JUCHITÁN DE ZARAGOZA**

**DIP. MARIA LUISA MATUS FUENTES  
DISTRITO XIX  
COCOTLÁN DE MORELOS**



"2016, AÑO DEL FOMENTO A LA LECTURA Y LA ESCRITURA"

**DIP. ADOLFO TOLEDO INFANZON  
PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA  
DE LA SEXAGÉSIMA SEGUNDA LEGISLATURA  
DEL H. CONGRESO DEL ESTADO DE OAXACA.  
P R E S E N T E.**

**DIP. MARÍA LUISA MATUS FUENTES**, Integrante de la fracción Parlamentaria del Partido Revolucionario Institucional de esta Sexagésima Segunda Legislatura del H. Congreso del Estado Libre y Soberano de Oaxaca; con fundamento en lo dispuesto por los artículos 50 fracción I de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Oaxaca; 67 fracción I de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Oaxaca y 70 del Reglamento Interior del Congreso del Estado de Oaxaca, propongo ante esta Soberanía, un punto de acuerdo por el que el Honorable Congreso del Estado de Oaxaca, exhorta al Gobierno del Estado, a través de la Secretaría de Salud del Estado, a que fortalezca las acciones de diagnóstico y atención de las enfermedades conocidas como raras, a efecto de que quienes las padezcan puedan contar con la atención necesaria que les permitan una mejor calidad de vida, lo anterior al tenor de las siguientes:

**CONSIDERACIONES**

El 29 de febrero, por ser un día raro en año bisiesto, fue considerado el "Día mundial de las Enfermedades raras", por la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS, por sus siglas en inglés) en el 2008, en los años no bisiestos es el 28 de febrero.

Enfermedades raras, huérfanas, olvidadas, poco frecuentes o errores del metabolismo, son algunos de los nombres para identificar generalmente males genéticos que en su mayoría, no son comunes, pero que para quienes las padecen producen efectos muy graves en su salud, representan severas limitaciones, perjuicios y con frecuencia hasta sociales, familiares y emocionales.





"2016, AÑO DEL FOMENTO A LA LECTURA Y LA ESCRITURA"

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo existen alrededor de 7 mil enfermedades de este tipo y 80% tienen orígenes genéticos.

Estas enfermedades también pueden ser ocasionadas por infecciones bacteriales o virales, por alergias o debido a causas degenerativas o teratogénicas (productos químicos, radiaciones, etc.), e inclusive por una combinación de factores genéticos y medio ambiente.

Se considera Enfermedad Rara la que tiene una incidencia en la población menor a 5 por cada 10 mil personas. Algunas de estas enfermedades son las siguientes: **Progeria** (Síndrome Hutchinson-Gilford), la enfermedad se manifiesta en niños, ellos envejecen a partir de los dos o tres años y fallecen convertidos en ancianos al llegar a la adolescencia; **Síndrome del Hombre Lobo** (Hipertricosis Lanuginosa Congénita), abundante vello en todo el cuerpo, salvo en la palma de las manos y pies. Sólo se han documentado 50 casos. La esperanza de vida de estas personas es la misma que la de una persona normal; **Gaucher**, es un trastorno genético poco común en el cual una persona carece de una enzima llamada glucocerebrosidasa; **Lagochilascaris**, es un nematodo parásito del hombre, es un gusano pequeño, la hembra tiene un tamaño de 6 a 20 mm de longitud por 0,2 a 0,8 de diámetro, el macho es de menor tamaño, provoca lagoquilascariasis, enfermedad con lesiones cutáneas purulentas características; **Acondroplasia** (Enanismo Acondroplásico); **Macrocefalia** (cabeza más grande de lo habitual), frente prominente y un puente nasal plano o deprimido, enanismo, abdomen y nalgas prominentes, y manos cortas con dedos que adoptan una posición "en tridente". El trastorno se presenta en 1 de cada 25 mil niños nacidos vivos; Insensibilidad Congénita al Dolor, es una rara anomalía hereditaria del sistema nervioso que produce una ausencia de la sensación dolorosa al calor, presión y frío. Las personas con esta enfermedad no pueden sentir dolor o diferenciar temperaturas extremas. Es extremadamente rara. En México hay documentados 6 casos en el año 2005.

En el nuestro Estado se tienen registro 4 casos de enfermedad de **Gaucher** que afecta más al sexo femenino, en una relación de 2:1 respecto al masculino. En la población general la frecuencia es de 1 por cada 40 mil a 1 por cada 60 mil nacidos



"2016, AÑO DEL FOMENTO A LA LECTURA Y LA ESCRITURA"

vivos; así mismo, en una localidad de la jurisdicción sanitaria 06 sierra del estado de Oaxaca, en el año de 1986, un médico internista del Hospital General Dr. Aurelio Valdivieso en conjunto con un epidemiólogo de la ciudad de México encontraron y diagnosticaron un caso de **Lagochilascariasis** en una paciente femenina de 26 años de edad con cuadro clínico de expulsión de larvas en la región mastoidea a la cual se le trato y evolucionó de forma favorable. (Lagochilascariasis, fue descrita por primera vez por Leiper en 1909).

Estas enfermedades representan un gran reto, la necesidad de aprender a descubrir y reconocer la excepción de realizar investigaciones con el objetivo de progresar en el conocimiento de la enfermedad para poderlas combatir, pero mientras tanto, debemos avanzar en una mejor atención de las personas que sufren estas enfermedades, las cuales son debilitantes, provocadoras de discapacidad, que poco a poco van reduciendo la calidad de vida de quienes las padecen.

Las complejidades de estas enfermedades requieren de la acción positiva del Gobierno del Estado, que debe buscar los mecanismos de coordinación y colaboración con el Gobierno Federal a fin de fortalecer las acciones para su atención, la suma de voluntades resulta clave para seguir avanzando en el desarrollo de mejores diagnósticos y procedimientos terapéuticos que ofrezcan una solución para los padecimientos de las personas en nuestro Estado que buscan vivir con una mejor calidad de vida.

Por las razones expuestas, me permito someter a consideración de la Honorable Asamblea, el siguiente:

#### PUNTO DE ACUERDO

**ÚNICO.-** El Honorable Congreso del Estado de Oaxaca, exhorta al Gobierno del Estado, a través de la Secretaría de Salud del Estado, a que fortalezca las acciones de diagnóstico y atención de las enfermedades conocidas como raras, a efecto de que quienes las padezcan puedan contar con la atención necesaria que les permitan una mejor calidad de vida.





“2016, AÑO DEL FOMENTO A LA LECTURA Y LA ESCRITURA”

### ARTÍCULOS TRANSITORIOS

**PRIMERO.-** El presente Punto de Acuerdo entrará en vigor el día de su aprobación.

**SEGUNDO.-** Notifíquese al Gobernador del Estado de Oaxaca, para su debido cumplimiento.

**ATENTAMENTE  
SUFRAGIO EFECTIVO. NO REELECCION  
"EL RESPETO AL DERECHO AJENO ES LA PAZ"**



**CONGRESO DEL ESTADO DE OAXACA  
LXII LEGISLATURA  
DIP. MARÍA LUISA MATUS FUENTES  
DISTRITO XXII  
JUICHTÁN DE ZARAGOZA**

Dado en Salón de Pleno del H. Congreso del Estado Libre y Soberano de Oaxaca, a los 8 días del mes de marzo del 2016.