

H. CONGRESO DEL ESTADO DE CHIHUAHUA

ACUERDO No. LXVIII/PPACU/0119/2025 I D.P. UNÁNIME

DIPUTACIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DEL ESTADO

PRESENTE. --

La suscrita **YESENIA GUADALUPE REYES CALZADÍAS**, en mi carácter de Diputada de la Sexagésima Octava Legislatura del H. Congreso del Estado, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional y en su representación, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 64 de la Constitución Política; 169 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo, así como 76 y 77 del Reglamento Interior y de Prácticas Parlamentarias del Poder Legislativo, someto a consideración de esta Soberanía, la siguiente **PROPOSICIÓN CON CARÁCTER DE PUNTO DE ACUERDO**, a fin de exhortar respetuosamente a **LAS PERSONAS TITULARES DEL EJECUTIVO ESTATAL, PODER JUDICIAL Y DE LOS 67 AYUNTAMIENTOS DE LOS MUNICIPIOS DE NUESTRO ESTADO, PARA QUE EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES Y COMPETENCIAS, PARA QUE IMPLÉMENTEN ACCIONES ENFOCADAS A LA CONCIENTIZACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS**, esto de conformidad con la siguiente:



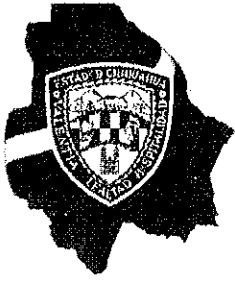
EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

Las enfermedades raras son reconocidas por la Organización Mundial de la Salud como aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10,000 habitantes. Detrás de esta fría estadística, se encuentra el inmenso reto que enfrentan las personas que tienen entre sus allegados o familiares a alguien que vive con alguna de estas condiciones. El impacto de una enfermedad rara no solo recae en quien la padece, sino también en el entorno familiar y social, que muchas veces se ve desbordado ante la falta de información, diagnóstico oportuno y tratamientos accesibles.

En México, solo se reconocen oficialmente 20 de estas enfermedades, entre ellas el síndrome de Turner, Enfermedad de Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Histiocitosis, entre otras. Esta cifra deja en evidencia el largo camino que aún falta por recorrer en materia de reconocimiento y atención integral de padecimientos de baja prevalencia.¹

¹ Secretaría de Salud. (s.f.). *¿Qué son las enfermedades raras?*. Gobierno de México. <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280>. (Fecha de consulta: 15 de enero de 2025).



**H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA**

La situación es todavía más compleja si se consideran los desafíos diarios que enfrentan quienes viven con estas enfermedades. Tal como lo expresó una jurista valenciana de 26 años, Noah Higón, quien se hizo viral el mes pasado al compartir la difícil realidad de convivir con siete enfermedades raras. Ella relató que el sufrimiento no se limita al dolor físico o al agotamiento emocional, sino también a la pérdida del entorno social, pues muchas personas cercanas se alejan al no saber cómo lidiar con la situación: "Es tan difícil perder a seres queridos o amigos. Desde que estás en el hospital, si les dices que no puedes salir porque estás ingresada, terminan por cansarse y no vuelven a llamarte".²

Ahora imaginemos lo complicado que es vivir esa misma experiencia en un país como el nuestro, donde las barreras sociales, médicas y económicas son aún más pronunciadas.

² El País. (2025, enero 14). *Noah Higón, la joven que explicó en 'La revuelta' cómo se puede sobrevivir con siete enfermedades raras gracias a la sanidad pública.* [El País](#).



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

En Chihuahua, el dato no pasa desapercibido. En el censo recabado por el INEGI en 2020, se estima que cerca de **300,000 personas podrían estar viviendo con una enfermedad rara sin siquiera saberlo**³. Lo que resulta aún más alarmante es que el tiempo promedio para obtener un diagnóstico preciso puede extenderse hasta seis largos años. Seis años de incertidumbre, de pruebas médicas fallidas, de tratamientos incorrectos y, en muchos casos, de un deterioro irreversible en la salud del paciente. Seis años que desgastan tanto a las personas afectadas como a sus familias, quienes muchas veces se ven obligadas a abandonar sus actividades laborales o escolares para cuidar a su ser querido.

Es precisamente por esta necesidad de crear conciencia que, durante la pasada legislatura, se aprobó la conmemoración del último día de febrero de cada año como el Día Estatal de las Enfermedades Raras. Esta fecha, que puede variar entre el 28 y el 29 de febrero dependiendo de si el año es bisiesto o no, simboliza la rareza de estas condiciones y representa un esfuerzo por visibilizar el problema y promover la empatía en la sociedad chihuahuense.

³ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (s.f.). *Áreas geográficas: Chihuahua*. INEGI. (Fecha de consulta: 15 de enero de 2025).



**H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA**

La declaración de este día no es un acto simbólico sin trascendencia; con ello se busca que todos, desde el ámbito público hasta el privado, comprendan y valoren los esfuerzos titánicos que realizan las familias y los pacientes que enfrentan estas enfermedades. Es necesario que la sociedad en su conjunto tome conciencia de esta realidad, para que no solo se promueva la investigación y el diagnóstico temprano, sino también se generen redes de apoyo que permitan a los pacientes llevar una vida más digna y plena.

En este sentido, el compromiso debe ir más allá de una declaración de intenciones. Es fundamental impulsar políticas públicas que garanticen el acceso a tratamientos, medicamentos y atención médica especializada. Además, resulta imprescindible fomentar la capacitación de los profesionales de la salud para que puedan identificar de manera oportuna estas enfermedades y ofrecer un tratamiento adecuado.

Porque en Chihuahua, como en tantas otras luchas, el camino puede ser difícil, pero nunca imposible. La fuerza de su gente, la resiliencia que caracteriza a sus familias y el compromiso de sus instituciones son el mejor testimonio de que el cambio es posible. Esta conmemoración es solo el inicio de un largo recorrido hacia la comprensión, la empatía y el respeto por quienes viven con una enfermedad rara.



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

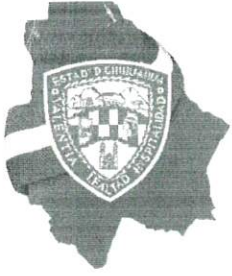
Por todo esto, me permito someter a consideración de este H. SOBERANÍA,
la siguiente **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO:**

ARTÍCULO ÚNICO: La Sexagésima Octava Legislatura del Estado de Chihuahua exhorta respetuosamente a **LAS PERSONAS TITULARES DE LOS PODERES EJECUTIVO Y JUDICIAL, ASÍ COMO A LOS 67 AYUNTAMIENTOS DE NUESTRO ESTADO, A PORTAR UNA PRENDA DE COLOR ROSA, VERDE, AZUL O MORADO, ASÍ COMO TAMBIÉN A ILUMINAR LOS EDIFICIOS OFICIALES DE ESTOS COLORES, COMO MUESTRA DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE ESTAS ENFERMEDADES, EL 28 DE FEBRERO, DÍA ESTATAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.**

DADO en el recinto oficial del Poder Legislativo, en la Ciudad de Chihuahua, Chihuahua, a los 13 días del mes de febrero del año dos mil veinticinco.

ATENTAMENTE LA DE LA VOZ

DIP. YESENIA GUADALUPE REYES CALZADÍAS




H. CONGRESO DEL ESTADO
DE CHIHUAHUA

ATENTAMENTE


1. DIP. YESENIA GUADALUPE REYES
CALZADÍAS DISTRITO I, NUEVO
CASAS GRANDES


7. DIP. CARLA YAMILETH RIVAS
MARTÍNEZ - DISTRITO XVI,
CHIHUAHUA


2. DIP. EDNA XÓCHITL CONTRERAS
HERRERA - DISTRITO V, JUÁREZ


8. DIP. CARLOS ALFREDO OLSON SAN
VICENTE - DISTRITO XVII,
CHIHUAHUA


3. DIP. ISMAEL PÉREZ PAVÍA - DISTRITO
XI, MEOQUI



9. DIP. JOSÉ ALFREDO CHÁVEZ
MADRID - DISTRITO XVIII,
CHIHUAHUA


4. DIP. NANCY JANETH FRÍAS FRÍAS -
DISTRITO XII, CHIHUAHUA


10. DIP. ROBERTO MARCELINO
CARREÓN HUITRÓN - DISTRITO XIX,
DELICIAS


5. DIP. SAÚL MIRELES CORRAL -
DISTRITO XIV, CUAUHTÉMOC


11. DIP. ARTURO ZUBIA FERNÁNDEZ -
DISTRITO XX, CAMARGO


6. DIP. JOCELINE VEGA VARGAS -
DISTRITO XV, CHIHUAHUA


12. DIP. JORGE CARLOS SOTO PRIETO -
REPRESENTACIÓN PROPORCIONAL

Esta hoja de firmas pertenece a la PROPOSICIÓN CON CARÁCTER DE PUNTO DE ACUERDO, a fin de exhortar respetuosamente a LAS PERSONAS TITULARES DEL EJECUTIVO ESTATAL, PODER JUDICIAL Y DE LOS 67 AYUNTAMIENTOS DE LOS MUNICIPIOS DE NUESTRO ESTADO, PARA QUE EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES Y COMPETENCIAS, PARA QUE IMPLEMENTEN ACCIONES ENFOCADAS A LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS. Presentada el día 13 de FEBRERO de 2025.