



MORELOS
2018 - 2024

Decreto Número Mil Ochocientos Setenta y Dos.- Por el que se declara el último día de febrero como Día de las enfermedades raras en el estado de Morelos, y el diez de junio de cada año como Día de la amiloidosis hereditaria por transtiretina en el estado de Morelos.

Consejería Jurídica del Poder Ejecutivo del Estado de Morelos.
Dirección General de Legislación.
Subdirección de Jurisprudencia.

Última Reforma: Texto Original



CONSEJERÍA JURÍDICA

DECRETO NÚMERO MIL OCHOCIENTOS SETENTA Y DOS POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DE FEBRERO COMO DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE MORELOS, Y EL DIEZ DE JUNIO DE CADA AÑO COMO DÍA DE LA AMILOIDOSIS HEREDITARIA POR TRANSTIRETINA EN EL ESTADO DE MORELOS

OBSERVACIONES GENERALES.-

Aprobación	2024/05/06
Publicación	2024/05/15
Vigencia	2024/05/16
Expidió	LV Legislatura
Periódico Oficial	6309 "Tierra y Libertad"



Al margen superior izquierdo un escudo del estado de Morelos que dice: “TIERRA Y LIBERTAD”. LA TIERRA VOLVERÁ A QUIENES LA TRABAJAN CON SUS MANOS.- PODER LEGISLATIVO.- LV LEGISLATURA.- 2021-2024.

SAMUEL SOTELO SALGADO, SECRETARIO DE GOBIERNO DEL ESTADO DE MORELOS, EN SUPLENCIA DEL GOBERNADOR CONSTITUCIONAL DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE MORELOS, EN TÉRMINOS DEL ACUERDO POR EL QUE SE CONCEDE LICENCIA TEMPORAL PARA SEPARARSE DE SUS FUNCIONES AL TITULAR DEL PODER EJECUTIVO, PUBLICADO EN EL PERIÓDICO OFICIAL “TIERRA Y LIBERTAD”, NÚMERO 6297, DE 03 DE ABRIL DE 2024; Y CON FUNDAMENTO EN LOS ARTÍCULOS 44, 47, Y 70, FRACCIÓN XVII, INCISO A), DE LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE MORELOS, A SUS HABITANTES SABED:

La Quincuagésima Quinta Legislatura del Congreso del Estado Libre y Soberano de Morelos, en ejercicio de la facultad que le otorga la fracción II del artículo 40 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Morelos, aprobó al tenor de lo siguiente:

Los integrantes de la Comisión de Salud, presentaron a consideración del Pleno el dictamen a la iniciativa con proyecto de decreto POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DE FEBRERO COMO DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE MORELOS, Y EL DIEZ DE JUNIO DE CADA AÑO COMO DÍA DE LA AMILOIDOSIS HEREDITARIA POR TRANSTIRETINA EN EL ESTADO DE MORELOS, en los siguientes términos:

I.- DEL PROCESO LEGISLATIVO

Con fecha 31 de octubre de 2023, la Diputada Andrea Valentina Guadalupe Gordillo Vega, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, presentó iniciativa con proyecto de decreto por el que se declara el último día de febrero como Día de las Enfermedades Raras en el Estado de Morelos, y el diez de junio de cada año como Día de la Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina en el Estado de Morelos.

Con la misma fecha, en sesión plenaria del Congreso del Estado de Morelos, la



Presidencia de la Mesa Directiva dispuso que dicha Iniciativa fuera turnada a la Comisión de Salud por lo que hace a la materia competencial de la misma en términos de las fracciones I, II y III del Artículo 71 de la Ley Orgánica para el Congreso del Estado de Morelos, para su análisis y dictamen correspondiente.

II.- MATERIA DE LA INICIATIVA

A manera de síntesis, la iniciativa propone que se decrete en el Estado de Morelos dos días en el calendario cívico para que se visibilicen, tanto las enfermedades raras, como la Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina, patología endémica en el municipio de Puente de Ixtla, para su prevención, diagnóstico y tratamiento oportunos, y se dé atención a enfermedades que, aun su rareza y baja prevalencia, no sean discriminadas.

III.- CONTENIDO DE LA INICIATIVA

En la iniciativa en análisis la Diputada iniciadora expone lo siguiente:

Las enfermedades raras son aquellas que, por su naturaleza de orden hereditario, congénito o de un determinado ambiente que alteran la fisiología común descrita en la literatura médica, tienen una incidencia y prevalencia muy bajas con respecto al total de la población y, dada su rareza, se carece de estudios clínicos para su atención o, en el caso de que sí existan tratamientos, dada la poca demanda, los costos de atención son tan elevados que caen en la categoría de los gastos catastróficos.

Cuando nos referimos a una enfermedad rara, se trata de aquellas patologías que por su origen y evolución no están descritas en los protocolos de atención de la medicina general ni de especialidad y, en consecuencia, no hay abundante literatura magistral, ni guías de práctica clínica, en algunos casos ni siquiera existen tratamientos y, como no encuadran en los datos clínicos, resultan de difícil o tardío diagnóstico, lo que contribuye a que se puedan detectar en etapas tan avanzadas, que las complicaciones secundarias elevan significativamente los costos de atención.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, se considera rara a una enfermedad cuando su tasa de incidencia y prevalencia es menor a cinco casos



por cada diez mil habitantes, existiendo aproximadamente cinco mil quinientas enfermedades raras en el mundo¹, sin embargo, el Consejo de Salubridad General de nuestro país, reconoce un total de veintitrés enfermedades raras, estando patologías como el Síndrome de Turner, la Enfermedad de Pompe, la Hemofilia, la Espina Bífida, la Fibrosis Quística, la Histiocitosis, el Hipotiroidismo Congénito, la Fenilcetonuria, la Galactosemia, la Enfermedad de Gaucher tipos 1, 2 y3, la Enfermedad de Fabry, la Hiperplasia Suprarrenal Congénita, y la Homocistinuria, entre otras.

Es por ello que el Día Mundial de las Enfermedades Raras se conmemora el último día de febrero. Su objetivo es reconocer la existencia de estos padecimientos y hacer partícipe a los médicos y a la sociedad civil, y se hace en el último día de febrero tomando en consideración que se trata de un día atípico porque una vez cada cuatro años el mes de febrero tiene un día más y es por esa situación excepcional que se seleccionó ese último día del mes de febrero.

Ahora bien, dentro de las enfermedades raras hay algunas que son del tipo endémico, es decir, que obedecen a un patrón genético y que solamente se presentan en una región determinada por la localización geográfica de los portadores de una enfermedad que heredan a las siguientes generaciones.

Así pues, al abordar las enfermedades raras endémicas, resultando que, en el Municipio de Puente de Ixtla, en nuestro Estado de Morelos, se encuentra la mayor incidencia de casos de Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina en toda la República, con un 84% de los casos.

La Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina es una enfermedad degenerativa y mortal causada por la mutación del gen que sintetiza la Transtiretina, una proteína encargada de transportar la Tiroxina y la Vitamina A, al producirse esta proteína en exceso por el Hígado, la Transtiretina se deposita en los principales órganos causando una degeneración de los tejidos hasta que impide su correcto funcionamiento y se produce la muerte por falla orgánica, siendo la cardiomiopatía, la polineuropatía, la insuficiencia hepática y renal, y las encefalopatías las principales manifestaciones clínicas mortales de este

¹<https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/rare-diseases>



padecimiento.

Al rastrear el número de casos a nivel mundial se aprecian dos fenómenos a saber; el primero es de orden genético-geográfico y el segundo del diagnóstico oportuno asociado al desarrollo económico de los países; Portugal y Estados Unidos son los países que más casos presentan en todo el mundo, el primero porque todo hace indicar que en ese país se desarrolló la patología, y el segundo porque cuenta con un sistema de salud más desarrollado que permite hacer mayores diagnósticos.

Sobre la migración de la enfermedad, se aprecia que durante el periodo virreinal Portugal realizó el mayo tráfico de esclavos africanos que pasaban primeramente por la población portuguesa y de allí fueron enviados a Brasil y Nueva España (México), en nuestro país, la población afrodescendiente se asentó en los actuales Guerrero y Oaxaca y la migración de la población guerrerense al Estado de Morelos ha sido profusa, lo que hace compatible que la incidencia y prevalencia de Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina haya pasado de Guerrero a Morelos, específicamente en Puente de Ixtla, coincidentemente Guerrero y Morelos son las entidades en que más casos hay de esta patología.

En lo que corresponde al diagnóstico, Estados Unidos presenta el mayor número de casos por tener más desarrollado su sistema de salud, de suerte que permite realizar un diagnóstico preciso y oportuno de la Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina, en contraste, en México no existe una actualización médica sobre esta patología por lo que no hay diagnóstico oportuno e incluso hay un 55% de casos que recibieron un diagnóstico erróneo previo, por lo que el tiempo promedio para detectar la enfermedad es de hasta cinco años, previo a diversas opiniones de especialistas.

Y, por si no fuera delicado el problema de diagnóstico, en México no hay tratamientos disponibles porque el Comité de Moléculas Nuevas de COFEPRIS no ha dado las autorizaciones para el uso de fármacos para la atención de la Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina y aun habiéndolo, es tan costosa la atención que los medicamentos son de uso permanente y los precios oscilan entre los \$166,000.00 (Ciento sesenta y seis mil pesos 00/100 MN) mensuales y los \$4'500,000.00 (Cuatro millones quinientos mil pesos 00/100 MN) anuales, lo que



hace incosteable la atención, resultando más económico el procedimiento de trasplante hepático para sustituir el hígado, órgano que produce la Transtiretina en exceso y cuyo costo promedio es de \$1'500,000.00 (Un millón quinientos mil pesos 00/100 MN) de una única ocasión.

Finalmente, así como hay un día internacional de las enfermedades raras, la OMS ha fijado el diez de junio de cada año como Día Mundial de la Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina y el veintiséis de octubre de cada año como Día Mundial de la Amiloidosis, como una medida para crear conciencia sobre el diagnóstico oportuno y la planificación de los tratamientos futuros de esta patología.

Contenido de la Iniciativa

Se propone promulgar un decreto para declarar, en el Estado de Morelos, las fechas del último día del mes de febrero de cada año como día estatal de las enfermedades raras, y el veintiséis de octubre de cada año como día estatal de la Amiloidosis, con el propósito de estimular campañas de información a la población en general sobre esta patología prevalente en el Estado de Morelos, así como para concitar a los colegios y asociaciones de la profesión médica para que realicen, dentro de sus actividades de actualización médica continua, las correspondientes charlas, coloquios, seminarios o congresos internos para la detección y diagnóstico oportuno de esta y otras enfermedades raras, mediante la identificación de los primeros síntomas, así como para crear consensos de la Lex Artis Ad Hoc de la medicina para fijar los protocolos de atención y tratamiento.

Se propone el día diez de junio porque el veintiséis de octubre se engloba a la Amiloidosis en general, sin embargo, en el Estado de Morelos la incidencia y prevalencia es la de Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina como patología endémica que requiere información, atención y tratamiento oportunos.

Adicionalmente y como una medida para visibilizar a las enfermedades raras, el proyecto que presento a esta soberanía propone que en las fechas señaladas, los edificios públicos del Estado coloquen distintivos e iluminación nocturna con el rojo alusivo a las enfermedades raras para crear conciencia entre la población sobre estas patologías y empatizar con los esfuerzos económicos y médicos para



prestar atención a la detección temprana de estas y se reduzcan significativamente las complicaciones asociadas al diagnóstico tardío.

Cabe mencionar que la presente iniciativa y, de conformidad con lo que dispone el artículo 43 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Morelos, la presente iniciativa no tiene un impacto presupuestal porque no pretende crear nuevas unidades administrativas ni destinar recursos para atención adicional a las enfermedades raras que el Consejo de Salubridad General ya ha identificado, antes bien lo que se pretende es abrir un espacio de visibilidad para que la comunidad médica se acerque a los especialistas que puedan instruir a los facultativos sobre los signos, síntomas y algoritmos de práctica clínica para la detección y diagnóstico de las enfermedades raras, así como entre la población en general para que, ante la sospecha de signos que presumiblemente sean compatibles con las enfermedades raras, se acuda con el personal de salud para hacer diagnósticos precisos y oportunos que reduzcan las complicaciones futuras.

Además, es importante puntualizar que, para el caso de la Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina, existe la Fundación de Familias con Amiloidosis en México, que se encarga de procurar fondos y alternativas terapéuticas para la atención de esta patología, por lo que no se pretende trasladar un presupuesto público adicional al que ya está considerado en la programación del gasto en salud.

IV.- FUNDAMENTACIÓN A FAVOR DE LA INICIATIVA

Fundan el derecho a presentar esta iniciativa, lo que establecen los artículos 40 fracción II; 42 fracción II, ambos de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Morelos, así como 18 fracción IV de la Ley Orgánica para el Congreso del Estado, buscando privilegiar la vigencia del estado de derecho y la seguridad jurídica para los morelenses.

El proyecto de decreto de la iniciadora pretende que la población en general visibilice a las enfermedades raras y, en especial, la Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina, para que haga conciencia de la identificación temprana de sus síntomas y signos, diagnóstico y tratamiento oportuno, así como las medidas para evitar su propagación.



El proyecto es viable porque el legislativo estatal sí cuenta con plenas facultades para decretar en la materia, puesto que el artículo 40 fracción II de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Morelos, abre esa posibilidad y da la facultad...”

Por lo anteriormente expuesto y fundado, esta LV Legislatura del Congreso del Estado, ha tenido a bien expedir el siguiente:

**DECRETO NÚMERO MIL OCHOCIENTOS SETENTA Y DOS
POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DE FEBRERO COMO DÍA
DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE MORELOS, Y EL DIEZ
DE JUNIO DE CADA AÑO COMO DÍA DE LA AMILOIDOSIS HEREDITARIA
POR TRANSTIRETINA EN EL ESTADO DE MORELOS**

ARTÍCULO PRIMERO.- Se declara el último día del mes de febrero de cada año como Día de las Enfermedades Raras en el Estado de Morelos.

ARTÍCULO SEGUNDO.- Se declara el día diez de junio de cada año como Día de la Amiloidosis Hereditaria por Transtiretina en el Estado de Morelos.

ARTÍCULO TERCERO.- En las fechas señaladas en el presente Decreto, en los edificios públicos del Estado de Morelos se colocarán elementos distintivos e iluminación alusiva a las enfermedades raras, en color rojo, y se realizarán campañas de información sobre éstas en los medios de difusión disponibles.

ARTÍCULO CUARTO.- La Secretaría de Salud del Poder Ejecutivo del Estado de Morelos, fomentará que el personal médico del Sistema Estatal de Salud se actualice y capacite sobre los protocolos de detección y diagnóstico temprano de las enfermedades raras.

DISPOSICIONES TRANSITORIAS

PRIMERA. Remítase el presente decreto, remítase al Poder Ejecutivo del Estado para que realice la publicación correspondiente en el Periódico Oficial “Tierra y Libertad”.



SEGUNDA.- El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial “Tierra y Libertad”, órgano de difusión del Gobierno del Estado de Morelos.

TERCERA.- Los poderes del Estado de Morelos y sus treinta y seis ayuntamientos, dispondrán de lo necesario para dar cumplimiento a lo dispuesto por el Artículo Tercero del presente Decreto.

Poder Legislativo del Estado de Morelos, Sesión Ordinaria de Pleno del veintidós de marzo de dos mil veinticuatro.

Diputados Integrantes de la Mesa Directiva del Congreso del Estado de Morelos. Dip. Francisco Erik Sánchez Zavala, presidente. Dip. Marguis Zoraida del Rayo Salcedo, secretaria. Dip. Alberto Sánchez Ortega, secretario. Rúbricas.

Por tanto, mando se imprima, publique, circule y se le dé el debido cumplimiento. Dado en la residencia del Poder Ejecutivo, Palacio de Gobierno, en la ciudad de Cuernavaca, capital del estado de Morelos, a los seis días del mes de mayo del dos mil veinticuatro.

“SUFRAGIO EFECTIVO. NO REELECCIÓN”

**SECRETARIO DE GOBIERNO
SAMUEL SOTELO SALGADO**

EN SUPLENCIA DEL GOBERNADOR CONSTITUCIONAL DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE MORELOS, EN TÉRMINOS DEL ACUERDO POR EL QUE SE CONCEDE LICENCIA TEMPORAL PARA SEPARARSE DE SUS FUNCIONES AL TITULAR DEL PODER EJECUTIVO, PUBLICADO EN EL PERIÓDICO OFICIAL “TIERRA Y LIBERTAD”, NÚMERO 6297, DE 03 DE ABRIL DE 2024; Y CON FUNDAMENTO EN EL ARTÍCULO 70, FRACCIÓN XVII, INCISO A), DE LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE MORELOS Y 9, FRACCIÓN I, DEL REGLAMENTO INTERIOR DE LA SECRETARÍA DE GOBIERNO.

**SECRETARIO DE GOBIERNO
SAMUEL SOTELO SALGADO
RÚBRICAS.**