



Dictamen con minuta de decreto por el que se declara el último día del mes de febrero de cada año como el "Día de las Enfermedades Raras en el Estado de Quintana Roo".

HONORABLE PLENO LEGISLATIVO.

Las Diputadas y los Diputados integrantes de la Comisión de Salud y Asistencia Social de esta H. XVI Legislatura del Estado de Quintana Roo, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 70, 71, 72, 74, 149 y 151 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo, así como los numerales 3, 4, 18, 50 y 55 del Reglamento de Comisiones del Poder Legislativo, ambos ordenamientos del Estado de Quintana Roo, nos permitimos someter a su consideración el presente documento legislativo conforme a los siguientes apartados:

ANTECEDENTES.

PRIMERO. En la Sesión número 2 del Primer Periodo Ordinario de Sesiones del Primer Año de Ejercicio Constitucional de la H. XVI Legislatura del Estado, celebrada el día 10 de septiembre del año 2019, se aprobó la integración de las Comisiones Ordinarias, propuesta por la Junta de Gobierno y Coordinación Política¹, modificándose dicha integración en la siguiente Sesión Ordinaria número 3, realizada el día 18 del mismo mes y año.²

¹ Poder Legislativo del Estado Libre y Soberano de Quintana Roo (10 de septiembre del 2019) Sesión número 2 del Primer Periodo Ordinario de Sesiones del Primer Año de Ejercicio Constitucional; Diario de los Debates, Año 1, Tomo I, número 2, XVI Legislatura; Chetumal, Quintana Roo, México; Disponible en: <http://documentos.congresoqroo.gob.mx/diariodedebates/DD-XVI-2019-9-10-623-sesion-no-2.pdf>

² Poder Legislativo del Estado Libre y Soberano de Quintana Roo (18 de septiembre del 2019) Sesión número 3 del Primer Periodo Ordinario de Sesiones del Primer Año de Ejercicio Constitucional; Diario de los Debates, Año 1, Tomo I, número 3, XVI Legislatura; Chetumal, Quintana Roo, México; Disponible en: <http://documentos.congresoqroo.gob.mx/diariodedebates/DD-XVI-2019-9-18-624-sesion-no-3.pdf>



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

SEGUNDO. En sesión número 14 del Primer Periodo Ordinario de Sesiones del Tercer año de Ejercicio Constitucional en fecha 13 de octubre 2021³, se dio lectura a la Iniciativa con Proyecto de Decreto que propone declarar el último día del mes de febrero de cada año, "Día de las enfermedades raras en Quintana Roo"; presentada por el Diputado Edgar Humberto Gasca Arceo, por la Diputada Euterpe Alicia Gutiérrez Valasis, por el Diputado Julio Efrén Montenegro Aguilar, por la Diputada Erika Guadalupe Castillo Acosta, por la Diputada María Fernanda Trejo Quijano, por la Diputada Paula Pech Vázquez, por la Diputada María Cristina Torres Gómez y por el Diputado Luis Fernando Chávez Zepeda, diputados integrantes del Grupo Legislativo de MORENA de la XVI Legislatura del Estado⁴, turnándose dicha iniciativa de conformidad con el artículo 146 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Quintana Roo, a la Comisión de Salud y Asistencia Social de la H. XVI Legislatura del Estado Libre y Soberano de Quintana Roo, para su estudio análisis y posterior dictamen.

En ese tenor, esta Comisión es competente para realizar el desarrollo del proceso legislativo correspondiente respecto del presente asunto.

TERCERO. De conformidad al Segundo párrafo del artículo 149 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Quintana Roo⁵, las Comisiones deberán

³ Disponible en el siguiente Link Digital: <https://www.congresoqroo.gob.mx/ordenesdia/808>

⁴ Disponible en el siguiente Link Digital: [https://storage.googleapis.com/sigca/files/2021/3/3129%20%20INICIATIVA%20573%20GRUPO%20LEG.%20MORENA%20\(FEBRERO%20MES%20DE%20LAS%20ENFERMEDADES%20RARAS\)_0001.pdf](https://storage.googleapis.com/sigca/files/2021/3/3129%20%20INICIATIVA%20573%20GRUPO%20LEG.%20MORENA%20(FEBRERO%20MES%20DE%20LAS%20ENFERMEDADES%20RARAS)_0001.pdf)

⁵ Disponible en el siguiente Link Digital: <http://documentos.congresoqroo.gob.mx/leyes/L198-XVI-20200103-L1620200103018.pdf>



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

dictaminar las iniciativas que les fueran turnadas dentro de un término máximo de ciento cincuenta días naturales, contados a partir de la lectura de la iniciativa en pleno, con las salvedades que señalen la Constitución y dicha Ley.

Es así que, en esta fecha, la Comisión de Salud y Asistencia Social nos abocaremos al estudio, análisis y dictaminación de la iniciativa descrita en el punto segundo de este apartado por encontrarse dentro del plazo legal para su dictaminación.

CONSIDERACIONES.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha señalado que las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada diez mil habitantes, lo que significa un porcentaje del 0.05% de personas que cuentan con dichos padecimientos, empero, esos pacientes tienen que lidiar con una realidad de siete mil (7,000) padecimientos distintos entre los cuales deben encontrar el que se ajusta a su sintomatología y efectos, asimismo la Organización Europea de Enfermedades Raras designan a estas patologías de esta manera porque únicamente afectan a 1 de cada 2 mil personas en el mundo, teniendo como origen general una alteración genética, lo cual condena a sus portadores a padecerlas de por vida.

De igual modo, a nivel mundial 300 millones de personas viven con una o más de las 6000 enfermedades raras que son crónicas, progresivas, degenerativas, discapacitantes y con frecuencia ponen en riesgo la vida, debido a la rareza y la individualidad de cada padecimiento, es así que la información en torno a ellas es



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

demasiado escasa, aunado a que los sistemas de salud están diseñados para pacientes con enfermedades comunes.

Es así que, los pacientes con enfermedades raras enfrentan entre otras situaciones, inequidades en el acceso a los diagnósticos, al cuidado y a los tratamientos, con frecuencia la falta de conocimientos específicos de los médicos, lo que hace que los tiempos para emitir un diagnóstico efectivo sea demasiado largo, ya que como se ha mencionado, existe poca información y así como escaso personal médico especializado en estas enfermedades y centros especializados que las traten hacen aun mas difícil su diagnóstico.

Aunado a lo anterior es de mencionar que, 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 país como garante de la salud de la población es parte total para el desarrollo del mismo, por tal razón la importancia de impulsar acciones para la detección oportuna y tratamiento de los pacientes con enfermedades raras.

En ese sentido, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en el artículo 4º párrafo cuarto establece que toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de la citada Constitución. La Ley definirá un sistema de salud para el bienestar,



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

con el fin de garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud para la atención integral y gratuita de las personas que no cuenten con seguridad social.

Asimismo, la Ley General de Salud menciona que las enfermedades raras tienen una prevalencia de no más de cinco personas por cada 10,000 habitantes, de igual modo la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER) considera que al menos 5.5 millones de personas mexicanas viven con alguna de las 20 que han sido reconocidas de manera oficial.

Aunado a lo anterior, en nuestro país, se reconocen como enfermedades raras las siguientes, listado actualizado hasta 2018: ⁶

1. Mucopolisacaridosis I Hurler

También conocida como síndrome de Hurler o MPS I, enfermedad congénita que aparece en uno de cada 100 mil **nacimientos**. Los pacientes presentan retraso del desarrollo motor y mental acompañado por deformidades del esqueleto. El enanismo o talla baja es una manifestación frecuente.

2. Mucopolisacaridosis II Hurler

⁶Disponible en el siguiente Link Digital: http://csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/listado/lista_enfermedades_raras_2018.pdf



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

Tipo de Mps y provocar menos cuenta con serias alteraciones en cuanto al desarrollo en todos los sentidos. Los principales afectados son varones y las madre la unica que la puede portar.

3. Mucopolisacaridosis IV Morquio

Al no poder degradar los azúcares mucopolisacáridos, se almacenan provocando que órganos y tejidos tengan un mal funcionamiento. Los síntomas son leves y se detectan durante el segundo y tercer año de vida del infante.

4. Mucopolisacaridosis VI Maroteaux-Lamy

Parecido al de tipo I en varios aspectos, pero los pacientes no presentan déficit intelectual.

5. Enfermedad de Gaucher Tipo I

Existen tres tipos de esta enfermedad, pero los pacientes de tipo I representan el 95 % de los casos y se presenta en uno de cada 100 mil personas. Se puede presentar entre los cero y los 90 años, sin embargo, la mayoría presenta síntomas en los primeros 10 años de vida. Los síntomas son anomalías óseas, debilidad o fatiga, retraso del crecimiento o de la pubertad y esplenomegalia (bazo dilatado), entre otros.

6. Enfermedad de Gaucher Tipo II



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

Forma neurológica poco frecuente y representa solo el 1 % de los casos de esta enfermedad. Aparece en los primeros seis meses de vida del bebé. Presentan parálisis oculomotora, el estrabismo fijo bilateral, dificultades para tragar y convulsiones. La mayoría fallecen a los dos años de edad.

7. Enfermedad de Gaucher Tipo III

Es poco frecuente y solo representa el 5% de los casos de estos tres tipos. Su aparición es tardío (a cualquier edad) y por un cuadro neurológico más progresivo que el tipo II.

8. Enfermedad de Fabry

Patología progresiva y hereditaria. Con manifestaciones neurológicas, cutáneas, renales, cardiovasculares, cocleovestibulares y cerebrovasculares específicas. Lo presentan una de cada 3 mil personas.

9. Enfermedad de Pompe

Se presenta a cualquier edad, no tiene cura y afecta especialmente al músculo esquelético y al corazón, y problemas respiratorios.

10. Síndrome de Turner



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

Afecta principalmente a las mujeres. Pese a que no hay cura, existen tratamientos. Las principales características son: estatura baja durante la infancia, tienen el cuello corto y el tórax ancho y muchas veces padecen enfermedad cardíaca congénita.

11. Espina Bífida

Los pacientes más afectados son mujeres y tienen diferentes grados de parálisis en extremidades inferiores. Es un defecto congénito donde la columna vertebral no se cierra completamente alrededor de la médula espinal.

12. Fibrosis Quística

Enfermedad crónica y hereditaria, se diagnostica en el primer año de vida y afecta el sistema respiratorio y digestivo.

13. Hemofilia

80% de los casos son hereditarios y la sangre no coagula. Aún no tiene cura.

14. Histiocitosis

Aparece en la infancia y es el órgano más afectado es el hueso, seguido por la piel y la glándula pituitaria. Lo anterior no afecta al pronóstico de vida.

15. Hipotiroidismo Congénito



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

Enfermedad presente en el nacimiento, algunos de los síntomas son disminución de la actividad y aumento del sueño, dificultad en la alimentación y estreñimiento, entre otros.

16. Fenilcetonuria

Enfermedad infantil metabólica progresiva, severa, que puede producir retraso mental si no se trata a tiempo.

17. Galactosemia

Se da en la infancia y constituye un grupo de raros trastornos genéticos del metabolismo con una serie de manifestaciones clínicas variables.

18. Hiperplasia Suprarrenal Congénita

También conocida como el Síndrome adrenogenital y hace referencia a un grupo de trastornos hereditarios de insuficiencia de las glándulas suprarrenales que pueden afectar el desarrollo de los genitales.

19. Deficiencia de G6PD, Glucosa 6 Fosfato Deshidrogenasa

Es hereditaria y mayormente prevalente en hombres y provoca la destrucción de los glóbulos rojos en respuesta a ciertos medicamentos, infecciones o a otros factores estresantes.



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

20. Homocistinuria

Aparece en la infancia y causa síntomas debilitantes, como complicaciones esqueléticas, cardiovasculares, neurológicas y oftálmicas.

Sin duda, la situación de aquellos que padecen enfermedades raras y de quienes los rodean es bastante difícil, ya que tiene un gran impacto psicológico y social, que puede generar inestabilidad en la persona que la padece, así como en su núcleo familiar y lo que puede trascender directamente en su autoestima, pues se trata de una dolencia que puede ser mortal o crónica, que causa severos desórdenes en el estado de salud y la calidad de vida del individuo, y cuya incidencia es extremadamente baja, y que en la mayoría de los casos no tienen cura.

Es por ello, como una manera de visibilizar estos padecimientos a la mirada de los distintos sectores públicos y privados, en 2008 fue elegido el último día de febrero como el Día Mundial de las Enfermedades Raras o Huérfanas, señalando un día inusual como lo son el día 28 o 29 del mes de febrero, dependiendo si el año correspondiente es bisiesto, se elige el mes de febrero por que presenta una característica muy particular y es que dependiendo del año, puede ser bisiesto o no y por esta razón se eligió esta fecha como una manera simbólica de asociar "esta rareza" con la enfermedad, desde entonces más de 90 países participan activamente en todo el mundo para crear consciencia sobre esta problemática.

Bajo ese contexto, en la actualidad, la carencia de información y concientización sobre las enfermedades raras ha hecho que las sociedades contemporáneas y el



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

sector salud excluyan a quienes las padecen, por lo que es importante crear conciencia y ayudar a todas las personas que padecen esta condición, a recibir de forma oportuna el debido diagnóstico y tratamiento y que, a la larga, esto les garantice una vida mejor.

Derivado de ello México se sumo a los esfuerzos efectuados a nivel Mundial con el proposito de crear sensibilización y visibilizar la existencia de enfermedades raras por lo que el 11 de abril del 2018 se publicó en el Diario Oficial de la Federación el Decreto por el que se declara el último día de febrero de cada año, como el "Día Nacional de las Enfermedades Raras", lo anterior tal y como se encuentra a nivel mundial.⁷

En esa tesitura, en el marco del "Día Nacional de las Enfermedades Raras" tanto a nivel mundial, como a nivel nacional se iluminan diversos edificios de (verde, rosa, azul y morado), con el fin de sensibilizar a la sociedad y a las autoridades que toman decisiones en la materia. Es así que, con el llamado de la luz encendida, se espera sensibilizar a la población respecto a estas patologías, así como generar empatía, espíritu de solidaridad y apoyo para con ellos y sus familias. Conmemorar un día como éste significa acompañar al paciente y a su familia en su arduo camino enfrentando este tipo de enfermedades; al señalar un día para recordar que hay mucho por hacer, es mandarles el mensaje de que no están solos.

⁷ Disponible en el siguiente Link Digital: https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5518959&fecha=11/04/2018



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

Es por ello que la presente iniciativa tiene la firme intención de hacer partícipe a nuestro Estado en este tipo de acciones que tienen como fin evitar que los derechos humanos de las personas que padecen enfermedades raras sean vulnerados.

Bajo esta perspectiva, las y los diputados iniciantes proponen que: el último día del mes de febrero de cada año, se celebre el día de las Enfermedades raras en Quintana Roo, con el objeto de generar conciencia y ayudar a las personas que padecen esta condición, a recibir de forma oportuna, el debido diagnóstico y tratamiento en nuestro Estado. Para ello se plantea la posibilidad de que los edificios públicos, monumentos emblemáticos y el Congreso del Estado sean iluminados en el marco de la celebración, con la gama de colores alusivos a las enfermedades raras.

Mas allá de una celebración se trata de un llamado permanente a todas las autoridades del sector salud, para garantizar que se mantenga en constante actualización en la definición de las enfermedades raras, en su diagnóstico y en su adecuado tratamiento; a los profesionales de la salud, para que se mantengan a la vanguardia en la investigación permanente, para que tengan presente la posibilidad de estas enfermedades al efectuar su diagnóstico; y finalmente, como un recordatorio para que el paciente y su familia tengan el debido acompañamiento en cada proceso.

Es necesario sumar esfuerzos para avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas con patologías poco frecuentes y del conjunto de la sociedad. Por ello es necesario revisar que las políticas públicas vayan encaminadas a la visibilización de



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

la situación de los pacientes a efecto de conseguir los diagnósticos que permitan detectarlas a tiempo, y que puedan recibir el tratamiento adecuado que les garantice una mejor calidad de vida.

Las y los Legisladores de Quintana Roo, coincidimos en que las "enfermedades raras" representan un reto en la salud de creciente atención, que no puede ser ignorado por las autoridades e instituciones competentes, por lo que el establecer la celebración del último día del mes de febrero de cada año, como el día de las Enfermedades raras en Quintana Roo, sin duda contribuirá a fomentar la conciencia en la población sobre la necesidad de avanzar en la detección temprana y el tratamiento adecuado para este tipo de padecimientos.

En esa línea, es importante destacar que de aprobar estas reformas atendemos al cumplimiento de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas, adoptada por nuestro país en el año 2015 como un plan de acción global en favor de las personas, el planeta y la prosperidad, que incluye 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), para poner fin a la pobreza, luchar contra la desigualdad y la injusticia.

Particularmente, atendemos el objetivo 3 Salud y Bienestar, especialmente la meta 3.8 Para 2030, Lograr la cobertura sanitaria universal, en particular la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas seguros, eficaces, asequibles y de calidad para todos.



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

Del mismo modo, atendemos el objetivo 10 Reducción de las Desigualdades y la meta: 10.3 Para 2030, Garantizar la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad de resultados, incluso eliminando las leyes, políticas y prácticas discriminatorias y promoviendo legislaciones, políticas y medidas adecuadas a ese respecto.

Por lo anteriormente expuesto, quienes integramos la Comisión de Salud y Asistencia Social de esta Honorable XVI Legislatura del Estado Libre y Soberano de Quintana Roo, proponemos la aprobación en lo general de la iniciativa en estudio, empero, con la finalidad de que el documento legislativo que se va a expedir cumpla con todas las finalidades expuestas en la iniciativa de decreto que les da origen, se considera necesario realizar las siguientes:

MODIFICACIONES EN LO PARTICULAR.

Para efecto de brindar mayor claridad y comprensión al decreto que se expedirá, se considera oportuno plantear una mejor redacción para establecer que se Declara el último día del mes de febrero de cada año como el "Día de las Enfermedades Raras en el Estado de Quintana Roo", dichos cambios se verán reflejados en la minuta que al efecto se emita.



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

De la misma manera, se considera oportuno establecer en un artículo segundo del Decreto que en su caso se expida que, los tres Poderes del Estado de Quintana Roo, en la medida presupuestal posible iluminen de color verde, rosa, azul y morado, los edificios y monumentos emblemáticos con la finalidad de visibilizar y crear conciencia de las personas que padecen algún tipo de estas enfermedades raras en el marco del último día del mes de febrero de cada año, lo anterior con el propósito de que tome mayor importancia en el Estado y así cumplir con la finalidad de crear sensibilización y visibilizar la existencia de enfermedades raras.

Se considera necesario se modifica el artículo transitorio "primero" para establecerlo como "único" en razón de que es el único artículo transitorio establecido en el documento en análisis.

ESTIMACIÓN SOBRE EL IMPACTO PRESUPUESTARIO.

Se anexa el Oficio Número UAF/IIL/474/2021 correspondiente a la Unidad de Análisis Financiero del Instituto de Investigaciones Legislativas en la cual se establece la estimación sobre el impacto presupuestario:

En atención a su oficio turnado a esta Unidad de Análisis Financiero, con fecha 18 de octubre de 2021, por medio del cual solicita el impacto presupuestal de la siguiente Iniciativa:



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

- Iniciativa con Proyecto de Decreto que propone declarar el último día del mes de febrero de cada año, "Día de las enfermedades raras en Quintana Roo".

Es importante precisar, que a la fecha no se han publicado los lineamientos para la realización de los impactos presupuestarios, por lo que para la atención de su solicitud resulta aplicable supletoriamente lo señalado en la Ley Federal de Presupuesto y Responsabilidad Hacendaria y lo señalado en artículo 19 del Reglamento de dicha Ley, que a la letra señala:

Artículo 19. Las dependencias y entidades que tramiten proyectos en términos del artículo anterior realizarán una evaluación sobre su impacto presupuestario en los términos que establezca la Secretaría.

La evaluación del impacto presupuestario considerará cuando menos los siguientes aspectos:

- I. Impacto en el gasto de las dependencias y entidades por la creación o modificación de unidades administrativas y plazas o, en su caso, creación de nuevas instituciones;
- II. Impacto presupuestario en los programas aprobados de las dependencias y entidades;
- III. Establecimiento de destinos específicos de gasto público. En este caso, solamente podrán preverse destinos específicos en leyes fiscales;



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL “DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO”.

- IV. Establecimiento de nuevas atribuciones y actividades que deberán realizar las dependencias y entidades que requieran de mayores asignaciones presupuestarias para llevarlas a cabo, y
- V. Inclusión de disposiciones generales que incidan en la regulación en materia presupuestaria.

Las dependencias y entidades deberán estimar el costo total del proyecto respectivo con base en los aspectos señalados en las fracciones anteriores, para lo cual podrán tomar como referencia el costo que hayan tenido reformas similares. Asimismo, señalarán si los costos serán financiados con sus propios presupuestos y sin generar presiones de gasto en los subsecuentes ejercicios fiscales. En caso de tener impacto en su presupuesto, las dependencias o entidades deberán señalar la posible fuente de financiamiento de los nuevos gastos en términos del artículo 18 de la Ley.

Se relaciona para sustentar el presente impacto los siguientes documentos:

- Oficio sin número, turnado a esta Unidad de Análisis Financiero, con fecha 18 de octubre de 2021, a través del cual la Dip. Euterpe Alicia Gutiérrez Valasis, Presidenta de la Comisión Anticorrupción, Participación Ciudadana y Órganos Autónomos de esta XVI Legislatura solicita la estimación del Impacto Presupuestal de la Iniciativa en comento.



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

- Oficio Núm. UAF/IIL/454/2021, turnado con fecha 18 de octubre de 2021, por esta Unidad de Análisis Financiero a la Mtra. Yohanet Teodula Torres Muñoz, Secretaria de Finanzas y Planeación del Estado de Quintana Roo, en la cual se le solicita su pronunciamiento respecto a un posible Impacto Presupuestario de la Iniciativa motivo de análisis.
- Oficio Núm. UAF/IIL/455/2021, turnado con fecha 18 de octubre de 2021, por esta Unidad de Análisis Financiero del Estado de Quintana Roo, en la cual se le solicita, al C.P. Gerardo Martínez García, Secretario General del H. Poder Legislativo del Estado de Quintana Roo, emita su pronunciamiento respecto a un posible Impacto Presupuestario de la Iniciativa motivo de análisis.
- Oficio número SG/240/2021 remitido a esta Unidad de Análisis Financiero, con fecha 18 de octubre de 2021, en la cual el C.P. Gerardo Martínez García, Secretario General del H. Poder Legislativo del Estado de Quintana Roo, emite el pronunciamiento solicitado.
- Oficio Núm. UAF/IIL/473/2021, turnado con fecha 26 de octubre de 2021, por esta Unidad de Análisis Financiero al Lic. José Antonio León Ruiz, Magistrado Presidente del Tribunal Superior de Justicia y del Consejo de la Judicatura del Estado de Quintana Roo, en la cual se le solicita emita su pronunciamiento respecto a un posible Impacto Presupuestario.



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL “DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO”.

- Oficio número, PJ/CJ/DRF/1525/2021 remitido a esta Unidad de Análisis Financiero, con fecha 26 de octubre de 2021, en la cual, el Lic. Ricardo Chávez Bravo, Director de Recursos Financieros de la Secretaría Ejecutiva de Administración del Consejo de la Judicatura del Poder Judicial del Estado, emite su pronunciamiento relativo al Impacto Presupuestal solicitado.

En los términos antes señalados y con fundamento en el artículo 16 de la Ley de Disciplina Financiera de las Entidades Federativas y los Municipios, así como del artículo 110, fracción I, de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Quintana Roo, y en atención al análisis solicitado de la siguiente Iniciativa referida a continuación:

- Iniciativa con Proyecto de Decreto que propone declarar el último día del mes de febrero de cada año, “Día de las enfermedades raras en Quintana Roo”; presentada por el Diputado Edgar Humberto Gasca Arceo, por la Diputada Euterpe Alicia Gutiérrez Valasis, por el Diputado Julio Efrén Montenegro Aguilar, por la Diputada Erika Guadalupe Castillo Acosta, por la Diputada María Fernanda Trejo Quijano, por la Diputada Paula Pech Vázquez, por la Diputada María Cristina Torres Gómez y por el Diputado Luis Fernando Chávez Zepeda, Diputados Integrantes del Grupo Legislativo de MORENA de la XVI Legislatura del Estado.

En cumplimiento de las atribuciones conferidas, esta Unidad de Análisis Financiero tiene a bien manifestar que después de la revisión y análisis de la Iniciativa de Decreto, el Dictamen presentado y las modificaciones propuestas en lo particular, se



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

informa que no se advierte un impacto presupuestal en forma directa y explícita ni repercusión presupuestal alguna que se deba considerar.

Por todo lo expuesto y fundado en el cuerpo del presente dictamen, quienes integramos la Comisión de Salud y Asistencia Social de esta H. XVI Legislatura del Estado Libre y Soberano de Quintana Roo, nos permitimos elevar a la respetable consideración de este Alto Pleno Deliberativo, la siguiente:

MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

ÚNICO. Se declara el último día del mes de febrero de cada año como el "Día de las Enfermedades Raras en el Estado de Quintana Roo", para quedar como siguen:

PRIMERO: Se declara el último día del mes de febrero de cada año como el "Día de las Enfermedades Raras en el Estado de Quintana Roo".

SEGUNDO: Los tres Poderes del Estado de Quintana Roo, los Órganos Autónomos y los Ayuntamientos de los Municipios del Estado, en la medida presupuestal posible podrán iluminar de color verde, rosa, azul y morado, los edificios y monumentos emblemáticos en el marco del último día del mes de febrero de cada año, con la finalidad de visibilizar y crear conciencia de las personas que padecen algún tipo de enfermedades raras.



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

ARTÍCULO TRANSITORIO.

ÚNICO. El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del Estado de Quintana Roo.

Con base en lo expuesto y fundado, las Diputadas y los Diputados integrantes de la Comisión de Salud y Asistencia Social de la H. XVI Legislatura del Estado, nos permitimos someter a la consideración de esta Soberanía, los siguientes puntos de:

DICTAMEN

PRIMERO. Es de aprobarse en lo general la Iniciativa con proyecto de Decreto que propone declarar el último día del mes de febrero de cada año, "Día de las enfermedades raras en Quintana Roo".


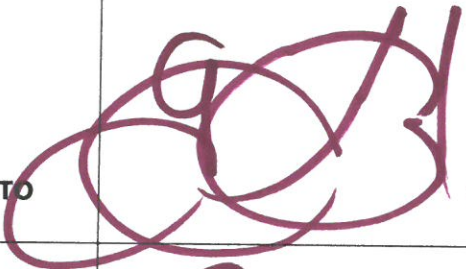

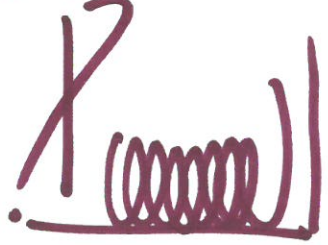





SEGUNDO. Son de aprobarse en lo particular las modificaciones realizadas en el contenido del presente dictamen.

SALA DE COMISIONES "CONSTITUYENTES DE 1974" DEL PODER LEGISLATIVO DEL ESTADO, EN LA CIUDAD DE CHETUMAL, CAPITAL DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE QUINTANA ROO, A LOS VEINTISÉIS DÍAS DEL MES DE OCTUBRE DEL AÑO DOS MIL VEINTIUNO.



DICTAMEN CON MINUTA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL ÚLTIMO DÍA DEL MES DE FEBRERO DE CADA AÑO COMO EL "DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO".

LA COMISIÓN DE SALUD Y ASISTENCIA SOCIAL.

NOMBRES	A FAVOR	EN CONTRA
 DIP. EDGAR HUMBERTO GASCA ARCEO		
 DIP. MARÍA CRISTINA TORRES GÓMEZ		
 DIP. IRIS ADRIANA MORA VALLEJO		
 DIP. TYARA SCHLESKE DE ARIÑO		
 DIP. MARÍA FERNANDA TREJO QUIJANO		