



NUMERO
DE FOLIO

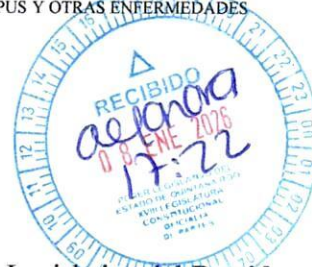
347



INICIATIVA QUE DECLARA LA SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

**HONORABLE XVIII LEGISLATURA CONSTITUCIONAL
DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE QUINTANA ROO.**

P R E S E N T E.



Quién suscribe **Diputada Reyna Lesley Tamayo Carballo**, representante Legislativa del **Partido Acción Nacional (PAN)**, presidenta de la Comisión de Desarrollo Familiar y Grupos en Situación de Vulnerabilidad e Integrante de la **Junta de Gobierno y Coordinación Política** de la XVIII Legislatura del Honorable Congreso del Estado de Quintana Roo, en ejercicio de la facultad que nos confiere la **fracción II del artículo 68 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Quintana Roo**, y con fundamento en lo dispuesto por los artículos 140 y 141, de la **Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Quintana Roo**, me permito someter a la consideración de esta Soberanía la siguiente:

INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES.

La presente iniciativa tiene por objeto reformar la Ley de Salud del Estado de Quintana Roo y la Ley para Prevenir, Atender y Eliminar la Discriminación en el Estado de Quintana Roo, con el fin de garantizar el pleno ejercicio del derecho a la salud y a la no discriminación de las personas que viven con lupus y otras enfermedades autoinmunes. Estas reformas buscan establecer medidas específicas para su atención integral, asegurar un acceso equitativo y continuo a los servicios de salud, así como prevenir cualquier forma de discriminación que menoscabe su calidad de vida, su dignidad humana y sus derechos fundamentales.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La presente iniciativa tiene por objeto **reformar y adicionar el artículo 3 y 124 de la Ley de Salud del Estado de Quintana Roo**, así como **adicionar un tercer párrafo al artículo 7 de la Ley para Prevenir, Atender y Eliminar la Discriminación en el Estado de Quintana Roo**, con el propósito de **reconocer a las enfermedades autoinmunes, en particular al lupus eritematoso sistémico, como padecimientos de interés público en materia de salud**, debido a que **afectan de manera desproporcionada a las mujeres, constituyen enfermedades históricamente invisibilizadas, e impactan a personas de todos los sectores sociales y regiones del estado, pudiendo manifestarse en cualquier etapa de la vida. Y declarar la Semana Estatal del Lupus y Otras Enfermedades Autoinmunes.**

Por ello, se considera prioritario concientizar a la ciudadanía sobre sus implicaciones, promover la no discriminación hacia quienes las padecen y fortalecer el sistema de salud estatal mediante acciones como la detección temprana, la mejora de los servicios y la formación especializada del personal



INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

médico, con el objetivo de garantizar una atención digna, oportuna y con enfoque de derechos humanos.

El lupus es una enfermedad autoinmune compleja, crónico degenerativa e incurable, multisistémica y ataca de manera indistinta a quien la padece. Es potencialmente mortal si no se cuenta con acceso a tratamientos, servicios médicos adecuados de forma oportuna. La prevalencia aproximada en la Región Latinoamericana es de 20/70 personas por cada 100 mil habitantes,¹ en donde 9 de cada 10 personas que la padecen son mujeres, suele presentarse en la edad reproductiva, de los 15 a los 45 años de edad² y uno de los mayores retos en nuestro país es el diagnóstico tardío que puede llegar a ser de hasta seis años,³ razón por la cual es un padecimiento considerado raro y difícil de diagnosticar, pues tiene más de 100 manifestaciones clínicas diferentes y más de 100 distintas manifestaciones serológicas en el laboratorio, lo que la convierte en la enfermedad la más heterogénea y más compleja dentro de las autoinmunes sistémicas.⁴ En el lupus el sistema inmunitario del cuerpo ataca sus propios tejidos y órganos de manera impredecible, causando inflamación y daños diversos. Puede afectar a distintos sistemas y órganos del cuerpo, incluso las articulaciones, la piel, los riñones, las células sanguíneas, el cerebro, el corazón y los pulmones. Más de la mitad de las personas que la padecen desarrollan daño permanente en diferentes órganos y sistemas.

Las investigaciones mundiales más recientes indican que puede resultar de la interacción de factores genéticos, hormonales y ambientales, pero aún no se sabe con certeza cuál es su origen. Aunque esta enfermedad no tiene cura, existen tratamientos que ayudan a controlarla y mejoran la calidad de vida de quien la padece.

La Fundación Americana de Lupus (LFA, por sus siglas en inglés) señala cuatro tipos de lupus:⁵

- El **lupus sistémico eritematoso (LES)** representa el 70% de todos los casos de lupus. En aproximadamente la mitad de estos casos, un órgano o tejido importante en el cuerpo, como el corazón, pulmones, riñones o el cerebro, se verá afectado;
- El **lupus cutáneo** (que afecta solo a la piel) representa aproximadamente el 10% de todos los casos de lupus;
- El **lupus inducido por medicamentos** representa alrededor del 10% de todos los casos de lupus y es causado por altas dosis de ciertos medicamentos. Los síntomas del lupus inducido por fármacos son similares a los del LES; generalmente desaparecen cuando se suspenden los medicamentos; y
- El **lupus neonatal** es una afección rara en la que los anticuerpos de la madre afectan al feto. Al nacer, el bebé puede tener una erupción cutánea, problemas hepáticos o recuentos sanguíneos bajos, los síntomas generalmente desaparecen por completo después de seis meses, sin efectos duraderos.

De estas categorías, el LES, el más grave, presenta síntomas como la debilidad, la anorexia y fiebre, dolor articular, agotamiento constante que no se debe a ningún proceso infeccioso. Sin embargo, no todos los pacientes con lupus tienen los mismos síntomas, además de que no existe ninguna prueba de laboratorio que permita, por sí sola, hacer el diagnóstico. Según el órgano atacado, el lupus puede ser leve, moderado o severo.⁶ Esto puede presentarse tanto al inicio como en el desarrollo de la enfermedad.⁷ Aproximadamente el 90 por ciento de los pacientes tienen dolor e inflamación de las articulaciones (artritis), siendo los más afectados los dedos de las manos, muñecas, codos y rodillas,



INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

acompañados de rigidez articular por las mañanas. Además, aparecen lesiones internas y externas a la piel en cualquier parte del cuerpo.

El LES puede causar daño renal y neurológico grave, siendo la insuficiencia renal una de las principales causas de muerte en personas que padecen lupus. Esta lesión aumenta la urea en sangre, y aparecen proteínas o sangre en la orina, siendo asintomática y manifestándose en algunas ocasiones como cansancio o subida de la tensión arterial.⁸ Cuando el lupus afecta el cerebro, pueden presentarse dolores de cabeza, mareos, cambios en el comportamiento, problemas de la vista, accidentes cerebrovasculares o convulsiones; problemas de memoria y dificultad para expresar pensamientos.⁹

Por otro lado, Las personas con lupus eritematoso sistémico presentan una alta sensibilidad a la radiación ultravioleta, lo que puede desencadenar brotes de la enfermedad.¹⁰ Por ello, se recomienda el uso diario de protectores solares de amplio espectro con un factor de protección solar (FPS) de 50 o superior. Sin embargo, el costo elevado de estos productos representa una carga económica significativa para los pacientes, ya que no están cubiertos por la seguridad social.¹¹

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define el lupus eritematoso sistémico como "una enfermedad crónica, progresiva y multisistémica" en su publicación "Enfermedades Reumáticas".¹² Por otra parte, y en concordancia con la gravedad de la situación de las personas que viven con Lupus, la Federación Mundial del Lupus (WLF, por sus siglas en inglés) promueve desde el 2005, el Día Mundial del Lupus cada 10 de mayo para concienciar sobre esta enfermedad, establecido en el VII Congreso Internacional de Lupus Eritematoso Sistémico y otras Enfermedades Relacionadas, en la ciudad de Nueva York.¹³ En ese marco, en México y en diversas entidades del país, desde el 2015 se celebran caminatas, marchas y actividades de visibilización sobre las necesidades de quienes viven con lupus y otras enfermedades autoinmunes.¹⁴

Uno de los problemas más serios en México y en las entidades en torno al lupus y a otras enfermedades autoinmunes, es la ausencia de un censo nacional y de censos estatales. Aun cuando en el 2019 nació el Registro Mexicano de Lupus (LupusRGMX),¹⁵ en el Laboratorio Internacional de Investigación sobre el Genoma Humano (LIIGH-UNAM), con el objetivo de recabar información clínica, genómica y sociodemográfica de personas con la enfermedad, es vital recalcar que este proyecto busca las cualidades genómicas de la población mexicana con lupus, sin embargo, no es un programa nacional de registro censal. A la ausencia de un conteo de la población nacional con lupus desde el Estado Mexicano, se suma la inexistencia de un marco jurídico relativo al lupus y otras enfermedades autoinmunes, como en otros países europeos o latinoamericanos. Esto genera un severo subregistro de personas diagnosticadas, como ejemplo, en el caso de Quintana Roo, no aparecen personas registradas en el último informe de LupusRGMX.¹⁶

En México se han dado avances significativos en materia de reconocimiento de derechos de las personas que viven con lupus. Un ejemplo de ello es el Estado de Puebla, donde el 15 de septiembre de 2025 se aprobó una iniciativa local en favor de las personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes,¹⁷ lo cual sienta un precedente nacional para que otras entidades federativas asuman compromisos similares. En el ámbito internacional, encontramos también referentes importantes: Argentina cuenta con las Leyes No. 24.901 y No. 23.661, que reglamentan la normativa para la certificación de discapacidad en pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES); Chile reconoce a las personas con lupus en los regímenes especiales de Garantías Explícitas en Salud (GES) y en la Ley Ricarte Soto; mientras que en España, la Ley General de la Seguridad Social contempla la



INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

incapacidad laboral por lupus.¹⁸ Todos estos marcos normativos han permitido a dichos países establecer garantías concretas que van desde pensiones y cobertura de tratamientos de alto costo, hasta descuentos en transporte y apoyos familiares, con lo cual se asegura una mejor calidad de vida y el pleno ejercicio de los derechos humanos.

En este marco, el movimiento iniciado desde que en el Senado de la República, la senadora Amalia García Medina y el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu) Cetlu, impulsaron la iniciativa conocida como #LeyLupus, bajo el nombre: Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud y de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, en materia de lupus y otras enfermedades autoinmunes, publicada en la Gaceta del Senado el 20 de noviembre de 2024¹⁹.

Desde noviembre de 2024 hasta mayo de 2025, la Liga Mexicana por los Derechos de las Personas con Lupus, creada por Cetlu, ha coordinado la presentación de iniciativas estatales en al menos seis entidades: Puebla, Tlaxcala, Sinaloa, Michoacán, Hidalgo, Baja California, Baja California Sur y Morelos. En Baja California, además, se presentó recientemente la iniciativa y un exhorto para destinar recursos en el presupuesto estatal hacia la atención integral de personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes. En Puebla, la iniciativa se aprobó por unanimidad el 15 de septiembre pasado. Estos ejemplos reflejan el crecimiento de un movimiento legislativo plural en torno a esta causa.

Este movimiento, es derivado de la iniciativa federal, la cual tiene la finalidad de establecer un marco legal para la atención de las personas con lupus, a fin de mejorar su calidad de vida. Dicha iniciativa propone incorporar a la Ley General de Salud un nuevo capítulo denominado "Enfermedades Autoinmunes y Lupus", a fin de establecer que el Estado en los órdenes de gobierno Federal y Estatales, realicen actividades de prevención y control de las enfermedades autoinmunes, así como para crear el Censo Nacional del Lupus.

La propuesta federal, estructurada por el Cetlu, que ha contado con el respaldo de diversas asociaciones, grupos y sociedad interesada en la enfermedad de todo el país, también propone reformar Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, con la finalidad de prevenir la discriminación a personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes en los ámbitos laborales y sociales. Esto debido a que la condición de quienes la padecen deriva en una espiral de violencias traducidas en la escasez de medicamentos, información, servicios de salud, tratamientos, servicios de laboratorio y médicos especializados tanto en el primer nivel de atención, cuya función principal es la prevención, detección temprana y tratamiento de enfermedades,²⁰ como en la atención especializada de hospitales generales o regionales, e incluso en los del tercer nivel de alta especialidad.

A raíz de ello, el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C., convocó y formó la Liga Mexicana por los Derechos de las Personas con Lupus (Limdeplu), una red nacional que articula a colectivos y grupos de incidencia en los 32 estados del país con el objetivo de impulsar iniciativas de ley en los congresos locales. En el caso de Quintana Roo, la articulación se encuentra representada por Cetlu y el equipo de Incidencia de Quintana Roo, conformado por Rolverth Alejandro Sabido Pat y Cinthia Elena Hernández Ramírez, quienes de



INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

manera conjunta conforman el grupo de incidencia estatal encargado de promover, difundir y acompañar esta iniciativa de ley.

La iniciativa responde a que, al panorama global, nacional y estatal de las personas con lupus, hay que señalar la falta de médicos especializados para la atención del lupus y de otras enfermedades autoinmunes relacionadas en México, pues se registran apenas 1,100 médicos reumatólogos activos y sólo 100 en pediatría.²¹ Esta cifra está por debajo de la recomendación de la OMS de al menos 1 reumatólogo por cada 100 mil habitantes.²² En el caso de Quintana Roo, la situación del lupus y de las enfermedades autoinmunes refleja múltiples carencias estructurales y sociales, por ejemplo, aunque en algunos municipios existe cobertura parcial de medicamentos, la atención es insuficiente y desigual. El Colegio Mexicano de Reumatología, no reporta reumatólogos certificados ni para adultos y ni para pediatras reumatólogos en el estado, lo cual implica que las posibilidades de atención y detección disminuyan generando fuertes barreras de acceso para las comunidades alejadas de la capital, así como que la atención respectiva esté siendo brindada por médicos generales o internistas.²³

En cuanto a las barreras estructurales señaladas por quienes habitan en Quintana Roo, según una encuesta aplicada por Cetlu de noviembre del 2024 a mayo del 2025, sobre discriminaciones en el estado, 26 personas encuestadas, de las cuales el 61.5% señalaron tener diagnóstico de con lupus indicando que las principales razones por las cuales apoyan una iniciativa de ley en la materia son seis que abarcan desafíos de atención diversos (Ver Tabla1).²⁴ Las razones expresadas por las personas que respaldaron la iniciativa de Ley Lupus en Quintana Roo evidencian una profunda preocupación por las condiciones estructurales y sociales que enfrentan quienes viven con enfermedades autoinmunes. El 23.2 % de las y los participantes señalaron las **condiciones de vida con la enfermedad** como la principal motivación, reflejando la urgencia de garantizar apoyos integrales que permitan vivir con dignidad. En segundo lugar, la **discriminación laboral o social** y la **exigencia de derechos humanos y legales** (ambas con 19.5 %) destacan la dimensión de justicia e igualdad que acompaña a la problemática. Asimismo, las menciones sobre **visibilización y sensibilización** (12.2 %) y **falta de atención médica adecuada** (11.0 %) subrayan la necesidad de fortalecer las políticas públicas de salud y las campañas de información. Finalmente, el **acceso a medicamentos y tratamientos** y el **apoyo emocional y empatía** (ambos con 8.5 %) ponen de manifiesto la importancia de una atención integral que considere tanto los aspectos médicos como los emocionales y sociales de la enfermedad. (Ver Tabla 1.)

Tabla 1. Principales razones por las cuales las personas apoyan la iniciativa Ley Lupus y autoinmunes en Quintana Roo

Razón	Porcentaje (%)
Condiciones de vida con la enfermedad	23.2 %
Discriminación laboral o social	19.5 %
Derechos humanos y legales	19.5 %



INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

Razón	Porcentaje (%)
Visibilización y sensibilización	12.2 %
Falta de atención médica adecuada	11.0 %
Acceso a medicamentos y tratamientos	8.5 %
Apoyo emocional y empatía	8.5 %

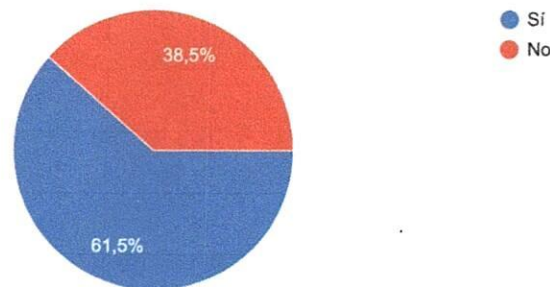
Fuente: Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (2024–2025). *Encuesta de firmas, Quintana Roo* (noviembre 2024 a mayo 2025) [Formulario de encuesta]. Cetlu.

En este mismo tenor, quienes participaron en la encuesta aplicada por el **Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus (CETLU)** en Quintana Roo, como se observa en la **Figura 1**, mostraron una distribución significativa: de las **26 personas encuestadas**, el **61.5 % declaró vivir con lupus**, mientras que el **38.5 %** indicó no padecerlo.²⁵ Esta diferencia es significativa porque evidencia que la iniciativa no fue firmada únicamente por quienes tienen un diagnóstico de lupus, sino también por familiares, amistades y círculos cercanos que se reconocen afectados por las condiciones de la enfermedad. Esto confirma que el lupus no se limita a la experiencia clínica individual, sino que impacta de manera transversal en la vida social, laboral, económica y emocional de quienes acompañan a las y los pacientes.

Figura 1. Participación de personas con y sin lupus en la firma de la iniciativa en Quintana Roo (noviembre 2024 – mayo 2025)

¿Tienes lupus?

26 respuestas





INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

Fuente. Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (2024–2025). *Encuesta de firmas, Quintana Roo* (noviembre 2024 a mayo 2025) [Formulario de encuesta]. Cetlu.

De acuerdo con las estimaciones elaboradas por el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A. C. (CETLU), con base en datos de INEGI, CONAPO y la Secretaría de Gobernación, el estado de Quintana Roo, que cuenta con una población aproximada de 2.15 millones de habitantes, no dispone actualmente de especialistas en reumatología —ni para población adulta ni pediátrica—, por lo que las personas con enfermedades autoinmunes deben desplazarse a Campeche, Yucatán o Ciudad de México para recibir atención especializada

A partir de la prevalencia nacional del lupus eritematoso sistémico, estimada entre 20 y 70 casos por cada 100 000 habitantes, se calcula que en Quintana Roo podrían vivir entre 1 233 y 4 317 personas con lupus.

Esta ausencia de especialistas implica que la atención recae en médicos generales o en servicios de medicina interna, lo que agrava los retrasos diagnósticos y la falta de seguimiento continuo. Si se proyecta la carga de enfermedad por municipio, cada uno tendría entre 27 y 94 personas con lupus, lo que evidencia una problemática de salud pública invisibilizada y una necesidad urgente de políticas específicas para garantizar diagnóstico, tratamiento y cobertura oportuna. (Ver tabla 2).²⁶

Tabla 2. Carga estimada de lupus en Quintana Roo

Escenario	Casos estimados en Quintana Roo	Casos por reumatólogo (0)	Casos promedio por municipio (11)
Prevalencia baja (20/100 mil)	1 233	Sin cobertura especializada	27
Prevalencia alta (70/100 mil)	4 317	Sin cobertura especializada	94

Fuente: Cetlu, *Estatus del lupus en México*, 2025. Cifras estimadas con base en INEGI, CONAPO y Segob.

A nivel de políticas públicas, no se han identificado campañas estatales de sensibilización sobre el lupus ni sobre otras enfermedades autoinmunes de alta prevalencia, como la artritis reumatoide. La falta de esfuerzos de comunicación institucional contribuye a que la población desconozca o minimice estas condiciones.

En cuanto a organización social, no se tiene registro de la asociaciones o colectivos que acompañen de forma sistemática a las y los pacientes. Aunado a ello, considerando que la mayoría de las personas que viven con lupus son mujeres, y que en Quintana Roo residen aproximadamente 1.66 millones de



INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

mujeres, de las cuales una proporción significativa se encuentra en edad reproductiva, el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A. C. (CETLU) estima que entre 1 048 y 3 669 de ellas podrían vivir con lupus eritematoso sistémico.

Estos datos evidencian un **reto específico en materia de salud reproductiva y de género**, ya que la enfermedad afecta principalmente a **mujeres jóvenes y adultas en etapas de alta demanda social y económica**, con consecuencias que trascienden el ámbito clínico e impactan su vida personal, laboral y comunitaria. La falta de servicios especializados en el estado agrava la vulnerabilidad de este grupo, al limitar el acceso a diagnóstico, control médico y acompañamiento integral (ver Tabla 3).

Tabla 3. Casos estimados en mujeres en edad reproductiva en Quintana Roo

Escenario	Casos estimados en mujeres (85 %)	Mujeres en edad reproductiva (≈)
Prevalencia baja (20/100 mil)	1 048	1 664 209
Prevalencia alta (70/100 mil)	3 669	1 664 209

Fuente: Cetlu, *Estatus del lupus en México*, 2025. Cifras estimadas con base en INEGI y CONAPO.

En suma, el diagnóstico estatal muestra una realidad marcada por la escasez de especialistas, la ausencia de campañas de sensibilización, la falta de colectivos sólidos y el desconocimiento social. Todo ello subraya la urgencia de diseñar e implementar políticas públicas integrales que garanticen atención médica especializada, difusión adecuada y redes de apoyo para las personas que viven con lupus y otras enfermedades autoinmunes en Quintana Roo.

Adicional a ello, dado que el lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad multisistémica que requiere atención especializada por reumatólogos y puesto que, en México, existe una concentración de estos especialistas en zonas metropolitanas como Ciudad de México, Nuevo León y Jalisco, dejando a estados como Quintana Roo con una cobertura insuficiente. Esta escasez obliga a los pacientes a recurrir a médicos internistas, quienes, aunque capacitados, no siempre cuentan con la especialización necesaria para manejar la complejidad del lupus (González-Chávez, 2022. SS, 2023).²⁷

Es importante mencionar que el tratamiento del lupus implica el uso de medicamentos como corticosteroides, inmunosupresores y terapias biológicas, cuyos costos pueden ser prohibitivos. Por ejemplo, un medicamento biológico, puede costar aproximadamente \$28,000 USD anuales. Estos altos costos, sumados a la falta de cobertura integral por parte del Estado, generan una carga financiera significativa para los pacientes y sus familias.²⁸

En cuanto a los servicios médicos, otro de los desafíos implica que el manejo efectivo del lupus requiere un enfoque multidisciplinario que incluya, además del reumatólogo, especialistas como nefrólogos, dermatólogos, cardiólogos, neurólogos, psicólogos y trabajadores sociales. Esta atención



INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

integral es esencial para abordar las diversas manifestaciones de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes,²⁹ algo que, dada la condición de invisibilización y la ausencia de un censo, no sucede en México ni en ninguna entidad incluyendo Quintana Roo.

En ese marco, la presente iniciativa tiene como propósito atender un problema de salud pública invisibilizado: las enfermedades autoinmunes y autoinmunes reumatológicas (EAR), que afectan tanto a la población adulta como pediátrica en el estado de Quintana Roo. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen más de 60 enfermedades autoinmunes reconocidas, cuya prevalencia global combinada oscila entre el 3 % y el 5 % de la población mundial, y cuya etiología se asocia a factores genéticos, hormonales y ambientales interrelacionados.³⁰ Sin embargo, investigaciones recientes del National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID) y revisiones publicadas en *Nature* y *Frontiers in Immunology* señalan que el número de enfermedades autoinmunes podría superar las 100 a 150 entidades clínicas, dada la expansión de los criterios inmunológicos y la identificación de nuevos síndromes inmunomediados.³¹

En Quintana Roo el diagnóstico oportuno de las enfermedades autoinmunes en menores de edad es difícil por múltiples razones: la escasa disponibilidad de reumatólogos pediátricos, la concentración de especialistas en las zonas urbanas, y la falta de protocolos de atención temprana en los primeros niveles del sistema de salud. A ello se suma el escaso conocimiento por parte del personal médico general y de primer contacto, lo cual ocasiona que síntomas como rigidez matutina, eritema malar, fatiga persistente o dolor articular, sean confundidos con cuadros infecciosos comunes o "dolores de crecimiento", retrasando así su detección por meses o incluso años.

Datos estimados por la Sociedad Mexicana de Reumatología (2022) señalan que las enfermedades reumatológicas pediátricas representan entre el 5 y el 10% del total de casos reumáticos en México. Las enfermedades más comunes son:

- **Artritis Idiopática Juvenil (AIJ):** representa el 60-70% de los casos pediátricos.
- **Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil:** presenta mayor severidad que en adultos, con alta incidencia de daño renal y neurológico.
- **Dermatomiositis juvenil y esclerodermia pediátrica,** aunque menos frecuentes, implican una elevada morbilidad.

Las brechas en el sistema estatal de salud se reflejan no solo en la falta de subespecialistas, sino también en la escasez de insumos diagnósticos avanzados (como anticuerpos ANA o anti-CCP en centros periféricos), la falta de acceso a tratamientos biológicos e inmunosupresores, y la ausencia de atención integral con enfoque multidisciplinario.

A esto se suma el impacto psicosocial que viven las niñas, niños y jóvenes con enfermedades autoinmunes: ausentismo escolar, estigmatización, dificultades en la movilidad y afectaciones emocionales por el curso crónico y la visibilidad de los síntomas.

El lupus no solo afecta físicamente, sino que tiene un profundo impacto psicosocial y en la salud mental de quienes lo padecen. Las personas con lupus enfrentan tasas elevadas de ansiedad, depresión, fatiga crónica y aislamiento social, exacerbadas por la incertidumbre del diagnóstico, los brotes impredecibles y el estigma asociado a una enfermedad invisible (Drenkard, 2022).³² Este desgaste emocional disminuye la calidad de vida, dificulta el apego al tratamiento y puede conducir



INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

al abandono laboral o educativo, afectando su proyecto de vida. Aunado a esto las personas con Lupus presentan alteraciones en la cognición, principalmente en atención, memoria y fluidez verbal a edades tempranas (36.5 años) y raramente son evaluados desde la neuropsicología.^{28,29} Reconocer este impacto es clave para garantizar una atención integral y con perspectiva de derechos.

Por otro lado, existen consideraciones importantes que impactan a las personas con lupus. Además de las estructurales relacionadas con la falta de atención oportuna, formación de médicos y médicas de primer nivel o trabajo curricular en las licenciaturas de Medicina para estudiar a las enfermedades autoinmunes con mayor profundidad, se encuentran la presencia de otras enfermedades o síndromes aunados al lupus a lo largo del periodo de la enfermedad. Las personas con lupus eritematoso sistémico (LES) pueden desarrollar otras enfermedades autoinmunes de forma concomitante, lo cual complica el diagnóstico y tratamiento. Las más comunes incluyen la tiroiditis autoinmune de Hashimoto, que puede provocar hipotiroidismo; el Síndrome de Sjögren, caracterizado por sequedad en ojos y boca; la anemia hemolítica autoinmune; la trombocitopenia inmunológica; y el Síndrome antifosfolípido (SAF), que incrementa el riesgo de trombosis y pérdidas gestacionales. También se ha documentado la coexistencia con artritis reumatoide, esclerosis sistémica y miositis inflamatoria (Kaul, 2016) y fibromialgia.³⁰ Este recibe el nombre de síndrome de superposición y es más frecuente en mujeres jóvenes, ya de por sí el grupo más afectado por el lupus.

En ese marco, el lupus eritematoso sistémico (LES) y la fibromialgia (FM) comparten síntomas como dolor musculoesquelético generalizado, fatiga crónica y trastornos del sueño, lo que puede dificultar su diagnóstico diferencial. La coexistencia de ambas condiciones es común y puede intensificar la carga sintomática en los pacientes.³¹ Estudios han demostrado que la presencia de FM en pacientes con LES se asocia con una mayor discapacidad funcional y una calidad de vida reducida.³² Además, la fibromialgia puede influir en la percepción de la actividad del lupus, lo que podría llevar a tratamientos más agresivos de lo necesario. Por lo tanto, es crucial una evaluación cuidadosa para distinguir entre los síntomas de ambas enfermedades y evitar intervenciones terapéuticas inadecuadas.³³

A esto se suma la inexistencia de un censo estatal de personas con lupus, la falta histórica de capacitación para médicos generales, y un periodo diagnóstico que puede superar los cinco años (Athié, 2023).³³ Esta situación propicia complicaciones severas e incluso la muerte, al tiempo que limita el acceso a tratamientos adecuados y asequibles. La discriminación laboral, la exclusión del sistema educativo y los costos inasumibles de tratamientos como la hemodiálisis —). El costo anual promedio en el sector público por el tratamiento de un individuo en hemodiálisis es de \$158 964.00 M. N.)³⁷— agravan la ya precaria calidad de vida de quienes viven con lupus en la entidad. Esta realidad exige una respuesta legislativa urgente y con enfoque de justicia social.

Esta cifra adquiere mayor relevancia si se considera que el lupus afecta de forma desproporcionada a mujeres jóvenes, especialmente en edad reproductiva, entre los 15 y los 45 años. Este panorama refuerza la urgencia de implementar políticas públicas específicas con enfoque de género y atención especializada para esta población altamente vulnerable.³⁹ Esta significativa proporción de la población femenina en edad fértil subraya la urgencia de establecer políticas públicas que garanticen atención médica especializada, acceso continuo a tratamientos y un enfoque integral que tome en cuenta los impactos físicos, emocionales y sociales de la enfermedad.



INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

Por ello, la presente iniciativa propone **declarar del día 20 al 26 de junio de cada año, como la “Semana Estatal del Lupus y Otras Enfermedades Autoinmunes”** en Quintana Roo, así como realizar reformas a la Ley de Salud del Estado de Quintana Roo y a la Ley para Prevenir, Atender y Eliminar la Discriminación en el Estado de Quintana Roo, con el objetivo de:

- Impulsar un Censo Estatal digital de Personas con Lupus y otras enfermedades autoinmunes.
- Reconocer formalmente a las enfermedades autoinmunes como un problema prioritario de salud pública.
- Promover la formación especializada en reumatología y reumatología pediátrica.
- Garantizar el acceso a medicamentos esenciales y estudios diagnósticos.
- Fomentar la detección temprana, especialmente en el primer nivel de atención.
- Impulsar campañas de sensibilización, tamizaje y divulgación escolar.
- Prevenir la discriminación institucional hacia pacientes con enfermedades invisibles y crónicas.
- Promover la integración de la evaluación neuropsicológica en personas con lupus eritematoso sistémico en el sector público.
- Reconocer el lupus eritematoso sistémico como enfermedad discapacitante en el estado de Quintana Roo.

Atender estas necesidades no solo implica salvar vidas y prevenir discapacidad, sino también garantizar los derechos fundamentales a la salud, la educación y una vida digna para niñas, niños, jóvenes y personas adultas que viven con enfermedades reumáticas y autoinmunes en la entidad.

Finalmente, debe mencionarse que el lupus, conocido como la enfermedad autoinmune por excelencia, dada su complejidad y dificultad de ser diagnosticada, es una de las 100 afecciones consideradas dentro del espectro las enfermedades autoinmunes en donde se considera la fibromialgia que vive igual condición de invisibilidad⁴⁰, y que contempla la iniciativa de ley presentada por la senadora Amalia García Medina el 20 de noviembre de 2024. Quien padece lupus, es una enfermedad crónica, degenerativa y discapacitante, además suele presentar otras enfermedades consideradas raras y autoinmunes.⁴¹

De esa manera, con esta iniciativa se busca garantizar el derecho a una atención médica de calidad para todas y todos los que padecen la enfermedad de lupus y otras enfermedades autoinmunes, pero en especial a las mujeres, pues ellas constituyen la inmensa mayoría del grupo poblacional afectado por estas enfermedades, teniendo por objetivo establecer en nuestro marco legal la atención a personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes, a fin de mejorar la calidad de vida de quienes viven con la enfermedad. Por otro lado, es preciso que en el Estado de Quintana Roo se mejore la atención y el acceso a los servicios de salud relacionados con padecimientos con lupus y otras enfermedades autoinmunes, a efecto de impulsar políticas públicas que propicien el mejoramiento en la cobertura médica de este tipo de enfermedades, impulsando además la creación del Censo Estatal digital de personas con Lupus y otras enfermedades autoinmunes.



INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

Por lo anterior fundado y motivado, propongo a esta Honorable XVIII Legislatura del Estado, la aprobación de lo siguiente:

INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES.

TEXTO VIGENTE LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO.	TEXTO PROPUESTO LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO.
ARTICULO 3o.- En los términos de la Ley General de Salud y la presente Ley, corresponde al Estado de Quintana Roo, planear, ejecutar, coordinar, organizar, operar, supervisar y evaluar la prestación de los servicios de Salubridad General en los términos de los Artículos 1o, 3o, 9o. y 13 de la Ley General de Salud.	ARTICULO 3o.- En los términos de la Ley General de Salud y la presente Ley, corresponde al Estado de Quintana Roo: I.-Planear, ejecutar, coordinar, organizar, operar, supervisar y evaluar la prestación de los servicios de Salubridad General en los términos de los Artículos 1o, 3o, 9o. y 13 de la Ley General de Salud. II.- La detección, control y seguimiento en materia de tratamiento del lupus y otras enfermedades autoinmunes.
CAPITULO III Enfermedades No Transmisibles ARTICULO 124.- El ejercicio de la acción de prevención y control de las enfermedades no transmisibles, comprenderá una o más de las siguientes medidas, según el caso de que se trate: I.- al V.- ...	CAPITULO III Enfermedades No Transmisibles ARTICULO 124.- El ejercicio de la acción de prevención y control de las enfermedades no transmisibles, comprenderá una o más de las siguientes medidas, según el caso de que se trate: I.- al V.- ... VI.- Actividades de detección, control y tratamiento de las enfermedades autoinmunes que las autoridades sanitarias determinen. VII.- La detección, control y tratamiento de las enfermedades autoinmunes comprenderán las siguientes medidas: 1.- Detección oportuna y evaluación del riesgo; 2.- Divulgación de medidas para el control; 3.- Prevención específica y vigilancia; 4.- Estudios epidemiológicos; 5.- Otras necesarias según el caso.



INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

	VIII.- El Censo Estatal Digital de Personas con lupus, fibromialgia y otras enfermedades autoinmunes se integrará con información del Sistema Estatal de Salud e incluirá: I. Datos del paciente; II. Información de la enfermedad; III. Tratamiento y seguimiento; IV. Fuente de información; V. Información adicional determinada por la Secretaría. IX.- Los profesionales, técnicos y auxiliares de la salud deberán rendir informes sobre enfermedades autoinmunes a la autoridad sanitaria competente para su inclusión en el Censo Estatal Digital."
--	---

REFORMA A LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO

TEXTO VIGENTE Ley para prevenir, atender y eliminar la discriminación en el Estado de Quintana Roo.	TEXTO PROPUESTO Ley para prevenir, atender y eliminar la discriminación en el Estado de Quintana Roo.
CAPÍTULO II De la Discriminación Artículo 7.- Para los efectos de esta Ley, se entenderá por Discriminación, toda distinción, exclusión, restricción o preferencia, por acción u omisión, que no sea objetiva, racional y proporcional y que, basada que en uno o más de los siguientes motivos: el origen étnico, racial o nacional, idioma o lengua, el género, sexo, la orientación o preferencia sexual, la edad, la discapacidad, la condición social, económica, de salud o jurídica, la apariencia física, las características genéticas, la situación migratoria, el embarazo, la religión, las opiniones, la identidad o filiación política, el estado civil, la profesión o trabajo, o cualquier otra condición, que tenga por efecto obstaculizar, restringir, impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos humanos y la igualdad real de oportunidades de las personas, o cualquier otro efecto que ataque la dignidad humana. También se entenderá como discriminación la homofobia, misoginia, cualquier manifestación de xenofobia, segregación racial, antisemitismo, así como de discriminación racial y de otras formas conexas de intolerancia	CAPÍTULO II De la Discriminación Artículo 7.- Para los efectos de esta Ley, se entenderá por Discriminación, toda distinción, exclusión, restricción o preferencia, por acción u omisión, que no sea objetiva, racional y proporcional y que, basada que en uno o más de los siguientes motivos: el origen étnico, racial o nacional, idioma o lengua, el género, sexo, la orientación o preferencia sexual, la edad, la discapacidad, la condición social, económica, de salud o jurídica, la apariencia física, las características genéticas, la situación migratoria, el embarazo, la religión, las opiniones, la identidad o filiación política, el estado civil, la profesión o trabajo, o cualquier otra condición, que tenga por efecto obstaculizar, restringir, impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos humanos y la igualdad real de oportunidades de las personas, o cualquier otro efecto que ataque la dignidad humana. También se entenderá como discriminación la homofobia, misoginia, cualquier manifestación de xenofobia, segregación racial, antisemitismo, así como de discriminación racial y de otras formas conexas de intolerancia.



INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

	Se considerará como práctica discriminatoria toda acción u omisión que limite, excluya o niegue a las personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes el acceso a servicios de salud, educación, empleo u otros derechos fundamentales, por motivos relacionados con su condición de salud.
--	--

“SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”

Las enfermedades autoinmunes afectan de manera significativa la calidad de vida de miles de personas, en su mayoría mujeres jóvenes, y suelen ser invisibles, de diagnóstico tardío y con alto impacto social, emocional y económico.

El establecimiento de una Semana Estatal permitirá:

- Visibilizar estas enfermedades.
- Promover el diagnóstico oportuno.
- Combatir la desinformación y el estigma.
- Impulsar políticas públicas de atención integral.

Propuestas del Enfoque temático por día es:

Día 1 – Lupus: la enfermedad invisible

Información general, síntomas y señales de alerta.

Día 2 – Otras enfermedades autoinmunes

Artritis reumatoide, esclerosis múltiple, psoriasis, tiroiditis, entre otras.

Día 3 – Diagnóstico oportuno

Importancia del acceso a estudios y atención temprana.

Día 4 – Salud mental y enfermedades autoinmunes

Impacto emocional, acompañamiento psicológico y redes de apoyo.



INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

Día 5 – Mujeres y enfermedades autoinmunes

Perspectiva de género y derechos en salud.

Día 6 – Derechos laborales y educativos

Inclusión, ajustes razonables y no discriminación.

Día 7 – Voces de pacientes y asociaciones

Testimonios, experiencias y propuestas ciudadanas.

Acciones a realizar durante la semana

- Jornadas informativas en escuelas y centros de salud.
- Iluminación de edificios públicos en color morado (color del lupus).
- Campañas en redes sociales institucionales.
- Conferencias médicas y testimoniales.
- Difusión de materiales oficiales de prevención y orientación.

De lo anterior se analizaron 3 fechas que están alineadas a reconocimientos existentes con el lupus y a enfermedades autoinmunes, el 10 de mayo es el Día Mundial del Lupus, pero esa fecha compite y se empalma con el Día de las Madres y es una festividad que se celebra en gran parte del mundo sobre todo en nuestro país, otra fecha que se correlaciona es el 12 de octubre Día Mundial de la Artritis, pero, de igual forma esta fecha se empalma con la festividad del Día Nacional Pluricultural (día de la raza anteriormente), dado que estas fechas tienen conmemoraciones importantes puede que no se obtenga el impacto social esperado fijar una Semana Estatal del Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes. Otra fecha importante con relación a enfermedades autoinmunes es el 20 de junio Día Mundial de la Distrofia Muscular, enfermedad autoinmune y neuromuscular reconocida internacionalmente.

Junio es un mes con menor saturación de efemérides cívicas en México, lo que permite mayor visibilidad institucional.

Permitiría ampliar la agenda de concientización más allá del lupus, integrando otras enfermedades autoinmunes poco visibilizadas.



INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

Del análisis efectuado, se propone que la semana que incluya el día 20 de junio de cada año sea declarada la “Semana Estatal del Lupus y Otras Enfermedades Autoinmunes en Quintana Roo”, Siendo, del 20 de junio al 26 de junio de cada año.

Por lo antes expuesto con antelación y previamente fundado en derecho me permito someter a la alta consideración de este H. XVIII Legislatura del Estado la siguiente: **INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES;** para quedar de la siguiente manera:

PRIMERO. - SE DECLARA LA SEMANA ESTATAL DE LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES, SIENDO QUE LA SEMANA QUE INCLUYA DEL DÍA 20 DE JUNIO AL 26 DE JUNIO DE CADA AÑO, COMO LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES EN QUINTANA ROO”.

ARTÍCULO 1. Se declara la semana del día 20 de junio al 26 de junio de cada año, como la “Semana Estatal del Lupus y Otras Enfermedades Autoinmunes en Quintana Roo”.

ARTÍCULO 2. **Enfoque temático por día:**

- **20 junio de cada año (Día 1).** – Lupus: la enfermedad invisible
Información general, síntomas y señales de alerta.
- **21 de junio de cada año (Día 2).** - Otras enfermedades autoinmunes
Artritis reumatoide, esclerosis múltiple, psoriasis, tiroiditis, entre otras.
- **22 de junio de cada año (Día 3).** – Diagnóstico oportuno
Importancia del acceso a estudios y atención temprana.
- **23 de junio de cada año (Día 4).** – Salud mental y enfermedades autoinmunes
Impacto emocional, acompañamiento psicológico y redes de apoyo.
- **24 de junio de cada año (Día 5).** – Mujeres y enfermedades autoinmunes
Perspectiva de género y derechos en salud.
- **25 de junio de cada año (Día 6).** – Derechos laborales y educativos
Inclusión, ajustes razonables y no discriminación.



INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

- **26 de junio de cada año (Día 7).** – Voces de pacientes y asociaciones

Testimonios, experiencias y propuestas ciudadanas.

ARTÍCULO 3. Acciones a realizar durante la semana:

- Jornadas informativas en escuelas y centros de salud.
- Iluminación de edificios públicos en color morado (color del lupus).
- Campañas en redes sociales institucionales.
- Conferencias médicas y testimoniales.
- Difusión de materiales oficiales de prevención y orientación.

SEGUNDO. -SE REFORMA Y SE ADICIONA LA FRACCION I Y II DEL ARTICULO 3 Y SE ADICIONAN LAS FRACCIONES VI, VII, VIII Y IX AL ARTICULO 124, AMBOS DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO.

ARTICULO 3o.- En los términos de la Ley General de Salud y la presente Ley, corresponde al Estado de Quintana Roo:

I.-Planear, ejecutar, coordinar, organizar, operar, supervisar y evaluar la prestación de los servicios de Salubridad General en los términos de los Artículos 1o, 3o, 9o. y 13 de la Ley General de Salud.

II.- La detección, control y seguimiento en materia de tratamiento del lupus y otras enfermedades autoinmunes.

ARTICULO 124.- El ejercicio de la acción de prevención y control de las enfermedades no transmisibles, comprenderá una o más de las siguientes medidas, según el caso de que se trate:

I.- al V.- ...

VI.- Actividades de detección, control y tratamiento de las enfermedades autoinmunes que las autoridades sanitarias determinen.

VII.- La detección, control y tratamiento de las enfermedades autoinmunes comprenderán las siguientes medidas:

- 1.- Detección oportuna y evaluación del riesgo;
- 2.- Divulgación de medidas para el control;
- 3.- Prevención específica y vigilancia;
- 4.- Estudios epidemiológicos;
- 5.- Otras necesarias según el caso.



INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

VIII.- El Censo Estatal Digital de Personas con lupus, fibromialgia y otras enfermedades autoinmunes se integrará con información del Sistema Estatal de Salud e incluirá: I. Datos del paciente; II. Información de la enfermedad; III. Tratamiento y seguimiento; IV. Fuente de información; V. Información adicional determinada por la Secretaría.

IX.- Los profesionales, técnicos y auxiliares de la salud deberán rendir informes sobre enfermedades autoinmunes a la autoridad sanitaria competente para su inclusión en el Censo Estatal Digital."

TERCERO. - SE ADICIONA UN TERCER PARRAFO AL ARTICULO 7 DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO.

Artículo 7. ...

...

Se considerará como práctica discriminatoria toda acción u omisión que limite, excluya o niegue a las personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes el acceso a servicios de salud, educación, empleo u otros derechos fundamentales, por motivos relacionados con su condición de salud.

TRANSITORIOS

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

SEGUNDO. El Ejecutivo del Estado, por conducto de la Secretaría de Salud y en coordinación con los municipios, tomará las medidas y previsiones necesarias para que el Censo Estatal Digital de Personas con Lupus y Otras Enfermedades Autoinmunes quede instaurado e implementado en un plazo máximo de noventa días naturales posteriores a la entrada en vigor del presente Decreto.

**PROTESTO LO NECESARIO
CHETUMAL, QUINTANA ROO; 08 DE ENERO DEL 2026.**


Dip. Reyna Lesley Tamayo Carballo

**Presidenta de la Comisión de Desarrollo Familiar
y Grupos en Situación de Vulnerabilidad la H. XVIII Legislatura del Estado de Quintana Roo**





INICIATIVA QUE DECLARA LA “SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”, Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

- ¹ Registro Mexicano de Lupus. (2023). Prevalencia de Lupus en México. Recuperado de <https://lupusrgmx.liigh.unam.mx/>
- ² Drenkard, Cristina. (2022). Prólogo. En Athié, Laura (Comp.), *Nos esforzamos y somos valientes: Memorias de nuestras batallas con el lupus* (pp. 9-12). LEM México.
- ³ Cardiel, M., entrevista con Martínez Vélez, N. A. (2024). *Las múltiples realidades de la odisea diagnóstica. Lúpica: Experiencias, saberes y contranarrativas del lupus*, 1(0), 8-12. Recuperado de <https://cetlu.com.mx/articulos/08-entrevista/>
- ⁴ Athié, L. (2024). La interrogante contemporánea: ¿síndrome o enfermedad? *Lúpica, Cetlu*, entrevista al Dr. Bernardo Pons-Estel, 1(0), 18-21. Recuperado de <https://cetlu.com.mx/articulos/18-entrevista/>
- ⁵ Lupus Foundation of America. Lupus. <https://www.lupus.org/>
- ⁶ Drenkard, Cristina. (2022). Prólogo. En L. Athié (Comp.), *Nos esforzamos y somos valientes: Memorias de nuestras batallas con el lupus* (pp. 9-12). LEM México.
- ⁷ Mayo Clinic: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/lupus/symptoms-causes/syc-20365789>
- ⁸ National Resource Center on Lupus. Las causas de muerte más comunes en personas con lupus. Lupus Foundation of America: <https://www.lupus.org/es/resources/las-causas-de-muerte-mas-comunes-en-personas-con-lupus>
- ⁹ Manual MSD. (2023). *Lupus eritematoso sistémico (LES)*. MSD Manuals. <https://www.msmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-de-los-tejidos-musculoesquel%C3%A9tico-y-conectivo/enfermedades-reum%C3%A1ticas-autoinmunitarias/lupus-eritematoso-sist%C3%A9mico-les>
- ¹⁰ Mayo Clinic. (2022). *Lupus: Diagnóstico y tratamiento*. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/lupus/diagnosis-treatment/drc-20365790>
- ¹¹ Salud y Medicina. (2022, 4 de agosto). *Cremas solares para el lupus*. Recuperado de <https://saludymedicina.org/post/cremas-solares-para-el-lupus>
- ¹² Organización Mundial de la Salud. (1992). *Enfermedades reumáticas* (Serie de Informes Técnicos, No. 816). Ginebra: OMS. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39682/9243208160_spa.pdf
- ¹³ Asociación Catalana de Lupus Eritematoso. (s.f.). *Orígenes del Día Mundial del Lupus*. Recuperado de <https://www.acleg.org/origenes-del-dia-mundial-del-lupus/>
- ¹⁴ Athié, Laura (2023). *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus* (Tesis doctoral, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla). Repositorio Institucional BUAP: <https://repositorioinstitucional.buap.mx/items/41a1c9a0-f16e-4565-b8d5-4d7ec1fecae7> Pág. 96
- ¹⁵ Laboratorio Internacional de Investigación sobre el Genoma Humano, UNAM. (s.f.). *Registro Mexicano de Lupus (LupusRGMX)*. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado el [31 de febrero de 2025], de <https://lupusrgmx.liigh.unam.mx/>
- ¹⁶ Registro Mexicano de Lupus. (2024). *Datos del Registro Mexicano de Lupus: Mayo 2021 - Septiembre 2024*. [Informe interno]. Documento no publicado. (LIIGH-UNAM).
- ¹⁷ Congreso del Estado de Puebla. (2025, 15 de septiembre). Iniciativa en materia de detección, control y tratamiento del lupus, esclerosis múltiple y otras enfermedades autoinmunes. Aprobado por unanimidad. https://www.congresopuebla.gob.mx/index.php?id=56805&option=com_k2&task=download&view=item
- ¹⁸ Athié, Laura (2023). *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus* (Tesis doctoral, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla). Repositorio Institucional BUAP. <https://repositorioinstitucional.buap.mx/items/41a1c9a0-f16e-4565-b8d5-4d7ec1fecae7> Pág. 336
- ¹⁹ https://www.senado.gob.mx/66/gaceta_del_senado/documento/145730
- ²⁰ Athié, Laura (2023). *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus* (Tesis doctoral, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla). Repositorio Institucional BUAP. Págs. 236-279.



INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

- ²¹ Goycochea-Robles, M. V., García-González, L., Rull-Gabayet, M., & Pineda, C. (2022). Situación de la reumatología en México: Déficit de reumatólogos y sus posibles soluciones. *Reumatología Clínica*, 18(2), 115-122. Recuperado de <https://www.reumatologiaclinica.org/es-situacion-reumatologia-mexico-deficit-reumatologos-articulo-S1699258X22000171>
- ²² Organización Mundial de la Salud. (2006). *Informe sobre la salud en el mundo 2006: Colaboremos por la salud*. Ginebra: OMS. Recuperado de <https://www.who.int/whr/2006/es/>
- ²³ Colegio Mexicano de Reumatología. (s.f.). *Directorio de reumatólogos certificados en México*. Recuperado el [20 de mayo de 2025], de <https://reumatologia.org.mx/directorio/>
- ²⁴ Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (2024–2025). *Encuesta de firmas, Quintana Roo* (noviembre 2024 a mayo 2025) [Formulario de encuesta]. Cetlu.
- ²⁵ Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (2024–2025). *Encuesta de firmas, Quintana Roo* (noviembre 2024 a mayo 2025) [Formulario de encuesta]. Cetlu.
- ²⁶ Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (2025, octubre). *Estatus del lupus en México*. Documento interno (Desata Cetlu). Cifras estimadas con base en INEGI (Censo de Población y Vivienda 2020), CONAPO (Proyecciones de la Población 2020–2070) y Secretaría de Gobernación (Catálogo de Municipios).
- ²⁷ González-Chávez, A., & Gutiérrez, M. (2022). Situación de la reumatología en México: Déficit de reumatólogos en el país. *Reumatología Clínica*, 18(1), 3-10. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2021.05.005> / Secretaría de Salud. (2023). De cada 10 personas con lupus, entre siete y nueve son mujeres. <https://www.gob.mx/salud/es/articulos/de-cada-10-personas-con-lupus-entre-siete-y-nueve-son-mujeres>
- ²⁸ Lupus Foundation of America. (2022). Datos y estadísticas sobre el lupus. <https://www.lupus.org/es/resources/datos-y-estadisticas-sobre-el-lupus>
- ²⁹ Mayo Clinic. (2021). Clínica de Lupus - Panorama general. <https://www.mayoclinic.org/es/departments-centers/lupus-clinic/overview/ovc-20477808>
- ³⁰ National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID). (2023). *Autoimmune Diseases Overview*. U.S. Department of Health & Human Services. <https://www.niaid.nih.gov/diseases-conditions/autoimmune-diseases>
- ³¹ Xiang, Y., Zhang, M., Jiang, D., Su, Q., & Shi, J. (2023). *The role of inflammation in autoimmune disease: A therapeutic target*. *Frontiers in Immunology*, 14, 1267091. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2023.1267091>
- ³² Drenkard, C., Bao, G., Dennis, G., & Lim, S. S. (2022). Mental Health in Systemic Lupus Erythematosus: A Growing but Neglected Concern. *Current Opinion in Rheumatology*, 34(2), 120–127. <https://doi.org/10.1097/BOR.0000000000000854>
- ²⁸ Bonet-Alvarez, J., Torres-Rivas, C., Vergel-Scetti, M., & Bonet-Alvarez, M. (2017). Cognitive impairment in lupus erythematosus: a case report. *Acta Neurológica Colombiana*, 33(1), 16-21.
- ²⁹ Al Rayes, H., Tani, C., Kwan, A., Marzouk, S., Colosimo, K., Medina-Rosas, J., ... y Touma, Z. (octubre de 2018). ¿Cuál es la prevalencia del deterioro cognitivo en el lupus y qué instrumentos se utilizan para medirlo? Una revisión sistemática y un metaanálisis. En *Seminarios sobre artritis y reumatismo* (Vol. 48, N.º 2, págs. 240-255). WB Saunders.
- ³⁰ Kaul, A., Gordon, C., Crow, M. K., Touma, Z., Urowitz, M. B., van Vollenhoven, R., & Ruiz-Irastorza, G. (2016). Systemic lupus erythematosus. *Nature Reviews Disease Primers*, 2, 16039. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.39>
- ³¹ Lupus Research Alliance. (s.f.). *Síntomas comunes del lupus*. Recuperado el 20 de mayo de 2025, de <https://www.lupusresearch.org/en-espanol/acerca-del-lupus/sintomas-comunes-del-lupus/>
- ³² Mayo Clinic. (2022). *Fibromialgia: Síntomas y causas*. Recuperado el 20 de mayo de 2025, de <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/fibromyalgia/symptoms-causes/syc-20354780>



INICIATIVA QUE DECLARA LA "SEMANA ESTATAL DEL LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES", Y REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE QUINTANA ROO Y DE LA LEY PARA PREVENIR, ATENDER Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO, EN MATERIA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES

³³ Arthritis Foundation. (s.f.). *¿Fibromialgia, lupus o ambas cosas?*. Recuperado el 20 de mayo de 2025, de <https://espanol.arthritis.org/diseases/more-about/fibromyalgia%2C-lupus%2C-or-both>

³⁴ Fundación ProAyuda Lupus Quintana Roo (2025). Documento Interno. Informe para Indesol (Instituto Nacional de desarrollo Social)

³⁵ Fundación Proayuda Lupus Quintana Roo A.C. (2025, 30 de abril). *Informe sobre la situación de las personas con lupus en el estado de Quintana Roo en el marco de la iniciativa de ley por los derechos de las personas con lupus*. Liga Mexicana por los Derechos de las Personas con Lupus (LIMDEPLU). Manuscrito no publicado.

³⁶ Álvarez-Hernández, E., Barreira-Mercado, E., Fragoso-Loyo, H. E., Hernández-Díaz, C., Mota-Mondragón, B., Muñoz-López, S., ... & Alpizar-Rodríguez, D. (2023). Distribución y características de la certificación de los reumatólogos en México. *Reumatología Clínica*, 19(7), 379-385.

³⁷ Durán-Arenas, L., Ávila-Palomares, P. D., Zendejas-Villanueva, R., Vargas-Ruiz, M. M., Tirado-Gómez, L. L., & López-Cervantes, M. (2011). Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas. *Salud pública de México*, 53(supl 4), 516-524.

³⁸ Instituto Mexicano del Seguro Social. (2019, mayo). *Detección y tratamiento oportuno mejora calidad de vida de personas con lupus*. Recuperado de <https://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201905/115>

³⁹ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2020). *Censo de Población y Vivienda 2020. Resultados por entidad federativa: Quintana Roo*.

https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/ccpv/2020/tabulados/Resultados_por_entidad_federativa/QUINTANA_ROO.xlsx

⁴⁰ Asociación Autoinmune. (s.f.). *Información sobre enfermedades*. Recuperado de <https://autoimmune.org/es/disease-information/>

⁴¹ Lupus Foundation of America. (s.f.). *Enfermedades comunes que se superponen con el lupus*. Recuperado el 20 de mayo de 2025, de <https://www.lupus.org/es/resources/common-diseases-that-overlap-with-lupus>

³³ Athié, Laura (2023). *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus* (Tesis doctoral, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla). Repositorio Institucional BUAP: <https://repositorioinstitucional.buap.mx/items/41a1c9a0-f16e-4565-b8d5-4d7ec1fecae7>