



NUMERO
DE FOLIO

369

INICIATIVA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL
DÍA 7 DE SEPTIEMBRE "DÍA ESTATAL PARA LA
CONCIENCIACIÓN SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR
DE DUCHENNE", Y POR EL QUE SE ESTABLECE LA
SEMANA PARA LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LA
DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE EN EL ESTADO
DE QUINTANA ROO.

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

El suscrito **Diputado Filiberto Martínez Méndez**, Presidente de la Comisión de Defensa de los Límites de Quintana Roo y Asuntos Fronterizos de la Honorable XVIII Legislatura del Estado de Quintana Roo, con fundamento en la fracción II del artículo 68 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Quintana Roo, los artículos 140 y 141 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo y el artículo 36 del Reglamento para el Gobierno Interior del Poder Legislativo del Estado de Quintana Roo, me permito someter a la consideración de este Honorable Pleno Legislativo, la siguiente **INICIATIVA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL DÍA 7 DE SEPTIEMBRE "DÍA ESTATAL PARA LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE", Y POR EL QUE SE ESTABLECE LA SEMANA PARA LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO.** Lo anterior al tenor de la siguiente:

Exposición de motivos



La Distrofia Muscular de Duchenne es una enfermedad neuromuscular de origen genético causada por una la falta de información genética para producir distrofina, una proteína para mantener los músculos fuertes, lo que provoca debilidad muscular progresiva.¹

La pérdida de distrofina causa la pérdida de las funciones motoras, dificultades para respirar y toser y el debilitamiento de los músculos del corazón. Además de posibles problemas de aprendizaje y comportamiento, provocando posibles trastornos del lenguaje y retraso cognitivo.¹

El gen que codifica la distrofina es el gen humano más largo conocido, consta de 79 exones (región del genoma) y es por eso que el 7/9 es la fecha del Día Mundial de Concienciación sobre Duchenne.¹

La Distrofia Muscular de Duchenne es la distrofia muscular más frecuente diagnosticada en la infancia. Se caracteriza por una debilidad progresiva de la cintura pélvica en la infancia a partir de los 2 ó 3 años, lo que provoca retraso motor, es decir, problemas para desarrollar un movimiento adecuado.¹

Afecta principalmente al sexo masculino, con una incidencia de 1 por cada 3 mil 500 nacimientos, de acuerdo con la Secretaría de Salud. Las mujeres pueden ser portadoras de un gen mutado y transmitir la enfermedad, pero son los varones quienes la padecen. Generalmente se transmite de la madre al hijo, sin embargo, un 35% de los casos ocurren por mutación espontánea.¹

Las mujeres son habitualmente asintomáticas, pero un porcentaje pequeño de mujeres portadoras presenta formas moderadas de la enfermedad.¹

¹ <https://www.gob.mx/insabi/articulos/dia-mundial-de-concientizacion-de-la-distrofia-muscular-de-duchenne-y-becker-07-de-septiembre?idiom=es>

La Distrofia Muscular de Duchenne no solo impacta al paciente, sino a toda la familia, y requiere de un tratamiento integral y multidisciplinario que incluye diagnóstico genético, rehabilitación, atención ortopédica, manejo con corticoesteroides, apoyo psicosocial, así como vigilancia cardíaca, pulmonar y gastrointestinal (habla, deglución y nutrición).

A nivel mundial cada 7 de septiembre se conmemora el Día Mundial de Concientización de la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), fecha en la que se realizan diversos esfuerzos que contribuyan a la concienciación y visibilización de esta enfermedad, por ello, es fundamental que desde espacios como esta Legislatura se impulsen acciones encaminadas al mismo fin.

Uno de los actos más significativos que se realizan en el día de la concienciación de la DMD, es iluminar edificios e instalaciones de diversas instituciones de color rojo, pues este simboliza a las enfermedades raras y se ha convertido en un signo de solidaridad mundial con la comunidad afectada por la Distrofia Muscular de Duchenne.

En ese sentido, se propone a esta Honorable Legislatura, la presente Iniciativa de Decreto por el que se declara el Día 7 de Septiembre "Día Estatal para la Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne", y por el que se establece la "Semana para la Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne en el Estado de Quintana Roo", a efecto que se realicen actividades encaminadas a visibilizar la situación por la que atraviesan quienes padecen esta enfermedad neuromuscular, además de brindar conocimiento a la sociedad sobre esta patología.

Otro punto a realizarse sería iluminar el edificio sede de este Poder Legislativo en color rojo durante la noche del 7 de septiembre de cada año, pues con este gesto se enviará un mensaje poderoso de empatía, sensibilización y compromiso social hacia miles de familias que luchan día a día contra la Distrofia Muscular de Duchenne.

Nuestro Estado no está exento de esta enfermedad, pues en algunas comunidades originarias se han registrado casos de Distrofia Muscular de Duchenne, por lo que se desconoce si tiempo atrás hayan existido personas que la hubieren padecido, por lo que la presente propuesta cobra mayor relevancia, toda vez que de aprobarse, estas personas dejarían de ser invisibles para la sociedad, en el caso de los familiares recibirían información sobre como enfrentar su nueva realidad por cuanto a sus menores hijos e hijas que padezcan la enfermedad, y para los diagnosticados con DMD aprendería a vivir con este padecimiento, teniendo un recordatorio que no están solos o solas.

Con base en lo antes expuesto, fundado y motivado, me permito presentar a la consideración de este Alto Pleno deliberativo, la siguiente **INICIATIVA DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL DÍA 7 DE SEPTIEMBRE "DÍA ESTATAL PARA LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE", Y POR EL QUE SE ESTABLECE LA SEMANA PARA LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE EN EL ESTADO DE QUINTANA ROO.**

Primero. Se declara el día Día 7 de Septiembre "Día Estatal para la Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne".

Segundo. Se establece la "Semana para la Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne en el Estado de Quintana Roo", con el objeto de crear acciones encaminadas a difundir y concientizar a la población quintanarroense, respecto a esta enfermedad neuromuscular y contribuir así con la integración de quienes la padezcan a la sociedad para brindarle una vida de calidad, para lo cual se destinarán los primeros siete días del mes de septiembre de cada año.

Tercero. Remítase el presente Decreto a la persona Titular del Poder Ejecutivo del Estado de Quintana Roo para que el día 7 de septiembre de cada año, sean iluminados todos los edificios e instalaciones del Gobierno Estatal de color rojo, en conmemoración del Día Estatal para la Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne".

Cuarto. Remítase el presente Decreto a la persona Titular de la Secretaría de Salud del Estado de Quintana Roo para que lleve a cabo actividades en la "Semana para la Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne en el Estado de Quintana Roo" a efecto de mantener informada a la población Quintanarroense y para la atención de las personas que padezcan Distrofia Muscular de Duchenne y a sus familiares.

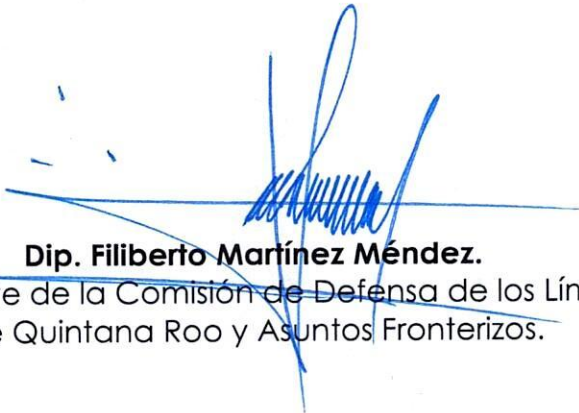
Quinto. Remítase el presente Decreto a la persona Titular de la Dirección General de los Servicios Estatales de Salud de Quintana Roo, para que lleve a cabo actividades en la "Semana para la Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne en el Estado de Quintana Roo" a efecto de mantener informada a la población Quintanarroense y para la atención de las personas que padezcan Distrofia Muscular de Duchenne y a sus familiares.

Transitorios

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

Dado en la Sede del Poder Legislativo del Estado, en la Ciudad de Chetumal, Capital del Estado Libre y Soberano de Quintana Roo, a los veintitrés días del mes de febrero del año dos mil veintiséis.




Dip. Filiberto Martínez Méndez.
Presidente de la Comisión de Defensa de los Límites
de Quintana Roo y Asuntos Fronterizos.