



**CONGRESO  
GUANAJUATO**  
LXV LEGISLATURA

**Circular número 215**

**Exp. 5.0**

**Asunto: Se remite acuerdo aprobado por el Pleno.**

**Ciudadanos Integrantes del Ayuntamiento  
P r e s e n t e s .**

Para su conocimiento y efectos conducentes, y con fundamento en el artículo 64 fracción V de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato, remitimos el acuerdo aprobado por la Sexagésima Quinta Legislatura del Congreso del Estado Libre y Soberano de Guanajuato, en sesión ordinaria celebrada en esta fecha, así como las consideraciones expuestas por la proponente, por el que se efectúa un respetuoso exhorto a los 46 ayuntamientos del Estado de Guanajuato para que, en el ámbito de sus facultades, y en el marco del día mundial y nacional de las enfermedades raras, se iluminen de color verde, rosa, azul y morado los edificios públicos el 28 de febrero de 2023, con el propósito de generar conciencia, establecer mejores políticas públicas y sensibilizar a la población respecto a las enfermedades raras.

Aprovechamos la ocasión para enviar un cordial saludo y reiterar las seguridades de nuestra consideración distinguida.

**A t e n t a m e n t e**  
**Guanajuato, Gto., 23 de febrero de 2023**  
**Mesa Directiva del Congreso del Estado**



**Diputado Bricio Balderas Álvarez**  
**Primer secretario**



**Diputado Miguel Ángel Salim Alle**  
**Segundo secretario**



H. CONGRESO DEL ESTADO  
DE GUANAJUATO

## **ACUERDO**

### **LA SEXAGÉSIMA QUINTA LEGISLATURA CONSTITUCIONAL DEL CONGRESO DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE GUANAJUATO, A C U E R D A:**

**Único.** La Sexagésima Quinta Legislatura del Congreso del Estado Libre y Soberano de Guanajuato, efectúa un respetuoso exhorto a los 46 ayuntamientos del Estado de Guanajuato para que, en el ámbito de sus facultades, y en el marco del día mundial y nacional de las enfermedades raras, se iluminen de color verde, rosa, azul y morado los edificios públicos el 28 de febrero de 2023, con el propósito de generar conciencia, establecer mejores políticas públicas y sensibilizar a la población respecto a las enfermedades raras.

**GUANAJUATO, GTO., 23 DE FEBRERO DE 2023**



**DIPUTADA LAURA CRISTINA MÁRQUEZ ALCALÁ**  
**Presidenta**



**DIPUTADA ALMA EDWÍGES ALCARAZ HERNÁNDEZ**  
**Vicepresidenta**



**DIPUTADO BRICIO BALDERAS ÁLVAREZ**  
**Primer secretario**



**DIPUTADO MIGUEL ÁNGEL SALIM ALLE**  
**Segundo secretario**

**Diputada Laura Cristina Márquez Alcalá**  
Presidenta de la Mesa Directiva  
H. Congreso del Estado de Guanajuato  
LXV Legislatura  
Presente.

La que suscribe, Diputada **Irma Leticia González Sánchez** integrante del Grupo Parlamentario de *morena* en la LXV Legislatura del H. Congreso del Estado de Guanajuato, con fundamento en lo dispuesto por el artículo 57 primer párrafo de la Constitución Política para el Estado de Guanajuato, así como los artículos 177 y 204 párrafo primero, fracción III de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato, nos permitimos poner a la consideración de la Asamblea la siguiente propuesta de **Punto de Acuerdo de Obvia Resolución, consistente en girar un respetuoso exhorto a los 46 Ayuntamientos del Estado de Guanajuato para que, en el ámbito de sus facultades, y en el marco del día mundial y nacional de las enfermedades raras, se iluminen de color verde, rosa, azul y morado los edificios públicos el 28 de febrero de 2023, con el propósito de generar conciencia, establecer mejores políticas públicas y sensibilizar a la población respecto a las enfermedades raras, al tenor de las siguientes**

### **CONSIDERACIONES**

La falta de conocimiento sobre las enfermedades raras y su tratamiento puede representar a los pacientes un alto costo en cuidados y dinero, así como ansiedad y frustración. Estas enfermedades varían de acuerdo con el lugar geográfico y a las

especificaciones de cada país. En todo el mundo hay 6 mil enfermedades consideradas como raras.

Como una forma de concientizar a la población, el 29 de febrero de 2008, la Organización Europea de Enfermedades Raras y su Consejo de Alianzas Nacionales lanzaron por primera vez el Día de las Enfermedades Raras, y que se conmemora el último día de febrero, desde entonces, más de 90 países participan activamente en todo el mundo en su conmemoración.

En nuestro país se publicó en el Diario Oficial de la Federación el 11 de abril de 2018, el decreto declara el último día de febrero de cada año, como el “Día Nacional de las Enfermedades Raras” con el propósito de crear sensibilización y visibilizar la existencia de las enfermedades raras.

Las denominadas enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población en general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10 mil habitantes.

Las enfermedades raras son enfermedades con una alta tasa de mortalidad, pero de baja prevalencia. Por lo general, comportan una evolución crónica muy severa, con múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas y por lo tanto suelen presentar un

alto nivel de complejidad clínica que dificulta su diagnóstico y reconocimiento.<sup>1</sup>

En enero de 2017 se creó la Comisión de Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de Enfermedades Raras, dependiente del Consejo de Salubridad General, encargado de desarrollar el Registro Nacional de Enfermedades Raras. Sin embargo, a pesar de que no hay registros públicos, estimaciones de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras señalan que podrían ser el 5 por ciento de la población mexicana.

Algunas enfermedades raras más estudiadas son<sup>2</sup>:

**Fibrosis Quística.** - Enfermedad hereditaria causada por un gen defectuoso que lleva al cuerpo a producir un líquido anormalmente espeso y pegajoso llamado moco que se acumula en las vías respiratorias de los pulmones y en el páncreas, ocasionando infecciones potencialmente mortales y problemas digestivos. Se diagnostica la enfermedad hacia los 2 años de edad.

**Hemofilia.** - Trastorno hemorrágico hereditario en la cual la sangre no se coagula de manera adecuada. Es causada por una mutación o cambio en uno de los genes que da las instrucciones para

---

<sup>1</sup> [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272008000400002](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002) Consultado el 20 de febrero de 2023.

<sup>2</sup> <https://www.yotambien.mx/actualidad/enfermedades-raras-una-condicion-con-la-que-viven-5-5-millones-de-mexicanos/> Consultado el 20 de febrero de 2023.

producir las proteínas del factor de la coagulación necesarias para formar un coágulo de sangre.

**Síndrome de Angelman.** - Enfermedad genética que causa problemas con la forma como se desarrolla en el cerebro y el cuerpo de un niño. El síndrome está presente desde el nacimiento.

**Esclerosis tuberosa.** - Trastorno genético que causa el crecimiento de tumores no cancerosos en el cerebro y otros órganos. Los síntomas pueden incluir problemas con la piel, convulsiones, problemas de conducta, discapacidades de aprendizaje y problemas renales. Algunas personas presentan signos de esclerosis tuberosa al momento de nacer.

**Tirosinemia tipo 1.**- Enfermedad hepática progresiva, disfunción tubular renal, crisis similares a la porfiria y una mejora dramática del pronóstico después del tratamiento con nitisinona.

**Síndrome X-frágil.** - Es la causa conocida más frecuente con discapacidad intelectual hereditaria y la segunda cromosomopatía después del síndrome de Down.

**Síndrome de Moebius.** - Enfermedad rara del desarrollo que causa parálisis facial y falta de movimiento en los ojos.

**Esclerosis Lateral Amiotrófica.** – Enfermedad neurodegenerativa que causa una pérdida progresiva de las neuronas motoras. Es progresiva, conduciendo generalmente a la muerte en un plazo de 3 a 5 años aproximadamente.



**Síndrome de Prader Willi.** - Es una enfermedad rara del desarrollo embrionario, que se caracteriza por obesidad, hipotonía (tono anormalmente disminuido del músculo), discapacidad intelectual e hipogenitalismo (menor desarrollo o actividad genital).

**La Púrpura de Schönlein-Henoch.** - Enfermedad caracterizada por la inflamación de los vasos sanguíneos pequeños, produciendo una erupción de color rojo oscuro o violáceo que se llama púrpura. Puede ocurrir lo mismo en el intestino o en los riñones.

**Progeria de Hutchinson -Gilford.** - Síndrome extremadamente raro caracterizado por un envejecimiento prematuro de inicio postnatal. La muerte prematura se produce por arterioesclerosis o enfermedad cerebrovascular.

Actualmente la falta de información y concientización sobre las enfermedades raras ha hecho que las sociedades contemporáneas y el sector de salud excluyan a quienes padezcan estas enfermedades.

De tal manera que es tan importante el reconocimiento de esta fecha para evitar que sus derechos humanos sean lastimados y revisar las políticas públicas vayan encaminados a la sensibilización y visibilizar la situación de los pacientes con enfermedades raras.

Esta petición tiene como propósito el crear conciencia y sensibilizar a la población sobre estas patologías poco frecuentes y conocidas, enfatizando una persistente labor para que el

reconocimiento del derecho a la salud, establecido en el artículo 4º. de nuestra Carta Magna.

Lo señalan como un mes de esperanza para este 5 por ciento de la población, que padecen enfermedades poco frecuentes y para los cuales, la investigación y detección temprana es de vital importancia.

El vivir con una enfermedad sin diagnóstico puede ser un gran reto; en no contar con un diagnóstico acertado es la angustia y el estrés que sienten los pacientes y sus familias.

La iluminación de los recintos públicos sea para dar voz a los enfermos y visibilizarlos.

Que sea una forma de impulsar la investigación, diagnóstico y tratamiento para quienes tienen estas enfermedades. El color verde, rosa, azul y morado son los colores que identifican la lucha que sostienen las personas con enfermedades raras y sus familiares.

En la actualidad, la Comisión de Salud Pública estamos analizando dos iniciativas de reforma a la Ley Local de Salud enfocadas a que los recién nacidos se les realice la prueba de tamiz metabólico neonatal **ampliado**, prueba que detecta hasta 76 enfermedades. En las próximas semanas tendremos buenas noticias.

Así mismo, vía oficio, he solicitado a la presidenta de la mesa directiva, para que, el H. Congreso del Estado de Guanajuato haga



lo propio, en la iluminación de este edificio el próximo 28 de febrero del presente año.

Por lo anteriormente expuesto someto a consideración de esta asamblea la siguiente proposición de punto de acuerdo de obvia resolución.

### **ACUERDO**

**ÚNICO.** La Sexagésima Quinta Legislatura del H. Congreso del Estado Libre y Soberano de Guanajuato efectúa un respetuoso exhorto a los 46 Ayuntamientos del Estado de Guanajuato para que, en el ámbito de sus facultades, y en el marco del día mundial y nacional de las enfermedades raras, se iluminen de color verde, rosa, azul y morado los edificios públicos el 28 de febrero de 2023, con el propósito de generar conciencia, establecer mejores políticas públicas y sensibilizar a la población respecto a las enfermedades raras.

ATENTAMENTE  
Guanajuato, Gto. 21 de febrero de 2023.

---

**Diputada Irma Leticia González Sánchez**  
Grupo Parlamentario de **morena**

AUTORIDAD  
CERTIFICADORA

e.congresogto.gob.mx

## Información Notificación Electrónica

<b>Folio:</b>	34809
<b>Asunto:</b>	EXHORTO
<b>Descripción:</b>	ENFERMEDADES RARAS
<b>Destinatarios:</b>	SECRETARIA GENERAL - Buzón Secretaría General, Congreso del Estado de Guanajuato
<b>Archivo Firmado:</b>	File_437_20230221194946223_0.pdf
<b>Autoridad Certificadora:</b>	AUTORIDAD CERTIFICADORA DEL PODER LEGISLATIVO DEL ESTADO DE GUANAJUATO

Evidencia Criptográfica  
Hoja de Firmantes

## FIRMA

<b>Nombre Firmante:</b>	IRMA LETICIA GONZALEZ SANCHEZ	<b>Validez:</b>	Vigente
<b>No. Serie:</b>	50.4c.45.47.30.31.00.00.00.05.4e	<b>Revocación:</b>	No Revocado
<b>Fecha (UTC/CDMX):</b>	22/02/2023 01:53:00 a. m. - 21/02/2023 07:53:00 p. m.	<b>Estatus:</b>	Válida
<b>Algoritmo:</b>	RSA - SHA256		
<b>Cadena de Firma:</b>	30-75-f9-12-80-f4-05-dd-8e-54-8c-cc-fc-e3-28-c7-a4-6d-5d-a6-49-61-37-42-5b-45-04-62-4b-b2-7b-d5-bf-0d-b3-77-ef-d7-70-6f-27-65-da-a9-7e-62-39-a1-6c-43-40-ee-54-7f-19-b5-54-21-0e-d7-c9-dd-a4-ec-af-c4-a1-ae-e4-1d-f0-42-b0-59-ee-99-3a-7a-34-5d-c6-ed-56-ff-94-42-e1-cf-7c-0f-b0-fe-e2-24-c5-39-ee-fd-f5-9d-ec-be-f8-c2-b5-d2-12-a1-86-95-44-56-26-ab-76-9a-18-2c-26-b7-ae-26-40-f4-59-b0-ba-6b-ae-ff-2e-b9-ec-2e-87-27-88-dd-47-90-5a-fd-78-5a-f7-f4-89-fa-b8-0b-8e-ce-e3-53-3d-a4-ad-04-fa-5f-cd-fa-2a-b1-b9-eb-7d-83-93-ac-13-db-ed-68-c1-3f-d2-bd-66-68-38-63-44-53-66-8d-2e-de-68-7c-0d-d9-4b-5b-b0-08-69-b5-c7-1a-3a-b3-6a-85-9a-a2-cf-24-6a-b9-99-82-09-50-e8-ed-8c-df-2c-a8-90-e9-9e-0e-64-fd-6f-2c-e9-6a-43-81-cc-48-07-83-b3-a5-72-00-6f-bc-2b-2a-54-99-d2-97-94-3a-8b-40-f9-bc-33-0c		

## OCSP

<b>Fecha (UTC/CDMX):</b>	22/02/2023 01:54:53 a. m. - 21/02/2023 07:54:53 p. m.
<b>Nombre Respondedor:</b>	Servicio OCSP de la AC del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato
<b>Emisor Respondedor:</b>	AUTORIDAD CERTIFICADORA DEL PODER LEGISLATIVO DEL ESTADO DE GUANAJUATO
<b>Número de Serie:</b>	50.4c.45.47.30.31.30.35

## TSP

<b>Fecha (UTC/CDMX):</b>	22/02/2023 01:54:54 a. m. - 21/02/2023 07:54:54 p. m.
<b>Nombre Emisor de Respuesta TSP:</b>	Advantage Security PSC Estampado de Tiempo 1
<b>Emisor Certificado TSP:</b>	Autoridad Certificadora Raiz Segunda de Secretaría de Economía
<b>Identificador de Respuesta TSP:</b>	638126060948484134
<b>Datos Estampillados:</b>	afWbnuVkm/9t0SvoBRhvBqCXBjY=

## CONSTANCIA NOM 151

<b>Índice:</b>	294472245
<b>Fecha (UTC/CDMX):</b>	22/02/2023 01:54:56 a. m. - 21/02/2023 07:54:56 p. m.
<b>Nombre del Emisor:</b>	Advantage Security PSC NOM151
<b>Número de Serie:</b>	2c

• Firma Electrónica Certificada •

Autoridad Certificadora del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato

## FIRMA

<b>Nombre Firmante:</b>	KARINA CECILIA VILLALOBOS ANAYA	<b>Validez:</b>	Vigente
<b>No. Serie:</b>	50.4c.45.47.30.31.00.00.00.06.85	<b>Revocación:</b>	No Revocado
<b>Fecha (UTC/CDMX):</b>	22/02/2023 02:34:35 p. m. - 22/02/2023 08:34:35 a. m.	<b>Estatus:</b>	Válida
<b>Algoritmo:</b>	RSA - SHA256		
<b>Cadena de Firma:</b>	08-d8-c7-f8-d3-e7-b3-c4-a3-f5-7e-64-08-17-bd-77-64-a4-4f-1f-cb-0e-84-52-0f-19-46-d2-0a-22-17-47-a8-bf-35-0f-0b-bc-8e-96-c1-3c-3a-61-cb-8b-66-25-da-1b-24-fc-ad-fa-85-08-e3-82-16-60-a0-db-50-71-da-0a-45-79-3d-75-79-04-e4-48-96-57-89-54-56-f2-7e-1d-a0-69-ff-2b-6c-8c-41-3a-db-36-9c-25-e7-d9-5c-38-c0-10-d6-ba-0a-de-2e-89-da-a1-80-a5-d1-b8-8f-2c-54-b1-55-3a-6c-ea-7b-62-c7-5f-04-8a-63-ca-11-c5-24-65-31-b4-fe-31-48-a4-c1-f0-f6-a3-96-ac-c5-13-80-41-e3-f6-48-cb-f5-dc-7d-de-42-b4-51-8f-b8-5f-aa-72-b1-27-25-f0-4a-ed-f1-fa-15-53-a9-76-88-27-c4-af-5f-60-4a-8a-d5-d1-39-3b-8b-83-99-72-80-e1-68-42-98-33-e2-71-4b-42-88-76-8d-c0-50-27-db-22-26-04-09-d8-61-da-ed-4f-90-b3-1e-18-c1-71-9f-a2-b9-49-da-1e-3e-85-30-7e-a2-66-35-4e-3a-d3-d2-8c-9a-06-4c-9a-e3-48-9d-4c-22-81-fe-9c-03-a5		

## OCSP

<b>Fecha (UTC/CDMX):</b>	22/02/2023 02:36:29 p. m. - 22/02/2023 08:36:29 a. m.
<b>Nombre Respondedor:</b>	Servicio OCSP de la AC del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato

## TSP

<b>Fecha (UTC/CDMX):</b>	22/02/2023 02:36:30 p. m. - 22/02/2023 08:36:30 a. m.
<b>Nombre Emisor de Respuesta TSP:</b>	Advantage Security PSC Estampado de Tiempo 1

## CONSTANCIA NOM 151

<b>Índice:</b>	294504908
<b>Fecha (UTC/CDMX):</b>	22/02/2023 02:36:30 p. m. - 22/02/2023 08:36:30 a. m.

<b>Emisor</b>	AUTORIDAD CERTIFICADORA DEL	<b>Emisor Certificado</b>	Autoridad Certificadora Raiz	<b>Nombre del</b>	
<b>Respondedor:</b>	PODER LEGISLATIVO DEL ESTADO	<b>TSP:</b>	Segunda de Secretaria de Economia	<b>Emisor:</b>	Advantage Security PSC NOM151
	DE GUANAJUATO				
<b>Número de Serie:</b>	50.4c.45.47.30.31.30.35	<b>Identificador de</b>	638126517902723286	<b>Número de Serie:</b>	2c
		<b>Respuesta TSP:</b>			
		<b>Datos</b>	L2wbNrMzPutqPgTbR0GxNY4tmZA		
		<b>Estampillados:</b>	=		

---

• Firma Electrónica Certificada •  
Autoridad Certificadora del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato

---