



I LEGISLATURA

Dip. Margarita Saldaña Hernández
Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional



39

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO DE URGENTE Y OBVIA RESOLUCIÓN POR EL QUE SE EXHORTA AL TITULAR DE LA SECRETARÍA DE SALUD DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE MÉXICO PARA QUE EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES Y RESPONSABILIDADES, ESTABLEZCA PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS QUE PADECEN DISTONÍA; ASÍ COMO PARA SOLICITAR RESPETUOSAMENTE LA APROBACIÓN DE LA DONACIÓN DE UN DÍA DE DIETA DE LAS DIPUTADAS Y LOS DIPUTADOS QUE LO DESEEN, A FIN DE APOYAR LA OPERACIÓN DE DOS PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESTA ENFERMEDAD.

DIP. JOSÉ DE JESÚS MARTÍN DEL CAMPO CASTAÑEDA.
PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA
DEL HONORABLE CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO.
I LEGISLATURA.
PRESENTE.

La que suscribe, **Diputada Margarita Saldaña Hernández**, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional en la Primera Legislatura del Honorable Congreso de la Ciudad de México, con fundamento en los artículos 29, Apartado D, inciso k), de la Constitución Política de la Ciudad de México; 13 fracción IX; 21, y 32 fracción IV, de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México; 5 fracción I, 99 fracción II; 100 fracciones I, II y III y 101 del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, somete a consideración de esta soberanía, con carácter de Urgente y Obvia resolución la **Proposición con Punto de Acuerdo por el que se exhorta al Titular de la Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de México para que en el ámbito de sus atribuciones y responsabilidades, establezca programas de investigación para la atención de las personas que padecen Distonía; así como para solicitar respetuosamente la aprobación de la donación de un día de dieta de las diputadas y los diputados que lo deseen, a fin de apoyar la operación de dos personas diagnosticadas con esta enfermedad.**



LEGISLATURA

Dip. Margarita Saldaña Hernández
Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional



ANTECEDENTES

I. El artículo 4º constitucional, en su párrafo tercero, establece el derecho a la salud:

“Artículo 4º...

....

....

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud....

II. La Constitución Política de la Ciudad de México, consagra en su artículo 9º Apartado D, el derecho a la salud:

A...

B....

C....

D. Derecho a la salud

1. Toda persona tiene derecho al más alto nivel posible de salud física y mental, con las mejores prácticas médicas, lo más avanzado del conocimiento científico y políticas activas de prevención, así como al acceso a servicios de salud de calidad. A nadie le será negada la atención médica de urgencia.

III. Para determinar y clasificar las enfermedades, la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo hace desde diferentes ópticas, una de ellas es la que tiene que ver con la zona en la que se genera la enfermedad, como es el caso de los trastornos neurológicos. Actualmente, existen 92 enfermedades identificadas cuyo origen son los trastornos neurológicos, siendo las más conocidas el Autismo, el Síndrome de Guillain-Barré, la enfermedad de Parkinson y el Accidente Cerebrovascular. En México, los pacientes que sufren de alguna de esas



LEGISLATURA

Dip. Margarita Saldaña Hernández
Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional



enfermedades son diagnosticados y atendidos en diferentes hospitales, principalmente del sector salud, como es el caso del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.

Sin embargo, sobre la Distrofia no existen siquiera datos de diagnósticos y mucho menos de la atención médica a pacientes, haciendo con ello nugatorio el derecho humano de protección a la salud.

IV. De acuerdo al Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos (NINDS por sus siglas en inglés), "Las distonías son trastornos del movimiento en los cuales contracciones sostenidas del músculo causan torceduras y movimientos repetitivos o posturas anormales. Estos movimientos, que son involuntarios y a veces dolorosos, pueden afectar a un solo músculo; a un grupo de músculos tales como los de los brazos, las piernas o el cuello; o al cuerpo entero." ... Los síntomas iniciales pueden incluir un deterioro de la escritura después de escribir varias líneas, calambres del pie y una tendencia a levantar o arrastrar un pie después de correr o de caminar una cierta distancia. El cuello puede girar o moverse involuntariamente, especialmente cuando el individuo está cansado. Otros síntomas posibles son los temblores y dificultades en la voz o en el habla. Es posible que los síntomas iniciales sean muy leves y se perciban solamente después de un esfuerzo prolongado, tensión o fatiga. Con el tiempo, los síntomas pueden llegar a ser más notorios y extensos y pueden llegar a ser continuos".¹

En general el curso de la enfermedad es muy incierto, sin embargo, las distonías que comienzan en la infancia, inician habitualmente en los miembros inferiores y tienen una tendencia a generalizarse hacia todo el cuerpo.

¹ <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/distonias.htm>



I LEGISLATURA

Dip. Margarita Saldaña Hernández
Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional



"En las distonias de aparición infantil se da una cierta incidencia de casos con antecedentes familiares".²

Existen formas de tratar la enfermedad siguiendo estas etapas:

1. Terapia con medicamentos,
2. Inyecciones con toxina botulínica, y
3. Cirugía.

En estos casos, la cirugía es considerada cuando los pacientes ya no son receptivos a los otros 2 tipos de tratamientos.

Esta es además una enfermedad crónica y degenerativa, quienes la padecen no pueden tener una vida como el común de las personas, no pueden acudir a la escuela, trabajar o hacer deporte, incluso en muchos casos ni siquiera pueden comer solos, cepillarse los dientes o vestirse, por lo que dependen total y absolutamente de quien los cuida siendo generalmente de alguno de los padres quien, con mucha frecuencia, deja de trabajar mermando con ello el ingreso familiar.

V. Este es el caso de dos de los habitantes de esta gran Ciudad, los hermanos Jorge y Rosaura Alonso Herrera, ya que padecen Distonía generalizada. Ellos tenían una infancia normal, jugaban e iban a la escuela como cualquier niño, hasta que a la edad de siete años comenzaron a tener los síntomas de la enfermedad, pero fueron diagnosticados años después, ya que los médicos al no estar familiarizados con la sintomatología de la Distonía efectuaron el diagnóstico tardíamente, resultando con ello que a Jorge y a Rosaura les fueran incrementando los signos característicos de la enfermedad.

² <https://docplayer.es/18824166-La-distonia-una-enfermedad-poco-conocida.html>



LEGISLATURA

Dip. Margarita Saldaña Hernández
Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional



Fue después de buscar atención en varios lugares que, a través de internet la madre de ambos se enteró que en la Universidad de California (UCLA) atendían a pacientes con esta enfermedad por lo que, y haciendo un gran esfuerzo económico logró llevar a Estados Unidos a Jorge, comunicándole los médicos que por medio de una cirugía podían instalarle un neurotransmisor que realiza las funciones que su cerebro, por sí solo no puede efectuar, curándolo de la enfermedad hasta en un 90%. Por razones de índole económico Rosaura no pudo ir, pero la diagnosticaron a través de los estudios que llevó su madre, informándole que como ella tenía menor grado de avance en los síntomas, su cura podía ser del 100%, dicha operación podría ser atendida en México, para ser precisos en Guadalajara, Jalisco.

VI. Actualmente Jorge y Rosaura tienen 27 y 25 años de edad respectivamente, y una esperanza para recuperar la salud casi completamente y ser ciudadanos activos y productivos, pero para lograrlo requieren contar con la ayuda económica que les permita acudir a la Ciudad de Guadalajara, Jalisco, en donde han sido valorados y aceptados para realizarles una cirugía en la que les sea implantado un neurotransmisor. Con esa expectativa y ese anhelo, ambos venden de la forma que pueden chocolates, y Rosaura, a quien le gusta pintar, ha logrado vender uno de sus cuadros; también, se ha creado para su beneficio la "Fundación Cultural Mexicana Jorge y Rosaura A.C."

A pesar de estos esfuerzos les falta una gran cantidad de dinero por reunir para poder acceder a la cirugía.

Existe antecedente de que los diputados generosamente han aportado un día de la dieta que les corresponde para alguna causa de beneficio social, se ha donado para apoyar al teletón, para ayudar a quienes han sufrido desgracias a causa de distintos desastres naturales, entre



LEGISLATURA

Dip. Margarita Saldaña Hernández
Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional



otras, ahora, les pido su ayuda para Jorge y Rosaura, quienes esperan contar muy pronto con el mejor regalo que un ser humano puede tener, y que es el regalo de la salud.

PROBLEMÁTICA PLANTEADA

Al tratarse la Distonía de una enfermedad poco investigada y por ello, poco conocida en nuestro país, quienes la padecen no son diagnosticados a tiempo ni adecuadamente retrasando con ello la posibilidad de recibir el tratamiento correcto y más aún, generando con ese retraso en el diagnóstico el agravamiento de la enfermedad.

Por lo anterior, es urgente exhortar a las autoridades de Salud de la Ciudad de México, para que en el ámbito de sus atribuciones investigue y capacite al personal médico para que conozcan la enfermedad y los síntomas de la Distonía.

Quienes padecen la enfermedad, no sólo se encuentran incapacitados para trabajar y convivir de forma regular con los demás miembros de la comunidad, sino que incapacitan de hecho, a uno o más de sus familiares.

Por ello, la intención que anima esta proposición es que el Congreso de la Ciudad de México, impulse el estudio y la investigación de la Distonía como una de las enfermedades neurológicas que se encuentran olvidadas; así como ayudar a quienes la padecen y tienen una alta posibilidad de curación.



I LEGISLATURA

Dip. Margarita Saldaña Hernández
Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional



CONSIDERANDOS

PRIMERO. – Que la salud es un derecho humano de segunda generación, y por ello todos, pero especialmente las autoridades de los diferentes órdenes de gobierno, estamos obligados a procurarla a través de la implementación de políticas públicas, de la legislación, de programas estatales, y de todo instrumento de gobierno que esté a nuestro alcance para materializarla y hacerla realidad para los ciudadanos.

SEGUNDO. – Que, a quienes se dedican a la práctica de la medicina de manera profesional, se les permita investigar y se les capacite, a fin de que realicen los diagnósticos lo más pronto y acertado posibles en beneficio de toda la comunidad.

Para ello, es trascendental que las instituciones de salud cuenten con lo necesario para realizar investigación, previendo en sus presupuestos con partidas específicas para que se cumpla con esta importante tarea.

TERCERO. – Que la Distrofía sea reconocida como una enfermedad de atención prioritaria, ya que, al ser degenerativa y progresiva, el daño para quien la padece va aumentando, corriendo el riesgo con el paso del tiempo de no poder ser sanada cuando menos en un porcentaje.



I LEGISLATURA

Dip. Margarita Saldaña Hernández
Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional



Por lo anteriormente expuesto, someto a la consideración de este Congreso de la Ciudad de México, I Legislatura, la siguiente proposición con

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO. - Se exhorta al Secretario de Salud de la Ciudad de México, para que en el ámbito de sus atribuciones y responsabilidades establezca programas de investigación para la atención de las personas que padecen Distonía.

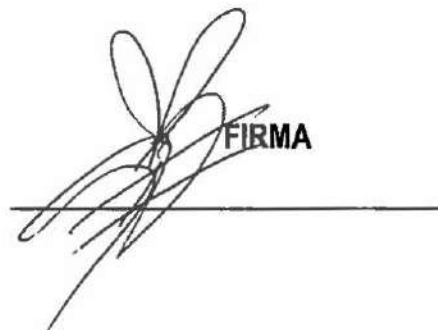
SEGUNDO. - Que, con fundamento en lo dispuesto por el artículo 32, fracción IV, de la Ley Orgánica del Congreso de la Ciudad de México, el Presidente de la Mesa Directiva de este Congreso, autorice e instruya a la Tesorería, a realizar el descuento de un día de dieta de las Diputadas y a los Diputados que generosamente deseen aportarlo, en beneficio de **Jorge Ignacio Alonso Herrera, y Rosaura Alonso Herrera, quienes padecen Distonía generalizada**, y que será depositado a la cuenta número 0110712175, de Bancomer, perteneciente a la "Fundación Cultural Mexicana Jorge y Rosaura A.C." con la finalidad de que puedan trasladarse lo más pronto posible a Guadalajara, Jalisco, para que se les realice la cirugía en la que se les colocará un neurotransmisor. Las diputadas y diputados que deseen contribuir con esta causa, deberán hacerlo del conocimiento del Presidente de la Mesa Directiva para que instruya lo conducente.

Palacio Legislativo de Donceles, a los 29 días del mes de noviembre de 2018.

Signa la presente proposición con punto de acuerdo, la Diputada integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional.

DIPUTADA

Dip. Margarita Saldaña Hernández


FIRMA