

Recinto de Donceles, a 25 de junio de 2019.
CCDMX/CGPPT/109/19.

ASUNTO: INSCRIPCIÓN DE PUNTO DE ACUERDO.

LIC. ESTELA CARINA PICENO NAVARRO
COORDINACIÓN GENERAL DE SERVICIOS PARLAMENTARIOS
CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO
I LEGISLATURA
P R E S E N T E

A nombre de la Diputada **JANNETE ELIZABETH GUERRERO MAYA**, Diputada Local del Congreso de la Ciudad de México, por la I Legislatura, y Vicecoordinadora del Grupo Parlamentario del Partido del Trabajo, con fundamento en los artículos 5, fracción I, 99 fracción II, 100, fracciones I y II, y 101, del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México; adjunto la siguiente **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO, DE URGENTE Y OBVIA RESOLUCIÓN, POR EL QUE SE EXHORTA, CORDIAL Y RESPETUOSAMENTE, A DIVERSAS AUTORIDADES FEDERALES Y LOCALES A ELABORAR UN REGISTRO NACIONAL Y LOCAL DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS-O-LISOSOMALES-Y A GARANTIZAR LA EDUCACIÓN, FOMENTO, ACCESO E INCLUSIÓN AL MUNDO LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**, para que se inscriba en el orden del día de la sesión que tendrá lugar el 26 de junio del año en curso.

Sin otro particular, agradezco la atención prestada a esta misiva.

ATENTAMENTE



DIP. CIRCE CAMACHO BASTIDA



I LEGISLATURA
COORDINACIÓN DE SERVICIOS
PARLAMENTARIOS

FOLIO: 00005927

FECHA: 25-06-19

HORA: 14:31

RECIBIÓ: Lus



**DIPUTADO JOSÉ DE JESÚS MARTÍN DEL CAMPO CASTAÑEDA,
PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA
DE LA COMISIÓN PERMANENTE
H. CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO
PRESENTE. –**

La que suscribe, **JANNETE ELIZABETH GUERRERO MAYA**, Diputada Local en el Congreso de la Ciudad de México, I legislatura e integrante del Grupo Parlamentario del Partido del Trabajo, con fundamento en los artículos 5, fracción I, 99 fracción II, 100, fracciones I y II, y 101, del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, someto a la consideración de esta Honorable Asamblea, la siguiente **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO, DE URGENTE Y OBVIA RESOLUCIÓN, POR EL QUE SE EXHORTA, CORDIAL Y RESPETUOSAMENTE, A DIVERSAS AUTORIDADES FEDERALES Y LOCALES A ELABORAR UN REGISTRO NACIONAL Y LOCAL DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS —O LISOSOMALES— Y A GARANTIZAR LA EDUCACIÓN, FOMENTO, ACCESO E INCLUSIÓN AL MUNDO LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD** al tenor de los siguientes:

ANTECEDENTES

1. Las enfermedades lisosomales se producen por el déficit de enzimas específicas intralisosomales o del sistema de proteínas transportadoras del núcleo al citoplasma, encargadas de la hidrólisis ácida de macromoléculas situadas en el interior de los lisosomas. Este defecto enzimático produce un acúmulo progresivo del sustrato correspondiente en diferentes tejidos, lo que conduce a una enfermedad crónica y multiorgánica.¹
2. El Consejo de Salubridad General, órgano colegiado dependiente del Gobierno de la República, emitió la Lista de las Enfermedades que se han determinado como raras en México², dentro de las que se encuentran:

¹ https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/26_enf_metabolicas_lisosomales.pdf

² http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedades-raras/Listado/LISTADO_ENFERMEDADES_RARAS.pdf

- Mucopolisacaridosis I Hurler
- Mucopolisacaridosis II Hunter
- **Mucopolisacaridosis IV Morquio**
- Mucopolisacaridosis VI Maroteaux- Lamy
- Enfermedad de Gaucher Tipo I
- Enfermedad de Gaucher Tipo II
- Enfermedad de Gaucher Tipo III
- Enfermedad de Fabry
- Enfermedad de Pompe
- Síndrome de Turner
- Espina Bífida
- Fibrosis Quística
- Hemofilia
- Histiocitosis

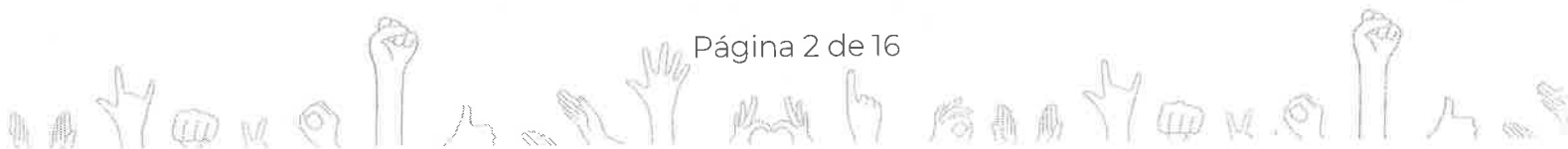
3. De forma particular, la **Mucopolisacaridosis IV**, mejor conocida como **Síndrome de Morquio**, es un desorden de almacenamiento debido a la mutación de una enzima necesaria para degradar los azúcares denominados mucopolisacáridos, que son largas cadenas de moléculas de azúcares complejos que intervienen en la formación de los huesos, cartílagos, tendones y de muchos de los tejidos del cuerpo.³

En el cuerpo humano existe un proceso de reciclaje continuo de glucosaminoglicanos (GAGs), a medida que se construyen nuevos de ellos se van eliminando los viejos; pero para realizar este reciclaje se necesita una serie de proteínas especializadas llamadas enzimas. No obstante, las personas que padecen Síndrome de Morquio no tienen la capacidad de producir una de estas enzimas necesaria para lograr dicho proceso.⁴

La falta de esta enzima provoca que los GAGs se acumulen en las células de todos los órganos, especialmente en el cerebro, originando varias anomalías en diversos órganos y tejidos.

³ https://www.mpesp.org/portal1/images/content/Guia_Morquio.pdf

⁴ Ídem



4. La acumulación de estas células provoca que se generen daños al organismo, traduciéndose en:

- Estatura corta
- Enfermedad severa en los huesos
- Cuello corto
- Dificultad para caminar
- Deformidad en la caja torácica
- Curvatura en la columna vertebral
- También se pueden presentar afecciones cardíacas y respiratorias

Es importante mencionar que este síndrome es difícil de diagnosticar porque sus síntomas iniciales son muy leves y comienzan a ser visibles en el segundo o tercer año de vida.

5. Existen dos tipos de deficiencias enzimáticas que se han encontrado como causa del Síndrome de Morquio. Los desórdenes se clasifican en **Tipo A y Tipo B**.

- **Tipo A.** Es el más común, reconocido como la forma severa del desorden.
- **Tipo B.** Considerado como una forma leve o una variante del Síndrome del Morquio.

6. Si bien esta enfermedad no tiene cura, en la actualidad existe una terapia de reemplazo enzimático que permite detener la progresión del padecimiento. Esto para pacientes con Tipo A.

La terapia de reemplazo suministra a las y los pacientes la enzima que les falta, lo cual impide que se acumulen las células y ayuda así a mejorar los síntomas del Síndrome.

7. En la segunda edición del **Diario Oficial de la Federación** del **19 de enero de 2017**, se publicó el **“Acuerdo por el que se crea la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras”**⁵ con la finalidad de que en esta importante área se desarrollen los trabajos del Consejo

5

http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedadesraras/Normatividad/Acuerdo/2017_01_19ACUERDO.RARAS.pdf





I LEGISLATURA



de Salubridad General y se establezca un **Registro Nacional de Enfermedades Raras.**⁶

El 24 de marzo del mismo año se publicó por el mismo medio el “**Reglamento Interior de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de Enfermedades Raras**”, en el que se establece su organización y funcionamiento.

En el Reglamento, además, se definen las atribuciones de la Comisión: entre las que se encuentran “**Elaborar y Administrar el Registro**” (**Artículo 4, VII**)⁷; y en el **Capítulo IV** del ordenamiento se indica el procedimiento para la definición y registro de Enfermedades Raras. Sin embargo, éste sólo se enfoca a definir y registrar las “enfermedades” y no a los pacientes.

Artículo 17. Podrán solicitar la definición y registro de Enfermedades Raras, las instituciones públicas prestadoras de servicios de atención médica, los integrantes de la Comisión, así como el presidente y el secretario del Consejo.

Artículo 18. Las solicitudes de definición y registro de Enfermedades Raras, deben ser elaboradas con base en los Lineamientos que emita la Comisión, los cuales serán difundidos en la página de Internet del Consejo. Las solicitudes mencionadas en el párrafo anterior, deberán presentarse ante el Presidente de la Comisión o ante el Secretario Técnico de la misma, acompañadas de la documentación prevista en los Lineamientos a que se refiere el presente artículo.

- 8.** Los pacientes con enfermedades lisosomales se encuentran en grave **situación de vulnerabilidad**, ya que, al ser padecimientos tan poco conocidos, son mal diagnosticados y atendidos con tratamientos incorrectos.
- 9.** El deterioro en la salud de las personas que padecen estas enfermedades ocasiona que sean rechazadas en las escuelas: no tienen acceso a la educación.

⁶ Artículo 1 del Acuerdo por el que se crea la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Saneamiento de las Enfermedades Raras

⁷

http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedadesraras/Normatividad/Reglamento/2017_03_24REG.RAR
[AS.pdf](#)



Por desconocimiento, falta de infraestructura o por que las autoridades educativas no cuentan con las herramientas necesarias para brindar la atención que requieren, pierden la posibilidad de desarrollarse de la misma forma que quienes no lo padecen.

10. Por la misma razón también afrontan la falta de oportunidades laborales, lo que les impide generar una fuente de ingresos estables.

PROBLEMÁTICA PLANTEADA

Desde 2017 nuestro país cuenta con la **Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de Enfermedades Raras**, sin embargo, sólo se encarga de hacer el registro de las enfermedades y no de las personas que las padecen; por tal motivo, no existen datos oficiales que permitan conocer el número de pacientes que viven con alguna de estas enfermedades, tampoco se conoce cuántas de estas personas tienen cobertura médica del IMSS, ISSSTE, o Seguro Popular, entre otros.

Asimismo, al ser enfermedades poco conocidas o en la mayoría de las veces desconocidas, las personas que las padecen también enfrentan problemas de discriminación. Por ello, el presente Punto de Acuerdo busca que se elabore un Registro de Pacientes con Enfermedades Raras, lo cual permitirá conocer el número de personas que hay en nuestro país con esos padecimientos, así como su género y edad; y garantizar de esta manera el acceso y la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito educativo y laboral.

CONSIDERACIONES

1. La reforma constitucional de junio de 2011 en materia de Derechos Humanos establece la obligación de todas las autoridades —en todos los ámbitos y órdenes de gobierno— a promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos con base en los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad.



1 LEGISLATURA



JANNETE GUERRERO MAYA

DIPUTADA CIUDAD DE MÉXICO



- La Constitución Federal (Artículo 4) y la Constitución de la Ciudad de México (Artículo 9, inciso D), establecen el derecho a la salud. En el caso de la Constitución local, se menciona que 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.
- La Constitución local establece el catálogo de los derechos humanos que en la Ciudad de México gozan todas las personas, entre los que se encuentran:

<p>Artículo 6 E) Derechos Sexuales</p>	<p>Toda persona tiene derecho a la sexualidad; a decidir sobre la misma y con quién compartirla; a ejercerla de forma libre, responsable e informada, sin discriminación, con respeto a la preferencia sexual, la orientación sexual, la identidad de género, la expresión de género y las características sexuales, sin coerción o violencia; así como a la educación en sexualidad y servicios de salud integrales, con información completa, científica, no estereotipada, diversa y laica. Se respetará la autonomía progresiva de niñas, niños y adolescentes.</p>
<p>Artículo 8 A) Derecho a la Educación</p>	<p>1. En la Ciudad de México todas las personas tienen derecho a la educación en todos los niveles, al conocimiento y al aprendizaje continuo. Tendrán acceso igualitario a recibir formación adecuada a su edad, capacidades y necesidades específicas, así como la garantía de su permanencia, independientemente de su condición económica, étnica, cultural, lingüística, de credo, de género o de discapacidad.</p> <p>2. Se garantizará el derecho universal a la educación obligatoria. La Ciudad de México asume la educación como un deber primordial y un bien público indispensable para la realización plena de sus habitantes, así como un proceso colectivo que es corresponsabilidad de las autoridades de los distintos órdenes de gobierno en el ámbito de sus facultades, el personal docente, las familias y los sectores de la sociedad.</p> <p>3. Las autoridades educativas de la Ciudad de México impartirán educación en todos los niveles y modalidades, en los términos y las condiciones previstas en la Constitución Política de los Estados Unidos</p>





I LEGISLATURA



JANNETE GUERRERO MAYA



DIPUTADA CIUDAD DE MEXICO



Mexicanos y las leyes de la materia. Toda la educación pública será gratuita, laica, inclusiva, intercultural, pertinente y de calidad. Tenderá a igualar las oportunidades y disminuir las desigualdades entre los habitantes.

Será democrática y contribuirá a la mejor convivencia humana. En la Ciudad de México, la población indígena tendrá derecho a recibir educación bilingüe, en su lengua originaria y en español con perspectiva intercultural.

4. La comunidad escolar es la base orgánica del sistema educativo, estará conformada por estudiantes, docentes, padres y madres de familia y autoridades escolares. Su labor principal será contribuir a mejorar el funcionamiento de las instituciones educativas y de los servicios educativos, en el diseño y ejecución de los mismos, conforme los derechos y obligaciones establecidos en las leyes en la materia. En todo momento se deberá respetar la libertad, la dignidad e integridad de todos los miembros de la comunidad escolar.

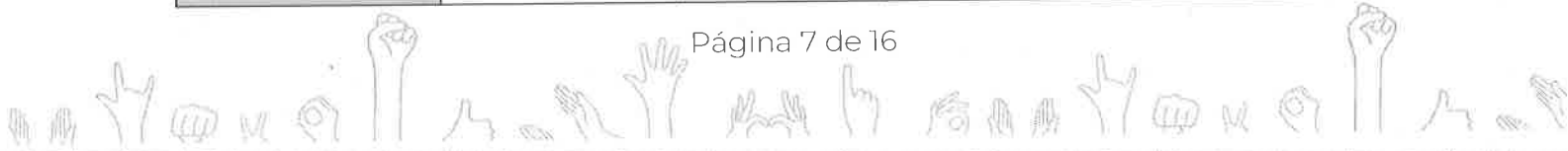
5. Queda prohibido condicionar la prestación de los servicios educativos a cargo del Estado, incluyendo la inscripción, la aplicación de exámenes, la permanencia y la entrega de documentos, a la entrega de aportaciones, cuotas, donaciones, dádivas o cualquier otro tipo de contraprestación en numerario, bienes o servicios.

6. Atendiendo al principio rector del interés superior de la niñez, las autoridades velarán por el pleno ejercicio del derecho de las niñas y de los niños a recibir educación, garantizando su acceso y respetando su pleno cumplimiento.

7. Las autoridades educativas promoverán la ampliación paulatina de las jornadas escolares hasta un máximo de ocho horas con programas artísticos, deportes y de apoyo al aprendizaje.

8. La educación de los tipos medio superior y superior que se imparta en la Ciudad de México deberá tener contenidos que propicien el pensamiento crítico y la conciencia de las personas sobre su papel en la sociedad y su compromiso con la ciudad, el país y el mundo.

9. Las personas adultas tendrán derecho a servicios de alfabetización, educación primaria y secundaria, así como





I LEGISLATURA



JANNETE GUERRERO MAYA

DIPUTADA CIUDAD DE MÉXICO



	<p>oportunidades de formación para el trabajo a lo largo de la vida, con las particularidades adecuadas que requieran.</p> <p>10. <u>Las autoridades de conformidad con su ámbito de competencia, establecerán acciones afirmativas destinadas a prevenir o compensar situaciones de desventajas o dificultades de grupos vulnerables, con el fin de procurar su permanencia en el sistema educativo.</u></p> <p>11. Quienes ejercen la patria potestad, tutela o guarda y custodia de niñas, niños y adolescentes deberán asegurar que cursen la educación obligatoria, participar en su proceso educativo y proporcionarles las condiciones para su continuidad y permanencia en el sistema educativo.</p> <p>12. La Ciudad de México es un espacio público de aprendizaje que reconoce las diversas formas de acceso a la educación y a la cultura.</p> <p>13. Las autoridades de la Ciudad promoverán la lectura y la escritura como prácticas formativas, informativas y lúdicas. Se fortalecerá la red de bibliotecas públicas y bancos de datos que aseguren el acceso universal, gratuito y equitativo a los libros en sus diversos formatos. Además, fomentarán la cultura escrita y apoyarán la edición de publicaciones por cualquier medio.</p>
<p>Artículo 9</p> <p>A) Derecho a la vida Digna</p>	<p>1. ...</p> <p>2. Todas las personas tienen derecho a un mínimo vital para asegurar una vida digna en los términos de esta Constitución.</p> <p>3. Las autoridades garantizarán progresivamente la vigencia de los derechos, hasta el máximo de los recursos públicos disponibles. Se asegurará la no discriminación, la igualdad sustantiva y la transparencia en el acceso a los programas y servicios sociales de carácter público. Su acceso y permanencia se establecerá en las leyes y normas respectivas.</p>
<p>B) Derecho al cuidado</p>	<p>Toda persona tiene derecho al cuidado que sustente su vida y le otorgue los elementos materiales y simbólicos para vivir en sociedad a lo largo de toda su vida. Las autoridades establecerán un sistema de cuidados que preste servicios públicos universales, accesibles, pertinentes, suficientes y de calidad y desarrolle políticas públicas. El sistema atenderá de manera prioritaria a las personas en situación de dependencia por enfermedad,</p>



	<p>discapacidad, ciclo vital, especialmente la infancia y la vejez y a quienes, de manera no remunerada, están a cargo de su cuidado.</p>
D) Derecho a la Salud	<p>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.</p> <p>2. Las personas que residen en la Ciudad tienen derecho al acceso a un sistema de salud público local que tenga por objeto mejorar la calidad de la vida humana y su duración, la reducción de los riesgos a la salud, la morbilidad y la mortalidad. Asimismo, deberá incluir medidas de promoción de la salud, prevención, atención y rehabilitación de las enfermedades y discapacidades mediante la prestación de servicios médico-sanitarios universales, equitativos, gratuitos, seguros, de calidad y al alcance de todas las personas. Aquéllas con discapacidad tienen derecho a la rehabilitación integral de calidad.</p> <p>3. Las autoridades de la Ciudad de México asegurarán progresivamente, de conformidad con la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y las leyes generales aplicables:</p> <p>a) La cobertura universal de los servicios e infraestructura médica y hospitalaria, de manera prioritaria en las zonas que enfrentan mayores rezagos y el abasto gratuito y oportuno de medicamentos esenciales;</p> <p>b) Las condiciones necesarias para asegurar que en las instituciones de salud pública local existan los servicios de salud, asistencia social y atención médica, la disponibilidad, accesibilidad, seguridad e higiene en las instalaciones de los centros de salud y hospitales, así como la suficiencia de personal y profesionales de la salud capacitados, equipamiento, insumos y medicamentos;</p> <p>c) ...</p> <p>d) ...</p> <p>e) ...</p> <p>f) La prestación de los servicios locales de salud pública es competencia del Gobierno de la Ciudad y en lo que corresponda a las alcaldías.</p>

	<p>4. Las personas usuarias de los servicios de salud tienen derecho a un trato digno, con calidad y calidez, a una atención médica oportuna y eficaz, a que se realicen los estudios y diagnósticos para determinar las intervenciones estrictamente necesarias y debidamente justificadas, a gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones, a recibir información sobre su condición, a contar con alternativas de tratamiento, así como a expresar su consentimiento para la realización de procedimientos médicos y a solicitar una segunda opinión.</p> <p>5. Los servicios y atenciones de salud públicos y privados respetarán los derechos sexuales y los reproductivos de todas las personas y brindarán atención sin discriminación alguna, en los términos de la legislación aplicable.</p> <p>6.</p> <p>7.</p>
<p>Artículo 10 B) Derecho al Trabajo</p>	<p>1. La Ciudad de México tutela el derecho humano al trabajo, así como la promoción de habilidades para el emprendimiento, que generan valor mediante la producción de bienes y servicios, así como en la reproducción de la sociedad. Asimismo, valora, fomenta y protege todo tipo de trabajo lícito, sea o no subordinado. El respeto a los derechos humanos laborales estará presente en todas las políticas públicas y en la estrategia de desarrollo de la Ciudad.</p> <p>2. En la Ciudad de México todas las personas gozan de los derechos humanos en materia laboral reconocidos por la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, los tratados e instrumentos internacionales, esta Constitución y las leyes que de ella emanen.</p> <p>3. Toda persona que desempeñe una ocupación en la ciudad, temporal o permanente, asalariada o no, tendrá derecho a ejercer un trabajo digno.</p> <p>4. Las autoridades de la Ciudad, de conformidad con la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, con las leyes aplicables y en el ámbito de sus competencias, promoverán:</p> <p>a) El cumplimiento de los programas que tengan por objeto identificar y erradicar el trabajo infantil esclavo y forzado, así como la discriminación laboral;</p>

- b)** La igualdad sustantiva en el trabajo y el salario;
- c)** La generación de condiciones para el pleno empleo, el salario remunerador, el aumento de los ingresos reales de las personas trabajadoras y el incremento de los empleos formales;
- d)** La realización de las tareas de inspección del trabajo. Las autoridades deberán otorgar los medios idóneos para su adecuado funcionamiento; y
- e)** La protección eficaz de las personas trabajadoras frente a los riesgos de trabajo, incluyendo los riesgos psicosociales y ergonómicos, y el desarrollo de las labores productivas en un ambiente que garantice la seguridad, salud, higiene y bienestar.
- 5.** Las autoridades de la Ciudad establecerán, de conformidad con las leyes aplicables y en el ámbito de sus competencias, programas de:
- a)** Capacitación, adiestramiento, formación profesional y de acceso al empleo y a otras actividades productivas, así como servicios de asesoría y defensoría gratuitos, necesarios para que las personas trabajadoras y sus organizaciones conozcan y ejerzan sus derechos a través de la autoridad competente. La realización de las tareas de inspección del trabajo atenderá los requerimientos de la defensoría laboral.
- b)** Seguro de desempleo, proporcionando a las personas beneficiarias los recursos y las condiciones necesarias para una vida digna, en tanto encuentran una actividad productiva;
- c)** Fomento a la formalización de los empleos;
- d)** ...
- e) Protección especial de grupos de atención prioritaria y personas trabajadoras que por su condición de vulnerabilidad requieren de una atención especial;**
- f)** ...
- g)** ...
- 6.** ...
- 7.** ...
- 8.** ...
- 9.** ...
- 10.** ...

11. Las autoridades impulsarán la constitución y funcionamiento de cooperativas de las personas trabajadoras y otras formas de organización productiva del sector social de la economía, que contribuyan al desarrollo económico de la Ciudad y el mejoramiento de las condiciones de vida de sus habitantes.

12. Las personas trabajadoras no asalariadas, prestadoras de servicios por cuenta propia, que producen bienes y artesanías y comerciantes, tienen derecho a realizar un trabajo digno y a poseer una identidad formal en la Ciudad de México, a asociarse para defender sus intereses, recibir capacitación, y las demás que establezca la legislación en la materia.

Las autoridades de la Ciudad garantizarán a los locatarios de los mercados públicos condiciones sanitarias, certeza y seguridad jurídica adecuadas. Conservarán sus derechos adquiridos y gozarán de los mismos derechos que esta Constitución y las leyes reconocen a las personas trabajadoras no asalariadas.

13. Los derechos de las personas trabajadoras no asalariadas, prestadoras de servicios por cuenta propia y comerciantes que realicen sus actividades en el espacio público serán ejercidos a través del establecimiento de zonas especiales de comercio y de cultura popular en los términos que defina la ley con la participación de los propios trabajadores.

La ley determinará los mecanismos para un proceso gradual de regularización, formalización y regulación en materia urbana, de espacio público, fiscal, de salud pública y de seguridad social.

14. Las autoridades de la Ciudad, en el ámbito de sus competencias y de conformidad con lo previsto por la ley protegerán los derechos laborales de las personas deportistas profesionales, de disciplinas artísticas, trabajadoras de la cultura y locatarios de mercados públicos.

4. El Artículo 27 de la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad⁸, de cual México es parte, dispone que: "Los Estados Partes

⁸ <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>





I LEGISLATURA



JANNETE GUERRERO MAYA

DIPUTADA CIUDAD DE MÉXICO



reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad”; también dispone que deben adoptar medidas pertinentes, entre las que se encuentran:

- a) **Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;**
- b) **Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;**
- c) **Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;**
- d) **Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;**
- e) **Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;**
- f) **Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;**
- g) **Emplear a personas con discapacidad en el sector público;**
- h) **Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;**
- i) **Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;**



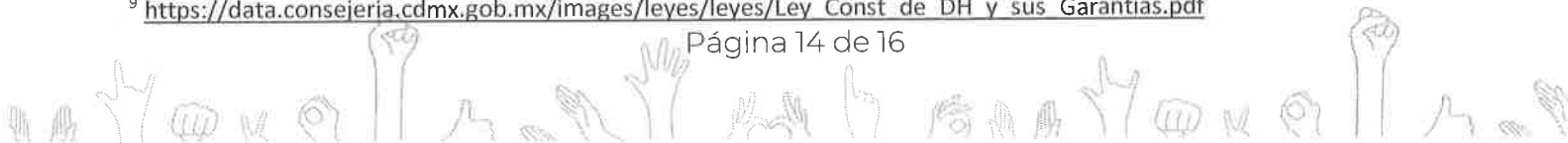
- j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;**
- k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.**

5. La Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad tiene como objetivo reglamentar al Artículo 1º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, ya que en ella se reconoce los derechos humanos de las personas con discapacidad y se establecen los principios que deben observar las políticas públicas en la materia; además contempla acciones afirmativas que facilitan la inclusión, integración, convivencia y participación —en igualdad de oportunidades— de las personas con discapacidad.
6. La Ley Constitucional de Derechos Humanos y sus Garantías de la Ciudad de México⁹ establece que en la Ciudad de México las personas gozarán de los derechos humanos y garantías reconocidos en la Constitución Federal, en los tratados e instrumentos internacionales de los que el Estado México es parte, así como en las normas generales y locales. También señala que tendrán prioridad aquellos instrumentos que confieran la mayor protección en el goce y ejercicio.

De este ordenamiento se desprende lo siguiente:

En lo que respecta al tema educativo, el **artículo 45** establece, entre otras cosas, que: **“El Gobierno de la Ciudad y el Congreso Local garantizarán el derecho a la educación de la población en condición de discapacidad, incluyendo la psicosocial, aptitudes sobresalientes o los que, por alguna circunstancia, enfrente problemas para el pleno desarrollo de sus capacidades físicas intelectuales y/o afectivas y que influyen en su aprendizaje, desde el nacimiento hasta la conclusión de su trayecto formativo en los ámbitos familiar, escolar, laboral, de salud y social”**. También indica que **“para garantizar el derecho a la educación será obligatorio contar con los espacios e infraestructura adecuada, el cual no podrá circunscribirse a las aulas, pudiendo ampliarse cualquier espacio público o institución”**.

⁹ <https://data.consejeria.cdmx.gob.mx/images/leyes/leyes/Ley Const de DH y sus Garantias.pdf>



En lo referente a la salud, el **Artículo 58** *“Reconoce a la salud como un bien público. Las personas tienen derecho a un diagnóstico integral desde su nacimiento y a lo largo de toda su vida con el fin de identificar alteraciones a la salud o brindar un diagnóstico certero y oportuno sobre alguna condición de posibles deficiencias o discapacidad. Los servicios médicos-sanitarios del gobierno de la Ciudad son universales, gratuitos, dignos, profesionales, expeditos, equitativos, en todos los niveles y especialidades, seguros, de calidad y al alcance de todas las personas”*.

Y sobre el derecho al trabajo el **Artículo 64** del mismo ordenamiento, indica que *“las autoridades de la Ciudad, en el ámbito de sus respectivas competencias, garantizarán el trabajo digno, mismo que deberá promoverse y protegerse sin distinciones entre las personas trabajadoras del servicio público por motivo de género, edad, etnia, preferencias políticas, religiosas o culturales, condición socioeconómica, cultural, discapacidad, enfermedad, orientación sexual, identidad de género, expresión de género, características sexuales o cualquier categoría que pueda considerarse discriminatoria”*.

7. Debemos reconocer que el Estado Mexicano ha creado compromisos y obligaciones en materia de protección de las personas con discapacidad, por tal motivo, resulta indispensable que las políticas públicas, planes y programas que elaboren sigan siendo con enfoque de inclusión, respeto y reconocimiento de los derechos humanos de todas y todos, primordialmente de aquellas y aquellos que viven en una situación de vulnerabilidad.

Es imperante que la sociedad y, desde nuestra trinchera como legisladoras y legisladores, entendamos que, con acceso oportuno a los tratamientos adecuados, a una educación de calidad, condiciones necesarias —así como oportunidades en el mundo laboral—, las y los pacientes con enfermedades raras pueden incrementar su expectativa y calidad de vida, además de reducir la carga en su entorno familiar y al sistema de salud.



Por lo anteriormente expuesto, me permito poner a consideración de esta soberanía el siguiente:

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO: El Congreso de la Ciudad de México exhorta, cordial y respetuosamente, a la Secretaría de Salud Federal y a la Secretaría de Salud de la Ciudad de México a crear un Registro de Pacientes con enfermedades raras —o lisosomales— a nivel nacional y local.

SEGUNDO: El Congreso de la Ciudad de México exhorta, cordial y respetuosamente, a la Secretaría de Educación Pública a fin de que garantice el acceso a la educación en todos sus niveles, y se cuente con la infraestructura adecuada para que las personas con discapacidad puedan acceder a ella.

TERCERO: El Congreso de la Ciudad de México exhorta, cordial y respetuosamente, a la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, y a la Secretaría del Trabajo y Fomento al Empleo de la Ciudad de México, a que se promueva el acceso y la inclusión de las personas con discapacidad al ámbito laboral.

ATENTAMENTE

Marisela Zúñiga Cerón

Dip. Jannete Elizabeth Guerrero Maya

~~Jose Luis Padriquet
Diaz de Leon
Vicecoordinador
grupo parlamentario
Morena~~

Dado en el Salón de Sesiones del Congreso de la Ciudad de México a los **veintiséis** días del mes de **junio** del **dos mil diecinueve**.

