A la Comisión de Gobernación y Población, de la Cámara de Diputados de la LXV Legislatura del H. Congreso de la Unión le fue turnada, para su análisis y elaboración del dictamen respectivo, la Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año como el "Día Nacional del Síndrome de Rett", suscrita por diputada Ana Cecilia Luisa Gabriela Fernanda Sodi Miranda y diputado Francisco Javier Huacus Esquivel, integrantes del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática.

HONORABLE ASAMBLEA:

Esta dictaminadora, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 71 y 72 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 39 y 45, numeral 6, incisos e) y f), de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos; 80, 81, 82, 84, 85, 157 numeral 1, fracción I, 158, numeral 1, fracción IV y 167 del Reglamento de la Cámara de Diputados, y habiendo analizado y discutido el contenido del proyecto referido, es competente para someter a la consideración de esta Honorable Asamblea el presente:

DICTAMEN

La Comisión de Gobernación y Población, para el desahogo de la iniciativa con proyecto de decreto que le fue turnada para análisis y dictamen, atendió el procedimiento descrito en los artículos 85 y 176 del Reglamento de la Cámara de Diputados, bajo la siguiente:

METODOLOGÍA

I. En el apartado denominado **"Antecedentes"** se da cuenta del trámite dado a la Minuta materia del presente dictamen, cuyo turno recayó en esta Comisión.

II. El apartado denominado "**Contenido de la Iniciativa"** se realiza una descripción sucinta de la propuesta en estudio, así como su motivación y alcances, haciendo referencia a los temas que la compone.

III. El apartado denominado **"Consideraciones"** los integrantes de este órgano colegiado expresan los razonamientos, argumentos y valoraciones referentes a la viabilidad y oportunidad que motivan el sentido del presente dictamen.

IV. En el apartado denominado **"Resolutivo y Texto Normativo"** los integrantes expresan el sentido final del dictamen y el texto normativo que lo respalda.

I. ANTECEDENTES

1.- En la sesión ordinaria celebrada el 17 de octubre de 2023, se dio cuenta de la Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año como el "Día Nacional del Síndrome de Rett", suscrita por la diputada Ana Cecilia Luisa Gabriela Fernanda Sodi Miranda y el diputado Francisco Javier Huacus Esquivel, integrantes del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática. Publicada en Gaceta Parlamentaria, año XXVI, número 6387-III-7, martes 17 de octubre de 2023.

2.- En sesión celebrada en esa fecha por la Cámara de Diputados, la Mesa Directiva, mediante oficio No. D.G.P.L, 65-II-7-2804 remitió a esta Comisión la referida Iniciativa para su dictamen correspondiente.

3.- La Iniciativa fue recibida por esta dictaminadora el 18 de octubre de 2023, bajo el número de expediente 8983, abocándose de manera inmediata a su estudio y dictamen.

II. CONTENIDO DE LA INICIATIVA.

La propuesta presentada por los iniciantes descansa en una exposición de motivos concreta del tema que se pretende visibilizar y promover para una mayor atención por parte de las instituciones del sector salud:

> "De acuerdo con el departamento de genética molecular del hospital Sant Joan de Déu, en Barcelona, España, define al Síndrome de Rett como "un trastorno del neuro desarrollo que afecta fundamentalmente a niñas y se diagnostica mediante una serie de criterios clínicos"; sin embargo, ante la dificultad de concretar un diagnóstico, en el año 1988, investigadores internacionales, así como la aportación clínica de Hagberg, permitieron definir las expresiones fenotípicas del síndrome, los cuales coadyuvaron a identificar las diferentes formas y sintomatologías como son la forma clásica que contempla una aparente normalidad neurológica, seguido de una serie de pérdidas de habilidades de lenguaje y motrices, a diferencia de la forma atípica, que observa fenotipos ligeros como "lenguaje conservado y regresión tardía", o los graves que se presentan "epilepsia precoz o variantes congénitas".

"Conforme a diversos estudios, en la actualidad se contemplan cuatro criterios principales para diagnóstico para el Síndrome de Rett, que son:

• Fase de normalidad clínica: presentándose en entre los 6 y 18 meses de edad, contemplando hitos de desarrollo inferior a la normalidad, observando alteraciones en la conducta y en los patrones del sueño, además de asimetría en movimientos y el estancamiento del perímetro cefálico.

• Fase de regresión: se observa a partir de los 6 a los 12 meses de vida, donde existe una pérdida de habilidades, motrices, de lenguaje y de interés social, las diferentes alteraciones pueden persistir durante la vida adulta de las niñas. Las expresiones estereotípicas pueden llegar hacer incapacitantes debido a que el periodo de regresión se puede instaurar un déficit cognitivo grave, siendo visible con el tiempo.

• Fase de estabilización: se presenta en pacientes con periodos estables donde no hay pérdida de capacidades, teniendo mejoras progresivas, permitiendo que durante la fase adulta no se presenten deterioro.

• Fase de declive: se observa un deterioro de las facultades del paciente, empeorando habilidades de movilidad, aumento de espasticidad y en ocasiones aparición de clínica parkinsoniana".

Las variantes atípicas suelen presentarse en pacientes con la forma clásica, no obstante, se exponen fenotipos de leves a graves, así como otro tipo de complicaciones, siendo los siguientes:

• Forma congénita: presentando signos de hipotonía y el retraso global del desarrollo, en las diferentes etapas, sin fase de regresión.

• Epilepsia precoz: ocurre en las primeras semanas de crisis, con variables como espasmos, Síndromes de West y convulsiones.

• Regresión tardía: se desarrolla entre los dos años y medio a los tres y los pacientes mantienen habilidades previamente adquiridas por lo que presentan mejor pronóstico funcional.

• Lenguaje conservado: los pacientes no pierden el lenguaje o lo recuperan de manera progresiva, presentándose entre los 8 y 10 años".

Sobre el tratamiento para disminuir la gravedad del síndrome de Rett:

"En la actualidad se contemplan diferentes tipos de tratamientos que permiten disminuir la gravedad de las complicaciones y de las sintomatologías, lo que lleva a un enfoque multidisciplinario donde se abordan trastornos, terapia, fisioterapia y medicamentos que permiten un mejoramiento en la calidad y dignidad en la vida de las pacientes.

De acuerdo con diversas publicaciones medicas el Síndrome de Rett es un trastorno de neuro desarrollo que está relacionado con un modelo de alteración en el cromosoma X que afecta directamente al sexo femenino; igualmente se estima que la frecuencia de expresión de la enfermedad "es de 1/10,000 recién nacidos vivos y la mayoría de los casos son esporádicos", por lo que en la actualidad se siguen realizando estudios en casos clínicos con la finalidad de contemplar una heterogeneidad en el diagnóstico clínico y genético del síndrome.

El Síndrome Rett es considerado dentro de las enfermedades raras o poco frecuentes, por lo que no se contemplan datos que conlleven a una estimación de casos a nivel nacional e internacional, no obstante en el año 2020, en diversos foros nacionales se mencionó que se proporcionaba atención a 74 familias que cuentan con diagnóstico del síndrome y 30 familias que aún no cuentan con los resultados genéticos (MECP2), sin embargo, el universo de pacientes sin un diagnóstico o con una mala valoración son invisibilizados ante el sistema de salud, puesto que puede llegar a ser una cifra considerable que carece de atención y acceso a la salud.

Conforme a lo anterior, la Convención sobre los Derechos del Niño, del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef), del cual México es un estado parte, dado su ratificación y publicación en el Diario Oficial de la Federación en el año 1991; se establece en su artículo 24, el derecho al acceso de servicios médicos y de rehabilitación, por lo que los estados parte, **deberán reconocer el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los estados parte se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios**".

Sobre el objetivo que persigue la Iniciativa:

"...La presente propuesta busca visibilizar a nivel nacional a un grupo en situación de vulnerabilidad que requiere de atención médica integral y prioritaria, donde se les proteja y salvaguarde el derecho a la salud, ya que el Síndrome Rett genera padecimientos crónicos degenerativos o discapacidades permanentes, ocasionando dolor y sufrimiento durante toda su vida.

De tal forma que esta iniciativa tiene por objeto, establecer el día 16 de octubre de cada año como Día Nacional del Síndrome de Rett, debido al descubrimiento e

identificación del gen MECP2, efectuado por la doctora R. Amir y Cols, en el año 1999; ...".

Para una mayor comprensión de la propuesta, a continuación, se reproduce el Proyecto de Decreto:

Decreto que declara el 16 de octubre de cada año como el "Día Nacional del Síndrome de Rett".

Único. El honorable Congreso de la Unión declara el 16 de octubre de cada año como el "Día Nacional de Síndrome de Rett".

Transitorio

Único. El presente decreto entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

III. CONSIDERACIONES

PRIMERA. La Minuta con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año, como "Día Nacional de Síndrome de Rett", es procedente conforme las facultades del H. Congreso de la Unión para legislar y/o emitir resolutivos sobre la materia.

El artículo 73 de nuestra Constitución establece la competencia implícita de este poder legislativo para tomar las medidas tendientes y expedir las leyes necesarias para cumplir con las facultades concedidas a los Poderes de la Unión:

> "XXXI. Para expedir todas las leyes que sean necesarias, a objeto de hacer efectivas las facultades anteriores, y todas las otras concedidas por esta Constitución a los Poderes de la Unión".[1]

Asegurar el derecho de acceso a los servicios de salud y atención pronta de las que padecen de Síndrome de Rett, es tarea legislativa imprescindible de nuestro H. Congreso de la Unión.

SEGUNDA. La iniciativa objeto del presente dictamen tiene sustento constitucional en el artículo 4º, párrafo cuarto, donde se establece claramente el principio de

[1] Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf

acceso a los servicios de salud y principio para que todas las personas accedan a servicios de salud de calidad con atención oportuna:

> "Artículo 4o.- ...
> ....
> ...
>
> **Toda Persona tiene derecho a la protección de la salud**. La Ley definirá las bases modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución. La Ley definirá un sistema de salud para el bienestar, **con el fin de garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud** para la atención integral y gratuita de las personas que no cuenten con seguridad social".[2]

De esta manera, todas las personas quedan protegidas en su derecho de acceso a la salud, por lo que el Estado debe garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud. En este sentido, los ciudadanos que padecen de Síndrome de Rett tienen derecho a recibir atención integral, gratuita y progresiva.

TERCERA. Antes de entrar al análisis sobre la declaratoria del "Día Nacional del Síndrome de Rett" conviene clarificar la definición médica y clínica del padecimiento, la situación o prevalencia que guarda en el país, así como los retos que enfrenta nuestro sistema de salud para atender oportunamente a quienes lo padecen.

El síndrome de Rett, conocido también por sus siglas (SR), es considerada de las enfermedades más raras, se trata de un trastorno genético neurológico que causa problemas en el desarrollo y en el sistema nervioso. Ocurre casi exclusivamente en las mujeres y afecta el desarrollo después de un período de 6 meses iniciales de desarrollo normal. Este síndrome conduce a una discapacidad considerada como grave, provoca la pérdida progresiva de las capacidades motoras, afecta a casi todos los aspectos de la vida de la persona como; la capacidad para hablar, caminar, comer e incluso respirar de forma normal.[3]

Este síndrome cuando se presenta en bebés se manifiesta de manera discreta pues los pacientes parecen crecer y desarrollarse con normalidad, sin embargo, entre los tres meses y los tres años su desarrollo se detiene e inclusive se pierden algunas habilidades. El síndrome de Rett no tiene cura. Los diagnósticos se basan en la observación clínica de los síntomas y los signos durante el crecimiento y el

---

[2] Ídem.

[3] Asociación Española de Síndrome de Rett (AESR). (2021, February 26). Síndrome de Rett. CINFASALUD. https://cinfasalud.cinfa.com/p/sindrome-de-rett/

desarrollo temprano, las evaluaciones continuas regulares de estado físico y neurológico y las pruebas genéticas para buscar una mutación en el gen MECP2 en el cromosoma X, de la persona en cuestión.[4]

El gen MECP2 permite la expresión de la proteína, codifica para una proteína con el mismo nombre que tiene una participación importante en la sinapsis de las neuronas, se encuentra de manera abundante en el cerebro, donde suprime la transcripción de genes que no se requieren. La pérdida de función de MECP2 en las neuronas da lugar a la sobreexpresión de genes no necesarios que generan daño potencial durante la maduración del Sistema Nervioso Central, es un regulador de la transcripción de numerosos genes relacionado con los procesos de diferenciación y maduración neuronal[3]. Entre el 90% y el 95% de las niñas que padecen el síndrome de Rett tienen una mutación en el gen MECP2. Las familias que tienen una niña con este síndrome las probabilidades de tener una segunda hija con el síndrome son de menos del 1%.[5]

La mayoría de las mutaciones son de *novo* (no son heredadas) y se originan en el cromosoma X paterno (espermatogénesis). El riesgo de recurrencia o repetición en un futuro embarazo es prácticamente nulo (<0.1%). El síndrome de Rett tiene una causa genética y en la mayoría de los casos es por variantes patogénicas en el gen MECP2. Aunque también existen variantes en otros genes que pueden explicar el síndrome Rett como en CDKL5 (convulsiones tempranas) y FOXG1 (forma congénita). Un aspecto importante a mencionar es que el diagnóstico de síndrome de Rett es estrictamente clínico, es por ello que si no se identifican alteraciones en el gen MECP2 se deben estudiar otros genes, los cuales son CDKL5 y FOXG15.[6]

En cuanto a los síntomas de este síndrome el principal es la hipotonía, que básicamente es la pérdida de tono muscular, lo que provoca que las piernas y brazos del bebé se ven flácidos. Los síntomas pueden variar de un paciente a otro e ir de leves a graves. Es entonces que los síntomas suelen presentarse en etapas, algunos síntomas típicos pueden aparecer en cualquier etapa.

A continuación se presentan algunas de las afectaciones y la sintomatología del Síndrome de Rett:

---

[4] Stephen Brian Sulkes. (2022, February). Síndrome de Rett. MANUAL MSD Versión Para Profesionales. https://www.msdmanuals.com/es-mx/professional/pediatr%C3%ADa/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/s%C3%ADndrome-de-rett

[5] Instituto Nacional de la Salud infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver. (2018, August 16). ¿Qué causa el síndrome de Rett? NIH. https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/rett/informacion/causas

[6] Mayo Clinic. (2022, July 19). Síndrome de Rett. MAYO CLINIC. https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/rett-syndrome/symptoms-causes/syc-20377227

•Retraso en el crecimiento; este síntoma se refleja en el crecimiento del cerebro, este se ralentiza después del nacimiento. El primer signo de que un niño tiene el síndrome de Rett es cuando la cabeza es más pequeña de lo normal, también conocido como microcefalia. De esta manera el retraso del crecimiento se manifiesta en otras partes del cuerpo a medida que el niño crece.

•Pérdida de las habilidades de coordinación y movimiento; este síntoma provoca un menor control de las manos y una capacidad reducida para gatear o caminar. Se trata de la pérdida de las capacidades la cual se produce rápidamente y luego continúa más progresivamente, provocando que los músculos se debiliten o se vuelvan rígidos, con posiciones y movimientos anormales.

•Pérdida de la capacidad de comunicación; este síntoma provoca la pérdida de la capacidad del habla, además del contacto visual y comunicarse de otras formas. Suelen perder el interés en las demás personas, los juguetes y su entorno en general. Sin embargo, con el tiempo los niños pueden recuperar el contacto visual y desarrollar habilidades de comunicación no verbal progresivamente.

•Movimientos anormales de las manos; este síntoma produce movimientos repetitivos y sin motivo alguno, especialmente en las manos, algunos incluyen retorcer las manos, apretarlas, frotarlas, aplaudir o golpear.

•Movimientos oculares poco comunes; este síntoma se caracteriza por la realización de movimientos oculares extraños o poco comunes, como por ejemplo mirar fijamente por lapsos prolongados, parpadear de manera muy rápida o por episodios, cruzar los ojos o cerrar un ojo a la vez.

•Problemas respiratorios; este síntoma provoca alteraciones de la respiración como cuando el afectado mantiene la respiración, respira rápidamente, mejor conocido como hiperventilación, exhala aire o saliva con fuerza y tragar aire.

•Irritabilidad y llanto; este síntoma provoca en los afectados estados de irritabilidad y nerviosismo. Asimismo, presenta crisis de llanto y gritos de manera repentina, sin ningún motivo aparente, y pueden durar horas.

•Conductas inusuales; en esta situación se ven reflejadas algunas conductas inusuales como son las expresiones faciales extrañas y repentinas, junto con episodios prolongados de risa, lamerse las manos y halar el cabello o la ropa.

•Discapacidades intelectuales; se trata de la pérdida de las habilidades, debido al deterioro de la capacidad para pensar, comprender y aprender.

•Convulsiones; La mayoría de los afectados por este síndrome sufre convulsiones en algún momento de su vida, esto como consecuencia de los cambios anormales registrados en un electroencefalograma, lo cual es un estudio que mide la actividad eléctrica en el cerebro mediante pequeños discos de metal colocados sobre el cuero cabelludo.

•Escoliosis; este síntoma es frecuente y suele aparecer entre los ocho y los 11 años, y aumenta con la edad.

•Latidos irregulares del corazón; este síntoma es mortal para muchos niños y adultos y puede provocar la muerte súbita.

•Alteraciones del sueño; este síntoma provoca horas de sueño irregulares, dormir durante el día y no dormir por la noche, y despertarse llorando o gritando por la noche.

Existen cuatro etapas del síndrome de Rett[7]:

• Etapa 1: también conocido como el inicio temprano, es cuando los signos y síntomas son sutiles y es muy fácil que pasen desapercibidos. Esta etapa comienza entre los 6 y los 18 meses de edad y puede durar unos meses o un año. En esta etapa es justo cuando se presenta uno de los síntomas, tratándose del poco contacto visual y la perdida de interés.

• Etapa 2: a esta etapa se le conoce también como el deterioro rápido, y se presenta entre los primeros 4 años de edad, los pacientes pierden la capacidad de realizar las actividades que antes si podían realizar. Se presentan algunos síntomas, como el retraso en el crecimiento de la cabeza, movimientos anormales de las manos, hiperventilación, gritos o llanto sin motivo aparente, problemas de movimiento y de coordinación, y pérdida de la interacción social y la comunicación.

• Etapa 3: a esta etapa se le denomina meseta, y suele comenzar entre los 2 y los 10 años de edad, en esta etapa el comportamiento puede mejorar ligeramente y puede haber alguna mejora en el uso de las manos y en la comunicación. Sin embargo, las convulsiones pueden comenzar en esta etapa y generalmente no se producen antes de los 2 años.

[7] Mayo Clinic. (2022, July 19). Síndrome de Rett. MAYO CLINIC. https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/rett-syndrome/symptoms-causes/syc-20377227

• Etapa 4: a esta última etapa se le conoce como el deterioro motor tardío, suele comenzar después de los 10 años y puede durar décadas. Se caracteriza por movilidad reducida, debilidad muscular, contracturas articulares y escoliosis.

CUARTA. En México, existen algunas organizaciones que trabajan en forma de apoyo para aumentar la conciencia y mejorar la atención médica y el acceso a los servicios para las personas que viven con el síndrome de Rett. De igual manera hay clínicas y hospitales especializados que ofrecen servicios de diagnóstico y tratamiento para este síndrome, tratamiento que incluye terapias de rehabilitación, medicamentos para controlar los síntomas asociados, y cuidados médicos continuos para tratar las complicaciones médicas del síndrome.

La incidencia estimada en la población general es de un caso por cada 10.000 mujeres, en su tipo clásico, es de 1 por cada 15. 000 nacimientos. Hoy en día se contempla la existencia de diferentes tipos de tratamientos que permiten disminuir la gravedad y las complicaciones de los síntomas, lo que deja a un enfoque multidisciplinario donde se abordan desde; trastornos, terapia, fisioterapia y medicamentos los cuales permiten un mejoramiento en la calidad y dignidad en la vida de las pacientes. Se estima que cada 2 horas nace un niño con síndrome de Rett.

Hoy en día existen diferentes fundaciones que se especializan en este síndrome. En 1983, un grupo de padres cuyos hijos tenían síndrome de Rett formó la primera organización sin fines de lucro que se centró exclusivamente en el síndrome de Rett, organización conocida como la Asociación Internacional del Síndrome de Rett (IRSA). Otra organizacion es la Fundación de Investigación del Síndrome de Rett (RSRF), fundada en 1999, tiene como objetivo realizar constantes investigaciones sobre este síndrome, incluyendo la constante búsqueda de la cura y el estudio de casos sobre pacientes.

En 2007, IRSA y RSRF consolidaron recursos para servir mejor a las familias y maximizar las inversiones en investigación hacia una cura. La Fundación Internacional del Síndrome de Rett (IRSF) surgió con el objetivo de acelerar la investigación de espectro completo para curar el síndrome de Rett y empoderar a las familias con información, conocimiento y conectividad, todo esto basándose en el trabajo de las anteriores fundaciones hacia la atención y la cura. Fundaciones que se encuentran en Estados Unidos de América.[8]

---

[8] International Rett Syndrome Foundation. (n.d.). Creando un mundo sin síndrome de Rett. https://www.rettsyndrome.org/about-us/

Una organización de habla hispana es la Asociación Española de Síndrome de Rett (AESR), se fundó en 1992 a partir de un grupo de padres, es una asociación sin fines de lucro, y su objetivo es seguir la lucha por los derechos de los afectados, y también impulsa la constante investigación de este síndrome. Se estructura mediante delegaciones, consideradas herramientas imprescindibles para llevar a cabo los objetivos de la asociación. De hecho, esta asociación proclamo el mes de octubre como el mes de concienciación del síndrome de Rett, aunque no es un evento reconocido legalmente.

QUINTA. Entrando al fondo de la propuesta en análisis, la cual pretende declarar el 16 de octubre de cada año, como el "Día Nacional del Síndrome de Rett", un antecedente a resaltar es que existe un día mundial de las enfermedades raras, que se conmemora el último día de febrero y su objetivo es reconocer la existencia de padecimientos que debilitan progresivamente a las personas afectadas.

Sin embargo, de acuerdo con establecido en la ONU y su listado de días y semanas internacionales el 16 de octubre está contemplado como "Día Mundial de la Alimentación". Esta fecha se conmemora cada octubre, desde 1979. Es una acción colectiva que logra estar presente en 150 países alrededor del mundo y en 50 idiomas.

De la misma manera, el Calendario Cívico de la Secretaria de Gobernación, conmemora el 16 de octubre de conmemoraciones, remembranzas y celebraciones vinculadas a las organizaciones de la Sociedad Civil 2023 el día 4 de febrero está establecido como "Día Mundial de la Alimentación".

Lo anterior, nos obliga a reflexionar sobre la idoneidad y pertinencia para declarar el 16 de octubre de cada año, como "Día Nacional del Síndrome de Rett", ya que en esa misma fecha a nivel mundial se realizan esfuerzos por concientizar a la población mundial sobre la importancia de llevar una alimentación suficiente, nutritiva y sustentable.

Esta dictaminadora es consciente y valora el esfuerzo de las familias para sacar adelante y apoyar a las personas que padecen Síndrome de Rett, por ello conmemorar un día para visibilizar su fortaleza y lucha es apremiante.

SEXTA. La Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año, como el "Día Nacional del Sindrome de Rett", es factible, pero requiere de cambios que permitan que dicha conmemoración no interfiera con la celebración del Dia Mundial de la Alimentación que ya ha sido institucionalizada por la ONU y en el Calendario Civico de nuestro pais.

La propuesta presentada no es viable en cuanto a la denominación de "Día Nacional", puesto que dichos días están contemplados de manera exclusiva para elementos de trascendencia fundacional, histórica y cultural de México que ayudan a fortalecer los sentimientos de unidad y nacionalismo.

Es procedente, en cuanto a la concienciación, valorización y solidaridad social que se debe tener con quienes padecen Sindrome de Rett y todos aquellos profesionales de la medicina y la investigación que hacen esfuerzos por atender de manera oportuna a los pacientes.

El proyecto de decreto quedaría de la siguiente manera:

> **"Artículo Único. - El Honorable Congreso de la Unión declara el 17 de octubre de cada año, como el "Día de la Atención Oportuna del Síndrome de Rett"**

SÉPTIMA. La iniciativa no remite a otras disposiciones legales, ni armonizaciones posteriores, por lo que su apartado de transitorios, cumple con la técnica jurídica que se estila, quedando de la siguiente manera:

> "Transitorios
>
> **Único**. El presente Decreto entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación".

IV.-RESOLUTIVO Y TEXTO NORMATIVO.

Habiendo desahogado los argumentos y consideraciones del presente dictamen, la Comisión de Gobernación y Población aprueba, con modificaciones, la Iniciativa con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año, como "Día Nacional del Síndrome de Rett", por lo que se somete a consideración del Pleno de la Cámara de Diputados el siguiente proyecto de:

DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL 17 DE OCTUBRE DE CADA AÑO, COMO EL "DÍA DE LA ATENCIÓN OPORTUNA DEL SÍNDROME DE RETT".

Artículo Único. - El Honorable Congreso de la Unión declara el 17 de octubre de cada año, como "Día de la Atención Oportuna del Síndrome de Rett".

Transitorio

Único. El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación".

Palacio Legislativo de San Lázaro, a 07 de diciembre de 2023.

CÁMARA DE DIPUTADOS
LXV LEGISLATURA

Reunión Ordinaria del mes de diciembre

LXV

Ordinario

Número de sesion:44 7 de diciembre de 2023

Reporte Votacion Por Tema

NOMBRE TEMA	d) Iniciativa Con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año como el "Dia Nacional del Síndrome de Rett" (En sentido Positivo)
INTEGRANTES	Comisión de Gobernación y Población

Diputado	Posicion	Firma
César Agustín Hernández Pérez	A favor	8E10A10F3C45401466359701C5606E9044486BDE3F679471CB3BE31AEA8DF163C99990DC93D128DDD8B7DA1C07272854FC43DAF0911A30B6879D3FEF6A6688CE
Cynthia Iliana López Castro	Ausentes	597D43DCDD14ECEF72A9700DC62F06BA566AA4362A3B35538E5BD251CA8E1B921E45FEC310BD1724D266DC6E2D0EE862BDD5A5013131341FCDEEA88ACC898CC1
Elva Agustina Vigil Hernández	A favor	5F17A95E5F8B810D01DFB02B51388F9C147C1B0E93F056EEB12001B615DAB306954DD772523E4B0D245E85944D05318E39D567A6368CC6A2DACD34586A29149E
Francisco Javier Huacus Esquivel	A favor	1CC60021F0335625D1BB9A674444D394C98495A0B80AD8A90172CDE6D9554A0DDBC948593235DB739B99F3C30B2DCD80C3D231CB021DFF5089E9AA950E51B11C
Ismael Brito Mazariegos	A favor	AB91B1546593D3BA6E1C99A1A0ADE3990FD9970D2371394334B52087ACCEDACBA6D8ECD470C9636383F03C3A8846A3E28F3E39ECDA46AB9980CE061E459E8799

CÁMARA DE DIPUTADOS
LXV LEGISLATURA

Reunión Ordinaria del mes de diciembre

LXV

Ordinario

Número de sesion:44 | 7 de diciembre de 2023

NOMBRE TEMA d) Iniciativa Con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año como el "Día Nacional del Sindrome de Rett" (En sentido Positivo)

INTEGRANTES Comisión de Gobernación y Población

Itzel Aleli Domínguez Zopiyactle	Ausentes	B2030B2C67EE4CF18304E1E7938F25EA07F7679FC8D46DCB468FDD307742A7C94CDE4967F158895E48343090049B4B0C503BCEE70337A64749CEF6575E9D1273
Jorge Arturo Espadas Galván	A favor	FE2E3EC9197899F628FA203E0911A8D21CACEACD9C0951579A28F0D9CE5401A487C30CD1EB18C4CDFAC8945483FEA077441F7F4E8B8DB2D090201D344BEF2B6D
José Antonio Estefan Gillessen	A favor	82F1B210B81674D087A25A404C991EB098F2F161AFDF9B1988E1F105CAEF6DF69CC13720D77C21B430A8C6CFBE67E62089F19F5E59E711868C854D097B827AA7
José Luis Elorza Flores	A favor	D4EDBE2C14C42C48C5ED512F19C9C53F5B159BF759462CE8BC7F026B0AEAF51A57F21637BCA57D2805D1184AD52173DBDA5701D99AF637A29AB12099CFD85EE5
Juan Carlos Maturino Manzanera	A favor	DC13DF377BC0ADF728694A88FFEF2EE8C4AEA3A2BB0D1C4E6AAFC7338DCC35632F65A95B2CB9FE375B520E5F1DD106AE0F2AFC7601114B6AB75782918794D563
Juan Ramiro Robledo Ruiz	Ausentes	4A1D289884D461A8A965CF8275D75EA2CCDFD8388A055B4510C1FB6D22248747D404FA250570A8E7D9A500DADE2E08F768A1B528EF549906741373F1C537AC71

CÁMARA DE DIPUTADOS
LXV LEGISLATURA

Reunión Ordinaria del mes de diciembre

LXV

Ordinario

Número de sesion:44 7 de diciembre de 2023

NOMBRE TEMA d) Iniciativa Con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año como el "Dia Nacional del Síndrome de Rett" (En sentido Positivo)

INTEGRANTES Comisión de Gobernación y Población

Julieta Andrea Ramírez Padilla	A favor	150D963023447E74417745A028FD78 8E4CEAB983C77EAA441F923AC0116 7ADA6DF24865E1504E1A0608BD095 05326E3F59D04A6D5CF6593787B249 93B9E45896
Julio Cesar Moreno Rivera	A favor	5416AC027C4D65E53CE3C1C4E6B2 17F2816ADD69DC0FE9DEA268781B B28ED159B2DD84C035A3C4053D016 EFB91BE8B1399E60EFA0F1251EEEF 2803050B152032
Karina Marlen Barrón Perales	A favor	839664222B71A3363046AA616AEBB9 79DFCCEC6617EFDD5D9ADC14D99 F733798130DC5F843A2489D35619F8 B4E4D7BAB538943D3956D00A9FEB4 151C8A9F2FC8
Leonel Godoy Rangel	Ausentes	E9D2BC7E30A76B94D340E5F9C678B 028C2E008D452E450D44BA7B745AE 8C0DF61FF58E0E2FA906616923F6D EE56142952D25E5A0079EBBEF1E78 594D66C3F7D7
Lilia Aguilar Gil	A favor	4292E7E86EBE1DF2A157951671A79 2E71DBF8B466C642A2A74EE328960 C74E4E35996B8182FB87F027472970 BD3340F7D95F22C1140A533091FA5 2EF076C36DE
Lizbeth Mata Lozano	A favor	C8AC30C90D8FFDEC577E06C678F4 F1E68B27A7B426E72B71DFA796994 0ACE74DF2AF23B5AB6667ABEC40E C9F04A14C140533460ACABBF140B8 AA9D674BE04ADC

CÁMARA DE DIPUTADOS
LXV LEGISLATURA

Reunión Ordinaria del mes de diciembre

LXV

Ordinario

Número de sesion:44 | 7 de diciembre de 2023

NOMBRE TEMA	d) Iniciativa Con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año como el "Dia Nacional del Sindrome de Rett" (En sentido Positivo)
INTEGRANTES	Comisión de Gobernación y Población

Luis Gerardo Serrato Castell	Ausentes	389E814477EACFDE91E2370875DFB8D321AC1DC3380E55F3E9C9EE863B6AA27A88D7A3C422D67262723979 8E9FDF6BC464898FFEFF440BECA09BC950970FA24D
Ma Teresa Rosaura Ochoa Mejía	A favor	A1EA154CE26B33ABE295451F42562 87F8BC9A6B4D6A2F66F5B26F593B1 F3C8A732EBBB98A8C9B1FAE07856 A1BA7E0C164077680DBABC6C38C1 CB1E2B362F56E7
Manuel Vázquez Arellano	A favor	0D5F6B0374C4F40923C7752C253507 C60B4D43B1DF938114A3822666E9A A87F014346868FDB6B35296C3210E9 5D0D9A174BC11A481D803BBE6CA6 06BAD6DE65F
Marco Humberto Aguilar Coronado	A favor	B4A18E55D1BD04588DE39CCA29CE 69164B7CFB2FB39A9B4C65080BBAD 67114686F6A972FF6D3A21C541AAA 4EF2762E237E704A9E58E63BF610F AE39338AEE255
Maria Elena Limón García	A favor	DECD786F6104B3EBD023DEDD84B3 E2A89C85B7E5389C6CD60EC52769E A40DD93EF6C8B15647B8731B13DD9 35E7047CD6298176F01FD7AA71F57 E722EA0F319AE
Maria Elena Pérez-Jaén Zermeño	A favor	9B51BDE5703102EEB6C1842158F69 5366B9143E0352068AFC6BC9C51BF 6FB1293AF3AE4B4CFD4DE8747FB13 3A7D28363B9EEBCE5D0D1DEAF88F 9483BDE1BF475

CÁMARA DE DIPUTADOS
LXV LEGISLATURA

Reunión Ordinaria del mes de diciembre

LXV

Ordinario

Número de sesion:44 | 7 de diciembre de 2023

NOMBRE TEMA	d) Iniciativa Con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año como el "Dia Nacional del Síndrome de Rett" (En sentido Positivo)
INTEGRANTES	Comisión de Gobernación y Población

Mariana Gómez del Campo Gurza	A favor	95968FB1E221FFE3E132FAFB29598E8E7B5BE45F4AA1E83885A60DBB286B9F6B7208980805F66FDEC8DCC52D7B7B350B73CDC9E5AAE638416A4E36F2985DFCDB
Mario Miguel Carrillo Cubillas	A favor	A20A4F41C526BCB5F5E045F005FF33BF363EB71FCD0834028162AB905B85A89B730C713E73D5331A8BD5650AD2C155921583EAE4BB8920FEF89D75A28D4E452E
Mario Rafael Llergo Latournerie	A favor	BFE542E093EF3A5C1E637F8DB66FD3A21AE9C0334C1377FD42C725DE26D416B2F84298949B434759F0E858B5D5AEBB1089C6EA0E60E1486CBA57E14E0DE4817A
Martha Alicia Arreola Martínez	A favor	103ACB7764C00A832CD169E5028110F5A8D1D59A349A32F4E2A05ECDD489D2151EC088BB9BF3AF3E109ACFA25DF72A0120F4239CCC79F44BCE52D1AE9002C42C
Miguel Pavel Jarero Velázquez	A favor	D29685F91D23CEBE3E142C0D441E188DDC5D04387090D0775C6ED4F8A87F37BDFD26311A6FBEB02F78F1040C17556BB42999D651930F469E69FFAB627EB36B2F
Miriam Janeth Ladron de Guevara Gonzalez	A favor	7AE0838C204B220B223FE5F9B78954545A303A71B8E298AD7D8AD02D057F432D512D3AA004DE52E733934AE5C9E5403788D9C15396C13EBB262D9DA09343181C

CÁMARA DE DIPUTADOS
LXV LEGISLATURA

Reunión Ordinaria del mes de diciembre
LXV
Ordinario

Número de sesion:44 | 7 de diciembre de 2023

NOMBRE TEMA	d) Iniciativa Con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año como el "Dia Nacional del Sindrome de Rett" (En sentido Positivo)

INTEGRANTES	Comisión de Gobernación y Población	
Pablo A. Sandoval Ballesteros	A favor	6F11A2CF32E7A6C028FE28C913C5C35E4593374957337944722EE1BD7AE0CD3CA327414C597CB61C2F1646AED535BEF5804ED298DC0B84308C4791DCA07196FF
Pablo Guillermo Angulo Briceño	A favor	9EB877ED047AB6BF4934B37F4101E03E0490E238371A8FF44084C3C15FC2DAC9D4D903DB2256C53FF103872921AA62759A3D483F30A08932CDF1E7760B2F4F76
Paulina Rubio Fernández	A favor	A91BAAAC77BA4C99C4DD2726A252C79BDB9A42B95B7355E478C8A7EE49C44E96B2ADBE6BAD60F6BC1C5B77A92F3F0D565BF066BD9E5CD6CBBE84BFB601F1901A
Rafael Alejandro Moreno Cárdenas	A favor	E1CF0072ABD81D57B1760B10C273BE6AA1530A99509F1A4F6060CCEEC137FF7369068A28DC67DA8BD889D8CBF9E2ACCA906F09C21C9A7744B811686BFECDB6B9
Roberto Ángel Dominguez Rodriguez	A favor	1EAC0A0482FF86AB5A4C3C2987DEECE84AA3C8E2E964FF87D70257BDF5C734CB99DEEF9543002E4E173BF8BBC8C7BA495492620BEEBCBD9ED4E9C48099D72E6B
Rubén Ignacio Moreira Valdez	A favor	6C49434576019258A2B614D004CA08E375A27B073AA627D20D72E1D6D07F956BB8A69E5F57362E80475377B70218D8887AFA46FB252C536C81C882D8EA69EB0B

CÁMARA DE DIPUTADOS
LXV LEGISLATURA

Reunión Ordinaria del mes de diciembre

LXV

Ordinario

Número de sesion:44 7 de diciembre de 2023

NOMBRE TEMA d) Iniciativa Con Proyecto de Decreto por el que se declara el 16 de octubre de cada año como el "Dia Nacional del Sindrome de Rett" (En sentido Positivo)

INTEGRANTES Comisión de Gobernación y Población

Sonia Mendoza Díaz

A favor

480457ED0D8D975A4A4779692C406
5D2DA0CE8E7F517F86D9CDA1AB10
2CF814B0E98EB2FA9D94AC7C79C9
5939173827EAE9C910347DAA191C0
270B7BD08BD012

Total 36