

Quien suscribe, **Norma Angélica Aceves García**, diputada integrante del **Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional**, de la LXV Legislatura, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 78, fracción III, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y 58 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someto a consideración de esta Honorable Asamblea la siguiente **proposición con punto de acuerdo en el marco de la conmemoración del Día Nacional de la Osteogénesis Imperfecta**, al tenor de las siguientes:



### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. De acuerdo con el Consejo Nacional de Sociedades Científicas de la Salud de Cuba:

*La Asociación Australiana de Osteogénesis Imperfecta y otras organizaciones se han unido para conmemorar este día. Divulgando todo lo relacionado con esta condición, para lograr a nivel mundial una mayor integración de estas personas en la sociedad, mayor acceso a oportunidades laborales, educativas y culturales, mayor nivel de conocimientos sobre el tema con el objetivo de recibir mejor atención médica y social siempre que lo requieran y la eliminación de cualquier forma de discriminación o segregación causadas por la disminución de algunas capacidades físicas que pueden sufrir las personas con esta discapacidad.<sup>1</sup>*

Este día es denominado simbólicamente como *Wishbone day* o *Día del Hueso de la Suerte*<sup>2</sup>, su objetivo es la concientización sobre dicha afección, lograr una plena

<sup>1</sup> Consejo Nacional de Sociedades Científicas de la Salud. (2021). *Día Internacional de la Osteogénesis Imperfecta*. Cuba. Consultado el 27 de abril de 2023, extraído de: [Día Internacional de la Osteogénesis Imperfecta \(sld.cu\)](#)

<sup>2</sup> INFOMED. (2023) *Genética Clínica - Día Internacional de la Osteogénesis Imperfecta – 6 de mayo*, Consejo Nacional de Sociedades Científicas de la Salud. Cuba, Consultado el 27 de abril de 2023, extraído de [Genética Clínica – Día Internacional de la Osteogénesis Imperfecta – 6 de mayo \(sld.cu\)](#)

integración de las personas con esta condición en la sociedad y alcanzar mayor acceso a oportunidades laborales, educativas y culturales.

2. La osteogénesis imperfecta (en adelante OI), según la Magill's Medical Guide es un trastorno genético raro que ocurre en aproximadamente 6 a 7 de cada 100 000 personas en todo el mundo, afecta principalmente en la formación de colágeno, lo que a su vez altera la formación ósea, ya que el colágeno proporciona la base para la mineralización del hueso en desarrollo y en proceso de curación. Como su nombre lo indica, los pacientes con este trastorno tienen una formación ósea imperfecta, lo que resulta en múltiples fracturas recurrentes<sup>3</sup>.

Bajo este contexto la investigación detalla que los huesos están compuestos por una matriz compleja que incluye hebras de colágeno reticulado, el colágeno es producido por los condrocitos en el hueso recién formado, luego, los osteoblastos agregan la matriz mineral (sales de calcio), que forman un complejo con colágeno para crear hueso. Los niños con OI no producen moléculas de colágeno que permitan una estructura bien organizada, fuerte y estable, es así que las fracturas pueden tener lugar sin tensiones externas como las que se producen en caídas, las contracciones musculares normales pueden producir suficiente fuerza en algunos niños para inducir una fractura ósea.

El resultado a largo plazo de la enfermedad es variable, por ejemplo, en ciertos casos los bebés más gravemente afectados mueren por complicaciones de la enfermedad pulmonar.

Por otro lado, los pacientes con enfermedad menos grave generalmente sobreviven, pero tienen fracturas de sus huesos largos, la mayoría de las rupturas ocurren entre los dos y los tres años y nuevamente durante la pubertad, entre los diez y los quince años, desde finales de la adolescencia hasta la edad adulta, la incidencia de fracturas disminuye a menos que la paciente quede embarazada, esté amamantando o se vuelva inactiva.

---

<sup>3</sup> Magill's Medical Guide [Online Edition]. (2022) *Osteogénesis imperfecta/ Berría, Matthew, Ph.D.* Orlando, Florida U.S. Consultado el 27 de abril de 2023, extraído de: <https://edss.uam.elogim.com/eds/detail/detail?vid=5&sid=d8668eba-83be-48ee-be9b-9b566cf56036%40redis&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbG12ZSZzY29wZT1zaXRI#AN=86194365&db=ers>

Hay ocho tipos de osteogénesis imperfecta, los tipos del I y IV son los más comunes<sup>4</sup>:

- I. El tipo I, es la forma más leve y más frecuente de la OI su producción de colágeno es normal, pero no es suficiente, por ende, los huesos se rompen con facilidad;
- II. El tipo II es la más grave ya que, la persona no tiene suficiente colágeno y el que produce no se forma de manera correcta, este tipo de osteogénesis imperfecta afecta el desarrollo óseo durante la gestación y provoca fracturas óseas antes del nacimiento. Debido a la malformación de los tejidos óseos y las frecuentes fracturas, los pacientes no crecen normalmente, tienen numerosas deformidades óseas y pueden morir en la infancia.
- III. Los otros tipos de la enfermedad (III a VIII) presentan variaciones sobre los siguientes síntomas:
  - a. Malformación o arqueamiento de los huesos largos.
  - b. Baja estatura, por debajo del promedio.
  - c. Piel a la que fácilmente le salen moretones.
  - d. Articulaciones laxas (flojas).
  - e. Debilidad muscular.
  - f. Esclerótica o parte blanca del ojo que parece azulada, morada o grisácea.
  - g. Cara con forma triangular.
  - h. Caja torácica en forma de barril (tórax en tonel).
  - i. Columna vertebral curva.
  - j. Colapso de las vértebras de la columna.
  - k. Dientes quebradizos, deformes o descoloridos.
  - l. Pérdida de la audición.
  - m. Problemas respiratorios.
  - n. Malformación de las articulaciones de la cadera.

Dentro del estudio también se destaca que otros tejidos con abundante colágeno también se ven afectados en casos severos de OI. Debido a que estos tejidos incluyen tendones y ligamentos, las articulaciones se vuelven más móviles y menos estable, lo que puede provocar en las personas con esta discapacidad:

---

<sup>4</sup> Ibidem.

- **Otosclerosis**, en la que los huesecillos se endurecen y no permiten la transición normal del sonido desde el tímpano hasta el oído interno, debido en la afectación en los huesos pequeños, situación que producen los pacientes dificultades auditivas y retrasos posteriores en el lenguaje.
- Debido a que las partes blancas de los ojos (la esclerótica) están compuestas principalmente de colágeno, estos pacientes tienden a tener la **esclerótica azulada**.
- Pueden tener una **piel más delgada** que sangra con facilidad.
- **La epistaxis (sangrado nasal)** también es común y difícil de controlar.
- Los pacientes pueden tener dientes deformados, ya que el desarrollo dental también se ve afectado.
- Tienden a tener **temperaturas corporales elevadas**, lo que les hace sudar en exceso.
- Es importante señalar que el sistema nervioso y, por tanto, la inteligencia de los niños con OI **no se ven afectados**.

Finalmente, el estudio señala que no existe cura conocida para la OI<sup>5</sup>, su tratamiento se basa en la prevención y la correlación de los síntomas<sup>6</sup>, presentados anteriormente. Entre sus principales tratamientos a los síntomas de la OI, destacan:

- Terapias con medicamentos incluyen una clase de medicamentos llamados bisfosfonatos, como el alendronato (Fosamax), que se ha demostrado que aumenta la densidad ósea y también se usan para tratar afecciones similares como la osteoporosis.
- El tratamiento con hormonas de crecimiento también parece estabilizar la matriz ósea al estimular las células formadoras de hueso (osteoblastos) e inhibir las células que degradan el tejido óseo (osteoclastos).

**3.** En México, esta enfermedad es desconocida. La asociación civil YO TAMBIÉN señala que la OI está catalogada en el grupo de las enfermedades raras o de baja prevalencia, menciona que por cada 20 mil nacimientos hay una persona con esta condición y que una de cada 55 mil personas llega a tener la forma más grave de

---

<sup>5</sup> Ibidem.

<sup>6</sup> Hospital Ángeles (2023), *Osteogénesis imperfecta*, Health System. México. Consultado el 27 de abril de 2023. Extraído de: <https://hospitalesangeles.com/saludyvida/articulo.php?id=5389>

OI, sin embargo, no hay cifras o registros oficiales<sup>7</sup>. Bajo ese cálculo, en México se estima que hay siete mil personas con OI.

Sin embargo, el Estado mexicano se encuentra bastante rezagado en el tema en comparación a países de centro y Suramérica, como lo son Cuba y Chile que a través de asociaciones civiles promueven la inclusión plena y el acceso a sus derechos de las personas con OI.

A modo de ejemplo, para entender la complejidad de vivir con esta condición, acuerdo a al portal “Medicina y Salud Pública” se presenta el caso de una persona mexicana<sup>8</sup> quien a lo largo de su vida ha sufrido más de un centenar de fracturas, situación que si bien no le ha impedido llevar una vida normal, menciona que los retos a los que se enfrenta una persona en esta condición van desde el pago de las cirugías derivadas de las facturas, que son más costosas, ya que pueden costar más de 60,000 pesos, hasta el pago de medicamentos que puede ascender a más de 1,600 pesos, sin contar los gastos en radiografías, consultas médicas y terapias de recuperación.

4. De acuerdo con el Censo de Población y Vivienda 2020 del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, en nuestro país hay un total de 6,179,890 (seis millones ciento setenta y nueve mil ochocientos noventa) personas con discapacidad, más 13,934,448 (trece millones novecientos treinta y cuatro mil cuatrocientos cuarenta y ocho) personas que dijeron tener alguna limitación para realizar actividades de la vida diaria (caminar, ver, oír, autocuidado, hablar o comunicarse, recordar o concentrarse), que en suma se traducen en un segmento de más de 20 millones de personas<sup>9</sup>.

En ese grupo poblacional se encuentran las personas que viven con OI, quienes de acuerdo con la Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017<sup>10</sup>, en conjunto con las

---

<sup>7</sup> YO TAMBIÉN A.C. (2022) *Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta*. México. Consultado el 27 de abril de 2022, extraído de [Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta – Yo También \(yotambien.mx\)](https://www.yotambien.mx)

<sup>8</sup> Medicina y Salud Pública (2018) *Vivir con “huesos de cristal” no frena los deseos de sobresalir*. México. Consultado el 27 de abril de 2023, extraído de: [Vivir con “huesos de cristal” no frena los deseos por sobresalir \(medicinaysaludpublica.com\)](https://www.medicinaysaludpublica.com)

<sup>9</sup> INEGI. (2021) *Discapacidad*. México. Consultado el 27 de abril de 2023. Extraído de: <http://www.cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>

<sup>10</sup> Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Resultados sobre personas con discapacidad.

---

personas con discapacidad, se enfrentan en nuestro país a las siguientes situaciones:

- Tres de cada 10 personas con discapacidad tienen dos o más condiciones que dan origen a su discapacidad.
- Una de cada 10 personas con discapacidad carece de servicios básicos en su vivienda.
- Siete de cada 10 personas con discapacidad se encuentran en los estratos socioeconómicos medio bajo y bajo.
- Una de cada dos personas con discapacidad intelectual no sabe leer ni escribir.
- Una de cada dos personas con discapacidad en edad escolar asiste a la escuela.
- Las personas con discapacidad enfrentan mayores obstáculos para incorporarse al mercado de trabajo.
- Una de cada 10 personas de 18 años y más no estaría de acuerdo en que su hijo(a) se casara con una persona con discapacidad.
- Casi nueve de cada 10 personas con discapacidad enfrentan barreras de accesibilidad cuando buscan información sobre algún trámite, servicio o programa gubernamental.
- Tres de cada 10 mujeres de 18 años o más con discapacidad no tienen libertad para decidir si pueden salir de su casa.
- Tres de cada 10 personas con discapacidad de 18 años y más consideran que se les ha negado sin justificación al menos un derecho básico en los últimos cinco años.

De igual manera, *“(D)de acuerdo con el Anexo Estadístico de Pobreza en México del CONEVAL<sup>11</sup> 2010-2016, el 49.4 por ciento de las personas con discapacidad — alrededor de 4.3 millones de mexicanos— se encuentra en situación de pobreza y las principales brechas entre la población con y sin discapacidad se ubican en rubros de suma importancia<sup>12</sup>.*

---

<sup>11</sup> Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social.

<sup>12</sup> Aceves García Norma Angélica, C. (2019). Incertidumbre y contradicción en las políticas para la inclusión. Revista Nexos (agosto 4 de 2019). Consultado el 27 de abril de 2023. Visto en: [Incertidumbre y contradicción en las políticas para la inclusión | \(Dis\)capacidades \(nexos.com.mx\)](https://www.nexos.com.mx/)

En ese contexto, atendiendo las diversas dificultades particulares que viven, además de las condiciones de exclusión social y las barreras a las que se enfrentan como personas con discapacidad, en el marco del Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta, se somete a consideración de la asamblea, el presente:

Por lo anteriormente descrito, con fundamento en las disposiciones señaladas, someto a consideración la siguiente:

### **Punto de Acuerdo**

**ÚNICO.-** La Comisión Permanente del Honorable Congreso de la Unión exhorta respetuosamente los tres órdenes de gobierno a:

- a) Diseñar, implementar y fortalecer campañas de concienciación destinadas a la inclusión de las personas con Osteogénesis Imperfecta.
- b) Crear, impulsar, perfeccionar y difundir acciones específicas que tengan como finalidad la inclusión de las personas con Osteogénesis Imperfecta, su desarrollo, empoderamiento y acceso a una vida independiente, y
- c) Diseñar, incentivar, fortalecer y financiar esquemas de investigación y estadística sobre la Osteogénesis Imperfecta, a fin de conocer más información sobre esta condición, con la finalidad de que exista un mayor índice de prevención y mejoras en su atención y tratamiento.

Dado en el Pleno de la Honorable Comisión Permanente a los 03 días del mes de mayo de 2023.



**Norma Angélica Aceves García**  
**Diputada Federal.**