

29 DE ABRIL DE 2026.

DIPUTADA LUZ MARÍA CASTILLO MORENO.

PARTIDO MORENA.

ASUNTOS GENERALES:

TEMA: "INICIATIVA QUE REFORMA Y ADICIONA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE SALUD DEL ESTADO DE CHIAPAS EN MATERIA DE ENFERMEDADES RARAS".

Con su venia, diputada presidenta, buenas tardes, compañeros diputados y diputadas, medios de comunicación, público en general.

Por la visibilidad, la dignidad y la vida de las personas con enfermedades raras en Chiapas. Hoy vengo a esta tribuna a hablar de lo que muchas veces no se ve, pero se vive, de lo que no siempre se nota, pero duele, de lo que no siempre se nombra, pero existe, hoy vengo a hablar de las enfermedades raras.

En Chiapas, como en todo México, hay miles de personas que viven con condiciones poco frecuentes, muchas de ellas invisibles ante los ojos de la sociedad, pero profundamente presentes en la vida diaria de quienes las enfrentan, estas enfermedades no solo representan un reto médico, sino también un desafío social, económico y emocional para las familias, la falta de diagnóstico oportuno, el acceso limitado a tratamientos y la poca visibilización siguen siendo barreras que debemos derribar desde el marco legal.

El 15 de abril en el Congreso de la Unión se aprobó una iniciativa para el registro nacional de las enfermedades raras, y hoy, como ustedes vieron en Chiapas marcó un hit al aprobarse la ley, la Ley Alina o la ley Petrona, como en Chiapas lo aprobamos, pues Chiapas no puede quedar atrás, entonces, a partir de eso, vengo a presentar la iniciativa que reforma y adiciona diversas disposiciones de la Ley de Salud del Estado de Chiapas en materia de enfermedades raras con el objetivo de garantizar atención integral, diagnóstico temprano, tratamiento adecuado y sobre todo dignidad para quienes viven con estas condiciones.

Pero hoy no quiero hablar solo de cifras, quiero hablarles de una historia, en Chiapas y en el Congreso hemos sido de puertas abiertas y es por eso que hace unos días recibí la visita de Horacio, que hoy me acompaña, de otros compañeros que también tienen una enfermedad llamada hemofilia, en la cual pues Horacio tiene 13 años, es un niño lleno de vida, de sueños, de esperanza, le gusta el béisbol y no solo le gusta, lo juega, corre, ríe, sueña con ser grande en el

deporte, pero Horacio vive con hemofilia, una enfermedad rara que afecta la coagulación de la sangre, una condición que no se ve a simple vista, una discapacidad que no siempre es evidente y sin embargo está ahí, en cada golpe que puede convertirse en riesgo, en cada caída que implica cuidado, en cada entrenamiento donde el valor es más grande que el miedo, Horacio no quiere lástima, quiere oportunidades, quiere ser visto, quiere que el mundo entienda que existen discapacidades o condiciones que no son visibles, pero que también necesitan atención, comprensión y políticas públicas que le respalden, y como Horacio, hay muchas niñas, niños, jóvenes y adultos que en Chiapas que viven en silencio esperando ser reconocidos por un sistema de salud que aún tiene deuda con ellos.

Esta iniciativa busca precisamente esto, que nadie más tenga que esperar años por un diagnóstico, que ninguna familia tenga que luchar sola, que el acceso a tratamientos no dependa de la suerte, sino del derecho.

Legislar en materia de enfermedades raras es legislar con sensibilidad, pero también con responsabilidad.

En cada golpe que puede convertirse en riesgo, en cada caída que implica cuidado, en cada entrenamiento donde el valor es más grande que el miedo, Horacio no está pidiendo más que reconocer que la salud no puede ser selectiva, que lo poco frecuente no puede ser olvidado.

Hoy tenemos la oportunidad de dar un paso firme hacia un sistema de salud más inclusivo, más humano y más justo, porque la verdadera inclusión no solo se construye en lo visible, también se construye en lo invisible.

Y hoy, esta tribuna alzo la voz por quienes muchas veces no son escuchados, por Horacio, por todos los niños que hoy nos acompañan, por su sueño, por su valentía y por todas y por todos los que viven con una enfermedad rara.

Que en Chiapas quede claro, aquí nadie es invisible. Es cuanto, muchas gracias.

