



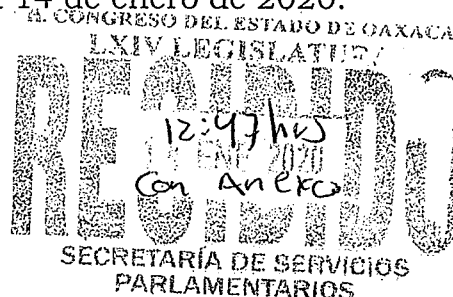
LXIV
LEGISLATURA
 H. CONGRESO DEL
 ESTADO DE OAXACA

EL CONGRESO DE LA IGUALDAD DE GÉNERO

Dip. Victoria Cruz Villar

San Raymundo Jalpan, Centro, Oax., a 14 de enero de 2020.

LIC. JORGE ABRAHAM GONZÁLEZ ILLESCAS
SECRETARIO DE ASUNTOS PARLAMENTARIOS
DEL H. CONGRESO DEL ESTADO.
P R E S E N T E.

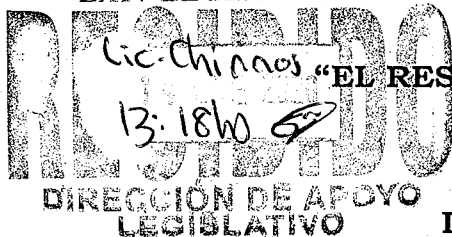


Por instrucciones de la Diputada **VICTORIA CRUZ VILLAR**, Integrante de la fracción Parlamentaria del Partido Verde Ecologista de México de esta Sexagésima Cuarta Legislatura del H. Congreso del Estado Libre y Soberano de Oaxaca, ante Usted respetuosamente manifiesto.

Con fundamento en lo dispuesto por los artículos 50 fracción I de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Oaxaca; 104 fracción I de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Oaxaca y 54 fracción I, 55 del Reglamento Interior del Congreso del Estado de Oaxaca, sea tratado en la próxima sesión ordinaria, el Exhorto al Titular de la Secretaría de Salud del Estado, en el marco del "Día mundial de las Enfermedades Raras", fortalezca las acciones de diagnóstico y atención de las enfermedades conocidas como raras, a efecto de que quienes las padezcan, puedan contar con la atención necesaria que les permitan una mejor calidad de vida, así como, la aplicación oportuna del Tamiz neonatal.

Sin otro particular por el momento, le envío un cordial saludo.

H. CONGRESO DEL ESTADO DE OAXACA
 LXIV LEGISLATURA



ATENTAMENTE

"EL RESPETO AL DERECHO AJENO ES LA PAZ"



[Signature]
LIC. LUIS ENRIQUE CRUZ MAZA

SECRETARIO TECNICO.

H. CONGRESO DEL ESTADO DE OAXACA
 LXIV LEGISLATURA
 PRESIDENCIA DE LA COMISIÓN PERMANENTE
 DE ENERGÍA Y CAMBIO CLIMÁTICO



EL CONGRESO DE LA IGUALDAD DE GÉNERO

LXIV
LEGISLATURA
H. CONGRESO DEL
ESTADO DE OAXACA

Dip. Victoria Cruz Villar

San Raymundo Jalpan, Centro, Oax., a 14 de enero de 2020.

~~DIP. JORGE OCTAVIO VILLACAÑA JIMÉNEZ~~
~~PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA~~
~~DE LA SEXAGÉSIMA CUARTA LEGISLATURA~~
~~DEL H. CONGRESO DEL ESTADO DE OAXACA.~~
P R E S E N T E.

DIP. VICTORIA CRUZ VILLAR, Integrante de la fracción Parlamentaria del Partido Verde Ecologista de México de esta Sexagésima Cuarta Legislatura del H. Congreso del Estado Libre y Soberano de Oaxaca; con fundamento en lo dispuesto por los artículos 50 fracción I de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Oaxaca; 104 fracción I de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Oaxaca y 54 fracción I, 55 del Reglamento Interior del Congreso del Estado de Oaxaca, propongo ante esta Soberanía, para su análisis, discusión y aprobación en su caso, el Punto de Acuerdo por el que el Honorable Congreso del Estado de Oaxaca, exhorte al Titular de la Secretaría de Salud del Estado, a que, en el marco del "Día mundial de las Enfermedades Raras", fortalezca las acciones de diagnóstico y atención de las enfermedades conocidas como raras, a efecto de que quienes las padezcan, puedan contar con la atención necesaria que les permitan una mejor calidad de vida, así como, la aplicación oportuna del Tamiz neonatal, al tenor de las siguientes:

Consideraciones:

Cuando una enfermedad no tiene más de cinco casos por cada diez mil habitantes, se le considera una Enfermedad Rara o Poco Frecuente.

El 29 de febrero, por ser un día raro en año bisiesto, fue considerado el "Día mundial de las Enfermedades Raras", por la Organización



EL CONGRESO DE LA IGUALDAD DE GÉNERO

LXIV
LEGISLATURA
H. CONGRESO DEL
ESTADO DE OAXACA

Dip. Victoria Cruz Villar

Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS, por sus siglas en inglés) en el 2008, en los años no bisiestos es el 28 de febrero.

Enfermedades raras, huérfanas, olvidadas, poco frecuentes o errores del metabolismo, son algunos de los nombres para identificar generalmente males genéticos que en su mayoría, no son comunes, pero que para quienes las padecen producen efectos muy graves en su salud, representan severas limitaciones, perjuicios y con frecuencia hasta sociales, familiares y emocionales.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo existen alrededor de 7 mil enfermedades de este tipo y 80% tienen orígenes genéticos.

Estas enfermedades también pueden ser ocasionadas por infecciones bacteriales o virales, por alergias o debido a causas degenerativas o teratogénicas (productos químicos, radiaciones, etc.), e inclusive por una combinación de factores genéticos y medio ambiente.

Algunas de estas enfermedades son las siguientes:

Progeria (Síndrome Hutchinson-Gilford), la enfermedad se manifiesta en niños, ellos envejecen a partir de los dos o tres años y fallecen convertidos en ancianos al llegar a la adolescencia;

Síndrome del Hombre Lobo (Hipertrichosis Lanuginosa Congénita), abundante vello en todo el cuerpo, salvo en la palma de las manos y pies. Sólo se han documentado 50 casos. La esperanza de vida de estas personas es la misma que la de una persona normal;



Gaucher, es un trastorno genético poco común en el cual una persona carece de una enzima llamada glucocerebrosidasa; Lagochilascaris, es un nematodo parásito del hombre, es un gusano pequeño, la hembra tiene un tamaño de 6 a 20 mm de longitud por 0,2 a 0,8 de diámetro, el macho es de menor tamaño, provoca lagoquilascariasis, enfermedad con lesiones cutáneas purulentas características;

Acondroplasia (Enanismo Acondroplásico);

Macrocefalia (cabeza más grande de lo habitual), frente prominente y un puente nasal plano o deprimido, enanismo, abdomen y nalgas prominentes, y manos cortas con dedos que adoptan una posición "en tridente". El trastorno se presenta en 1 de cada 25 mil niños nacidos vivos;

Insensibilidad Congénita al Dolor, es una rara anomalía hereditaria del sistema nervioso que produce una ausencia de la sensación dolorosa al calor, presión y frío. Las personas con esta enfermedad no pueden sentir dolor o diferenciar temperaturas extremas. Es extremadamente rara. En México hay documentados 6 casos en el año 2005.

En el nuestro Estado se tienen registro 4 casos de enfermedad de Gaucher que afecta más al sexo femenino, en una relación de 2:1 respecto al masculino. En la población general la frecuencia es de 1 por cada 40 mil a 1 por cada 60 mil nacidos vivos; así mismo, en una localidad de la jurisdicción sanitaria 06 sierra del estado de Oaxaca, en el año de 1986, un médico internista del Hospital General Dr. Aurelio Valdivieso en conjunto con un epidemiólogo de la ciudad de México encontraron y diagnosticaron un caso de Lagochilascariasis en una paciente femenina de 26 años de edad con cuadro clínico de expulsión de larvas en la región mastoidea a la cual se le trato y evolucionó de

forma favorable. (Lagochilascariasis, fue descrita por primera vez por Leiper en 1909).

Estas enfermedades representan un gran reto, la necesidad de aprender a descubrir y reconocer la excepción de realizar investigaciones con el objetivo de progresar en el conocimiento de la enfermedad para poderlas combatir, pero mientras tanto, debemos avanzar en una mejor atención de las personas que sufren éstas enfermedades, las cuales son debilitantes, provocadoras de discapacidad, que poco a poco van reduciendo la calidad de vida de quienes las padecen.

Las complejidades de estas enfermedades requieren de la acción positiva del Gobierno del Estado, que debe buscar los mecanismos de coordinación y colaboración con el Gobierno Federal a fin de fortalecer las acciones para su atención, la suma de voluntades resulta clave para seguir avanzando en el desarrollo de mejores diagnósticos y procedimientos terapéuticos que ofrezcan una solución para los padecimientos de las personas en nuestro Estado que buscan vivir con una mejor calidad de vida.

Una de las estrategias fundamentales para detectar oportunamente las enfermedades raras es a través del tamiz neonatal, que consiste en tomar una muestra de sangre, generalmente del talón del recién nacido, y analizarla para encontrar enfermedades específicas.

Por las razones expuestas, me permito someter a consideración de la Honorable Asamblea, el siguiente:

PUNTO DE ACUERDO



LXIV
LEGISLATURA
H. CONGRESO DEL
ESTADO DE OAXACA

EL CONGRESO DE LA IGUALDAD DE GÉNERO

Dip. Victoria Cruz Villar

ÚNICO.- El Honorable Congreso del Estado de Oaxaca, exhorta al Titular de la Secretaría de Salud del Estado, a que, en el marco del "Día mundial de las Enfermedades Raras", fortalezca las acciones de diagnóstico y atención de las enfermedades conocidas como raras, a efecto de que quienes las padezcan, puedan contar con la atención necesaria que les permitan una mejor calidad de vida, así como, la aplicación oportuna del Tamiz neonatal.

ARTÍCULOS TRANSITORIOS

PRIMERO.- El presente Punto de Acuerdo entrará en vigor el día de su aprobación.

SEGUNDO.- Notifíquese al Titular de la Secretaría de Salud del Estado de Oaxaca, para su debido cumplimiento.

A T E N T A M E N T E

"EL RESPETO AL DERECHO AJENO ES LA PAZ"

DIP. VICTORIA CRUZ VILLAR.

EL CONGRESO DEL ESTADO DE OAXACA
LXIV LEGISLATURA

DIP. VICTORIA CRUZ VILLAR