Xalapa, Ver., 28 de septiembre de 2023 Comunicado: 1023

Pide Congreso informe sobre creación del Registro Estatal de Enfermedades Raras

- Aprueba la Diputación Permanente el Acuerdo de la Jucopo, resultado del anteproyecto presentado el pasado 25 de agosto por la diputada Nora Lagunes Jáuregui.

La Diputación Permanente aprobó el Acuerdo de la Junta de Coordinación Política (Jucopo), por el cual se exhorta a la Secretaría de Salud (SS) de Veracruz a que informe al Congreso del Estado sobre las políticas que ha implementado para brindar a los pacientes con enfermedades raras diagnósticos integrales, atención médica y medicamentos necesarios para cada caso, así como si se cuenta con un Registro Estatal de Enfermedades Raras y cuáles son las acciones específicas que se han realizado para la creación del mismo.

En la base segunda del Acuerdo, se exhorta al Consejo de Salubridad General para que, en coordinación con la dependencia estatal de salud, coadyuve en la creación y actualización de un Registro Estatal de Enfermedades Raras.

El Acuerdo, resultado del Anteproyecto presentado el pasado 25 de agosto por la diputada Nora Jéssica Lagunes Jáuregui, expone la coincidencia con la autora en relación la urgencia de reactivar la recopilación de información relativa a este tipo de enfermedades, en vista de que estos datos permitirán fortalecer la promoción de políticas públicas encaminadas a su diagnóstico y tratamiento.

Asimismo, retoma lo expuesto por la legisladora respecto a que, con información de la asociación Genes Latinoamérica, en el estado de Veracruz probablemente esté la población más numerosa a nivel mundial de personas con la enfermedad de Ataxia Espinocerebelosa tipo 7, y también se cuenta con una población afectada por la enfermedad Ictiosis laminar de tipo genética-hereditaria.

Por tal razón, es necesario que la representación popular conozca qué avances se tienen en la materia para actuar en consecuencia.

Avalan ayuntamientos reforma al Artículo 5 constitucional

En la sesión, la Secretaría General del Congreso local informó sobre la votación de los Ayuntamientos de la entidad en relación con el Decreto que reforma el párrafo primero y que adiciona el párrafo tercero, con el corrimiento de los subsecuentes, del Artículo 5 de la Constitución Política del Estado de Veracruz, en materia de derechos de los pueblos y comunidades indígenas.

Al respecto, se dio cuenta de 62 actas de Cabildo que votaron a favor la reforma; en 74 se actualizó la figura de afirmativa ficta, toda vez que transcurrió el plazo legal a partir de su recepción sin que notificaran sobre el mismo y en 17 actas no fueran consideradas al carecer de fecha el oficio.

#-#-#-#