Av. Encanto s/n Esq. Lázaro Cárdenas, Col. El Mirador, C.P. 91170
Xalapa, Ver. Tel. 228-842-05-00 Ext. 3062
www.legisver.gob.mx/comsocial /correo:
comunicacionsocial@legisver.gob.mx

COMUNICACIÓN SOCIAL

Xalapa, Ver., 12 de Enero de 2017 Comunicado: 0205

Plantea diputada Yazmín Copete atender y registrar las Enfermedades Raras

- Las denominadas Enfermedades Raras son aquellos padecimientos que afectan a no más de 5 personas por cada 10 mil, expone la legisladora.

Para que en Veracruz la Secretaría de Salud dé atención a aquellos padecimientos que tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10 mil, que implique peligro de muerte o invalidez crónica, la diputada Yazmín de los Ángeles Copete Zapot presentó una iniciativa que reforma la Ley de Salud del Estado para incluir las denominadas Enfermedades Raras y las disposiciones para actuar en consecuencia.

Durante la décima sexta sesión ordinaria, del primer año de labores de la LXIV Legislatura, la diputada planteó la posibilidad de crear el Registro Estatal de Enfermedades Raras; además que la Secretaría de Salud implemente las políticas públicas necesarias a efecto de brindar a los pacientes con enfermedades raras los diagnósticos integrales, atención médica y medicamentos necesarios para cada caso.

En tribuna, la legisladora del Partido de la Revolución Democrática (PRD) dijo que en el mundo existen diversos tipos de enfermedades que dañan la salud de la población, sobre las llamadas generales. El Estado mexicano cuenta con atención médica si se intentan brindar soluciones para restaurar la salud de la población, asimismo, desarrolla políticas públicas especificas dependiendo de la enfermedad o problema de salud pública a tratar.

No obstante –advirtió- existe un sector de la población enferma que no cuenta con la atención médica que el derecho a la salud incluye por padecer las denominadas enfermedades raras o poco frecuentes. Mismas que se presentan en la población en no más de 5 personas por cada 10 mil habitantes, sostuvo.

Dijo que médicos especialistas y de asociaciones civiles informan que en México existen aproximadamente 7 millones de personas afectadas. Al ser de poco dominio no cuentan con el tratamiento y los medicamentos necesarios que permitan a los pacientes calidad de vida humana, así como falta de atención por parte de la investigación, por lo que mantienen una alta tasa de mortalidad pero de baja prevalencia, explicó Copete Zapot.

Señaló que de acuerdo al registro Europeo *Orphanet* de 2003 a 2012 de las mil 365 defunciones por enfermedades raras en cada una de las jurisdicciones en el Estado 357 corresponden a la jurisdicción de Veracruz, mientras que Xalapa ocupa el segundo lugar con 210 fallecimientos, seguido de Coatzacoalcos con 160 muertes.

Ante ello, la diputada Yazmín Copete propuso reformar la ley de salud del Estado a fin de dar la atención médica necesaria a este tipo de pacientes.

La iniciativa fue turnada a la Comisión Permanente de Salud y Asistencia para su estudio y dictamen correspondiente.

Se adhirieron a la iniciativa las diputadas María Josefina Gamboa Torales y Mariana Dunyaska García Rojas, así como los diputados de MORENA a través del legislador Nicolás de la Cruz de la Cruz; del grupo Juntos por Veracruz, a través del diputado Camerino Basilio Picazo Pérez y los legisladores José Kirsch Sánchez y José Manuel Sánchez Martínez.

#-#-#