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., 30 de mayo de 2017 **Comunicado: 0447**

Invita Congreso al Foro en materia de Enfermedades Raras en México

- La Organización Mexicana de Enfermedades Raras entregará al Congreso un reconocimiento por la aprobación de la reforma que permite un Registro Estatal de Enfermedades Raras.

La Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER) entregará este jueves 1 de Junio a las 12:30 horas un reconocimiento público a la LXIV Legislatura del Estado por la aprobación de la reforma a la Ley de Salud de Veracruz que permitirá la creación de un Registro Estatal de Enfermedades Raras, así como dar tratamiento integral a los pacientes.

La citada presea será entregada el jueves 1 de Junio en el auditorio Sebastián Lerdo de Tejada del Palacio Legislativo y como parte del evento se realizará un Foro en materia de Enfermedades Raras en México.

Cabe recordar que a propuesta de la diputada del Partido de la Revolución Democrática (PRD) Yazmín de los Ángeles Copete Zapot, el Pleno de la LXIV Legislatura avaló por mayoría el 31 de enero de este año una reforma a la Ley de Salud para establecer la obligatoriedad de la Secretaría de Salud del Estado de instaurar el citado registro.

La diputada destacó en tribuna que las enfermedades raras son aquellos padecimientos que tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10 mil con peligro de muerte o de invalidez crónica, por lo que –consideró- como necesario que el Estado conozca estos casos y brinde la atención médica oportuna.

De esta forma la Secretaría de Salud del Estado implementará las políticas públicas necesarias a efecto de brindar a los pacientes con enfermedades raras, diagnósticos integrales, atención médica y medicamentos necesarios para cada caso.

Foro Legislativo sobre Enfermedades Raras en México

En el foro participarán reconocidos ponentes, entre ellos el secretario de salud del Estado de Veracruz, Irán Suárez Villa; la presidenta de la Asociación Mexicana de Angioedema Hereditario, doctora Sandra Nieto Martínez; así como los médicos genetistas Carmen Amor Ávila Rejón y Tadeo Cerón Torres, entre otros.

Se invita a médicos, estudiantes de la carrera de medicina y población en general interesada en el tema, a ser partícipes de las actividades que inician este jueves a las 12:30 horas, con unas palabras de

bienvenida por parte de la diputada Yazmín de los Ángeles Copete Zapot.

#-#-#-#