

## Necesario atender enfermedades raras en Veracruz, Diputada

- Reforma aprobada en 2017 permite a los veracruzanos tener acceso a prevención, diagnóstico o tratamiento de este tipo de padecimientos, afirma diputada Nora Jéssica Lagunes Jáuregui.

La diputada Nora Jéssica Lagunes Jáuregui presentó un Anteproyecto de Punto de Acuerdo, a fin de que el Congreso local exhorte a la Secretaría de Salud del Estado de Veracruz (SS) a informar a esta Soberanía sobre las políticas que ha implementado para brindar a los pacientes con enfermedades raras diagnósticos integrales, atención médica y medicamentos huérfanos necesarios para cada caso; asimismo, que informe 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.

La propuesta incluye que el Congreso invite al Consejo de Salubridad General a coadyuvar, en coordinación con la SS, en la creación y actualización de dicho Registro.

En su intervención durante la Segunda Sesión del Segundo Receso, la legisladora refirió que en 2017 la LXIV Legislatura aprobó una iniciativa en la materia, cuyo objetivo fue la visualización de la incidencia, tipos de enfermedades, creación de políticas públicas para la atención integral a este grupo poblacional; sin embargo, dijo, actualmente, no existe certeza sobre estos datos al carecer de un registro oficial, toda vez que el censo iniciado por las autoridades en 2021 fue interrumpido.

Lagunes Jáuregui destacó la urgencia de reactivar la recopilación de la información relativa a este tipo de enfermedades, en vista de que estos datos permitirían fortalecer la promoción de políticas públicas encaminadas a su diagnóstico y tratamiento, además de conocer las acciones implementadas por el gobierno federal y de la SS en cuando a la creación de programas de salud que atienden las demandas de las personas con enfermedades de baja prevalencia en el país.

La falta de materialización de las disposiciones normativas inhiben el bien común y la eficacia de los derechos, subrayó la legisladora. “No basta con ser poseedores de un amplio catálogo de derechos humanos y que éstos estén debidamente fundamentados en el ordenamiento jurídico, sino también que contemos con los medios idóneos para su protección”, concluyó.

##-##-##

Para mayor información visite nuestra página:  
[www.legisver.gob.mx](http://www.legisver.gob.mx)



H. Congreso del Estado de Veracruz



@legisver



@LegisVer