



Asunto: Respuesta a Punto de Acuerdo.

**CC. INTEGRANTES DEL H. CONGRESO
DE LA CIUDAD DE MÉXICO**

Presentes

En respuesta al atento oficio número MDPRSA/CSP/0556/2020, signado por la Dip. Isabela Rosales Herrera, Presidenta de la Mesa Directiva de ese Órgano Legislativo, me permito remitir para los fines procedentes, copia del diverso oficio número UCVPS/646/2020 suscrito por la Lic. Mónica Alicia Mieres Hermosillo, Titular de la Unidad Coordinadora de Vinculación y Participación Social de la Secretaría de Salud, así como de su anexo, mediante los cuales responde el **Punto de Acuerdo relativo a considerar la implementación de políticas públicas, campañas de sensibilización y capacitación de personal médico y campañas informativas a la ciudadanía, respecto de la importancia del diagnóstico temprano y atención integral para las enfermedades raras, en particular la mucopolisacaridosis.**

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para reiterarles la seguridad de mi consideración distinguida.

El Titular de la Unidad

EMILIO DE JESÚS SALDAÑA HERNÁNDEZ

CIUDAD DE MÉXICO
I LEGISLATURA
COORDINACIÓN DE SERVICIOS
PARLAMENTARIOS
00013976
FECHA: 30/9/20
13:41

C.de.p.- **Lic. Mónica Alicia Mieres Hermosillo**, Titular de la Unidad Coordinadora de Vinculación y Participación Social de la Secretaría de Salud.- Presente.

VMG



ConCedmx

734

Unidad Coordinadora de Vinculación y Participación Social

UCVPS/646/2020

00000560

Ciudad de México, a 20 de abril de 2020

MTRO. EMILIO DE JESÚS SALDAÑA HERNÁNDEZ
TITULAR DE LA UNIDAD DE ENLACE
DE LA SECRETARÍA DE GOBERNACIÓN
P R E S E N T E

Me refiero al oficio SG/UE/230/177/20, de fecha 5 de febrero de 2020, mediante el cual informo que en la sesión del H. Congreso de la Ciudad de México, celebrada el día 22 de enero del mismo año se aprobó el Punto de Acuerdo que a continuación se transcribe:

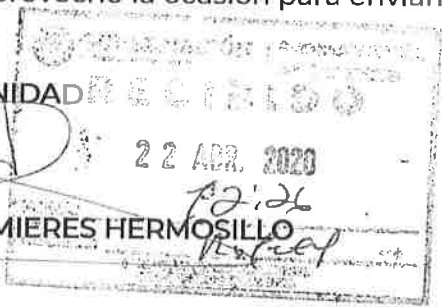
"ÚNICO.- Se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud del Gobierno Federal a que considere la implementación de políticas públicas, campañas de sensibilización y capacitación del personal médico y campañas informativas a la ciudadanía, respecto de la importancia del diagnóstico temprano y atención integral para las enfermedades raras, en particular las mucopolisacaridosis."

Al respecto, con fundamento en el artículo 13, fracción II del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, me permito acompañar oficio CCINSHAE-DGCINS-238-2020, suscrito por el Dr. Simón Kawa Karasik, Director General de Coordinación de Institutos Nacionales de Salud.

Con base en lo anterior he de agradecer su amable intervención a efecto de remitir esta información al órgano legislativo para su desahogo.

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE
LA TITULAR DE LA UNIDAD DE ENLACE



LIC. MÓNICA ALICIA MIERES HERMOSILLO

Q

11:42 hrs
[Handwritten signature]

C.C.P. Dr. Jorge Carlos Alcocer Varela .- Secretario de Salud. Para su superior conocimiento. Presente.
Lic. Humberto Torices Ramírez.- Director General de Vinculación Social. Para su conocimiento. Presente.
Serie/Sección IC.2/PA. C.I. 370 LXIV
HAHT/BLB



Dirección General de Coordinación de
Institutos Nacionales de Salud

DUPC
plata

Ciudad de México, a 17 de marzo de 2020
Oficio No. CCINSHAE-DGCINS-238-2020
Asunto: Comentarios a Punto de Acuerdo.

Lic. Mónica A. Mieres Hermosillo

Titular de la Unidad Coordinadora de
Vinculación y Participación Social
Marina Nacional No. 60 Piso 14 Col. Tacuba,
C.P. 11410, Alcaldía Miguel Hidalgo.



En atención al oficio **UCVPS/273/2020**, mediante el cual hicieron de nuestro conocimiento que en el a sesión celebrada el día 22 de enero de 2020, fue aprobado el Punto de Acuerdo que a continuación se transcribe:

"ÚNICO. Se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud del Gobierno Federal a que considere la implementación de políticas públicas, campañas de sensibilización y capacitación del personal médico y campañas informativas a la ciudadanía, respecto de la importancia del diagnóstico temprano y atención integral para las enfermedades raras, en particular las enfermedades raras, en particular las mucopolisacaridosis."

SAC

Al respecto, con fundamento en el artículo 21, fracción XII del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, adjunto al presente copia del oficio SAM/2200/091/2020, suscrito por la Dra. Magdalena Cerón Rodríguez, Subdirectora de Asistencia Médica del Hospital Infantil de México Federico Gómez, mediante el cual se remiten diversos comentarios.

Sin otro particular, aprovecho la oportunidad para enviarle un cordial saludo.

Atentamente


Dr. Simón Kawa Karasik
Director General de Coordinación de
Institutos Nacionales de Salud

c.c.p. Mtra. Maricela Lecuona González.- Abogada General de la Secretaría de Salud. Presente
Dr. Gustavo Reyes Terán.- Titular de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad. Presente

Sección/Serie: IC.2





Hospital Infantil de México Federico Gómez
Instituto Nacional de Salud
Subdirección de Asistencia Médica

Ciudad de México a 12 de marzo del 2020
No. De oficio SAM/2200/091/2020
Asunto: Informe Enfermedades Raras

DRA. MÓNICA VILLA GUILLÉN
DIRECTORA MÉDICA
Presente

En respuesta al oficio UCPVS/273/2020, enviado por la Dirección General de la Coordinación de Institutos Nacionales de Salud, relacionado al punto de acuerdo relativo a las enfermedades raras, le comento lo siguiente:

Es una necesidad que se implementen políticas públicas, campañas de sensibilización y capacitación del personal médico y campañas informativas a la ciudadanía, respecto a la importancia del diagnóstico de enfermedades raras, no solo las mucopolisacaridosis, sino al grupo de enfermedades por depósito lisosomal, que actualmente son susceptibles de recibir reemplazo enzimático, con lo que se reduce complicaciones y progresión de la enfermedad y en el caso de algunas como Gaucher tipo I, Fabry y Pompe, no solo se podrá mejorar su calidad de vida sino que se logra incorporar a los pacientes a una vida económicamente activa.

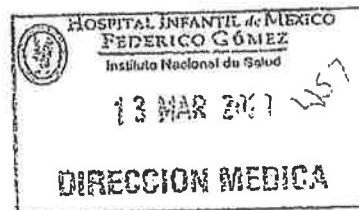
Un diagnóstico oportuno sería tener la opción de tamiz Metabólico con las enfermedades lisosomales susceptibles de recibir tratamiento temprano con el objetivo de hacer de evitar diagnósticos tardíos y a pacientes con secuelas ya irreversibles.

En cuanto a la atención integral de este grupo de enfermedades, el Hospital Infantil de México Federico Gómez, cuenta con la clínica de atención integral a pacientes con enfermedad lisosomal además de el reemplazo

Sin otro particular por el momento, aprovecho la oportunidad para enviarle un cordial saludo.

Atentamente
La Subdirectora de Asistencia Médica

DRA. MAGDALENA CERÓN RODRÍGUEZ



MCR*Isb

