13-1

SEGOB | 2019

SUBSECRETARÍA DE GOBIERNO
UNIDAD DE ENLACE
Oficio No. SG/UE/311/2057/19
Ciudad de México, a 22 de octubre de 2019

Asunto: Respuesta a Punto de Acuerdo

CC. INTEGRANTES DEL H. CONGRESO
DE LA CIUDAD DE MÉXICO
P r e s e n t e s

En respuesta al atento oficio número MDSRPA/CSP/0363/2019, signado por el Dip. José de Jesús Martín del Campo Castañeda, Presidente de la Mesa Directiva de ese H. Congreso, me permito remitir para los fines procedentes copia del oficio número UCVPS/1053/2019 suscrito por la Lic. Mónica A. Mieres Hermosillo, Titular de la Unidad Coordinadora de Vinculación y Participación Social de la Secretaría de Salud, así como de los anexos que se acompañan, mediante los cuales responde el **Punto de Acuerdo relativo a crear un registro de Pacientes con enfermedades raras-lisosomales a nivel nacional y local.**

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

I LEGISLATURA
COORDINACIÓN DE SERVICIOS PARLAMENTARIOS
FOLIO 00009609
FECHA: 31/10/19
HORA: 10:35
RECIBIÓ: Daniel

El Titular de la Unidad

EMILIO DE JESÚS SALDAÑA HERNÁNDEZ

c.c.p. **Mtro. Ricardo Peralta Saucedo,** Subsecretario de Gobierno.- Presente.
Lic. Mónica A. Mieres Hermosillo, Titular de la Unidad Coordinadora de Vinculación y Participación Social de la Secretaría de Salud.- Presente.

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD

2019
EMILIANO ZAPATA

SEGOB
RECIBIDO
21 OCT. 2019
UNIDAD DE ENLACE

CDMX 2057
1590

Unidad Coordinadora de Vinculación
y Participación Social

00000862

UCVPS/1053/2019

Ciudad de México, a 15 de octubre de 2019

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/311/1121/19, de fecha 23 de agosto de 2019, mediante el cual informó que en la sesión del H. Congreso de la Ciudad de México, celebrada el día 10 de julio del 2019, se aprobó el Punto de Acuerdo, que a continuación se transcribe:

"PRIMERO.- *El Congreso de la Ciudad de México exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal y a la Secretaría de Salud de la Ciudad de México a crear un registro de Pacientes con enfermedades raras-lisosomales a nivel nacional y local.*

SEGUNDO...

TERCERO...".

Al respecto, me permito acompañar oficio CCINSHAE-DGCINS-548-2019, 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.

A T E N T A M E N T E
LA TITULAR DE LA UNIDAD

LIC. MÓNICA A. MIERES HERMOSILLO

GOBERNACIÓN | SUBSECRETARÍA DE GOBIERNO
RECIBIDO
22 OCT. 2019
HORA: 12:05
RECIBIÓ: René
DIRECCIÓN GENERAL ADJUNTA DE ASUNTOS LEGISLATIVOS

GOBERNACIÓN | SUBSECRETARÍA DE COORDINACIÓN
RECIBIDO
21 OCT. 2019
HORA: 12:12
RECIBIÓ: 1690
UNIDAD DE ENLACE

C.C. P. Dr. Jorge Carlos Alcocer Varela.- Secretario de Salud. Para su superior conocimiento. Presente.
Serie/Sección 1C.2/P.A.C.L. 320 LXIV

Lieja 7 Planta Baja, Colonia Juárez Delegación Cuauhtémoc, C.P. 06600, Ciudad de México.

HTR/BLRB

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD

CCINSHAE
COMISIÓN COORDINADORA DE INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD Y HOSPITALES DE ALTA ESPECIALIDAD

Dirección General de Coordinación de Institutos Nacionales de Salud

"2019, Año del Caudillo del Sur, Emiliano Zapata"

Ciudad de México, 27 de septiembre de 2019
Oficio No. CCINSHAE-DGCINS-548-2019
Asunto: Atención a Punto de Acuerdo.

Lic. Mónica A. Mieres Hermosillo
Titular de la Unidad Coordinadora de
Vinculación y Participación Social
Lieja No. 7, Col. Juárez, Demarcación Territorial Cuauhtémoc
México, Ciudad de México, C.P. 06000

Por instrucciones del Dr. Alejandro Mohar Betancourt, Titular de la Comisión Coordinadora, me permito dar atención a su oficio **UCVPS/907/2019**, en el que refiere que en la sesión del H. Congreso de la Ciudad de México, celebrada el día 10 de julios de 2019, se aprobó el Punto de Acuerdo, que a continuación se transcribe:

"PRIMERO.- El Congreso de la Ciudad de México exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal y a la Secretaría de Salud de la Ciudad de México a crear un registro de Pacientes con enfermedades raras-lisosomales a nivel nacional y local".

SEGUNDO.- ...

TERCERO.- ...".

En referencia a lo anterior, anexo al presente encontrará copia de los comentarios emitidos por el Hospital Infantil de México Federico Gómez[1].

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

SALUD SECRETARÍA DE SALUD OFICIALÍA DE PARTES
01 OCT. 2019
RECIBIDO
NOMBRE HORA

Atentamente

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

SECRETARÍA DE SALUD RECIBIDO 01 OCT 2019 DIRECCIÓN GENERAL DE VINCULACIÓN Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

c.c.p. Dr. Alejandro Mohar Betancourt.- Titular de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad. Presente
Mtra. Maricela Lecuona González.- Directora General de la Secretaría de Salud. Presente

Sección/Serie: IC.2
SKK/MZA/LAD/eyme

SECRETARÍA DE SALUD ACUSE 01 OCT 2019 2:36 hrs DIRECCIÓN GENERAL ADJUNTA DE VINCULACIÓN Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

SALUD SECRETARÍA DE SALUD 01 OCT 2019 DIRECCIÓN DE VINCULACIÓN Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA RECIBIDO

[1] Se adjunta copia de oficio SAM/2200/286/2019, suscrito por la Dra. Magdalena Cerón Rodríguez.

Ciudad de México a 17 de septiembre 2019.

DRA. MÓNICA VILLA GUILÉN
DIRECTORA MÉDICA
Presente

SAM/2200/286/2019

En referencia al punto de acuerdo en materia de enfermedades raras, me permito externar mi opinión:

Es una necesidad imperiosa contar con un registro nacional de enfermedades y/o Lisosomales en función a que dichas entidades están subestimadas en frecuencia y necesidades de atención médica y el verdadero impacto que esto implica.

Actualmente son susceptibles a recibir tratamiento sustitutivo y/o hacer programas de apoyo para el bienestar.

No contamos con números reales de la incidencia de enfermedades raras y/o Lisosomales, ni cuales son las necesidades de este grupo de pacientes.

Si bien el acceso a las terapias son costos, lo son también las complicaciones y discapacidades que estás implican.

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

Atentamente

DRA. MAGDALENA CERÓN RODRÍGUEZ
SUBDIRECTORA DE ASISTENCIA MÉDICA

HOSPITAL INFANTIL de MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ
Instituto Nacional de Salud
17 SEP 2019
14:20 VICTOR
DIRECCION MEDICA

MCR*lsb

SEGOB | 2019 EMILIANO ZAPATA

SUBSECRETARÍA DE GOBIERNO
UNIDAD DE ENLACE
Oficio No. SG/UE/311/1121/19
Ciudad de México, a 23 de agosto de 2019

Asunto: Punto de Acuerdo

OFICINAS DEL SECRETARIO
SALUD
RECIBIDO
NOMBRE HORA
1/2.15
c/anexo

DR. JORGE CARLOS ALCOCER VARELA
Secretario de Salud
P r e s e n t e

Por este medio me permito hacer de su conocimiento que por oficio número MDSRPA/CSP/0363/2019, signado por el Dip. José de Jesús Martín del Campo Castañeda, Presidente de la Mesa Directiva del Congreso de la Ciudad de México, comunica el Punto de Acuerdo aprobado por el Pleno de ese Órgano Legislativo en sesión celebrada el 10 de julio del año en curso, mismo que a continuación transcribo:

"Primero.- El Congreso de la Ciudad de México exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal y a la Secretaría de Salud de la Ciudad de México a crear un Registro de Pacientes con enfermedades raras-lisosomales a nivel nacional y local.

Segundo.- El Congreso de la Ciudad de México exhorta, cordial y respetuosamente a la Secretaría de Educación Pública a fin de que garantice el acceso a la educación en todos sus niveles, y cuenten con la infraestructura adecuada para que las personas con discapacidad puedan acceder a ellas.

Tercero.- El Congreso de la Ciudad de México exhorta, cordial y respetuosamente, a la Secretaría de Trabajo y Previsión Social, y a la Secretaría del Trabajo y Fomento al Empleo de la Ciudad de México, a que se promueva el acceso y la inclusión de las personas con discapacidad al ámbito laboral."

Lo anterior para los fines que estime procedentes.

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

SECRETARÍA DE SALUD
ACUSE
1/30 dah
DIRECCIÓN GENERAL ADJUNTA DE VINCULACIÓN SOCIAL

El Titular de la Unidad

EMILIO DE JESÚS SALDAÑA HERNÁNDEZ

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD
29 AGO. 2019
RECIBIDO

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD
DIRECCIÓN DE VINCULACIÓN Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA
RECIBIDO

c.c.p. **Mtro. Ricardo Peralta Saucedo** Subsecretario de Gobierno.- Presente.
CC. Integrantes del H. Congreso de la Ciudad de México.- Presente.
VMG