SEGOB | 2019

SUBSECRETARÍA DE GOBIERNO
UNIDAD DE ENLACE
Oficio No. SG/UE/311/2738/19
Ciudad de México, a 16 de diciembre 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 MDPPOSA/CSP/2253/2019, 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 oficio número UCVPS/1395/2019, 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 sus anexos, mediante los cuales responde el **Punto de Acuerdo relativo a brindar apoyo con tratamiento, medicinas y rehabilitación a los niños pacientes de la enfermedad de Lesch Nyhan.**

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

I LEGISLATURA
COORDINACIÓN DE SERVICIOS PARLAMENTARIOS
FOLIO: 0011224
FECHA: 18/12/19
HORA: 1:40 hrs
RECIBIÓ:

El Titular de la Unidad

EMILIO DE JESÚS SALDAÑA HERNÁNDEZ

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

VMG

SALUD | 2019
SECRETARÍA DE SALUD
AÑO DE EMILIANO ZAPATA

GOBERNACIÓN | SUBSECRETARÍA DE GOBIERNO
RECIBIDO
13 DIC. 2019
HORA: 21:50
RECIBIÓ:

(c) MX
2738
Unidad Coordinadora de Vinculación y Participación Ciudadana
00001277

UCVPS/1395/2019

Ciudad de México, a 6 de diciembre de 2019

1247

SEGOB
RECIBIDO
13 DIC. 2019
original c/ anexos
OFICIALÍA DE PARTES
9:35

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/311/2227/19, de fecha 7 de noviembre de 2019 suscrito por el Mtro. Emilio de Jesús Saldaña Hernández, Titular de la Unidad de Enlace de la Secretaría de Gobernación, mediante el cual informó que en la sesión del H. Congreso de la Ciudad de México, celebrada el día 24 de octubre del presente año se aprobó el Punto de Acuerdo, que a continuación se transcribe:

> ***"ÚNICO.*** *Exhorta a la Secretaría de Salud Federal para que en términos de sus facultades, brinde apoyo con tratamiento, medicinas y rehabilitación a los niños pacientes de la enfermedad de Lesch Nyhan"*

Al respecto, con fundamento en el artículo 13, fracción II del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, me permito acompañar oficio CCINSHAE-DGCINS-768-2019, 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
13 DIC. 2019
HORA:
RECIBIÓ: 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. 343

HTR/BLP

Ciudad de México, 03 de diciembre de 2019
Oficio No. CCINSHAE-DGCINS-768-2019
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 contestación a su oficio **UCVPS/1286/2019**, mediante el cual nos informaron que en la sesión del H. Congreso de la Ciudad de México, celebrada el día 24 de octubre del presente año fue aprobado el siguiente Punto de Acuerdo:

> ***"Único.*** *Exhorta a la Secretaría de Salud Federal para que en términos de sus facultades, brinde apoyo con tratamiento, medicinas y rehabilitación a los niños pacientes de la enfermedad de Lesch Nyhan".*

En este sentido, anexo al presente encontrara copia del **oficio 2110/126/2019**, suscrito por el Dr. Rodrigo Moreno Salgado, Jefe del Departamento de Genética Médica del **Hospital Infantil de México Federico Gómez**, mediante el cual emiten su postura en relación al Acuerdo antes mencionado.

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

SALUD
05 DIC 2019
1210 Diana
DIRECCIÓN GENERAL DE VINCULACIÓN Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA
RECIBIDO

SECRETARÍA DE SALUD
RECIBIDO
05 DIC 2019
UNIDAD COORD. DE VINCULACIÓN
PARTICIPACIÓN SOCIAL

c.c.p. Mtra. Maricela Lecuona González.- Abogada General de la Secretaría de Salud. Presente

Sección/Serie 1C.2
SKK/MZA/LAPD/eyme

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD

Hospital Infantil de México Federico Gómez
Instituto Nacional de Salud
Departamento de Genética

Ciudad de México, 27 de noviembre de 2019
Oficio No 2110/126/2019
Asunto: Opinión técnica Enfermedad de Lesch-Nyhan

Dra. Magdalena Cerón Rodríguez
Subdirectora de Asistencia Médica
Presente

Por medio de la presente me permito dirigirme a usted para hacerle llegar mi opinión técnica acerca del manejo de la enfermedad de Lesch-Nyhan derivado de la solicitud que realizó a nuestra Institución la CCINSHAE respecto a este padecimiento.

El Hospital Infantil de México Federico Gómez tiene experiencia en el diagnóstico y manejo de estos pacientes, sin embargo, al ser una enfermedad ultra rara con una incidencia de 1 de cada 380,000 recién nacidos, el número de pacientes atendidos con esta enfermedad ha sido bajo. Por otra parte, se contó con la visita del Dr. William Nyhan a nuestro Instituto contribuyendo al conocimiento de la misma.

La enfermedad de Lesch-Nyhan es una enfermedad hereditaria del metabolismo de las purinas. Hasta el momento, no se tiene un tratamiento curativo y el manejo va orientado a evitar complicaciones principalmente renales, articulares y neurológicas. La progresión de la enfermedad lamentablemente es crónica y en sus formas clásicas los pacientes fallecen entre la segunda y tercera década de la vida.

Los medicamentos que se utilizan para tratar complicaciones son el alopurinol para evitar litiasis y falla renal por cristales de ácido úrico, además de baclofeno o benzodiacepinas para manejo de espasticidad. Los pacientes con esta enfermedad suelen realizar conductas autoagresivas llegando inclusivamente a la automutilación, por lo que es importante un manejo multidisciplinario con psiquiatría y neurología para dirigir el manejo más adecuado, ya que no existen guías específicas para estas manifestaciones y el manejo se realiza dependiendo de la gravedad de cada paciente.

En nuestra Institución contamos con la capacidad para el manejo de estos niños además de poder brindarles un asesoramiento genético dirigido por parte del Departamento de Genética con la finalidad de un mejor entendimiento de la enfermedad por parte de la familia.

Sin más por el momento agradezco su atención y quedo pendiente para cualquier aclaración o comentario al respecto

Atentamente

Dr. Rodrigo Moreno Salgado
Jefe del Departamento de Genética Médica

Ccp. Dr. Juan José Luis Sienra Monge – Subdirector de Pediatría Ambulatoria