GOBIERNO DE LA CIUDAD DE MÉXICO

SECRETARÍA DE GOBIERNO
DIRECCIÓN GENERAL JURÍDICA Y DE ENLACE LEGISLATIVO

Ciudad de México, a 17 de septiembre de 2019

OFICIO NO. SG/DGJyEL/RPA/00669/2019

DIP. ISABELA ROSALES HERRERA
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA
DEL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO
P R E S E N T E

En ejercicio a la facultad conferida a la Lic. Rosa Icela Rodríguez Velázquez, Secretaria de Gobierno de la Ciudad de México, en la fracción II, del artículo 26 de la Ley Orgánica del Poder Ejecutivo y de la Administración Pública de la Ciudad de México, relativa a la conducción de las relaciones de la Jefa de Gobierno con los organismos y poderes públicos locales y federales; y a lo dispuesto en los artículos 7, fracción I, inciso B) y 55, fracciones XVI y XVII del Reglamento Interior del Poder Ejecutivo y de la Administración Pública de la Ciudad de México; por este medio adjunto el oficio SSCDMX/DGDPPCS/0452/2019 de fecha 09 de septiembre de 2019, signado por el Dr. Francisco J. Garrido Latorre, Director General de Diseño de Políticas, Planeación y Coordinación Sectorial en la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, mediante el cual remite la respuesta al Punto de Acuerdo emitido por ese Poder Legislativo de esta Ciudad y comunicado mediante el similar MDSRPA/CSP/0364/2019.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

ATENTAMENTE

LIC. LUIS GUSTAVO VELA SÁNCHEZ
DIRECTOR GENERAL JURÍDICO
Y DE ENLACE LEGISLATIVO
ce-legis@secgob.cdmx.gob.mx

PRESIDENCIA DE LA MESA DIRECTIVA
19 SEP. 2019
10:22

C.c.c.e.p. Lic. Jimena Martínez M, Subdirectora de Control de Gestión y Atención Ciudadana en la SGCDMX. En atención a los folios: 7709/5905
Dr. Francisco J. Garrido Latorre, Director General de Diseño de Políticas, Planeación y Coordinación Sectorial en la SEDESACDMX.

LPM

GOBIERNO DE LA CIUDAD DE MÉXICO | SECRETARÍA DE SALUD

DIRECCION GENERAL DE DISEÑO DE POLITICAS, PLANEACION Y COORDINACION SECTORIAL

669

Ciudad de México, a 09 de septiembre de 2019

Oficio SSCDMX/ DGDPPCS / 0452 / 2019

Asunto: Respuesta punto de acuerdo.

LIC. LUIS GUSTAVO VELA SÁNCHEZ
DIRECTOR GENERAL JURÍDICO Y DE ENLACE LEGISLATIVO DE LA SECRETARÍA DE GOBIERNO DE LA CIUDAD DE MÉXICO
PRESENTE

Me refiero a su similar SG/DGJyEL/PA/CPCCDMX/371.1/2019, mediante el cual hace de conocimiento el Punto de Acuerdo emitido por el Pleno del Congreso de la Ciudad de México, mismo que consiste en:

Primero.- El congreso de la Ciudad de México exhorta, cordial y respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal y a la Secretaria 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 ella.

Tercero.- El Congreso de la Ciudad de México exhorta, cordial y respetuosamente, a la Secretaria de Trabajo y Previsión Social, y a la Secretaria 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.

Por lo anterior, adjunto al presente de forma impresa, la información que compete a esta Dependencia, para dar cumplimiento a lo requerido por el Pleno del Congreso de la Ciudad de México.

Aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE

DR. FRANCISCO J. GARRIDO LATORRE
DIRECTOR GENERAL DE DISEÑO DE POLÍTICAS, PLANEACIÓN Y COORDINACIÓN SECTORIAL

SECRETARÍA DE GOBIERNO
GOBIERNO DE LA CIUDAD DE MÉXICO
13 SEP. 2019 c/Anexo
DIRECCIÓN GENERAL JURÍDICA Y ENLACE LEGISLATIVO
RECIBE: RECIBIDO HORA: 11:20

C.c.c.e.p. Dra. Oliva López Arellano.- Secretaria de Salud.- Presente.
egg

Enfermedades raras.

Las enfermedades raras (ER), definidas por su baja prevalencia en la población general con cifras de cinco casos o menos por 10,000 habitantes, representan un reto enorme para todos los sistemas de salud en el mundo. La Organización Mundial de la Salud, la Comisión Europea y muchas otras organizaciones civiles y de pacientes estiman que existen entre cinco mil y ocho mil enfermedades de este tipo, entre las cuales se encuentran los padecimientos conocidos como enfermedades por depósito lisosomal a la que hace alusión el exhorto del Congreso de la Ciudad de México.

El exhorto del Congreso de la Ciudad de México referido a establecer un Registro Nacional de Pacientes con ER, en particular para las enfermedades por depósito lisosomal, requiere de algunas precisiones: ¿se espera contar con un registro nacional y local de casos que se identifican por la demanda de atención en hospitales (registro hospitalario) o un registro con base poblacional que remite a conocer la prevalencia de casos por áreas geográficas del país? La respuesta a esta pregunta conlleva costos diferenciados en equipamiento y recursos humanos.

Dada la baja prevalencia de estas enfermedades y la enorme cantidad de padecimientos que agrupa, un registro nacional es impráctico por la cantidad de recursos humanos y financieros que se necesitan.

Por lo general el diagnóstico de estas enfermedades se realiza en hospitales de alta especialidad y en algunos de los institutos nacionales de salud. Si la decisión fuera un registro de tipo hospitalario, recomendable en una primera fase, el proyecto de registro debiera quedar a cargo de alguna institución de este tipo. Sería necesario, además, que se establecieran alianzas con otros sistemas de salud que han avanzado en el establecimiento de este tipo de registros, para sumarse, entre otras actividades a proyectos de investigación multicéntricos.

Este registro hospitalario debe contar con un presupuesto específico, tal como ocurre con el Registro Nacional de Cáncer que lidera el Instituto Nacional de Cancerología e incrementarse año con año.

La decisión de establecer un registro de este tipo obliga al Estado a ofrecer alternativas de tratamiento, generalmente de alto costo y, en muchos casos, sin la efectividad terapéutica deseada. Esta decisión no puede quedar enteramente en manos de los prestadores de servicios y pasa por una revisión exhaustiva de cada una de las enfermedades bajo criterios de costo efectividad y de impacto social y financiero.