



**CONGRESO
GUANAJUATO**
LXV LEGISLATURA

Circular número 215

Exp. 5.0

Asunto: Se remite acuerdo aprobado por el Pleno.

**Ciudadanos Integrantes del Ayuntamiento
P r e s e n t e s .**

Para su conocimiento y efectos conducentes, y con fundamento en el artículo 64 fracción V de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato, remitimos el acuerdo aprobado por la Sexagésima Quinta Legislatura del Congreso del Estado Libre y Soberano de Guanajuato, en sesión ordinaria celebrada en esta fecha, así como las consideraciones expuestas por la proponente, por el que se efectúa un respetuoso exhorto a los 46 ayuntamientos del Estado de Guanajuato para que, en el ámbito de sus facultades, y en el marco del día mundial y nacional de las enfermedades raras, se iluminen de color verde, rosa, azul y morado los edificios públicos el 28 de febrero de 2023, con el propósito de generar conciencia, establecer mejores políticas públicas y sensibilizar a la población respecto a las enfermedades raras.

Aprovechamos la ocasión para enviar un cordial saludo y reiterar las seguridades de nuestra consideración distinguida.

A t e n t a m e n t e
Guanajuato, Gto., 23 de febrero de 2023
Mesa Directiva del Congreso del Estado



Diputado Bricio Balderas Álvarez
Primer secretario



Diputado Miguel Ángel Salim Alle
Segundo secretario



H. CONGRESO DEL ESTADO
DE GUANAJUATO

ACUERDO

LA SEXAGÉSIMA QUINTA LEGISLATURA CONSTITUCIONAL DEL CONGRESO DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE GUANAJUATO, A C U E R D A:

Único. La Sexagésima Quinta Legislatura del Congreso del Estado Libre y Soberano de Guanajuato, efectúa un respetuoso exhorto a los 46 ayuntamientos del Estado de Guanajuato para que, en el ámbito de sus facultades, y en el marco del día mundial y nacional de las enfermedades raras, se iluminen de color verde, rosa, azul y morado los edificios públicos el 28 de febrero de 2023, con el propósito de generar conciencia, establecer mejores políticas públicas y sensibilizar a la población respecto a las enfermedades raras.

GUANAJUATO, GTO., 23 DE FEBRERO DE 2023


DIPUTADA LAURA CRISTINA MÁRQUEZ ALCALÁ
Presidenta


DIPUTADA ALMA EDWÍGES ALCARAZ HERNÁNDEZ
Vicepresidenta


DIPUTADO BRICIO BALDERAS ÁLVAREZ
Primer secretario


DIPUTADO MIGUEL ÁNGEL SALIM ALLE
Segundo secretario

producir las proteínas del factor de la coagulación necesarias para formar un coágulo de sangre.

Síndrome de Angelman. - Enfermedad genética que causa problemas con la forma como se desarrolla en el cerebro y el cuerpo de un niño. El síndrome está presente desde el nacimiento.

Esclerosis tuberosa. - Trastorno genético que causa el crecimiento de tumores no cancerosos en el cerebro y otros órganos. Los síntomas pueden incluir problemas con la piel, convulsiones, problemas de conducta, discapacidades de aprendizaje y problemas renales. Algunas personas presentan signos de esclerosis tuberosa al momento de nacer.

Tirosinemia tipo 1.- Enfermedad hepática progresiva, disfunción tubular renal, crisis similares a la porfiria y una mejora dramática del pronóstico después del tratamiento con nitisinona.

Síndrome X-frágil. - Es la causa conocida más frecuente con discapacidad intelectual hereditaria y la segunda cromosomopatía después del síndrome de Down.

Síndrome de Moebius. - Enfermedad rara del desarrollo que causa parálisis facial y falta de movimiento en los ojos.

Esclerosis Lateral Amiotrófica. – Enfermedad neurodegenerativa que causa una pérdida progresiva de las neuronas motoras. Es progresiva, conduciendo generalmente a la muerte en un plazo de 3 a 5 años aproximadamente.

Síndrome de Prader Willi. - Es una enfermedad rara del desarrollo embrionario, que se caracteriza por obesidad, hipotonía (tono anormalmente disminuido del músculo), discapacidad intelectual e hipogenitalismo (menor desarrollo o actividad genital).

La Púrpura de Schönlein-Henoch. - Enfermedad caracterizada por la inflamación de los vasos sanguíneos pequeños, produciendo una erupción de color rojo oscuro o violáceo que se llama púrpura. Puede ocurrir lo mismo en el intestino o en los riñones.

Progeria de Hutchinson -Gilford. - Síndrome extremadamente raro caracterizado por un envejecimiento prematuro de inicio postnatal. La muerte prematura se produce por arterioesclerosis o enfermedad cerebrovascular.

Actualmente la falta de información y concientización sobre las enfermedades raras ha hecho que las sociedades contemporáneas y el sector de salud excluyan a quienes padezcan estas enfermedades.

De tal manera que es tan importante el reconocimiento de esta fecha para evitar que sus derechos humanos sean lastimados y revisar las políticas públicas vayan encaminados a la sensibilización y visibilizar la situación de los pacientes con enfermedades raras.

Esta petición tiene como propósito el crear conciencia y sensibilizar a la población sobre estas patologías poco frecuentes y conocidas, enfatizando una persistente labor para que el

reconocimiento del derecho a la salud, establecido en el artículo 4º. de nuestra Carta Magna.

Lo señalan como un mes de esperanza para este 5 por ciento de la población, que padecen enfermedades poco frecuentes y para los cuales, la investigación y detección temprana es de vital importancia.

El vivir con una enfermedad sin diagnóstico puede ser un gran reto; en no contar con un diagnóstico acertado es la angustia y el estrés que sienten los pacientes y sus familias.

La iluminación de los recintos públicos sea para dar voz a los enfermos y visibilizarlos.

Que sea una forma de impulsar la investigación, diagnóstico y tratamiento para quienes tienen estas enfermedades. El color verde, rosa, azul y morado son los colores que identifican la lucha que sostienen las personas con enfermedades raras y sus familiares.

En la actualidad, la Comisión de Salud Pública estamos analizando dos iniciativas de reforma a la Ley Local de Salud enfocadas a que los recién nacidos se les realice la prueba de tamiz metabólico neonatal **ampliado**, prueba que detecta hasta 76 enfermedades. En las próximas semanas tendremos buenas noticias.

Así mismo, vía oficio, he solicitado a la presidenta de la mesa directiva, para que, el H. Congreso del Estado de Guanajuato haga

lo propio, en la iluminación de este edificio el próximo 28 de febrero del presente año.

Por lo anteriormente expuesto someto a consideración de esta asamblea la siguiente proposición de punto de acuerdo de obvia resolución.

ACUERDO

ÚNICO. La Sexagésima Quinta Legislatura del H. Congreso del Estado Libre y Soberano de Guanajuato efectúa un respetuoso exhorto a los 46 Ayuntamientos del Estado de Guanajuato para que, en el ámbito de sus facultades, y en el marco del día mundial y nacional de las enfermedades raras, se iluminen de color verde, rosa, azul y morado los edificios públicos el 28 de febrero de 2023, con el propósito de generar conciencia, establecer mejores políticas públicas y sensibilizar a la población respecto a las enfermedades raras.

ATENTAMENTE
Guanajuato, Gto. 21 de febrero de 2023.

Diputada Irma Leticia González Sánchez
Grupo Parlamentario de **morena**

AUTORIDAD
CERTIFICADORA

e.congresogto.gob.mx

Información Notificación Electrónica

Folio:	34809
Asunto:	EXHORTO
Descripción:	ENFERMEDADES RARAS
Destinatarios:	SECRETARIA GENERAL - Buzón Secretaría General, Congreso del Estado de Guanajuato
Archivo Firmado:	File_437_20230221194946223_0.pdf
Autoridad Certificadora:	AUTORIDAD CERTIFICADORA DEL PODER LEGISLATIVO DEL ESTADO DE GUANAJUATO

Evidencia Criptográfica
Hoja de Firmantes

FIRMA

Nombre Firmante:	IRMA LETICIA GONZALEZ SANCHEZ	Validez:	Vigente
No. Serie:	50.4c.45.47.30.31.00.00.00.05.4e	Revocación:	No Revocado
Fecha (UTC/CDMX):	22/02/2023 01:53:00 a. m. - 21/02/2023 07:53:00 p. m.	Estatus:	Válida
Algoritmo:	RSA - SHA256		
Cadena de Firma:	30-75-f9-12-80-f4-05-dd-8e-54-8c-cc-fc-e3-28-c7-a4-6d-5d-a6-49-61-37-42-5b-45-04-62-4b-b2-7b-d5-bf-0d-b3-77-ef-d7-70-6f-27-65-da-a9-7e-62-39-a1-6c-43-40-ee-54-7f-19-b5-54-21-0e-d7-c9-dd-a4-ec-af-c4-a1-ae-e4-1d-f0-42-b0-59-ee-99-3a-7a-34-5d-c6-ed-56-ff-94-42-e1-cf-7c-0f-b0-fe-e2-24-c5-39-ee-fd-f5-9d-ec-be-f8-c2-b5-d2-12-a1-86-95-44-56-26-ab-76-9a-18-2c-26-b7-ae-26-40-f4-59-b0-ba-6b-ae-ff-2e-b9-ec-2e-87-27-88-dd-47-90-5a-fd-78-5a-f7-f4-89-fa-b8-0b-8e-ce-e3-53-3d-a4-ad-04-fa-5f-cd-fa-2a-b1-b9-eb-7d-83-93-ac-13-db-ed-68-c1-3f-d2-bd-66-68-38-63-44-53-66-8d-2e-de-68-7c-0d-d9-4b-5b-b0-08-69-b5-c7-1a-3a-b3-6a-85-9a-a2-cf-24-6a-b9-99-82-09-50-e8-ed-8c-df-2c-a8-90-e9-9e-0e-64-fd-6f-2c-e9-6a-43-81-cc-48-07-83-b3-a5-72-00-6f-bc-2b-2a-54-99-d2-97-94-3a-8b-40-f9-bc-33-0c		

OCSP

Fecha (UTC/CDMX):	22/02/2023 01:54:53 a. m. - 21/02/2023 07:54:53 p. m.
Nombre Respondedor:	Servicio OCSP de la AC del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato
Emisor Respondedor:	AUTORIDAD CERTIFICADORA DEL PODER LEGISLATIVO DEL ESTADO DE GUANAJUATO
Número de Serie:	50.4c.45.47.30.31.30.35

TSP

Fecha (UTC/CDMX):	22/02/2023 01:54:54 a. m. - 21/02/2023 07:54:54 p. m.
Nombre Emisor de Respuesta TSP:	Advantage Security PSC Estampado de Tiempo 1
Emisor Certificado TSP:	Autoridad Certificadora Raiz Segunda de Secretaría de Economía
Identificador de Respuesta TSP:	638126060948484134
Datos Estampillados:	afWbnuVkm/9t0SvoBRhvBqCXBjY=

CONSTANCIA NOM 151

Índice:	294472245
Fecha (UTC/CDMX):	22/02/2023 01:54:56 a. m. - 21/02/2023 07:54:56 p. m.
Nombre del Emisor:	Advantage Security PSC NOM151
Número de Serie:	2c

• Firma Electrónica Certificada •

Autoridad Certificadora del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato

FIRMA

Nombre Firmante:	KARINA CECILIA VILLALOBOS ANAYA	Validez:	Vigente
No. Serie:	50.4c.45.47.30.31.00.00.00.06.85	Revocación:	No Revocado
Fecha (UTC/CDMX):	22/02/2023 02:34:35 p. m. - 22/02/2023 08:34:35 a. m.	Estatus:	Válida
Algoritmo:	RSA - SHA256		
Cadena de Firma:	08-d8-c7-f8-d3-e7-b3-c4-a3-f5-7e-64-08-17-bd-77-64-a4-4f-1f-cb-0e-84-52-0f-19-46-d2-0a-22-17-47-a8-bf-35-0f-0b-bc-8e-96-c1-3c-3a-61-cb-8b-66-25-da-1b-24-fc-ad-fa-85-08-e3-82-16-60-a0-db-50-71-da-0a-45-79-3d-75-79-04-e4-48-96-57-89-54-56-f2-7e-1d-a0-69-ff-2b-6c-8c-41-3a-db-36-9c-25-e7-d9-5c-38-c0-10-d6-ba-0a-de-2e-89-da-a1-80-a5-d1-b8-8f-2c-54-b1-55-3a-6c-ea-7b-62-c7-5f-04-8a-63-ca-11-c5-24-65-31-b4-fe-31-48-a4-c1-f0-f6-a3-96-ac-c5-13-80-41-e3-f6-48-cb-f5-dc-7d-de-42-b4-51-8f-b8-5f-aa-72-b1-27-25-f0-4a-ed-f1-fa-15-53-a9-76-88-27-c4-af-5f-60-4a-8a-d5-d1-39-3b-8b-83-99-72-80-e1-68-42-98-33-e2-71-4b-42-88-76-8d-c0-50-27-db-22-26-04-09-d8-61-da-ed-4f-90-b3-1e-18-c1-71-9f-a2-b9-49-da-1e-3e-85-30-7e-a2-66-35-4e-3a-d3-d2-8c-9a-06-4c-9a-e3-48-9d-4c-22-81-fe-9c-03-a5		

OCSP

Fecha (UTC/CDMX):	22/02/2023 02:36:29 p. m. - 22/02/2023 08:36:29 a. m.
Nombre Respondedor:	Servicio OCSP de la AC del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato

TSP

Fecha (UTC/CDMX):	22/02/2023 02:36:30 p. m. - 22/02/2023 08:36:30 a. m.
Nombre Emisor de Respuesta TSP:	Advantage Security PSC Estampado de Tiempo 1

CONSTANCIA NOM 151

Índice:	294504908
Fecha (UTC/CDMX):	22/02/2023 02:36:30 p. m. - 22/02/2023 08:36:30 a. m.

Emisor	AUTORIDAD CERTIFICADORA DEL	Emisor Certificado	Autoridad Certificadora Raiz	Nombre del	
Respondedor:	PODER LEGISLATIVO DEL ESTADO	TSP:	Segunda de Secretaria de Economia	Emisor:	Advantage Security PSC NOM151
	DE GUANAJUATO				
Número de Serie:	50.4c.45.47.30.31.30.35	Identificador de	638126517902723286	Número de Serie:	2c
		Respuesta TSP:			
		Datos	L2wbNrMzPutqPgTbR0GxNY4tmZA		
		Estampillados:	=		

• Firma Electrónica Certificada •
Autoridad Certificadora del Poder Legislativo del Estado de Guanajuato
