Moción de Orden del Día N° 2058

CONGRESO REPÚBLICA

CONGRESISTA MILAGROS JÁUREGUI DE AGUAYO

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para mujeres y hombres"
"Año del Fortalecimiento de la Soberanía Nacional"

CONGRESO DE LA REPÚBLICA
ÁREA DE TRÁMITE Y DIGITALIZACIÓN DE DOCUMENTOS
22 FEB 2022
RECIBIDO
Firma.....Hora. 16:12

MOCION DE SALUDO

La Congresista de la República que suscribe. **MARIA DE LOS MILAGROS JACKELINE JAUREGUI MARTINEZ DE AGUAYO**, integrante del **Grupo Parlamentario Renovación Popular**, en ejercicio de la facultad de que le confiere la Constitución Política del Perú y el artículo 68° del Reglamento del Congreso de la República, presenta la siguiente Moción de Saludo:

Considerando:

Que, el próximo 28 de febrero se celebra el "Dia Mundial de Enfermedades Raras o Huérfanas".

Que, el 04 de junio de 2011, se aprobó la Ley 29698, ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen de Enfermedades raras o huérfanas.

Que, el 22 de julio del mismo año, el Ministerio de Salud (MINSA) emitió la Resolución Ministerial N° 579-2011/MINSA, estableciendo que el ultimo día de febrero de cada año se celebre el "Dia Nacional de las Enfermedades Raras o Huérfanas en el Perú".

Que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), están identificadas unas 7 mil enfermedades raras o huérfanas que afectan aproximadamente al 7% de la población mundial. Estas personas constituyen un grupo importante que necesitan atención especializada en la prestación de servicios de salud.

Que, la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS) estableció en el 2008 el Día Internacional de las Enfermedades Raras. Se escogió un 29 de febrero porque es un día "raro"; un día adicional que se agrega una vez cada cuatro años, en los años bisiestos. Para poder llevar a cabo la conmemoración anual, en los años no bisiestos se desarrolla el 28 de febrero. Actualmente, participan 60 países en miles de eventos en todo el mundo.

Que, porque se conmemora el "Dia Mundial de Enfermedades Raras o Huérfanas" para ayudar a crear conciencia y recibir un mejor servicio de salud. Muchos de los pacientes con estas enfermedades tuvieron que esperar hasta 10 años para tener un diagnóstico. Por eso, el Día de las Enfermedades poco frecuentes se traduce en diagnóstico y tratamiento oportunos para los pacientes. Específicamente, para 300 millones de personas alrededor del mundo y, en el Perú, para 2.3 millones de peruanos.

Despacho Congresal: Jr. Ancash N° 569 - Cercado de Lima (Hospicio Ruiz Dávila)
Teléfono: (01) 311 7777 Anexo 7260
Correo electrónico: mjauregui@congreso.gob.pe

Por las consideraciones antes expuestas, el Congreso de la República;

ACUERDA:

1.- Expresar su saludo institucional a la Federación Peruana de Enfermedades Raras, Federación Pediátrica de Enfermedades Crónicas y/o Genéticas - FECOG, Alianza Nacional Contra el Cáncer - Perú, Federación Peruana de Enfermedades Raras – FEPER, ESPERANTRA por el arduo trabajo que vienen realizando.

2.- Expresar su compromiso y apoyo a las personas que sufren enfermedades raras o huérfanas, y a sus familiares por su perseverancia y lucha.

Lima, 28 de febrero de 2022.

PSIC. MILAGROS JÁUREGUI DE AGUAYO
CONGRESISTA DE LA REPÚBLICA

Despacho Congresal: Jr. Ancash N° 569 - Cercado de Lima (Hospicio Ruiz Dávila)
Teléfono: (01) 311 7777 Anexo 7260
Correo electrónico: mjauregui@congreso.gob.pe