



FUNDACIÓN "SENADORA MARÍA LAVALLE URBINA"
GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRI



Posicionamiento por el que el Senado de la República exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud y a las 32 secretarías de salud de las entidades federativas a garantizar la atención integral de pacientes con hemofilia.

**Con su permiso, señor presidente
Compañeras y compañeros legisladores**

La atención integral de la hemofilia constituye un tema fundamental en la agenda de salud de las naciones, ya que fomenta el bienestar físico y mejora la calidad de vida de las personas, a la vez que disminuye las tasas de mortalidad.

1

Es un trastorno hemorrágico causado por la falta de una correcta coagulación de la sangre, que puede poner en riesgo la vida de quien padece esta enfermedad.

Las personas con hemofilia no sangran más rápido de lo normal pero sí por un periodo más prolongado de lo habitual, debido a que su sangre tiene un nivel bajo de factores de coagulación, que son los responsables de controlar el sangrado.



En la mayoría de los casos, se transmite a los hijos varones y se encuentra en los genes del cromosoma X, que no permite la correcta coagulación de la sangre. Dicho padecimiento puede presentarse inclusive en familias que no tienen historial de trastornos de coagulación.

De acuerdo con la Federación Mundial de Hemofilia, es un padecimiento infrecuente; uno por cada 10 mil nacimientos a nivel mundial. En el mundo, hay poco más de 400 mil personas con hemofilia, no obstante, solo el 25% reciben el tratamiento adecuado.

En nuestro país se cuenta con un registro de poco más de 6 mil personas con algún trastorno congénito de la coagulación como hemofilia, Enfermedad de von Willebrand o deficiencias de otros factores de la coagulación.



FUNDACIÓN "SENADORA MARÍA LAVALLE URBINA"
GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRI



Estos datos son agrupados en el Registro Nacional de Personas con Hemofilia, que ha sido desarrollado por médicos expertos y pacientes y es el único instrumento epidemiológico que existe en el país para contabilizar a pacientes de todos los estados, en todas las instituciones y de todas las edades.

Contamos también con el Manual de Atención Multidisciplinaria para la Atención de los Pacientes con Hemofilia, que busca articular las acciones de las diferentes especialidades y niveles de atención en forma continua y coordinada, para brindar una mayor calidad y seguridad en el seguimiento de los pacientes.

No obstante, necesitamos redoblar los esfuerzos a fin de garantizar la atención óptima de pacientes con hemofilia.



FUNDACIÓN "SENADORA MARÍA LAVALLE URBINA"
GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRI



Ello por medio de acciones que incluyan el suministro suficiente de factores de coagulación, medicamentos, e insumos y que el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes sea realizado por profesionales de salud capacitados y en instalaciones adecuadas.

Compañeras y compañeros legisladores:

Un tratamiento preventivo reduce hasta cinco veces los sangrados en las personas que nacen con un trastorno de la coagulación, de allí la necesidad de brindar una atención integral y de calidad a las personas con este padecimiento.

4

Estas son acciones que apoyamos desde nuestro Grupo Parlamentario, conscientes de la importancia de generar los mecanismos que permitan a los mexicanos acceder a una mejor calidad de vida y gozar de un derecho humano vital como la salud.

Muchas gracias por su atención.