

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO QUE PRESENTA EL SEN. ANÍBAL OSTOA ORTEGA, INTEGRANTE DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MORENA EN LA LXIV LEGISLATURA DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN, QUE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES DE SALUD, A GARANTIZAR UNA ATENCIÓN INTEGRAL CON CALIDAD Y CALIDEZ PARA LOS PACIENTES QUE VIVEN CON HEMOFILIA

El suscrito **Senador Aníbal Ostoia Ortega**, integrante del Grupo Parlamentario Movimiento Regeneración Nacional, ante la LXIV Legislatura del Honorable Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 8 numeral 1, fracción II y 276, fracción I, del Reglamento del Senado de la República, someto a consideración de esta soberanía la siguiente proposición con Punto de Acuerdo por la que se exhorta a diversas autoridades de salud a garantizar una atención integral con calidad y calidez para los pacientes que viven con hemofilia, al tenor de las siguientes:

CONSIDERACIONES

1. La hemofilia en México y sus retos

La hemofilia es una enfermedad hereditaria de baja prevalencia donde la sangre no coagula normalmente y puede ocasionar hemorragias espontáneas, después de una operación o de una lesión o inclusive de manera espontánea¹. Sin embargo, estas simples hemorragias pueden llegar a poner en peligro la vida de los pacientes. De acuerdo con la Secretaría de Salud, la hemofilia es una enfermedad poco frecuente que se estima se encuentra presente en 1 de cada 10 mil personas².

De acuerdo con el Reporte sobre la Hemofilia en México, podemos encontrar tres grandes clasificaciones de esta enfermedad, que van en función de la espontaneidad de las hemorragias presentadas:

Clasificación	Factor de coagulación	Síntomas
Leve	entre 5 y 40%	Se presentan hemorragias graves ante traumatismos o cirugías importantes. Las hemorragias espontáneas son poco frecuentes.
Moderada	entre 1 y <5%	Se presentan hemorragias espontáneas ocasionales; hemorragias prolongadas ante traumatismos o cirugías menores.
Grave	menos del 1%	Se presentan hemorragias espontáneas en las articulaciones o músculos.

Fuente: Reporte sobre la Hemofilia en México 2017.

Se calcula que a nivel global existen 400 mil personas que viven con la enfermedad y tal sólo en México, son más de 6 mil los afectados³, de los cuáles, el 70% de los pacientes

¹ ¿Qué es la hemofilia? (2012.) Recuperado de <https://www.wfh.org/es/page.aspx?pid=932> el 13 de mayo de 2019.

² Día Mundial de la Hemofilia. (2018). Recuperado de <https://www.gob.mx/salud/articulos/dia-mundial-de-la-hemofilia-154444?idiom=es> el 13 de mayo de 2019.

³ En México hay seis mil personas afectadas por hemofilia. (2019). Recuperado de <https://www.jornada.com.mx/ultimas/2019/04/07/en-mexico-hay-seis-mil-personas-afectadas-por-la-hemofilia-fhfm-5328.html> el 13 de mayo de 2019.

presentan algún grado de daño articular a causa del nulo o ineficiente tratamiento que han recibido por años⁴.

También se calcula que, en el país, existen aproximadamente más de mil madres que pueden transmitir la enfermedad a sus hijos, pues el padecimiento se transmite de padres a hijos a través del contenido genético; sin embargo, también existen casos donde personas sin antecedentes familiares afectan la función de coagulación⁵.

Sin embargo, a nivel nacional contamos con muy poca información oficial e institucional sobre los pacientes, su tratamiento, seguimiento y control del padecimiento, pues el único registro actualizado del país que describe esta información, está a cargo de las organizaciones de la sociedad civil, quien constituyen un fuerte soporte a la comunidad con hemofilia⁶. Y por si fuera poco, en el país se calcula que 3 de 4 personas con la enfermedad, no cuentan con un tratamiento adecuado o incluso carecen de éste en absoluto⁷.

Las cifras anteriores sugieren que nuestro país aún tiene grandes retos por resolver en materia de diagnóstico oportuno y tratamiento integral de enfermedades de baja prevalencia como lo es la hemofilia.

El diagnóstico de las altas necesidades de acceso a la salud fue plasmado por el Gobierno Federal en el proyecto del Plan Nacional de Desarrollo⁸ 2019-2024 y es entonces que, para los próximos 5 años el objetivo prioritario será garantizar a toda la población el “*acceso efectivo, universal y gratuito de la población a los servicios de salud*”, situación que debemos acompañar con acciones firmes para lograr dichos objetivos.

En ese sentido, y considerando la ambiciosa promesa del Presidente de la República, Andrés Manuel López Obrador, para dar pie a un Sistema Universal de Salud donde ningún mexicano quede fuera, es que se inserta este exhorto, para que todas y todos los mexicanos con esta enfermedad puedan acceder a diagnóstico oportuno y tratamiento de calidad, que les permita llevar una vida digna.

2. El impacto de la enfermedad

La hemofilia es un padecimiento que no sólo lo sufre el paciente, sino todos sus seres queridos. El impacto tiene un ámbito multidimensional, pues además del dolor físico y emocional, afecta al bolsillo de los pacientes y de su familia, así como a las instituciones públicas del país que proporcionan servicios de atención médica.

⁴Reporte sobre la Hemofilia en México (2017). Recuperado de <http://www.hemofilia.org.mx/files/reporte-sobre-hemofilia-mexico.pdf> el 13 de mayo de 2019.

⁵ ídem

⁶ Visión, Misión. FHRM (2018). Recuperado de <http://www.hemofilia.org.mx/web16/mision-y-vision/> el 13 de mayo de 2019.

⁷ ídem

⁸ Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024 <http://gaceta.diputados.gob.mx/PDF/64/2019/abr/20190430-XVIII.pdf> el 13 de mayo de 2019.

A pesar de que los costos económicos puede variar por cada paciente, el espectro del gasto económico puede ser muy alto. Según el IMSS, se estimó un costo directo (promedio) anual por paciente en aproximadamente \$116,287 pesos; sin embargo, también hay casos que van desde \$4,332 hasta un máximo de \$757,700 por paciente. Al hablar de costos indirectos, como las horas de trabajo perdidas, la productividad, el ingreso de la familia, entre otros, este costo puede llegar a duplicarse⁹.

Conscientes de que el impacto económico no lo es todo, el estudio HERO (Haemophilia Experiences, Results and Opportunities), un estudio internacional que mide el impacto psicosocial de la enfermedad, reportó que la hemofilia disminuye la calidad de vida, pues el aumento en dolor y la discapacidad van en crecimiento, disminuye el empleo, el desarrollo académico y se dan con mayor frecuencia de sangrados. Por ejemplo, pacientes en el ámbito escolar, presentan dificultades para poner atención y concentrarse correctamente, además de que se presentan sentimientos de miedo, tristeza, enojo y preocupación por el futuro¹⁰.

El Estado tiene en sus manos el dar seguridad a las más de 6 mil familias mexicanas, cuya situación financiera está en riesgo, por los altos montos que representa el tratar esta enfermedad, así como diversos factores agravantes que vulneran la situación de los pacientes. Es entonces que el Gobierno tiene que considerar en esta transición hacia un Sistema Universal de Salud, un sistema que garantice el mejor tratamiento, cuidando también las finanzas de las instituciones públicas.

3. Por un mejor esquema de atención integral con calidad y calidez

Debemos recordar que los pacientes pueden presentar fuertes hemorragias, por lo que la atención inmediata es crucial, y en ese sentido, es obligatorio considerar como parte de un tratamiento integral, el acceso a servicios de urgencias y hospitalización en centros u hospitales que cuenten con el personal capacitado y los insumos necesarios para garantizar su atención. De hecho, tratar a los pacientes en estos centros reducen las complicaciones y hospitalizaciones hasta en un 40%.

Sin embargo, de acuerdo con las organizaciones que agrupan y representan a personas con hemofilia, no sólo es importante el contar con personal adecuado y la infraestructura hospitalaria, sino también contar con los tratamientos médicos¹¹ que aseguren la calidad de vida de los pacientes como:

⁹ Reporte sobre la Hemofilia en México (2017). Recuperado de <http://www.hemofilia.org.mx/files/reporte-sobre-hemofilia-mexico.pdf> el 13 de mayo de 2019.

¹⁰ Ídem

¹¹ El final del Reporte sobre la Hemofilia en México se recuperan la propuestas para un tratamiento integral, entre ellas, el contar con la disponibilidad a tratamiento innovador y seguro.

- Medicamento, es decir, concentrados de factor que comprueben seguridad, y eficacia para los pacientes, así como,
- Tratamiento de profilaxis, que implica el mejor esquema para la prevención de complicaciones y reduce la cantidad de eventos hemorrágicos por paciente, mejorando sustancialmente la calidad de vida;

Se le conoce como profilaxis, al tratamiento preventivo que puede administrarse de forma periódica, sin esperar a que un sangrado se presente y que, de acuerdo diversas publicaciones, se considera como la mejor práctica de atención en pacientes que presentan niveles severos de hemofilia.

El estudio publicado en la Gaceta Médica de México, “Impacto Económico de la Hemofilia tipo A y B en México”¹² concluyó que es significativamente mayor el costo en pacientes que reciben tratamiento a demanda, en comparación con aquellos que lo reciben en profilaxis. De manera particular, la siguiente gráfica muestra la diferencia en pesos y eventos de hemorragia con ambos tratamientos, sustentando la viabilidad de la profilaxis como tratamiento preventivo.

Tabla 3. Costo total de la atención de eventos de hemorragia

Subpoblación	Sin profilaxis		Con profilaxis	
	Eventos	Gasto	Eventos	Gasto
Hemofilia A				
Niños	21,805	\$ 80,360,962	1,402	\$ 5,166,062
Adultos	40,186	\$ 131,345,489	524	\$ 1,713,202
Hemofilia B				
Niños	1,926	\$ 7,096,563	124	\$ 456,208
Adultos	3,727	\$ 12,182,251	49	\$ 158,899
Total	67,644	\$ 230,985,265	2,099	\$ 7,494,371

Fuente: Estudio “Impacto Económico de la Hemofilia tipo A y B en México”

Luego entonces, el contar con un tratamiento profiláctico¹³ significa un ahorro de millones de pesos y en eventos traumáticos para los pacientes.

Para poner la importancia de este esquema de tratamiento en perspectiva, vale la pena revisar los datos del IMSS 2108¹⁴, quien señaló que el costo anual para atender a pacientes que no han pasado por profilaxis es de 230 millones 985 mil 265 pesos, mientras que el costo de atender a pacientes con profilaxis es de 7 millones 494 mil 371

¹² Carlos-Rivera, F., et. al. (2016) Recuperado de https://www.anmm.org.mx/GMM/2016/n1/GMM_152_2016_1_019-029.pdf el 13 de mayo de 2019.

¹³ La Federación Mundial de Hemofilia reconoce en su publicación, “Guía para el tratamiento de la Hemofilia” que para los países con grandes limitaciones de recursos, una opción eficaz podría ser la aplicación de dosis menores de profilaxis con una frecuencia mayor. Recuperado de <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1513.pdf> el 13 de mayo de 2019.

¹⁴ Misma hemofilia diferente trato (2018). Recuperado de <https://www.excelsior.com.mx/opinion/ruth-rodriguez/misma-hemofilia-diferente-trato/1262979> el 13 de mayo de 2019.

pesos. Dada la relevancia este esquema de tratamiento, se ha reconocido el mes de mayo de 2019 como el mes por la “concientización de la profilaxis”.

Implementar y garantizar a las personas con hemofilia una atención con calidad y con calidez por parte del personal de la salud en las instituciones, es un beneficio a la niñez y adolescentes de este país, pues ello les da la posibilidad de que pueden ir a la escuela, una vida con mejor actividad física, tener actividad laboral, sin constantes actos traumáticos. Y también para los adultos, pues la expectativa de vida de los adultos con hemofilia severa en edad laboral, ya puede ser la misma que para personas sanas.

De esta manera, las instituciones de salud deben caminar hacia la construcción de un ambiente favorable para que los pacientes cuenten con un tratamiento integral de la hemofilia y que gracias a ello, tengan una mejora significativa en su nivel de vida.

Por lo anteriormente expuesto, se somete a consideración del Pleno de la Comisión Permanente la siguiente proposición con:

PUNTO DE ACUERDO

ÚNICO. - La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión exhorta respetuosamente al titular de la Secretaría de Salud, al titular del Instituto Mexicano de Seguro Social; al titular del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, a la titular de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, a que garanticen y promuevan dentro de las instituciones de salud una atención integral con calidad y calidez para las personas que viven con Hemofilia.

Dado en el salón de sesiones de la Comisión Permanente a 20 de mayo de 2019

Senador Aníbal Ostoa Ortega