

SEGUNDA COMISIÓN DE RELACIONES EXTERIORES, DEFENSA NACIONAL Y EDUCACIÓN  
PÚBLICA



PODER LEGISLATIVO FEDERAL  
COMISION PERMANENTE

**DICTAMEN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE LA COMISIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES DE SALUD A QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, GARANTICEN UNA ATENCIÓN INTEGRAL CON CALIDAD Y CALIDEZ A LOS PACIENTES QUE VIVEN CON HEMOFILIA.**

**HONORABLE ASAMBLEA:**

Con fecha 22 de mayo de 2019, la Mesa Directiva de la Comisión Permanente del Honorable Congreso de la Unión, turnó mediante **OFICIO No. CP2R1A.-447** a la Segunda Comisión de Relaciones Exteriores, Defensa Nacional y Educación Pública para su estudio y elaboración del dictamen correspondiente, la Proposición con Punto de Acuerdo por el que la Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión exhorta respetuosamente a diversas autoridades de salud, a que en el ámbito de sus atribuciones garanticen una atención integral con calidad y calidez a los pacientes que viven con hemofilia.

La Comisión que suscribe, con fundamento en lo dispuesto por el artículo 78 fracción III de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 116; 123 y 127 de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, 175 y 176 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, somete a la consideración de los integrantes de la Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión el presente dictamen al tenor de la siguiente:

**METODOLOGÍA**

En el capítulo "ANTECEDENTES" se da constancia del trámite de inicio del proceso legislativo, del recibo de turno del oficio remitido por la Mesa Directiva de la Comisión Permanente del H. Congreso de Unión.

En el capítulo "CONSIDERACIONES", la Comisión expresa los argumentos de valoración de la propuesta y los motivos que sustentan el presente dictamen.

**ANTECEDENTES**

El 22 de mayo de 2019, la Mesa Directiva de la Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión recibió del Senador Aníbal Ostoa Ortega la Proposición con Punto de Acuerdo por la que la Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión exhorta respetuosamente a diversas autoridades de salud, a que en el ámbito de sus atribuciones garanticen una atención integral con calidad y calidez a los pacientes que viven con hemofilia.

SEGUNDA COMISIÓN DE RELACIONES EXTERIORES, DEFENSA NACIONAL Y EDUCACIÓN PÚBLICA



PODER LEGISLATIVO FEDERAL  
COMISION PERMANENTE

**DICTAMEN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE LA COMISIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES DE SALUD A QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, GARANTICEN UNA ATENCIÓN INTEGRAL CON CALIDAD Y CALIDEZ A LOS PACIENTES QUE VIVEN CON HEMOFILIA.**

Con fecha 22 de mayo de 2019, mediante oficio No. CP2R1A.-447, la Mesa Directiva de la Comisión Permanente turnó, con fundamento en el artículo 21 fracción III del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, la Proposición con Punto de Acuerdo en comento a la Segunda Comisión de Relaciones Exteriores, Defensa Nacional y Educación Pública de la Comisión Permanente, para su análisis y dictamen.

Para continuar con el procedimiento legislativo de proyecto de dictamen con Proposición de Punto de Acuerdo, previsto en el artículo 78 fracción III de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, la Segunda Comisión de Relaciones Exteriores, Defensa Nacional y Educación Pública realiza las siguientes:

### CONSIDERACIONES

**PRIMERA.** - 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 espontánea.<sup>1</sup> Sin embargo, estas simples hemorragias pueden llegar a poner en peligro la vida de pacientes.

Se calcula que a nivel global existen 400 mil personas que viven con la enfermedad y tan sólo en México, son más de 6 mil los afectados<sup>2</sup>, de los cuáles, el 70% de pacientes presentan algún grado de daño articular a causa del nulo o ineficiente tratamiento que han recibido por años.<sup>3</sup>

A nivel nacional se cuenta 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

---

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

<sup>2</sup> 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-fhrm-5328.html> el 13 de mayo de 2019.

<sup>3</sup> Reporte sobre la Hemofilia en México (2017). Recuperado de <http://www.hemofilia.org.mx/files/reporte-sobre-hemofiliamexico.pdf> el 13 de mayo de 2019.



PODER LEGISLATIVO FEDERAL  
COMISION PERMANENTE

**DICTAMEN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE LA COMISIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES DE SALUD A QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, GARANTICEN UNA ATENCIÓN INTEGRAL CON CALIDAD Y CALIDEZ A LOS PACIENTES QUE VIVEN CON HEMOFILIA.**

comunidad con hemofilia<sup>4</sup>. 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.<sup>5</sup>

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

A pesar de que los costos económicos pueden 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 duplicarse<sup>6</sup>. 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, además disminuye la continuidad en el empleo y/o el desarrollo académico.

De igual forma la esfera psicosocial se ve impactada, ya que las personas afectadas refieren problemas en el ámbito escolar con dificultades de atención y concentración; a nivel emocional refieren sentimientos de miedo, tristeza, enojo y preocupación por el futuro, impactando en su desarrollo integral.

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 pacientes. Es entonces que el gobierno tiene que considerar

---

<sup>4</sup> Visión, Misión. FHRM (2018). Recuperado de <http://www.hemofilia.org.mx/web16/mision-y-vision/> el 13 de mayo de 2019

<sup>5</sup> Idem

<sup>6</sup> Reporte sobre la Hemofilia en México (2017). Recuperado de <http://www.hemofilia.org.mx/files/reporte-sobrehemofilia-mexico.pdf> el 13 de mayo de 2019.



PODER LEGISLATIVO FEDERAL  
COMISION PERMANENTE

DICTAMEN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE LA COMISIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES DE SALUD A QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, GARANTICEN UNA ATENCIÓN INTEGRAL CON CALIDAD Y CALIDEZ A LOS PACIENTES QUE VIVEN CON HEMOFILIA.

en la transición hacia un Sistema Universal de Salud, un sistema que garantice el mejor tratamiento, cuidando también las finanzas de las instituciones públicas.

**TERCERA.** - 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 médicos<sup>7</sup> que aseguren la calidad de vida de los pacientes como:

- 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.

**CUARTA.** – La atención integral con calidad y calidez es exigible desde lo establecido en la ley General de Salud, la cual determina como actividades de atención médica:

- I. Preventivas, que incluyen las de promoción general y las de protección específica;
- II. Curativas, que tienen como fin efectuar un diagnóstico temprano y proporcionar tratamiento oportuno, y
- III. De rehabilitación, que incluyen acciones tendientes a corregir las invalideces físicas o mentales.

---

<sup>7</sup> 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.

SEGUNDA COMISIÓN DE RELACIONES EXTERIORES, DEFENSA NACIONAL Y EDUCACIÓN PÚBLICA



PODER LEGISLATIVO FEDERAL  
COMISION PERMANENTE

DICTAMEN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE LA COMISIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES DE SALUD A QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, GARANTICEN UNA ATENCIÓN INTEGRAL CON CALIDAD Y CALIDEZ A LOS PACIENTES QUE VIVEN CON HEMOFILIA.

Es indiscutible que los pacientes deben ser atendidos en centros donde se les brinde una atención multidisciplinaria, con profesionales de la salud capacitados; así como contar con los insumos médicos y operativos para el tratamiento oportuno.

**QUINTA.** – 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 y fundado, la Segunda Comisión de Relaciones Exteriores, Defensa Nacional y Educación Pública somete a consideración la aprobación del siguiente:

**ACUERDO**

**ÚNICO.** - La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud, al Instituto Mexicano del Seguro Social, al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y a 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 a las personas que viven con Hemofilia, a que fortalezcan y garanticen la aplicación del Manual Integral de Hemofilia, las guías de práctica clínica, el protocolo técnico de Hemofilia, así como asegurar que se dispongan de los medicamentos para el tratamiento profiláctico y atiendan la demanda para todos los pacientes.




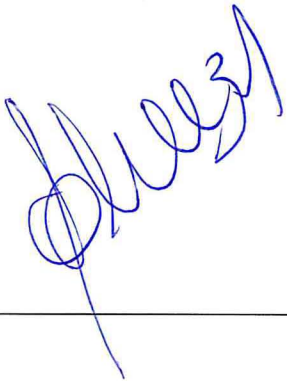


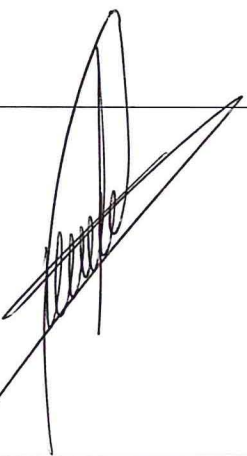
Dado en la Ciudad de México a los once días del mes de junio del 2019.

SEGUNDA COMISIÓN DE RELACIONES EXTERIORES, DEFENSA NACIONAL Y EDUCACIÓN PÚBLICA



PODER LEGISLATIVO FEDERAL  
COMISION PERMANENTE

DICTAMEN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE LA COMISIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES DE SALUD A QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, GARANTICEN UNA ATENCIÓN INTEGRAL CON CALIDAD Y CALIDEZ A LOS PACIENTES QUE VIVEN CON HEMOFILIA.


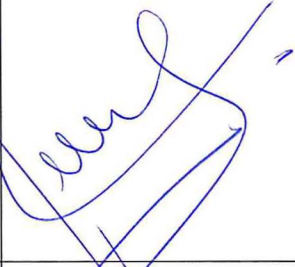

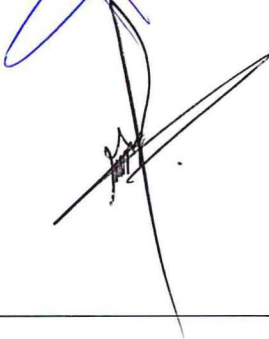




LEGISLADOR	A FAVOR	EN CONTRA	EN ABSTENCIÓN
<b>SEN. BEATRIZ ELENA PAREDES RANGEL</b> PRESIDENTE 			
<b>DIP. KARLA YURITZI ALMAZÁN BURGOS</b> SECRETARIO 			
<b>SEN. MARIA GUADALUPE MURGUÍA GUTIERREZ</b> SECRETARIO 			
<b>DIP. SORAYA PÉREZ MUNGUÍA</b> SECRETARIO 			

SEGUNDA COMISIÓN DE RELACIONES EXTERIORES, DEFENSA NACIONAL Y EDUCACIÓN PÚBLICA



PODER LEGISLATIVO FEDERAL  
COMISION PERMANENTE

DICTAMEN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE LA COMISIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES DE SALUD A QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, GARANTICEN UNA ATENCIÓN INTEGRAL CON CALIDAD Y CALIDEZ A LOS PACIENTES QUE VIVEN CON HEMOFILIA.

LEGISLADOR	A FAVOR	EN CONTRA	EN ABSTENCIÓN
<b>SEN. MIGUEL ÁNGEL NAVARRO QUINTERO</b> INTEGRANTE 			
<b>SEN. MARIA MERCED GONZÁLEZ GONZÁLEZ</b> INTEGRANTE 			
<b>DIP. JAIME HUMBERTO PÉREZ BERNABE</b> INTEGRANTE 			
<b>DIP. MARÍA GUILLERMINA ALVARADO MORENO</b> INTEGRANTE 			

**SEGUNDA COMISIÓN DE RELACIONES EXTERIORES, DEFENSA NACIONAL Y EDUCACIÓN PÚBLICA**



PODER LEGISLATIVO FEDERAL  
COMISION PERMANENTE

DICTAMEN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE LA COMISIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES DE SALUD A QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, GARANTICEN UNA ATENCIÓN INTEGRAL CON CALIDAD Y CALIDEZ A LOS PACIENTES QUE VIVEN CON HEMOFILIA.

LEGISLADOR	A FAVOR	EN CONTRA	EN ABSTENCIÓN
<b>DIP. ANITA SÁNCHEZ CASTRO</b> INTEGRANTE 			
<b>SEN. IMELDA CASTRO CASTRO</b> INTEGRANTE 			
<b>DIP. ELIAS LIXA ABIMERHI</b> INTEGRANTE 			
<b>DIP. ITZCÓATL TONATIUH BRAVO PADILLA</b> INTEGRANTE 			



SEGUNDA COMISIÓN DE RELACIONES EXTERIORES, DEFENSA NACIONAL Y EDUCACIÓN PÚBLICA



PODER LEGISLATIVO FEDERAL  
COMISION PERMANENTE

DICTAMEN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE LA COMISIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN EXHORTA RESPETUOSAMENTE A DIVERSAS AUTORIDADES DE SALUD A QUE, EN EL ÁMBITO DE SUS ATRIBUCIONES, GARANTICEN UNA ATENCIÓN INTEGRAL CON CALIDAD Y CALIDEZ A LOS PACIENTES QUE VIVEN CON HEMOFILIA.

LEGISLADOR	A FAVOR	EN CONTRA	EN ABSTENCIÓN
<p><b>DIP. JOSÉ LUIS MONTALVO LUNA</b></p> 			
<p><b>DIP. VERÓNICA BEATRIZ JUÁREZ PIÑA INTEGRANTE</b></p> 			
<p><b>DIP. JORGE ARTURO ARGÜELLES VICTORERO INTEGRANTE</b></p> 			