

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO DE URGENTE U OBVIA RESOLUCIÓN POR EL QUE SE EXHORTA AL EJECUTIVO FEDERAL, A LA SECRETARÍA DE SALUD Y AL DIRECTOR DEL INSABI PARA QUE, RINDAN CUENTAS ANTE ESTA SOBERANÍA Y QUE CON BASE EN SUS ATRIBUCIONES, HAGAN PÚBLICAS LA CAUSAS POR LAS CUALES PERSISTE EL DESABASTO DE MEDICAMENTOS E INSUMOS VITALES PARA LA ATENCIÓN DE NIÑOS CON CÁNCER Y A SU VEZ QUE DEN CUMPLIMIENTO A LOS ACUERDOS A LOS QUE SE LLEGARON CON ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL, FAMILIAS Y PACIENTES QUE PADECEN DICHA ENFERMEDAD, A CARGO DE LA DIP. FABIOLA RAQUEL GUADALUPE LOYA HERNÁNDEZ.

La suscrita, **Fabiola Raquel Guadalupe Loya Hernández** Diputada Federal Coordinadora del Grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano en la LXIV Legislatura, con fundamento en lo señalado en los artículos 116 y 122, numeral 1 de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos y los artículos 58, 59 y 60 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someto a la consideración de la Comisión Permanente la siguiente **Proposición con Punto de Acuerdo de Urgente u Obvia Resolución por el que se Exhorta al Ejecutivo Federal, a la Secretaría de Salud y al Director del INSABI para que, rindan cuentas ante esta soberanía, y que con base en sus atribuciones, hagan públicas la causas por las cuales persiste el desabasto de medicamentos e insumos vitales para la atención de niños con cáncer y a su vez que den cumplimiento a los acuerdos a los que se llegaron con organizaciones de la sociedad civil, familias y pacientes que padecen dicha enfermedad, al tenor de la siguiente:**

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. Tanto en México como en el mundo una de las principales causas de morbimortalidad en niños y adolescentes es el cáncer, así lo afirman estimaciones hechas por Globocan 2018, en donde demuestran que cada año se diagnostican aproximadamente 18 millones de casos nuevos de cáncer a nivel global, de los cuales más de 200,000 ocurren en niños y adolescentes, por lo anterior es que podemos considerar esto como un gran problema de salud pública, ya que genera en este grupo de edad un impacto físico, psicológico y económico tanto para la persona que padece la enfermedad como para sus familiares.¹

¹ Secretaría de Salud, “Cáncer Infantil en México”, 15 de abril de 2019, recuperado de: <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>

En México, de acuerdo con datos del Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia (CENSIA) el cáncer en los niños y adolescentes es la segunda causa de muerte infantil, por lo que se ha convertido en uno de los problemas de salud pública más importantes, al contar de manera anual con 7,500 nuevos casos de cáncer infantil.²

Asimismo, según datos del Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) demuestra que las tasas de incidencia (por millón) hasta el 2017 fueron: 89.6 Nacional, 111.4 en niños de 0 a 9 años y 68.1 en Adolescentes de 10 a 19 años. Por grupo de edad, el grupo de 0 a 4 años presentó la mayor tasa de incidencia con 135.8, mientras que el grupo de adolescentes entre los 15 y los 19 años tuvo la menor incidencia con 52.6.³

Cabe destacar que el 70% de los casos con cáncer infantil son curables si se detectan a tiempo, sin embargo, en México no ocurre esto, ya que no siempre se cuenta con algún servicio de salud con el que se pueda valorar oportunamente a los niños que presentan síntomas, según las proyecciones de la Población de los municipios de México 2010 – 2030 del Consejo Nacional de Población (CONAPO) para el año 2018 la población de niños y adolescentes entre los 0 y 19 años fue de 44,697,145, de los cuales 26,493,673 no cuentan con ningún tipo de seguridad social.⁴ Aunado a esto, según datos de la Secretaría de Salud, la razón de incidencia de casos de cáncer es de 9 casos por 100 mil menores de 18 años para población que no son derechohabientes.⁵

II. Lo anterior toma importancia debido a que el tratamiento del cáncer es muy costoso, y al no tener acceso a servicios médicos gratuitos, las familias que tienen un menor con dicho padecimiento pueden generar un estado de empobrecimiento, lo que se convierte en una de las problemáticas más importantes a resolver en la salud pública del país. No conforme a lo anterior, en los últimos años estas familias han tenido que soportar el desabasto de medicamentos oncológicos para el tratamiento de sus hijos, esto en medio de una crisis tanto de salud como económica por la pandemia por COVID-19, donde muchos de estos padres han perdido su empleo o sus ingresos.

² INFOBAE, “Siete de cada 10 niños mexicanos con cáncer son diagnosticados tarde”, 15 de febrero de 2019, recuperado de: <https://www.infobae.com/america/mexico/2019/02/15/siete-de-cada-10-ninos-mexicanos-con-cancer-son-diagnosticados-tarde/>

³ Secretaría de Salud, “Cáncer Infantil en México”, 15 de abril de 2019, recuperado de: <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>

⁴ Ibidem.

⁵ Secretaría de Salud, “Cáncer Infantil en México”, 24 de agosto de 2015, recuperado de: <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>

Sin embargo, el viacrucis del desabasto de medicamentos para el tratamiento de niños con cáncer comenzó desde el 2017 y sigue vigente en la actualidad. Lo anterior ha hecho que madres y padres han solicitado en múltiples ocasiones el apoyo del gobierno para que sus hijos reciban el tratamiento que por derecho les corresponde, sin embargo, las autoridades a quienes atañe el abasto de dichos medicamentos no han sabido resolver esta grave situación de salud. Inclusive el Dr. Michael Ryan, director de emergencias de la Organización Mundial de la Salud, consideró que es *"una verdadera tragedia" que niños enfermos de cáncer mueran en México a causa por falta de medicamentos.*⁶

Han sido múltiples los esfuerzos que realizan las familias de los niños con cáncer para que se haga caso de la falta de medicamentos para el tratamiento de sus hijos, manifestándose en los medios de comunicación, saliendo a las calles, bloqueando vialidades importantes e inclusive el aeropuerto de la Ciudad de México, haciéndose presentes también en redes sociales como ejemplo, circuló un video en el que un menor hospitalizado le pidió ayuda a López Obrador, en el que decía: *"Le pido, señor presidente, que nos ayude con las quimioterapias en el Hospital Infantil Federico Gómez, no me quiero morir, yo estoy luchando cada día contra esta enfermedad para salir victorioso, le pido que nos ayude señor presidente"*. Ante esto, el secretario de salud Jorge Alcocer Varela comentó que no pasaba nada si no se les suministraba la dosis a los pacientes, y que podían esperar porque no se trataba de emergencias médicas.⁷

Aunado a lo anterior, para el año 2020 la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) se sumó a las peticiones de los padres de familia por lo que pidió a la Secretaría de Salud y a la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (Cofepris) garantizar el abasto del medicamento. Solicitando que se entregue el tratamiento de manera oportuna e ininterrumpida a los niños con cáncer, leucemia y osteosarcoma.

⁶ Infobae, "Una verdadera tragedia que niños con cáncer mueran por falta de medicamentos en México: OMS", 13 de octubre de 2020, recuperado de: <https://www.infobae.com/america/mexico/2020/10/13/una-verdadera-tragedia-que-ninos-con-cancer-mueran-por-falta-de-medicamentos-en-mexico-oms/>

⁷ Ibidem.

Sin embargo, como ya lo hemos mencionado, el desabasto de medicamento oncológico sigue vigente, representando un duro golpe a la economía de familias que no viven en abundancia y lo que es peor la salud de los niños con cáncer se sigue agravando por la suspensión de su tratamiento y muchos de ellos ya han perdido la vida. A mediados de enero de 2020, los padres de los niños enfermos se volvieron a reunir, ya que en los hospitales les indicaban que no había el medicamento para realizar el tratamiento completo de sus hijos. *“No lo encontramos en ningún lado, no hay y sólo hay una persona que los vende por teléfono, pero de 120 pesos que antes nos costaba, ahora cuesta 2,500 pesos”*, dijo Esperanza Paz, madre de una paciente oncológico.⁸

Casi nulas han sido las respuestas y acciones del Gobierno Federal para resolver dicha situación, Andrés Manuel López Obrador dijo que la falta de medicamento se debe a varios factores: *“personas de hospital que presionan para que se conserven contratos monopólicos con empresas que daban los medicamentos y la falta del químico a nivel mundial”*, además indicó que para resolver dichas circunstancias se autorizaría *“una inversión en el caso particular de este insumo para los niños de cáncer de 60 millones de pesos”*. Mientras que Hugo López Gatell subsecretario de Prevención y Promoción de la Salud, dijo que dos empresas mundiales son los que fabrican los activos de la medicina en cáncer; una en China y otra en la India. *“La empresa china sufrió problemas y la mitad de la producción mundial de algunos medicamentos oncológicos principales”*, lo que afectó la llegada de la medicina a México desde agosto del 2019.

Y a pesar de estas declaraciones y múltiples promesas en realidad el Gobierno Federal no ha hecho nada que pueda ayudar a mejorar la salud de los niños con cáncer, ya que el medicamento oncológico que han llegado a mandar se traduce en dosis que no sirven para atender el tratamiento requerido por los pacientes.

⁸ Ibidem.

Ante tal situación, el pasado 23 de junio de 2021 una comisión de madres y padre de niñas y niños con cáncer se reunieron en una mesa de trabajo con el Director del Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI), Juan Antonio Ferrer y Alejandro Calderón Alipi, Coordinador Nacional de Abastecimiento y Distribución de Medicamentos e Insumos de la misma institución en representación del Gobierno de México se comprometieron a que a partir de este sábado 26 de junio llegaría medicamento proveniente de Corea del Sur, para su inmediata distribución en las instituciones en donde hace falta y se ha denunciado el desabasto.

Para corroborar lo anterior, en el portal oficial del Instituto de salud para el Bienestar se publicó el siguiente artículo:

“Avanza cumplimiento de acuerdos con madres y padres de niñas y niños con cáncer”,

“Autoridades del Instituto de Salud para el Bienestar informaron avances en la entrega de medicamentos oncológicos para la atención de pacientes”

“En cumplimiento de los compromisos adquiridos con padres y madres de niñas y niños que viven con cáncer, este miércoles se realizó la segunda reunión con autoridades del Instituto de Salud para el Bienestar (Insabi), para dar cuenta de los avances en la entrega de medicamentos y atender inquietudes sobre el tema.

Durante el encuentro que se llevó a cabo en las instalaciones de la Secretaría de Salud, el director general del Insabi, Juan Antonio Ferrer Aguilar, informó sobre el proceso de adquisición de 128 claves de medicamentos oncológicos a través de la Oficina de las Naciones Unidas de Servicios para Proyectos (UNOPS).

*Dio a conocer que el pasado 16 de junio se enviaron 579 mil 212 piezas y este 23 de junio se enviaron otras 879 mil 004 unidades a los almacenes de instituciones del sector Salud en el país. **Agregó que entre el 23 y el 26 de junio serán entregadas siete claves de oncológicos en las 26 entidades federativas adheridas al Insabi; del 26 de junio y hasta agosto se estarán entregando las claves necesarias a esos estados y a quien solicite de los seis estados restantes.***

En la mesa de trabajo, Ferrer Aguilar informó que desde el 9 de junio está en operación el equipo de resonancia magnética del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, con lo que se da puntual respuesta a una de las demandas más sentidas de las familias tras la primera reunión de la semana anterior.

El titular de Insabi ofreció su intermediación para atender las necesidades en materia de equipamiento en las entidades federativas y en otras instituciones de salud.

En esta ocasión, la comisión de madres y padres de familia estuvo conformada por 16 personas provenientes de Veracruz, Yucatán y el Estado de México; además, del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” y del Hospital Pediátrico “Moctezuma” de la Ciudad de México.

Asistieron el coordinador de Abastecimiento y Distribución de Medicamentos del Insabi, Alejandro Calderón Alipi; por parte de la Secretaría de Salud, el titular de la Unidad de Administración y Finanzas, Marco Vinicio Gallardo Enríquez, y la titular de la Unidad Coordinadora de Vinculación y Participación Social, Mónica Mieres Hermosillo.

El encuentro fue atestiguado por representantes de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) y por la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (Amanc).

Como ha sido instruido por el secretario de Salud, Jorge Alcocer Varela, esta dependencia reitera su disposición de mantener las puertas abiertas para atender inquietudes y brindar información necesaria, clara, oportuna y transparente sobre el proceso de adquisición y distribución de medicamentos oncológicos dentro del Sistema Nacional de Salud.”

Sin embargo, el pasado 27 de junio la Asociación de Padres de Familia con Niños Enfermos A.C. denunciaron mediante un comunicado, que a pesar de las promesas del Presidente, de los Secretarios de Salud y Gobernación, y de manera reciente los representantes del INSABI, no ha llegado el medicamento a ninguno de los hospitales en donde se requiere y tampoco se han pronunciado los funcionarios al respecto. “Ya son más de dos años en que las madres, padres y otros familiares de niñas y niños con cáncer hemos buscado la interlocución adecuada que nos lleve a resolver nuestro problema. Hemos asistido a más de 20 reuniones con funcionarios quienes se han comprometido, cada vez, a resolver nuestra demanda, sin

que sus palabras hayan sido cumplidas. Estamos decepcionados, hartos, cansados y mermados económica y emocionalmente. Pero eso no nos va a detener.”⁹

Familiares de niños enfermos de cáncer y organizaciones civiles al no tener noticias sobre el retraso en la llegada de los fármacos a los hospitales pidieron a médicos, padres, asociaciones y ciudadanos apoyar sus peticiones y manifestarse, dijeron que seguirán alzando la voz y realizando manifestaciones, por lo que han convocado este 30 de junio a un paro nacional ante el desabasto de medicamentos oncológicos en el país. Con el hashtag #HazParo se lanzó el llamado a una manifestación pacífica.

III. En Movimiento Ciudadano reprobamos y lamentamos la falta de compromiso y de empatía por parte del Gobierno del Estado ante esta situación, ejemplo de ello fueron las recientes declaraciones por el subsecretario de salud, Hugo López- Gatell, haciendo las siguientes aseveraciones:

“Me gustaría hacer una especie de alerta, o por lo menos que quede registrado, este tipo de generación de narrativas de golpe a veces se ha conectado en la historia de Latinoamérica con golpe de Estado y esta idea de los niños con cáncer que no tiene medicamentos cada vez lo vemos más posicionado como parte de una campaña más allá del país, de los grupos de derecha internacionales que están buscando crear esta ola de simpatía en la ciudadanía mexicana ya con una visión casi golpista”.

El Gobierno Federal debe dejar de justificar su falta de acciones e interés en resolver el desabasto de medicamentos oncológicos para el tratamiento del cáncer infantil y enfocarse en cumplir sus acuerdos y buscar soluciones reales para este grave problema que lleva más de dos años sin respuesta lo que ha generado afectaciones de salud, económicas y sociales entre los pacientes y sus familias.

⁹ Twitter, Nariz Roja, Comunicado de los padres de los niños con cáncer, recuperado de: <https://twitter.com/NARIZROJAAC/status/1409272773608759298>

En Movimiento Ciudadano no es la primera vez que alzamos la voz con respecto de este tema, y no pararemos hasta ver que los niños con cáncer reciban de forma adecuada el medicamento para seguir con su tratamiento, por lo que es necesario hacer un llamado al Ejecutivo Federal, a la Secretaría de Salud y al Director del INSABI para que rindan cuentas ante esta soberanía y hagan públicas la causas por las cuales persiste el desabasto de medicamentos e insumos vitales para la atención de niños con cáncer y a su vez que den cumplimiento a los acuerdos a los que se llegaron con organizaciones de la sociedad civil, familias y pacientes que padecen dicha enfermedad.

Por lo anteriormente expuesto, someto a consideración de este pleno, la siguiente proposición con:

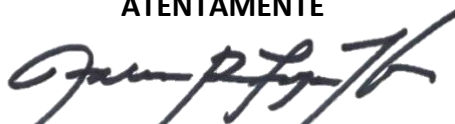
Punto de Acuerdo

PRIMERO. – La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, exhorta a la Segunda Comisión de Relaciones Exteriores, Defensa Nacional y Educación Pública de la Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión a iniciar el procedimiento de solicitud para citar a comparecer al Secretario de Salud, Jorge Alcocer Varela y al Director del Instituto de Salud para el Bienestar, Juan Antonio Ferrer Aguilar, con la finalidad de que se den a conocer la causas por las cuales persiste el desabasto de medicamentos e insumos vitales para la atención de niños con cáncer; de conformidad al resolutive Quincuagésimo Séptimo de la Reglas Básicas para el funcionamiento de la Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión.

SEGUNDO. - La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, exhorta al Ejecutivo Federal, para que, con base en sus atribuciones, respete y haga cumplir los acuerdos a los que se llegaron el pasado 23 de junio del 2021 en la mesa de trabajo que sostuvieron entre el Director del Instituto de Salud para el Bienestar y la Asociación de Padres de familia con Niños Enfermos A.C., organizaciones civiles, pacientes y familiares, ya que al momento no han sido cumplidos.

TERCERO. – La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, exhorta a la Secretaría de Salud para que, con base a sus atribuciones, haga público un informe sobre las acciones que se han llevado a cabo para satisfacer las demandas de los medicamentos e insumos vitales para el tratamiento de cáncer infantil; así como señalar la erogación presupuestal que ha realizado hasta la fecha para su adquisición.

ATENTAMENTE



Dip. Fabiola Raquel Guadalupe Loya Hernández
Coordinadora del Grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano

Dado en el Recinto de la Comisión Permanente del Honorable Congreso de la Unión a 30 de junio de 2021.