

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO, POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE A LA SECRETARÍA DE SALUD, A TRAVÉS DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE INFORMACIÓN EN SALUD, ASÍ COMO AL CENTRO MEXICANO PARA LA CLASIFICACIÓN DE ENFERMEDADES, A ADECUAR EN MÉXICO LOS CRITERIOS DE DISCAPACIDAD QUE ESTABLECE LA OMS, A EFECTO DE CONSIDERAR COMO ENFERMEDADES QUE OCASIONAN DISCAPACIDAD AL CÁNCER DE PULMÓN Y LA FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA.

Martha Elena García Gómez, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional en la LXIV Legislatura de la Cámara de Diputados, con fundamento en los artículos 78, párrafo segundo, fracción III, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 116 y 122, numeral 1, de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos; 58, 59 y 60 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someto a consideración del pleno de la Comisión Permanente **la presente Proposición con Punto de Acuerdo, por el que se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud, para que a través de la Dirección General de Información en Salud, así como al Centro Mexicano para la Clasificación de Enfermedades, adecue en México los criterios de discapacidad que establece la OMS, a efecto de considerar como enfermedades que ocasionan discapacidad al Cáncer de Pulmón y la Fibrosis Pulmonar Idiopática, al tenor de las siguientes:**

Consideraciones

I. Discapacidad.

La Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGPID), define a ésta como la consecuencia de la presencia de una deficiencia o limitación en una persona, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno

social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.¹

Dicho ordenamiento prevé cuatro tipos de discapacidades, a saber: física; mental; e, intelectual y sensorial.

Por su parte el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), con una finalidad meramente censal y de registro administrativo -según lo establece la ya referida LGIPD y sin que aplique a criterios clínicos o médicos- estableció también tres grandes grupos de discapacidad:

- i) Motriz;
- ii) Sensorial; y
- iii) Mental.

No obstante, los informes del Instituto presentan sub-clasificaciones de estos grupos y que podrían resumirse de la siguiente manera.²

- Discapacidad motriz - Limitación para caminar, moverse, subir o bajar.
- Discapacidad visual - Limitación para ver, aun usando lentes.
- Discapacidad del habla - Limitación para hablar, comunicarse o conversar.
- Discapacidad auditiva - Limitación para oír, aun usando auxiliar auditivo.
- Discapacidad múltiple - Limitación para vestirse, bañarse o comer.
- Discapacidad intelectual - Limitación para poner atención o aprender cosas sencillas.
- Discapacidad mental - Limitación en el funcionamiento del sistema neuronal.
- Discapacidad sensorial - Limitación en el funcionamiento del sistema neuronal.

¹ Art. 2 Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad

² Cfr. https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf

La Organización Mundial de la Salud (OMS), por su parte, refiere que la discapacidad es la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).³

Históricamente, en el mundo, han existido tres enfoques como marco de referencia para el tratamiento de la discapacidad: i) el modelo de prescindencia; ii) el modelo médico- rehabilitador (o asistencial); y, iii) el modelo social.

El modelo social considera que no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social.

En la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, desde el año 2011, se encuentra reflejado el término discapacidad (como prohibición de discriminación motivada por las discapacidades), sustituyendo el de “capacidades diferentes”.

En México, la norma específica que ordena esta materia, como previamente se mencionó, es la LGIPD.

La definición de persona con discapacidad, recomendada por Naciones Unidas a través de la OMS, se refiere a un individuo que presenta restricciones en la clase o en la cantidad de actividades que puede realizar debido a dificultades corrientes causadas por una condición física o mental permanente o mayor a seis meses.

³ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

El INEGI retomó la definición de la OMS y la adecuó para efectos censales en el siguiente sentido: “una persona con discapacidad es aquella que tiene alguna limitación física o mental para realizar actividades en su casa, escuela o trabajo, como caminar, vestirse, bañarse, leer, escribir, escuchar, etcétera”.

Si bien esta información versa sobre las discapacidades moderadas a severas de carácter permanente o de larga duración, es importante, en ambas, el factor temporalidad, ya que, para considerar a una persona con discapacidad, las limitaciones han de presentarse por más de seis meses o se espere que van a durar al menos ese tiempo.

En términos estadísticos, se calcula que más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial están aquejadas por la discapacidad en alguna forma y tienen dificultades importantes para funcionar entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) de personas mayores de 15 años. Las tasas de discapacidad están aumentando debido, en parte, al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas.⁴

La fuente de información estadística más actual que permite identificar a la población con discapacidad en las entidades federativas del país y estimar su tamaño, es el Módulo de Condiciones Socioeconómicas de la Encuesta de Ingresos y Gastos de los Hogares del INEGI (MCS-ENIGH, 2014). En este sentido, la encuesta pregunta a las personas integrantes de los hogares entrevistados si tienen dificultad para:

- a) Caminar, moverse, subir o bajar.
- b) Ver, aun usando lentes.
- c) Hablar, comunicarse o conversar.
- d) Oír, aun usando aparato auditivo.

⁴ https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf

- e) Vestirse, bañarse o comer.
- f) Poner atención o aprender cosas sencillas.
- g) Tiene alguna limitación mental.

A partir de los resultados de la encuesta, se estima que en 2014, el 6.4% de la población del país (7.65 millones de personas) reportaron tener al menos una discapacidad, las cuales representan en su mayoría a personas adultas mayores que contaban con 60 años o más (52.1% del total de personas con discapacidad o 3.98 millones de personas). Además, en ese mismo año el principal tipo de discapacidad reportado fue la motriz (37.32% de las personas con discapacidad o 2.6 millones de personas); y tener una enfermedad fue la principal causa de las discapacidades (38.5% del total de discapacidades se deben a esa causa).⁵

La encuesta de mérito también refiere que en 2014 en 19.1 de cada cien hogares del país (o en 6.14 millones de hogares) vivía al menos una persona con discapacidad, y que había mayor presencia de hogares con personas con discapacidad en los deciles de ingreso más bajos que en los más altos.⁶

En 2018 se contabilizaron 7.7 millones de mexicanos con alguna discapacidad, de las cuales 54.2% corresponde a mujeres y 49.9% son adultos mayores, reveló el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

En materia de pobreza, el Consejo Nacional para la Evaluación de la Política de Desarrollo Social (Coneval) reportó que el 54.1% de las personas con discapacidad se encontraban en condición de pobreza en 2014, cifra superior a la tasa de prevalencia de la pobreza a nivel nacional (46.2%). Mientras que la tasa de pobreza extrema entre la población con discapacidad fue de 12.7%, mientras que en todo el país, fue de 9.6%.

⁵https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad_Mayo_2016.pdf

⁶https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad_Mayo_2016.pdf

Los datos referidos, fueron presentados en el libro “Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México”, que la Secretaría de Desarrollo Social, publicó en 2016, mediante el cual se analiza información relevante sobre los ambientes laboral, social y económico en los que se desenvuelven las personas con discapacidad.

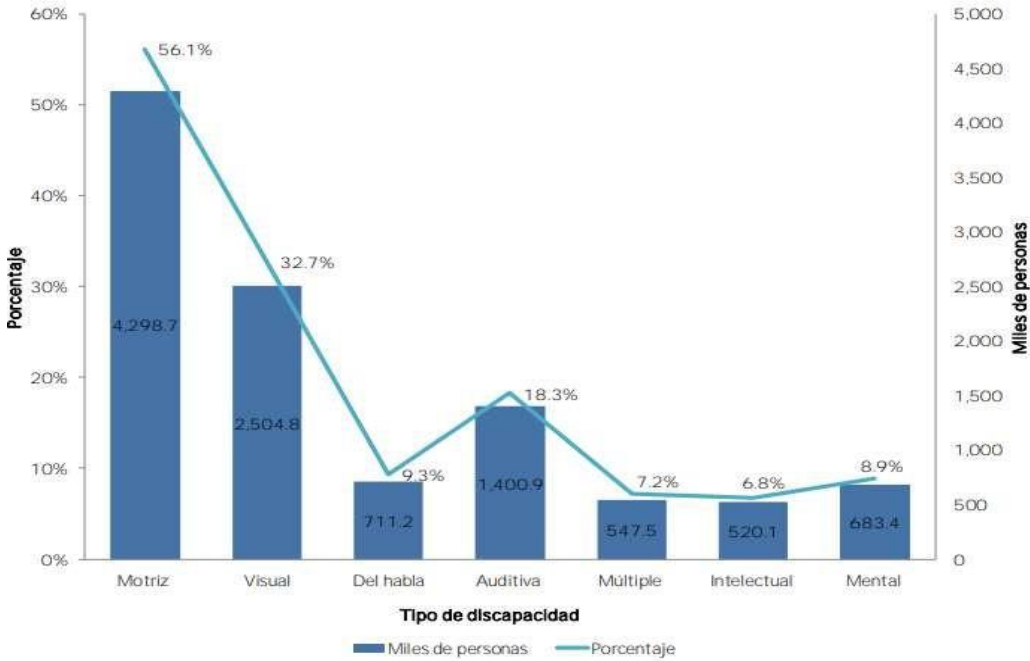
Es de mencionar que el diagnóstico a que se ha hecho mención, en su momento se utilizó por la Secretaría de Desarrollo Social como instrumento de generación de política pública, y que el mismo fue desarrollado a través de la Subsecretaría de Planeación, Evaluación y Desarrollo Regional, y la Dirección General de Análisis y Prospectiva en colaboración con el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

No se omite precisar, que en el desarrollo del diagnóstico de mérito fue sustancial la contribución y consultoría otorgada por el Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Monterrey (ITESM) campus Estado de México, a través de uno de sus investigadores y profesores.

Por otra parte, desde el año 2010, se aplicó la Encuesta Nacional sobre Percepción de Discapacidad en Población Mexicana (ENPDis), derivado de la necesidad de información para los tomadores de decisiones de programas públicos dedicados a la atención de las personas con discapacidad, como respuesta al compromiso adquirido por México como firmante de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo y la aprobación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Las cifras de la ENPDis, como ya se mencionó incluyen aspectos como salud, gastos que la discapacidad conlleva, educación y otros indicadores que pueden contribuir a la definición de políticas en esta materia.⁷

Gráfica 1. Porcentajes por tipo de discapacidad.



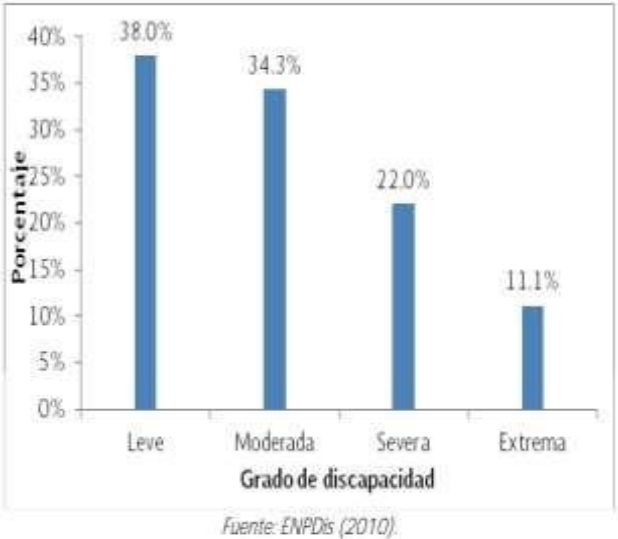
Por cuanto hace a la severidad o intensidad de la discapacidad, la Encuesta Nacional de Percepción de la Discapacidad en la Población Mexicana en 2010 (ENPDis, 2010), realizada a través de auto reportes, arrojó:

- 38.0% con discapacidad leve,
- 34.3% con discapacidad moderada,
- 22.0% con discapacidad severa, y
- 11.1% con discapacidad extrema.

⁷ https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad_Mayo_2016.pdf

Respecto a la discapacidad permanente, de un total de 6.9 millones de la población con discapacidad, 3.7 millones presentan discapacidad permanente.

Gráfica 2. Severidad de la discapacidad

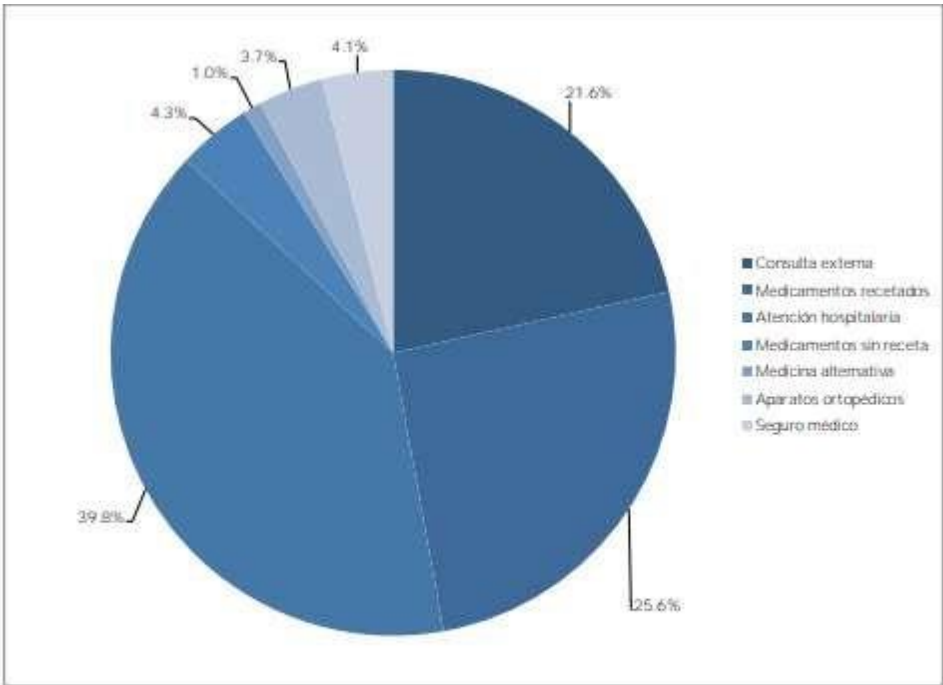


En materia de gasto en salud, en promedio los hogares en los que habita alguna persona con discapacidad gastan mensualmente más de \$2,371 promedio que los hogares en los que no hay esta población (alrededor de \$1,277). En rubros como medicamentos recetados y atención hospitalaria, hay un mayor porcentaje de gasto en el primer tipo de hogares.⁸

⁸ https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad._Mayo_2016.pdf

Datos de la ENIGH 2014, muestran que los hogares en los que residen integrantes con discapacidad suelen gastar más en promedio en el rubro de salud que hogares donde no residen.

Gráfica 3. Gasto mensual en rubros de salud, hogares con personas con discapacidad



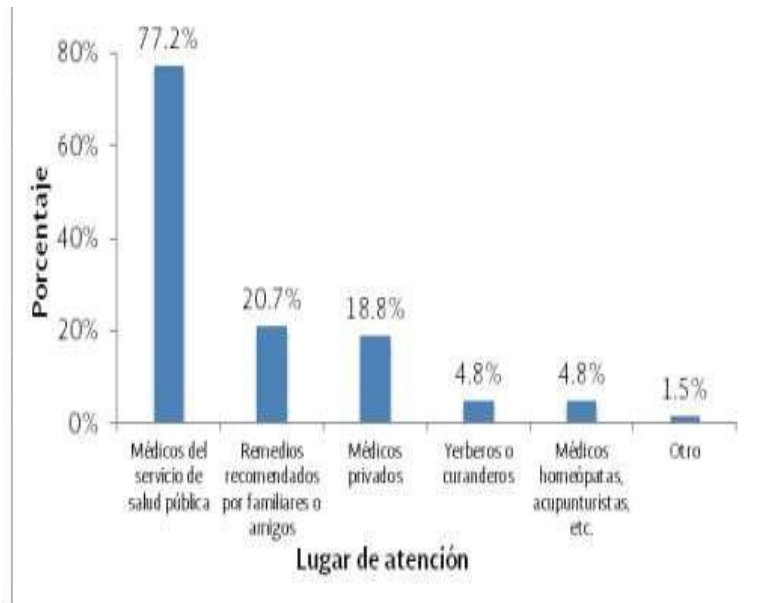
Nota: Pesos de 2014.

Fuente: DGAP con datos de la ENIGH 2014.

Las personas con discapacidad, además, sufren obstáculos para acceder a determinados servicios de salud. La ENADIS (2010), reporta que la principal atención para este grupo se realiza con médicos del sector servicio de salud público en un 77.2%, mientras que un 20.7% lo hace con remedios recomendados y un 18.8% con médicos privados, mientras que la medicina alternativa con

yerberos, curanderos, homeópatas, etc., alcanza un 9.6%.

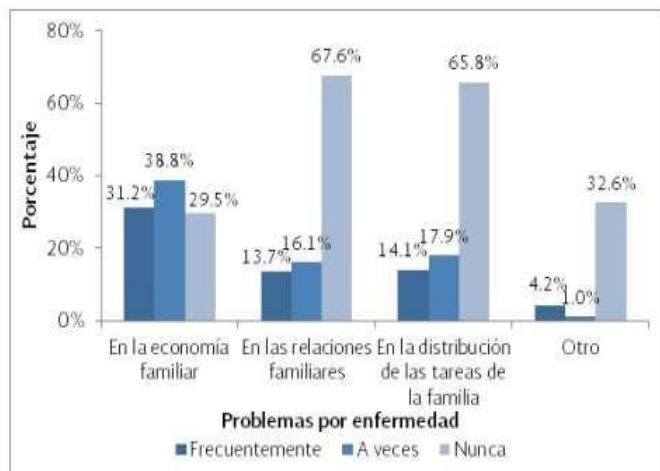
Gráfica 4. Lugar de atención



*Vota: El módulo solo pregunta a PCD, por lo que no pueden compararse porcentajes para PSD
Fuente: DGAP con datos de ENADIS 2010.*

Por otra parte, las personas con discapacidad ven afectada su autoestima, dado que perciben que la discapacidad causa problemas en diversos entornos y afecta sus relaciones personales, inclusive conlleva una apreciación de haberse convertido en una carga.

-Gráfica 5. Causa problemas su enfermedad



*Vota: El módulo solo pregunta a PCD, por lo que no pueden compararse porcentajes para PSD.
Fuente: DGAP con datos de ENADIS 2010.*

II. Discriminación.

De la información citada, se puede apreciar que además de la propia discapacidad, las personas que las padecen, enfrentan una problemática adicional a la falta de equidad y la propia discapacidad, ya que son comúnmente discriminados, lo que vulnera el pleno ejercicio de sus derechos humanos y además implica un proceso de exclusión, de trato diferente; incluso, con un sesgo de inferioridad.

Al respecto, el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED), refiere que la discriminación es una práctica cotidiana que consiste en dar un trato desfavorable o de desprecio inmerecido a determinada persona o grupo, que a veces no percibimos, pero que en algún momento la hemos causado o recibido.⁹

⁹ https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=84&id_opcion=142&op=142

A su vez, la Ley Federal para Prevenir y Erradicar la Discriminación define por discriminación a toda distinción, exclusión, restricción, o preferencia que, por acción u omisión, con intención o sin ella, no sea objetiva, racional ni proporcional y tenga por objeto o resultado obstaculizar, restringir, impedir, menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos y libertades, cuando se base en uno o más de los siguientes motivos: el origen étnico o nacional, el color de piel, la cultura, el sexo, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, económica, de salud o jurídica, la religión, la apariencia física, las características genéticas, la situación migratoria, el embarazo, la lengua, las opiniones, las preferencias sexuales, la identidad o filiación política, el estado civil, la situación familiar, las responsabilidades familiares, el idioma, los antecedentes penales o cualquier otro motivo. Incluye la homofobia, misoginia, cualquier manifestación de xenofobia, segregación racial, antisemitismo, así como la discriminación racial y otras formas conexas de intolerancia.¹⁰

En materia de discriminación, la percepción de la población con discapacidad, respecto al respeto de sus derechos, se encuentra solamente en séptimo lugar respecto a otros grupos comparados, solamente por encima de personas migrantes, indígenas y homosexuales.

III. Clasificaciones de discapacidad.

Considerando la complejidad y diversidad que implican las discapacidades, la OMS ha realizado diversas clasificaciones, que primordialmente se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos, que implicaría que éstos tengan -de hecho, o en potencia- alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social, asociado a una condición de salud.

¹⁰ Ley Federal para Prevenir y Erradicar la Discriminación

En estas clasificaciones existe un continuo de niveles y grados de funcionalidad y disfuncionalidad, por lo que la discapacidad es siempre relativa a las expectativas colocadas sobre el funcionamiento de las personas (qué se espera y no qué hagan).

Subyaciendo a la diversidad de manifestaciones de la discapacidad, tiene que haber un conjunto de estados funcionales que son susceptibles de identificar científicamente, este es precisamente el que trata de mostrar la OMS en sus Clasificaciones.

El primer esfuerzo para clasificar las discapacidades se encontró en la Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada por la OMS en 1980.

En el año 2001, se modificó el nombre a Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Esta adecuación no solamente implicó un cambio de nombre, sino que también se sustituyó la perspectiva negativa de las deficiencias, discapacidades y minusvalías por una visión más neutral de la estructura y de la función, considerando las perspectivas positivas de las actividades y de la participación y, además, se incluyó una sección de factores ambientales como reconocimiento a su importancia, ya que, interactuando con el estado de salud, pueden llegar a generar una discapacidad o, en el otro extremo, a restablecer el funcionamiento.¹¹

Esta clasificación ha sido ya aceptada por 191 países, tras replantear el modelo anterior y acordar un nuevo modelo internacional de descripción y medición de la salud y la discapacidad.

La OMS considera la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación.¹²

Un aspecto relevante es que los indicadores de salud clásicos, basados en

mortalidad, son poco sensibles para describir la evolución del estado de salud de la población en los países desarrollados. Los indicadores de morbilidad (incidencia y prevalencia), han incorporado otras dimensiones (grado de discapacidad y duración), a fin de medir las consecuencias no mortales de los padecimientos. Para ello, se propuso como indicador sintético el DALE (*Disability-Adjusted-Life-Expectancy*); indicador que mide de forma conjunta las consecuencias mortales e incapacitantes. Su cálculo, a partir de datos de incidencia, duración y discapacidad asociada, está basado en estimaciones epidemiológicas, no en datos empíricos.¹³

Asimismo, la Organización Mundial de la Salud ha estimado que cada año se pierden unos 500 millones de años de vida a causa de discapacidades asociadas a problemas de salud, lo que representa más de la mitad de los años perdidos anualmente por muertes prematuras.

En este sentido, la CIF constituye un esfuerzo concreto de la OMS en materia de discapacidades, que se encuentra vigente desde 2001.

Es de mencionar que la CIF constituye el marco conceptual de la OMS para una comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud. Es una clasificación universal y estandarizada para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella, que abarca tres componentes esenciales:

- i) Funciones corporales/estructuras;
- ii) Actividad y participación integrados bajo los términos "funcionamiento" y "discapacidad" que dependen de la condición de salud, e
- iii) Interacción con factores contextuales.

¹¹ T. Jiménez et al. LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF) 2001. Revista Española de Salud Pública. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/article/resp/2002.v76n4/271-279/es/>

¹² Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

¹³ Pereira en Jiménez et al. LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF) 2001. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/article/resp/2002.v76n4/271-279/es/>

Los componentes están clasificados mediante categorías, actualmente consta de 1,424 organizadas en una estructura jerárquica de 4 niveles; de menos a más precisa.

En el caso de los factores contextuales, la cuantificación de las categorías mediante calificadores establece en qué medida un factor actúa como barrera o facilitador. La instrumentalización de la CIF con fines prácticos ha llevado al desarrollo de grupos de categorías (núcleos básicos) útiles para la clínica práctica, la provisión de servicios o la investigación. Los núcleos básicos son abreviados o extensos según la intención sea estudiar condiciones específicas o realizar aplicaciones integrales multidisciplinarias.

Existen núcleos básicos para enfermedades muy prevalentes según la fase del proceso: aguda, post-aguda, crónica y comunitaria; cubriendo dichas fases todo el proceso de enfermedad y toda la cadena sanitaria. Su aplicación clínica mejora la comunicación médico-paciente y el establecimiento de objetivos terapéuticos integrales. Asimismo, sirve para la evaluación multidisciplinar en medios clínicos, legales y de programas.

La CIF logra la superación de conceptos de amplia utilización sanitaria, como bienestar, estado de salud o calidad de vida relacionada con la salud, y abre una nueva línea de enseñanza estudiantil en todas las especialidades y de formación integral en múltiples profesiones. Es importante hacer mención que la OMS, establece en la CIF, el concepto de estructuras corporales, y respecto de éste se determina la discapacidad, así como que las funciones y las estructuras corporales se clasifican de acuerdo con los sistemas corporales, y que las estructuras corporales no se consideran como órganos. Por otra parte, la CIF prevé que las deficiencias de la estructura corporal pueden incluir anomalías, defectos, pérdidas o cualquier otra desviación, que las referidas deficiencias han sido conceptualizadas de forma que su descripción concuerde con el nivel de

conocimiento de que se dispone tanto sobre la constitución de tejidos o células como sobre la composición a nivel subcelular o molecular.

Asimismo, advierte a los médicos que empleen la clasificación, que las deficiencias no son equivalentes a la patología subyacente, sino que constituyen la forma de manifestarse esa patología.¹⁴

IV. Discapacidad por enfermedades respiratorias.

Como se ha expuesto con anterioridad, los criterios de discapacidad en México consideran solamente los extremos físico, mental, intelectual y sensorial.

En concreto, en lo referente a la discapacidad física, la legislación aplicable la define como: “La secuela o malformación que deriva de una afección **en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico**, dando como resultado **alteraciones en el control del movimiento y la postura**, y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.”¹⁵ (*Énfasis añadido*)

Como puede observarse, si bien derivado de esta definición la discapacidad física englobaría limitaciones motrices, visuales, del habla, auditivas e incluso aspectos relativos al vestirse, bañarse o comer, la misma no considera íntegramente la discapacidad derivada de diversas estructuras corporales ni enfermedades viscerales, como lo son las enfermedades respiratorias y que puede englobar diversas afectaciones más allá de las meramente físicas, en los términos que la prevé la legislación vigente.

¹⁴ https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

¹⁵ Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

Sobre el particular, cabe indicar que la CIF, prevé criterios de funcionamiento (y por ende de discapacidad) del sistema respiratorio, de funciones respiratorias, funciones de los músculos respiratorios, funciones del sistema respiratorio, otras especificadas y no especificadas, la estructura del sistema respiratorio, estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio, otras especificadas, estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio, no especificadas.

Asimismo, la CIF, considera como criterio de función, y en su caso de discapacidad, las funciones relacionadas con la inhalación de aire en los pulmones, el intercambio de gases entre el aire y la sangre, y la expulsión del aire, la cual incluye funciones de la frecuencia, ritmo y profundidad de la respiración; deficiencias tales como apnea, hiperventilación, respiración irregular, respiración paradójica y espasmo bronquial.

También incluye como criterio de función y discapacidad, las sensaciones asociadas con las funciones cardiovasculares y respiratorias, tales como la ausencia de algún latido cardíaco, palpitaciones y acortamiento de la respiración, incluyendo sensaciones relacionadas con presión en el pecho, sensaciones de latido irregular, disnea, necesidad imperiosa de coger aire, asfixia y respiración silbante.¹⁶ Es de importancia señalar que estos criterios establecidos por la OMS, no encuentran réplica en la legislación nacional.

Independientemente del criterio establecido por la OMS, a nivel internacional, existen ejercicios en este sentido, Hong Kong ha implementado un programa de rehabilitación de discapacidad visceral.¹⁷ Japón cuenta con legislación para el otorgamiento de asistencia

¹⁶ https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

¹⁷ *The Chinese University of Hong Kong. Support Services for Students with Dissabilities.*
<http://www2.osa.cuhk.edu.hk/disability/en-GB/information-on-disabilities/visceral-disability>

social para personas con impedimentos viscerales, dentro de los cuales también considera el respiratorio. En este caso, existen listados que certifican el grado y tipo de la discapacidad física.¹⁸

En particular, las enfermedades respiratorias engloban a las enfermedades que afectan los pulmones y otras partes del aparato respiratorio. Las enfermedades respiratorias pueden ser productos de infecciones de repetición, inhalación de humo de tabaco en el ambiente, partículas PM 2.5 y PM 10, ozono, radón, amianto, exposición a biomasa (humos de leña) u otras formas de contaminación del aire. Entre otras enfermedades respiratorias se encuentran la fibrosis pulmonar idiopática y el cáncer de pulmón.¹⁹

➤ ***El cáncer de pulmón.***

El cáncer de pulmón se origina cuando las células comienzan a reproducirse de manera descontrolada, forman un tumor y se trasladan a otras partes del organismo donde comienzan a crecer y a formar nuevos tumores que remplazan al tejido normal. Generalmente comienza en las células que envuelven los bronquios, los bronquiolos y/o los alvéolos.²⁰

Existen 2 tipos principales de cáncer de pulmón:

¹⁸ Japan Ministry of Health, Labor, and Welfare. *Classification of the Physical Disabilities*
https://www.jstage.jst.go.jp/article/ajhs/6/0/6_125/_pdf

¹⁹ <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/enfermedad-respiratoria>

²⁰ <http://www.imss.gob.mx/salud-en-linea/cancer-pulmon>

- Cáncer de pulmón microcítico o carcinoma microcítico de pulmón: es el cáncer generado por células pequeñas, *Small Cell Lung Cancer* (SCLS) por sus siglas en inglés; y
- Cáncer pulmonar de células no pequeñas (CPCNP): es el tipo más común de cáncer pulmonar, generalmente crece y se desarrolla más lentamente que el de células pequeñas.

Entre los factores de riesgo más comunes e importantes de cáncer de pulmón se encuentran fumar, la exposición al radón (que es un gas radiactivo que se origina naturalmente al descomponerse el uranio en el suelo y las rocas). Según la Agencia de Protección Ambiental de EE.UU. (*Environmental Protection Agency*, EPA), el radón es la segunda causa principal de cáncer de pulmón en este país, y es la causa principal entre los no fumadores. Respirarlo, expone los pulmones a pequeñas cantidades de radiación; la exposición al asbesto; las personas que trabajan con asbesto (como en molinos, minas, fábricas textiles, lugares donde se ha usado material de aislamiento, y astilleros) tienen una probabilidad varias veces mayor de morir de cáncer de pulmón; en las ciudades, la contaminación del aire (especialmente las cercanas a carreteras con mucho tráfico) parece aumentar el riesgo de cáncer de pulmón.

Aunque este riesgo es menor que el que ocasiona el hábito de fumar, algunos investigadores calculan que, a escala mundial, alrededor del 5% de todas las muertes por cáncer de pulmón, se asocian a la contaminación del aire exterior.²¹

El cáncer de pulmón no causa ningún síntoma al principio. En un estado avanzado de la enfermedad, los síntomas que se pueden presentar son: tos que no desaparece y empeora con el tiempo, dolor constante en el pecho, tos con expectoración y sangre, falta de aire, silbidos al respirar o ronquera, problemas repetidos por neumonía o bronquitis, inflamación del cuello y la cara, pérdida del

²¹ <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-pulmon/prevencion-y-deteccion-temprana/factores-de-riesgo.html>

apetito o pérdida de peso, dificultad para respirar, fatiga o debilidad.

En México, el cáncer de pulmón se encuentra entre los cinco tipos de cáncer más comunes. En el año 2012 ocasionó 1.6 millones de muertes a nivel mundial (Chan, 2014) y en México ocasionó un total de 7,608 muertes con una tasa de mortalidad de 6.7 por cada 100,000 habitantes (GLOBOCAN, 2012).

A nivel global, del total de casos diagnosticados, el 85% son clasificados como cáncer pulmonar de células no pequeñas (CPCNP) (Chen Z., 2014). En México, CPCNP representa el 80% de todos los casos de cáncer de pulmón (INCAN, 2017); lo cual remarca la necesidad de estrategias terapéuticas enfocadas a este estadio de la enfermedad, ya que únicamente el 1% de los casos detectados en esta etapa tiene una tasa de supervivencia de 5 años después de haber sido diagnosticados (INCAN, 2017). Se estima que en México para el año 2020 habrán más de 10 mil muertes por esta causa (GLOBOCAN, 2012).

Considerando una incidencia del 0.0075% para el cáncer de pulmón, un aproximado del 92% para los casos en México corresponden a CPCNP en adultos y con base en crecimiento poblacional de acuerdo con la CONAPO para los años 2019 a 2024, se estimaron los casos incidentes de cáncer de pulmón y CPCNP en México (CONAPO, 2019) (GLOBOCAN, 2012) (Molina, Yang, Cassivi, Schild, & Adjei, 2008).

Estimación de casos de cáncer de pulmón en México.

Concepto	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Población en México	125,929,439	127,091,642	128,230,519	129,351,846	130,451,691	131,529,468

Población con cáncer de pulmón	9,445	9,532	9,617	9,701	9,784	9,865
Población con cáncer de pulmón de células no pequeñas	8,755	8,836	8,915	8,993	9,070	9,145

**Fuente: (CONAPO, 2019) (GLOBOCAN, 2012)
(Molina, Yang, Cassivi, Schild, & Adjei, 2008).**

➤ ***La fibrosis pulmonar idiopática.***

La fibrosis pulmonar es una forma específica de neumonía intersticial fibrosante de causa no conocida, la cual presenta en forma tradicional una evolución crónica, progresiva e irreversible; característica clínica que le confiere un pronóstico grave y letal, por lo que se le considera una enfermedad devastadora con supervivencia media reportada de tan sólo 3 años después de emitirse el diagnóstico de esta.

Esta enfermedad se produce cuando el tejido pulmonar se daña y se producen cicatrices; el tejido engrosado y rígido hace que sea más difícil que los pulmones funcionen correctamente y a medida que la fibrosis pulmonar empeora, la respiración se torna más compleja provocando que el paciente enfermo tenga dificultad para respirar, disminuya la cantidad de oxígeno que los pulmones pueden

abastecer a los principales órganos del cuerpo, además de dolor torácico, fatiga, tos persistente que impide, incluso, comer y dormir, sin dejar de mencionar la pérdida de peso y las crepitaciones.

La formación de cicatrices relacionada con la fibrosis pulmonar puede deberse a diversos factores. Sin embargo, en la mayoría de los casos, los médicos no pueden individualizar la causa del problema, como no puede encontrarse una causa, la afección recibe el nombre de fibrosis pulmonar idiopática (FPI).

El daño en los pulmones causado por la FPI no puede repararse, pero existen medicamentos que ayudan a aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida, los cuales se incrementan cuanto más temprano en el desarrollo de la enfermedad es realizado el diagnóstico.²²

La FPI es una enfermedad en vías de investigación con una alta dificultad diagnóstica/terapéutica ²³, y se observa una dilación frecuente entre la aparición de los síntomas y un diagnóstico acertado; ello implica que el paciente reciba multitratamientos inadecuados para la enfermedad, y que el tratamiento correcto sea aplicado en etapas avanzadas de la misma.²⁴

La demora entre el inicio de la sintomatología y el diagnóstico final es muy variable y puede retardarse más de 24 meses; en México se ha reportado un promedio de 18 meses para el envío de un paciente con esta patología a un centro de referencia para establecer el diagnóstico definitivo de FPI, lo que conlleva que el diagnóstico, y por ende el tratamiento correcto, se realicen generalmente en etapas avanzadas de la enfermedad.

²² <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/pulmonary-fibrosis/symptoms-causes/syc-20353690>.

²³ Panorama actual de la fibrosis pulmonar idiopática en México, *Neumol Cir Torax* Vol. 74 - Núm. 4:256-261 octubre-diciembre 2015.

²⁴ *Importance of early diagnosis and treatment in idiopathic pulmonary fibrosis, expert review of respiratory medicine*, 2018

Una limitante para un diagnóstico más temprano y oportuno, identificada a través de encuestas a neumólogos que tratan la enfermedad, radica en la presencia de insuficiencia de áreas de apoyo diagnósticas, como radiólogos y patólogos expertos en FPI²⁵, que formen un equipo multidisciplinario altamente capacitado para un diagnóstico certero y temprano de la FPI, dado que para un diagnóstico preciso se requieren pruebas de función pulmonar y tomografías de alta resolución.

La prevalencia es de 2 a 29/100,000 hab. y la incidencia de 10 por 100,000 personas por año, con una tendencia al alza. La FPI afecta principalmente a mayores de 50 años, con una prevalencia 10 veces mayor en mayores de 70 años respecto a la población total.

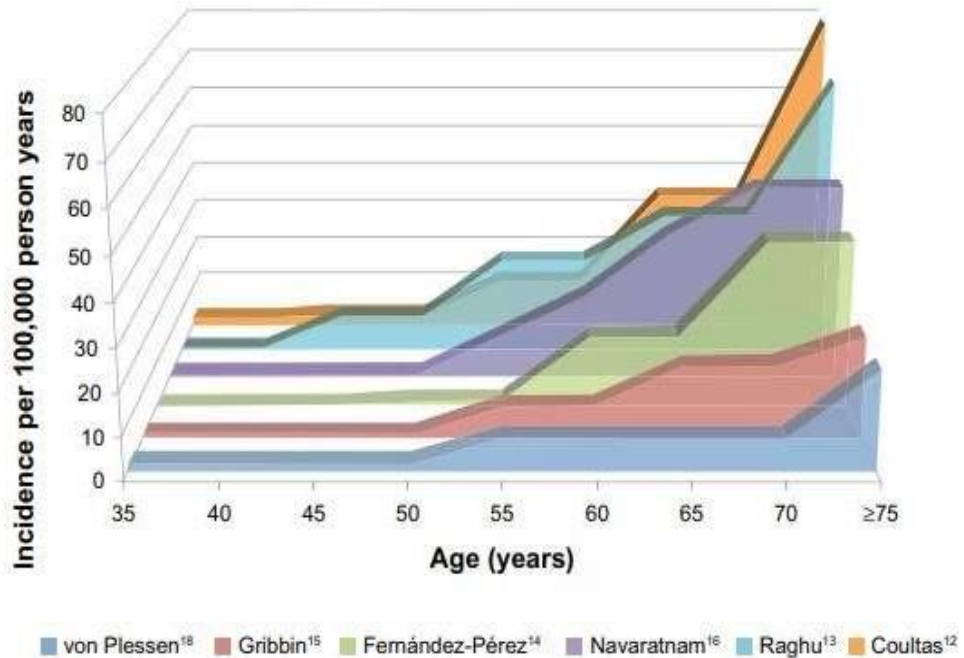
Actualmente, en México se realizó una encuesta a médicos neumólogos y mostró que el promedio de pacientes diagnosticados anualmente por cada neumólogo es de 8 pacientes, mientras que otro estudio retrospectivo realizado en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias del 2009-2013 concluyó que, en el centro de referencia más importante del país, en el área de enfermedades respiratorias, se diagnostican en promedio 16 casos nuevos por año, por cada neumólogo.

En México se estima que la prevalencia de la FPI aumente en los próximos años.

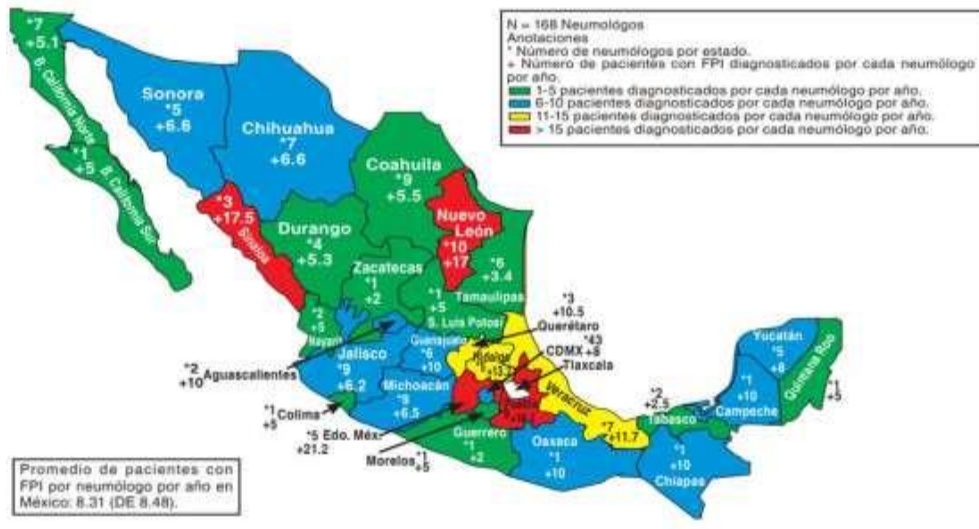
²⁵ <http://www.medigraphic.com/pdfs/neumo/nt-2016/nt161e.pdf>.

Incidencia de la fibrosis pulmonar idiopática por año.

Referencia: (Ley & Collard, 2013).



Número de pacientes diagnosticados como FPI en México por año.



Fuente: (Barreto-Rodríguez, Mejía, & Buendía-Roldán, 2015).

La atención de la FPI es costosa, no solo debido a los tratamientos farmacológicos que requieren los pacientes para retrasar la progresión de la enfermedad, sino, principalmente, por el costo de atención que genera la hospitalización de estos pacientes debido a un empeoramiento de la enfermedad u otros factores que en ocasiones no consideran como lo son infecciones en vías respiratorias u otras comorbilidades, entre las que destacan:

- * 52% diabetes mellitus,
- * 40% hipertensión arterial sistémica,
- * 35% enfermedad pulmonar obstructiva crónica,
- * 27% hipertensión pulmonar,
- * 5% síndrome de apnea obstructiva del sueño, y
- * 3% enfermedad por reflujo gastroesofágico.

Aunque no se puede considerar que la FPI presente una alta prevalencia, es una enfermedad crónica, progresiva y letal, con una elevada mortalidad de 50 por ciento a tres años posteriores al diagnóstico, debido a una detección tardía y, sobre todo, a la falta de un tratamiento específico adecuado.

Otro aspecto de importancia en la FPI es el riesgo de exacerbaciones, donde cada exacerbación (crisis respiratoria), conlleva un 60% de posibilidades de muerte, lo que no solamente afecta al enfermo disminuyendo aún más su capacidad respiratoria.

Por los motivos sustentados se requiere iniciar desde los niveles de atención básicos, el estudio de pacientes con patrones pulmonares restrictivos para un diagnóstico temprano y se pueda ofrecer mayores alternativas terapéuticas y mejorar su calidad de vida.

Luego entonces, es por todo lo antes expuesto y en función de los datos arrojados

por las diversas fuentes citadas, que esta legisladora considera necesario se adecuen los criterios de discapacidad, a efecto de hacerlos coincidentes con las disposiciones que prevé la OMS, a través de la CIF, con el objeto de que aquellas funciones que se relacionan con inhalación de aire en los pulmones, el intercambio de gases entre el aire y la sangre, y la expulsión del aire; frecuencia, ritmo y profundidad de la respiración; estructura y funcionamiento del sistema respiratorio, así como sensaciones relacionadas con presión en el pecho, sensaciones de latido irregular, disnea, necesidad imperiosa de coger aire, asfixia y respiración silbante, sean también consideradas..

En resumen, que se incluya una clasificación de discapacidad, en la que puedan ser considerados los síntomas, efectos y complicaciones que implican diversas enfermedades respiratorias como lo son el cáncer de pulmón, y la fibrosis pulmonar idiopática, con el fin de garantizar el acceso a la atención médica y a las diferentes alternativas de tratamientos costo-efectivos que les permitan a las personas que padezcan este tipo de discapacidad, mantener una calidad de vida adecuada. Ello considerando que este derecho se encuentra consagrado en el artículo 4o. de nuestra Carta Magna: Toda persona tiene derecho a la protección de la salud.

Además de la disposición constitucional referida, la LGIPD establece que los principios que deberán observar las políticas públicas son, entre otros, los de equidad, justicia social, igualdad de oportunidades y de no discriminación; aspectos que no pueden lograrse para enfermos de cáncer de pulmón y fibrosis pulmonar idiopática, respectivamente, quienes también sufren de discapacidad y que, a la fecha, no se les ha reconocido como tales.

El mismo ordenamiento dispone que la Secretaría de Salud promoverá el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación por motivos de discapacidad, mediante programas y servicios que serán diseñados y proporcionados,

considerando criterios de calidad, especialización, género, gratuidad o precio asequible.

En este orden de ideas, el artículo 24 del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, establece que entre otras atribuciones a su cargo, cuenta con las de coordinar el funcionamiento del Centro Mexicano para la Clasificación de Enfermedades, así como promover y vigilar el adecuado uso de clasificaciones internacionales, catálogos, identificadores personales y estándares relativos a los diferentes ámbitos de la información estadística en salud, así como desarrollar los catálogos, clasificaciones y estándares que sean necesarios.

Por otra parte, es necesario mencionar que el referido Centro Mexicano para la Clasificación de Enfermedades y Centro Colaborador para la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS en México (CEMECE), es el centro nacional de referencia para promover y vigilar el uso correcto de las clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en México, entre ellas la CIF.

Este Centro está adscrito a la Secretaría de Salud, como órgano colegiado y en él participan representantes de diversas instituciones del Sistema Nacional de Salud, como lo son: Secretaría de Salud, Instituto Mexicano del Seguro Social, Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, Petróleos Mexicanos, Secretaría de la Defensa Nacional, Secretaría de Marina, e Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

De conformidad con lo establecido en el numeral 5.6 de la NOM 035-SSA3-2012, establece en su numeral 5.6 que la instancia que regula y vigila el uso de la familia de clasificaciones internacionales de la Organización Mundial de la Salud en México, es el CEMECE.

Por su parte, el numeral 12.1.10 del ordenamiento antes referido prevé que para la generación de estadísticas sobre el nivel de salud y discapacidad se deben cumplir los lineamientos establecidos por la OMS en la CIF, para captar información sobre:

- a) Las deficiencias en las funciones y estructuras corporales de las personas con discapacidad;
- b) Las dificultades en la realización de actividades; y,
- c) Las restricciones en la participación, así como en el papel positivo o negativo de los factores contextuales en el funcionamiento global de las personas.

Adicionalmente a lo ya sustentado, el Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024, establece que “El gobierno federal realizará las acciones necesarias para garantizar que hacia 2024 todas y todos los habitantes de México **puedan recibir** atención médica y hospitalaria gratuita, incluidos **el suministro de medicamentos** y materiales de curación y los exámenes clínicos.”

El Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024, bajo el rubro *Salud para toda la población*, también menciona que el derecho a la salud le es denegado parcial o totalmente al sector más desprotegido de la población mexicana, lo cual cobra mayor importancia, justamente en los casos de enfermedades respiratorias.

Por otra parte, a través del Plan Nacional de Salud 2019-2024, (dado a conocer a través del denominado proyecto) se plantea el objetivo de incrementar el acceso a la salud de forma paulatina para todos los mexicanos, independientemente de su condición laboral o socioeconómica, con objetivos a corto plazo como el abasto de medicamentos, mantenimiento de los inmuebles como hospitales, y de los centros de salud que estén en condiciones precarias.

Es claro que las dificultades que enfrenta una persona con discapacidad disminuyen de manera importante -impactando favorablemente su calidad de vida- cuando se eliminan las barreras que ella encuentra en el entorno donde desarrolla

su vida cotidiana, así como cuando se establecen políticas públicas que permiten otorgarles un trato equitativo e igualitario con respecto al resto de la población.

En el caso de las enfermedades respiratorias, cuando sus síntomas, efectos e implicaciones ocasionan discapacidad, de no tratarse oportuna y adecuadamente, tiene secuelas tan graves como la propia muerte prematura, pasando por toda la gama de afectaciones desde el comienzo de la enfermedad, hasta la manifestación más crítica en signos y síntomas, que invariablemente tienen un impacto en la calidad de vida del paciente, aunado a afectaciones económicas, sociales y emocionales hacia la persona que lo padece y su familia. Las referidas afectaciones se presentan en los ambientes cercanos del enfermo, incluyendo los microsistemas de trabajo/escuela, familia, amigos, consulta hospital, pacientes/compañeros e incluso amigos.²⁶

En este orden de ideas, se justifica la intervención del CEMECE a efecto de que consideración de las enfermedades viscerales, entre ellas las enfermedades respiratorias, como enfermedades que ocasionan discapacidad, a efecto de garantizar criterios de equidad, trato igualitario y no discriminación.

Así pues, a fin de garantizar la visibilidad de enfermedades que también causan discapacidad, y cuyos efectos exceden la actual clasificación de discapacidad física, se estima necesario crear una nueva clasificación de discapacidad, misma que se sugiere denominar *Discapacidad Visceral*, que comprenda entre otras enfermedades, las respiratorias.

²⁶ Anales de psicología, 2002, vol. 18, no 1 (junio).

Por lo anteriormente expuesto, someto a la consideración de esta Honorable Soberanía, la siguiente Proposición con

PUNTO DE ACUERDO

ÚNICO. LA COMISIÓN PERMANENTE DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN EXHORTA RESPETUOSAMENTE A LA SECRETARÍA DE SALUD, PARA QUE, A TRAVÉS DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE INFORMACIÓN EN SALUD, ASÍ COMO AL CENTRO MEXICANO PARA LA CLASIFICACIÓN DE ENFERMEDADES, ADECUE EN MÉXICO LOS CRITERIOS DE DISCAPACIDAD QUE ESTABLECE LA OMS, A EFECTO DE CONSIDERAR COMO ENFERMEDADES QUE OCASIONAN DISCAPACIDAD AL CÁNCER DE PULMÓN Y FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA, COMO ENFERMEDADES QUE OCASIONAN DISCAPACIDAD.

A T E N T A M E N T E



Diputada Martha Elena García Gómez

Salón de Sesiones del Senado de la República, de Agosto de 2020