



SENADORA XÓCHITL GÁLVEZ RUIZ

Senador Alejandro Armenta Mier

Presidente de la Mesa Directiva de la
Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión
P r e s e n t e

La suscrita senadora **Xóchitl Gálvez Ruiz**, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional (PAN), de la LXV Legislatura, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 8, numeral 1, fracción II; y 276 numerales 1 y 2 del Reglamento del Senado de la República; así como por los artículos 58, 59 y 60 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someto a consideración de la Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, la siguiente **Proposición con Punto de Acuerdo por el que se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal; al Instituto Mexicano de Seguridad Social; al Instituto Mexicano del Seguro Social-Bienestar; al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y a las secretarías de Salud de las 32 entidades federativas a garantizar la atención prioritaria y medicamentos, incluyendo el Factor VIII, para las personas que viven con hemofilia en todo el territorio nacional;** conforme a los siguientes:

ANTECEDENTES

¿Qué es la hemofilia?

De acuerdo con la Federación de Hemofilia de la República Mexicana A.C., la hemofilia es un trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia del factor VIII de coagulación (FVIII) en el caso de la hemofilia A, o del factor IX (FIX) en el caso de la hemofilia B.¹

La deficiencia es el resultado de las mutaciones de los respectivos genes de los factores de la coagulación y tiene una frecuencia estimada de aproximadamente un caso por cada 10.000 nacimientos.

La hemofilia afecta a los individuos varones del lado materno. No obstante, los genes del FVIII como del FIX son proclives a nuevas mutaciones y un tercio de los casos surgen como consecuencia de mutaciones espontáneas cuando no existen antecedentes familiares. A estos casos se les llama “mutación de novo”.

¹ **¿Qué es la hemofilia?** Federación de Hemofilia de la República Mexicana A.C. Disponible en <https://hemofilia.org.mx/que-es-la-hemofilia/>

Proposición con punto de acuerdo por el que se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal; al Instituto Mexicano de Seguridad Social; al Instituto Mexicano del Seguro Social-Bienestar; al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y a las secretarías de Salud de las 32 entidades federativas a garantizar la atención prioritaria y medicamentos, incluyendo el Factor VIII, para las personas que viven con hemofilia en todo el territorio nacional.



SENADORA XÓCHITL GÁLVEZ RUIZ

Según las estimaciones que surgen de las encuestas mundiales que realiza la Federación Mundial de Hemofilia cada año, la cantidad de personas con hemofilia en el mundo es de aproximadamente 400,000 individuos considerando nacimientos y decesos.

En México, se calculaba que en 2021 existían 5,512 pacientes con hemofilia, de los cuales, 741 tenían más de 50 años, es decir, el 13.45%.²

La hemofilia A es más frecuente que la hemofilia B y representa entre el 80 y el 85% de la población total de personas con hemofilia.

Así, tenemos que la hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario que afecta principalmente a los hombres. La sangre contiene muchas proteínas llamadas factores de coagulación que trabajan para detener hemorragias, pero en las personas que padecen trastornos hemorrágicos, estos factores de coagulación están ausentes o no funcionan como deberían.

Por ello, la falta de un factor de coagulación ocasiona que las personas con hemofilia padezcan de hemorragias más prolongadas que las personas cuyos factores de coagulación tienen niveles normales o funcionan adecuadamente.

Hay que aclarar que las personas con hemofilia no sangran más rápido y no morirán desangradas por una pequeña herida o cortada, sino que el principal problema y riesgo para estas personas son las hemorragias internas, principalmente en músculos y articulaciones que no son detectables a simple vista.

Tratamientos para las personas con hemofilia

Para tratar a estas personas es necesaria la profilaxis, la cual consiste en el uso regular de concentrados de factor de coagulación para prevenir hemorragias antes de que ocurran.

Dos o tres veces por semana se debe inyectar factor de coagulación para mantener un nivel constante de factor VIII o IX en el torrente sanguíneo, lo cual puede ayudar a reducir o prevenir daños articulares.

En países en los que se tiene acceso a concentrados de factor de coagulación, este tratamiento se está convirtiendo en la norma para pacientes jóvenes y puede iniciarse cuando las venas están bien desarrolladas, generalmente entre los dos y cuatro años de edad.

Este tratamiento es indispensable para las personas con hemofilia, pues su expectativa de vida dependerá de si reciben el tratamiento adecuado.

² **Foro virtual 2021.** Federación de Hemofilia de la República Mexicana A.C. Disponible en <https://hemofilia.org.mx/foro-virtual-2021/>

Proposición con punto de acuerdo por el que se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal; al Instituto Mexicano de Seguridad Social; al Instituto Mexicano del Seguro Social-Bienestar; al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y a las secretarías de Salud de las 32 entidades federativas a garantizar la atención prioritaria y medicamentos, incluyendo el Factor VIII, para las personas que viven con hemofilia en todo el territorio nacional.



SENADORA XÓCHITL GÁLVEZ RUIZ

Sin el tratamiento adecuado, muchas personas con hemofilia mueren antes de convertirse en adultas. Sin embargo, con el tratamiento adecuado, la expectativa de vida para personas con hemofilia es aproximadamente de 10 años menos que la de hombres sin este padecimiento.

El problema es que el Factor VIII, que se usa para tratar a estas personas es un medicamento controlado y, aunque no lo fuera, su costo es demasiado alto para que una persona pueda sufragarlo por sí misma, pues cada frasco puede tener costos de entre cuatro mil y ocho mil pesos.

Este alto costo de medicamentos provoca que la hemofilia sea catalogada como una enfermedad catastrófica, pues los costos de su tratamiento pueden ascender a millones de pesos.

En casos graves, el tratamiento con factor VIII puede llegar a costar hasta cinco millones de pesos al año, por lo que antes de que existiera el Seguro Popular, muchas personas con hemofilia morían irremediablemente.

El Sector Salud tiene que garantizar el tratamiento

A partir de la creación del Seguro Popular y su apartado de enfermedades catastróficas, el Sector Salud en México ha podido financiar estos tratamientos y, en la actualidad, al menos el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) brinda tratamientos de vanguardia a 2 mil 800 personas en promedio, que padecen hemofilia, en unidades médicas de Segundo y Tercer Nivel de Atención, lo que representa cerca del 50 por ciento de la población con esta condición de salud en el país.³

Es públicamente conocido que el IMSS se cuenta con concentrados de factor de la coagulación para proporcionar los tratamientos en personas con hemofilia, tanto derivados del plasma con triple inactivación vital como recombinantes, agentes puente y anticuerpos monoclonales para control de las hemorragias y para la profilaxis en personas con inhibidor de alta respuesta.

Asimismo, el IMSS ha informado que, con las terapias de remplazo y no-reemplazo, se ha logrado reducir la frecuencia de las hemorragias y con ello, las complicaciones articulares que pueden presentar las personas con hemofilia grave y que adicionalmente a estos tratamientos, se elaboran diferentes instrumentos técnico-médicos como las guías de práctica clínica y el protocolo de atención integral, que contribuyen a la toma de decisiones clínico-terapéuticas.

³ Con medicamentos de vanguardia atiende IMSS cerca del 50 por ciento de los pacientes con hemofilia. Instituto Mexicano del Seguro Social. Disponible en <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/202305/241>

Proposición con punto de acuerdo por el que se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal; al Instituto Mexicano de Seguridad Social; al Instituto Mexicano del Seguro Social-Bienestar; al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y a las secretarías de Salud de las 32 entidades federativas a garantizar la atención prioritaria y medicamentos, incluyendo el Factor VIII, para las personas que viven con hemofilia en todo el territorio nacional.



SENADORA XÓCHITL GÁLVEZ RUIZ

Pero a pesar de que el IMSS ha informado en repetidas ocasiones que cuenta con el Factor VIII, las personas que viven con hemofilia también se han quejado de que en algunos hospitales no lo tienen disponible, como en el del Hospital General Regional 2 en El Marqués, Querétaro, o como en el Centro Médico de Occidente.

En este último nosocomio hubo protestas hace un mes de los familiares de Abraham Campillo, joven de 21 años que vive con hemofilia y que fue golpeado por tres sujetos cuando lo bajaron de su automóvil.

Los familiares denunciaron, incluso cerrando las vialidades, que en el Centro Médico no contaban con Factor VIII y que ellos mismos tuvieron que conseguir 4,000 unidades para suministrárselas y así salvar su vida.⁴

Este caso también muestra claramente como existe, además de la dificultad para acceder al medicamento, una ignorancia extendida entre el personal médico sobre la hemofilia y el inminente riesgo que representa para la vida de una persona.

En efecto, en muchas ocasiones, cuando una persona con hemofilia acude al área de urgencias de los hospitales, se encuentra con que, para atenderlo, primero debe llevarse a cabo una serie de procedimientos que pueden tardar horas, las cuales son la diferencia entre la vida y la muerte para una persona con hemofilia.

Como se ha señalado antes, una persona puede no estar sangrando en cantidades enormes o, incluso, puede no tener ningún sangrado externo, pero internamente estar desangrándose y, como es claro, si su atención demora horas, esa persona corre un alto riesgo de muerte.

Por ello, es necesario que los hospitales del sector salud, incluyendo todas las ramas del sector público, capaciten a su personal para que sepan cómo atender a una persona con hemofilia al llegar a urgencias y evitar pérdidas de tiempo que pueden salvarle la vida.

Propuesta

Por todo lo antes expuesto, la presente proposición con punto de acuerdo tiene el objetivo de emitir un respetuoso exhorto a la Secretaría de Salud federal, al IMSS, al IMSS Bienestar, al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), así como a las secretarías de Salud de las 32 entidades federativas para lo siguiente:

1.- Que garanticen la existencia y disponibilidad de Factor VIII y de los medicamentos necesarios para atender a personas con hemofilia en todos sus hospitales.

⁴ **Familiares y amigos de Abraham exigen a IMSS brindarle Factor 8. Milenio.** Disponible en <https://www.milenio.com/politica/comunidad/imss-exigen-imss-brindar-factor-8-abraham>

Proposición con punto de acuerdo por el que se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal; al Instituto Mexicano de Seguridad Social; al Instituto Mexicano del Seguro Social-Bienestar; al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y a las secretarías de Salud de las 32 entidades federativas a garantizar la atención prioritaria y medicamentos, incluyendo el Factor VIII, para las personas que viven con hemofilia en todo el territorio nacional.



SENADORA XÓCHITL GÁLVEZ RUIZ

2.- Que se capacite a todo el personal médico de sus hospitales, clínicas y unidades médicas, especialmente aquéllas que atienden en las áreas de urgencias, en el tratamiento, atención y riesgos de la hemofilia y que se difundan los protocolos que existen para atender a personas con hemofilia; y

3.- Que se apliquen protocolos en todos sus hospitales, clínicas y unidades médicas para que se considere prioritaria la atención a las personas que viven con hemofilia y que acudan a las áreas de urgencias, tales como el Protocolo Técnico PT053 del Consejo de Salubridad General, así como las normas de la Federación Mundial de Hemofilia.

Por lo anteriormente expuesto, someto el presente instrumento parlamentario a consideración de esta Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, con el siguiente resolutivo:

PUNTO DE ACUERDO

Único. La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal; al Instituto Mexicano de Seguridad Social; al Instituto Mexicano del Seguro Social-Bienestar; al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y a las secretarías de Salud de las 32 entidades federativas, para lo siguiente:

1.- Que garanticen la existencia y disponibilidad de Factor VIII y de los medicamentos necesarios para atender a personas con hemofilia en todos sus hospitales.

2.- Que se capacite a todo el personal médico de sus hospitales, clínicas y unidades médicas, especialmente aquéllas que atienden en las áreas de urgencias, en el tratamiento, atención y riesgos de la hemofilia y que se difundan los protocolos que existen para atender a personas con hemofilia; y

3.- Que se apliquen protocolos en todos sus hospitales, clínicas y unidades médicas para que se considere prioritaria la atención a las personas que viven con hemofilia y que acudan a las áreas de urgencias, tales como el Protocolo Técnico PT053 del Consejo de Salubridad General, así como las normas de la Federación Mundial de Hemofilia.

Dado en el Salón de Sesiones del Senado de la República,
Sede de la Comisión Permanente,
A los quince días del mes de agosto del año dos mil veintitrés

Sen. Xóchitl Gálvez Ruiz

Integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional (PAN)

Proposición con punto de acuerdo por el que se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud Federal; al Instituto Mexicano de Seguridad Social; al Instituto Mexicano del Seguro Social-Bienestar; al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y a las secretarías de Salud de las 32 entidades federativas a garantizar la atención prioritaria y medicamentos, incluyendo el Factor VIII, para las personas que viven con hemofilia en todo el territorio nacional.