

**DEL SEN. JAVIER OROZCO GÓMEZ, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO VERDE ECOLOGISTA DE MÉXICO, LA QUE CONTIENE PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A LA SECRETARÍA DE SALUD A ESTUDIAR LA POSIBILIDAD DE CREAR UNA NORMA OFICIAL MEXICANA PARA EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA, ENFERMEDAD VON WILLEBRAND Y OTRAS DEFICIENCIAS DE LA COAGULACIÓN.**

Recinto del Senado de la República, a 15 de Junio de 2010.

**PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO REFERENTE A LA HEMOFILIA.**

SEN. CARLOS NAVARRETE RUÍZ  
PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA  
P R E S E N T E

El suscrito, Senador integrante de la Sexagésima Primera Legislatura del Honorable Senado de la República, de conformidad con lo establecido en los artículos 58 y 60 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someto a la consideración del pleno de esta Cámara, la siguiente Proposición con Punto de Acuerdo, con base en la siguiente:

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

De acuerdo con la Federación Mundial de Hemofilia y datos proporcionados por la Federación de Hemofilia de la República Mexicana A.C., la hemofilia es un trastorno de la coagulación de por vida e incurable, con la que nace uno de cada 5,000 varones. No puede contagiarse o transmitirse, excepto por herencia, lo cual ocurre en el 70% de los casos, el otro 30% puede ocurrir cuando no hay historial familiar de hemofilia. Aproximadamente un tercio de los casos nuevos son debidos a una nueva mutación del gen en la madre o el niño. En estos casos no había una historia previa de hemofilia en la familia.

La hemofilia es un padecimiento incurable, sin embargo, desde 1970 se conoce en el mundo un tratamiento eficaz y adecuado, pero todavía no existe una cura; el tratamiento para la hemofilia consiste en reemplazar el factor de coagulación que falta en la sangre, esto se hace inyectando por vía intravenosa un producto que contiene el factor necesario. La hemorragia se detiene cuando cantidades suficientes de factor de coagulación llegan al área afectada; el tratamiento se ha perfeccionado al punto de ser auto administrable por el paciente.

Una persona con hemofilia no sangra más rápido que otra, sino que el sangrado podría durar más tiempo, el principal peligro radica en hemorragias internas no controladas surgidas de manera espontánea o a causa de una lesión; Las hemorragias en articulaciones y músculos pueden ocasionar rigidez, dolor, daño articular severo, discapacidad y, algunas veces, la muerte. En México fallecen alrededor de 15 personas con hemofilia al año.

Con tratamiento adecuado, las personas con hemofilia pueden llevar vidas relativamente normales. Cualquier persona con deficiencias de la coagulación que no reciba tratamiento, presentará severos daños discapacitantes en las articulaciones desde los primeros años de infancia; sin tratamiento, la mayoría de los niños que padecen hemofilia severa morirán jóvenes.

A nivel mundial se calcula que 400 mil personas viven con hemofilia; de las cuales solamente 25 por ciento recibe tratamiento adecuado. En México, las deficiencias congénitas de la coagulación podrían afectar a más de 6,900 pacientes, siendo la más frecuente la hemofilia.

En nuestro país, la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A.C., fundada en 1991, con el objetivo de lograr una mejora en la calidad de vida y oportunidades de miles de personas con deficiencias de la coagulación, ha impulsado, gestionado y organizado un Congreso Mundial (1994), 18 Nacionales y diversos

talleres, Simposios, juntas informativas; ha capacitado al personal de salud a través de becas en el extranjero; ha capacitado a pacientes y familiares; ha donado medicamentos por un valor superior a los ocho millones de pesos; cuenta con un Centro de Enseñanza de Hemofilia y ha gestionado desde 1993, que las instituciones de seguridad social de manera paulatina incluyan en sus cuadros básicos el tratamiento adecuado con concentrados de los factores de coagulación.

En la actualidad dicha federación está conformada por 19 Asociaciones estatales miembro, 4,593 personas con Hemofilia, Enfermedad von Willebrand y otras deficiencias de la coagulación, así como más de 3,500 familiares, médicos, enfermeras, químicos e investigadores afiliados.

Sin embargo y pese a los logros alcanzados por la Federación de Hemofilia, de los pacientes con hemofilia, identificados en México, 1,498 personas con deficiencias de la coagulación no cuentan con seguridad social y carecen de un tratamiento adecuado siendo la mayoría de esas personas de escasos recursos; estas personas acuden para su atención a hospitales de población abierta, que no cuenta regularmente ni con los expertos ni mucho menos con el tratamiento adecuado y cuando llegan a ser atendidos sólo reciben tratamiento obsoleto a base de componentes sanguíneos; esta terapia fue vigente en la década de los 70's y se ha puesto en desuso en otros países, se utiliza únicamente en casos de urgencia, es decir, cuando presentan hemorragias severas.

Este tratamiento que se da a base de transfusiones conlleva el riesgo latente de contagio de hepatitis C y SIDA ya que la sangre transfundida puede estar eventualmente contaminada, y ya que este tratamiento llega a ser recurrente se incrementa el riesgo por las frecuentes transfusiones.

Las personas con hemofilia severa, pueden sangrar de forma espontánea o por traumatismo hasta 50 veces al año; en cada ocasión necesitará varios días para su restablecimiento.

Lo anterior, no nos deja duda de la clara existencia de un rezago en la atención del paciente hemofílico a nivel nacional, ya que la enfermedad no está catalogada como un problema de salud, además de no existir recursos suficientes y programas específicos. Únicamente el 10% de los hemofílicos reciben atención adecuada.

Para la adecuada atención de la hemofilia, enfermedad de von Willebrand y otras deficiencias de la coagulación es necesario:

- Crear uniformidad de criterios para su diagnóstico y tratamiento a nivel nacional.
- Crear una Norma oficial Mexicana para la atención de pacientes con estas enfermedades.
- Crear un Programa Nacional para su atención, que disminuya y evite las complicaciones asociadas, así como, mejorar su calidad de vida.
- Crear mejores condiciones de seguridad en la donación sanguínea, para erradicar cualquier posibilidad de contagio de VIH- Sida y VHC- Hepatitis C.
- Garantizar el mandato Constitucional en materia de salud, incorporándolos al Seguro Popular.

Estudios realizados por la Federación Mundial de Hemofilia demuestran que no atender a las personas con este padecimiento, es nueve veces más costoso para un sistema nacional de salud que atenderlo con un tratamiento con concentrados de los factores de coagulación necesarios a través de 30,000 U.I. al año.

En el Mundo, diversas organizaciones de la sociedad civil conformadas en su mayoría por pacientes y familiares, agrupadas en dicha Federación Mundial, luchan día a día por tratar que sus países garanticen la atención adecuada a todas las personas con trastornos de la coagulación; es el caso en nuestro país de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana.

El trabajo realizado por todas estas organizaciones a nivel mundial, ha logrado avances significativos en la atención de estas enfermedades, sustentado principalmente en la solidaridad de sus miembros, sin embargo, es

indispensable la participación de los sistemas nacionales de salud a fin de disminuir al máximo las tasas de mortalidad y hospitalización de quienes las padecen, así como la atención de las necesidades físicas, emocionales, psicológicas, sociales y educativas de las personas con trastornos de la coagulación y sus familias.

Es por ello que la motivación del presente exhorto se sustenta en la necesidad de brindar atención médica concebida en el artículo 4º Constitucional, de ahí la conveniencia de solicitar a la Secretaría de Salud, la creación de una Norma Oficial Mexicana para el tratamiento de la Hemofilia ; que se garantice una atención adecuada y oportuna a la población abierta que padece hemofilia, a través del Seguro Popular; así como el establecimiento de un Programa Nacional para el Diagnóstico y Tratamiento de enfermedades de Deficiencias de la Coagulación.

Por lo anteriormente expuesto y fundado, someto a la consideración de esta Honorable Asamblea, el siguiente:

### **PUNTO DE ACUERDO**

**PRIMERO.-** La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, exhorta de manera respetuosa a la Secretaría de Salud, para que en el ámbito de sus atribuciones estudie la posibilidad de crear una Norma Oficial Mexicana para el tratamiento de la Hemofilia, Enfermedad von Willebrand y otras deficiencias de la coagulación.

**SEGUNDO.-** La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, exhorta de manera respetuosa a la Secretaría de Salud, para que en el ámbito de sus atribuciones estudie la posibilidad de incluir la Hemofilia, Enfermedad von Willebrand y otras deficiencias de la coagulación, en el inciso CAUSES del Seguro Popular, en virtud de su inclusión en la lista de enfermedades de gastos catastróficos desde el año 2006.

**TERCERO.-** La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, hace un respetuoso exhorto a la Secretaría de Salud, para que establezca un Programa Nacional para el Diagnóstico y Tratamiento de enfermedades de Deficiencias de la Coagulación.

### **FIRMA**

**SEN. JAVIER OROZCO GÓMEZ**