

DEL SEN. JUAN FERNANDO PERDOMO BUENO, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE CONVERGENCIA, LA QUE CONTIENE PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA AL GOBIERNO FEDERAL A ESTABLECER LA CREACIÓN DE UNA NORMA OFICIAL MEXICANA PARA EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA Y OTRAS DEFICIENCIAS DE LA COAGULACIÓN Y SUS COMPLICACIONES

PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA
DE LA COMISIÓN PERMANENTE

Presente

EL SUSCRITO, JUAN FERNANDO PERDOMO BUENO, SENADOR DE LA REPÚBLICA A LA LXI LEGISLATURA DE LA H. CÁMARA DE SENADORES, INTEGRANTE DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE CONVERGENCIA, EN EJERCICIO DE LA FACULTAD QUE ME CONFIERE EL ARTÍCULO 58 DEL REGLAMENTO PARA EL GOBIERNO INTERIOR DEL CONGRESO GENERAL DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, SOMETO A LA CONSIDERACIÓN DE ESTA SOBERANÍA, LA SIGUIENTE PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA AL GOBIERNO FEDERAL A QUE A TRAVÉS DE LA SECRETARÍA DE SALUD ESTABLEZCA LA CREACIÓN DE UNA NORMA OFICIAL MEXICANA PARA EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA Y OTRAS DEFICIENCIAS DE LA COAGULACIÓN Y SUS COMPLICACIONES; QUE SEAN INCLUIDAS LA HEMOFILIA, LA ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND Y OTRAS DEFICIENCIAS DE LA COAGULACIÓN EN EL SEGURO POPULAR, ASI COMO QUE SE INCLUYA EN EL PLAN NACIONAL DE SALUD UN PROGRAMA NACIONAL DE DEFICIENCIAS DE LA COAGULACIÓN, AL TENOR DE LAS SIGUIENTES

C O N S I D E R A C I O N E S

La hemofilia es un trastorno de la coagulación, con la que nace uno de cada 5,000 varones nacidos vivos. Es hereditario en el 70% de los casos y el otro 30 % no han tenido ningún antecedente familiar. El principal problema para las personas con hemofilia son las hemorragias internas, principalmente en músculos y articulaciones.

Estos padecimientos son incurables, pero desde 1970 se conoce en el mundo el tratamiento adecuado, que consiste en suministrar al paciente oportunamente los concentrados de los factores de coagulación de origen humano con activación viral o recombinantes. El tratamiento se ha perfeccionado al punto de ser auto administrable por el paciente en su casa cuando inician los sangrados, incluso como tratamiento preventivo aún antes de que se presentes los sangrados.

Cualquier persona con deficiencias de la coagulación que no reciba tratamiento, presentará daños severos discapacitantes en las articulaciones desde los primeros años de infancia. El tratamiento es condición indispensable para evitar daños músculo-esqueléticos provocados por sangrados frecuentes en articulaciones o para evitar la muerte prematura.

Una persona con hemofilia severa, puede sangrar de forma espontánea o por traumatismo hasta 50 veces al año, en cada ocasión necesitará varios días de tratamiento para su restablecimiento.

Estudios de la Federación Mundial de Hemofilia demuestran que no atender a las personas con hemofilia es nueve veces más costoso para un sistema nacional de salud que atenderlo con un tratamiento con concentrados con 30,000 U.I. al año en promedio.

Las Guías de Hemofilia de la Organización Mundial de la Salud señalan que los mencionados concentrados de los factores de la coagulación son necesarios para:

- Restablecer mediante rehabilitación la función músculo-esquelética después de una hemorragia.
- Evitar la contaminación por VIH, VHB y/o por el uso de tratamiento obsoleto con componentes sanguíneos.
- Evitar las cirugías ortopédicas necesarias para corregir daños en extremidades causados por falta de rehabilitación.
- Evitar las defunciones por sangrados cerebrales y en órganos vitales.
- Normalizar la planeación familiar sin vulnerar los derechos fundamentales de los hombres y mujeres que pudieran ser mal aconsejados para no transmitir la deficiencia.

En México, las deficiencias congénitas de la coagulación podrían afectar a más de 6,900 pacientes, siendo la más frecuente la Hemofilia.

Desde 1993 las principales instituciones de seguridad social paulatinamente han incluido en sus cuadros básicos el tratamiento adecuado con concentrados de los factores de coagulación.

1,498 personas con deficiencias de la coagulación y sin seguridad social, no cuentan con el tratamiento adecuado, ya que en la mayoría de los hospitales de población abierta, solo les ofrecen tratamiento obsoleto con componentes sanguíneos; esta terapia fue vigente en la década de los 70's y se ha puesto en desuso en otros países, e incluso lo han prohibido por haber causado una grave contaminación de VIH y VHC. Este tratamiento, aumenta día a día la discapacidad y riesgo de infección así como muerte prematura, lo que conlleva la falta de oportunidad para los jóvenes y niños de concluir los estudios y en el caso de los adultos falta de posibilidad de encontrar trabajo para ser personas útiles a la sociedad.

Solamente en dos Hospitales públicos del Distrito Federal y en 6 Hospitales públicos de Yucatán, San Luís Potosí, Guanajuato, Tabasco y Michoacán se utilizan los concentrados de los factores de la coagulación y se satisface apenas el 30% de requerimiento básico para controlar hemorragias más comunes de no más de 350 pacientes.

El ritmo de fallecimientos a nivel nacional es de 15 PCH en promedio al año.

La Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A. C., fundada en 1991, ha realizado diversas acciones para lograr una mejora en la calidad de vida y oportunidades de miles de personas con deficiencias de la coagulación en México, tales como capacitar al personal de salud a través de becas en el extranjero, ha entrenado a pacientes y familiares y ha donado medicamentos por valor de más de ocho millones de pesos, logrando apenas cubrir las necesidades de tratamiento urgente de algunas personas que no cuentan con seguridad social y que han tenido sangrados que han puesto en riesgo su vida, que de haber tenido tratamiento oportuno no hubieran llegado a estas situaciones tan riesgosas.

Se requiere entonces de un tratamiento adecuado para combatir la hemofilia, la enfermedad de von Willebrand y otras deficiencias de la coagulación, por lo que someto a su respetable consideración la siguiente Proposición con

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO. SE EXHORTA AL GOBIERNO FEDERAL A QUE A TRAVÉS DE LA SECRETARÍA DE SALUD ESTABLEZCA LA CREACIÓN DE UNA NORMA OFICIAL MEXICANA PARA EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA Y OTRAS DEFICIENCIAS DE LA COAGULACIÓN Y SUS COMPLICACIONES.

SEGUNDO. QUE SEAN INCLUIDAS LA HEMOFILIA, LA ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND Y OTRAS DEFICIENCIAS DE LA COAGULACIÓN EN EL INCISO CAUSES DEL SEGURO POPULAR.

TERCERO. QUE SE INCLUYA EN EL PLAN NACIONAL DE SALUD UN PROGRAMA NACIONAL DE DEFICIENCIAS DE LA COAGULACIÓN.

Dado en la sede de la Comisión Permanente del Honorable Congreso de la Unión de los Estados Unidos Mexicanos, a los 30 días del mes de Junio del año 2010.

SUSCRIBE

SEN. JUAN FERNANDO PERDOMO BUENO