

PUNTO DE ACUERDO SOBRE EL TRATAMIENTO ADECUADO DE LA HEMOFILIA.

Ricardo Monreal Ávila, integrante de la LXI Legislatura del Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 8, fracción II del Reglamento del Senado de la República, presento ante esta Honorable Asamblea la siguiente proposición con punto de acuerdo, al tenor de la siguiente

Exposición de Motivos

En el mundo hay más de 400 mil personas que sufren hemofilia. Este raro padecimiento es un trastorno de la coagulación, con la que nace uno de cada 5,000 varones; es hereditaria en el 70% de los casos y el otro 30% no han tenido ningún antecedente familiar.

Los síntomas son: grandes moretones, sangrado en músculos y articulaciones, sangrado espontáneo y por largos periodos de duración, además de serios sangrados en órganos vitales.

De acuerdo con el Registro Nacional de Personas con Hemofilia en México, para enero de 2010, sumaba 4,533 personas con deficiencias congénitas de coagulación en nuestro país. [1]

Este padecimiento es incurable, pero desde 1970 se conoce en el mundo el tratamiento adecuado, que consiste en suministrar al paciente oportunamente los concentrados de los factores de la coagulación de origen humano con inactivación viral o recombinantes. El tratamiento se ha perfeccionado a tal punto, que puede ser administrado por el propio paciente en la comodidad de su casa cuando inician los sangrados, o incluso como tratamiento preventivo aún antes de que éstos se presenten.

El tratamiento es muy costoso, pero es condición indispensable para evitar daños músculo-esqueléticos provocados por sangrados frecuentes en articulaciones, o para evitar las muertes prematuras.

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 recuperación.

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.

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: 1) restablecer mediante rehabilitación la función músculo-esquelética después de una hemorragia; 2) evitar la contaminación por VIH, VHB y/o VHC por el uso de tratamiento obsoleto con componentes sanguíneos; 3) evitar las cirugías ortopédicas necesarias para corregir daños en extremidades causados por falta de rehabilitación; 4) evitar las defunciones por sangrados cerebrales y en órganos vitales; y 5) normalizar la planeación familiar sin vulnerar los derechos fundamentales de los hombres y mujeres que pudieran ser mal aconsejados para no transmitir la deficiencia.

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.

En México, desafortunadamente, el tratamiento de la hemofilia tiene dos caras, las personas que tienen seguridad social (IMSS, ISSSTE, PEMEX, etc.) que representan aproximadamente el 60% de la población con hemofilia, y cuentan con medicamento suficiente, y casi siempre con médicos capacitados para la atención.

Por el contrario, quienes no cuentan con seguridad social, deben soportar el ser atendidos, en la mayoría de los Estados, con los tratamientos obsoletos de hace más de 30 años, los cuales representan un riesgo absoluto para su salud, ya que no son tan seguros como el factor anti-hemofílico y, que además, generan tiempos más largos de recuperación.

Este tipo de tratamientos, aumentan día a día la discapacidad y riesgo de infección así como muerte prematura, lo que conlleva la falta de oportunidades para los jóvenes y niños de concluir sus estudios, y en el caso de los adultos disminuye la posibilidad de encontrar un trabajo para sentirse útiles frente a la sociedad.

De acuerdo con la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, solamente en dos hospitales públicos del Distrito Federal, y en 6 hospitales públicos de interior de la República que se encuentran en los Estados de Yucatán, San Luis Potosí, Guanajuato, Tabasco y Michoacán se utilizan los concentrados de los factores de coagulación, y se satisface apenas el 30% del requerimiento básico para controlar hemorragias más comunes de no más de 350 pacientes.

El pasado 18 de noviembre, el Senado de la República envió al Ejecutivo Federal un punto de acuerdo para establecer un programa nacional para el diagnóstico y tratamiento de la hemofilia y diversas enfermedades de deficiencias de la coagulación. Esto con la finalidad de crear una Norma Oficial Mexicana para su tratamiento y lograr su inclusión en el sector salud.

Por lo anteriormente expuesto, es que presento el siguiente:

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO.- Se solicita al Ejecutivo Federal para que a través de la Secretaría de Salud informe a esta Soberanía los avances que existen en el establecimiento de un Programa Nacional para el Diagnóstico y Tratamiento de enfermedades de Deficiencias de la Coagulación.

SEGUNDO.- Se solicita al Ejecutivo Federal para que a través de la Secretaría de Salud informe a esta Soberanía el status en el que se encuentra la creación de la Norma Oficial Mexicana para el tratamiento de la hemofilia y otras deficiencias de la coagulación y sus complicaciones.

Dado en el salón Legislativo de Xicoténcatl, a los _____ días del mes de febrero del año dos mil once.

[1] Datos extraídos de las estadísticas presentadas en la página web:

http://www.hemofilia.org.mx/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=38&Itemid=36

Revisado por última vez el día 27 de enero de 2010.