



Dr. Francisco Salvador López Brito

Senador de la República

FRANCISCO SALVADOR LÓPEZ BRITO, Senador de la República, de la LXIII Legislatura del Honorable Congreso de la Unión e integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 8, numeral 1, fracción I y 276, numeral 1, fracción I, del Reglamento del Senado de la República, someto a la consideración del pleno de la Cámara de Senadores el siguiente **Punto de acuerdo por el que se exhorta respetuosamente al Titular de la Secretaría de Salud y a sus homólogas en las entidades federativas para que a través de sus instancias se diseñen y fortalezcan los planes y programas para la atención a pacientes con fibrosis quística; así como también se publique la Guía de Práctica Clínica para la Atención y Tratamiento de pacientes con esta enfermedad para que el esquema del tratamiento de Fibrosis Quística sea acorde a los lineamientos establecidos en la "Guía de Práctica Clínica emitida por el Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC)" y se defina de manera clara y precisa la ruta crítica que seguirán las pruebas confirmatorias realizadas por los Centros de Diagnóstico acreditados, al tenor de la siguiente:**

CONSIDERANDOS

La Fibrosis Quística (FQ) es un padecimiento genético grave, cuyos signos y síntomas se pueden presentar desde el nacimiento. En el 15% de los casos el primer síntoma es el íleo meconial u obstrucción de intestino por meconio. La detección y el diagnóstico temprano son importantes para el inicio tratamiento temprano, previo a la manifestación de los síntomas, permitirá que se eviten las complicaciones, sobre todo neumonías recurrentes, bronquiectasias, que ocasionan pérdida de la función pulmonar, la desnutrición, la cirrosis hepática, pancreatitis, obstrucción intestinal, entre otras.

Principalmente, el diagnóstico oportuno y acertado, adicional a la aplicación de un tratamiento oportuno permiten mejorar la calidad de vida del paciente, además de elevar considerablemente la esperanza de vida de este.

El diagnóstico de FQ mediante la prueba de tamiz neonatal ofrece la oportunidad de retardar y potencialmente prevenir muchas de estas complicaciones mediante una intervención temprana.

A causa de un insuficiente conocimiento científico y médico, existe un gran número de pacientes sin diagnóstico, por lo que su patología sigue sin ser identificada. Para hacer frente a esta problemática es necesario **facilitar el acceso a la información, agilizar procesos sanitarios, e impulsar proyectos de investigación.**

La Fibrosis Quística es una enfermedad compleja, la acreditación de Centros de Atención Especializados permitiría un manejo multidisciplinario y adecuado, así como un desarrollo e integración social como la de cualquier otro individuo.

Este padecimiento afecta gravemente a más de un sistema y sus síntomas inician en los primeros años de vida. Los criterios de diagnóstico más comunes se relacionan con:

- 1) elevación de los niveles de cloro en sudor;
- 2) enfermedad pulmonar obstructiva crónica;
- 3) insuficiencia pancreática exocrina e;
- 4) historia familiar positiva.

La Fibrosis Quística es hasta el momento incurable, la frecuencia en México es de 1 de cada 8,500 nacidos vivos, con base en el reporte de la Organización Mundial de la Salud¹. El 15% de los diagnosticados en México se diagnostican en promedio a los 2.6 años cuando ya

¹ The Molecular Genetic Epidemiology of Cystic Fibrosis. Report of a joint meeting of WHO/ECFTN/ICN(M)A/ECFS. WHO/HGN/CF/WG04.02. 2004

existen complicaciones en el corto y largo plazo, incluyendo falla para crecer, desnutrición en diversos grados, deficiencias vitamínicas, infecciones pulmonares recurrentes asociadas con disminución progresiva en la función respiratoria, hospitalizaciones recurrentes y discapacidad respiratoria. Más grave aún es el 85% de niños que nacen con FQ y nunca son diagnosticados, acortando su vida a la primera infancia.

Al respecto, la SSA, el IMSS y el ISSSTE han realizado las siguientes acciones a fin de atender la demanda de servicios de salud por parte de los pacientes con Fibrosis Quística:

- i) Guía de Práctica Clínica FQ
- ii) Inclusión de FQ en Tamiz Neonatal
- iii) Seguro Médico SXXI
- iv) Registro Nacional de Pacientes.

Adicional a estos esfuerzos, es necesario considerar otra serie de acciones que mejoren los servicios para los pacientes con este padecimiento.

El Tamiz Neonatal ofrece la oportunidad única para una intervención médica y nutricional temprana que puede derivar en un mejor pronóstico, limitando el manejo a mantener un estado saludable previniendo las complicaciones nutricionales y respiratorias. El niño que da positivo en Fibrosis Quística en el tamiz neonatal debe ser referido a un Centro de Diagnóstico acreditado para que se le haga la prueba confirmatoria. El estándar de oro para diagnóstico es la determinación de la cantidad de cloro contenida en una muestra de sudor. En nuestro país hay 12 Centros de diagnóstico con la normatividad Internacional.

Los beneficios de aplicar el tamiz para Fibrosis Quística en neonatos incluyen: 1) mejor estado nutricional con un mejor pronóstico; 2) la oportunidad de iniciar tratamiento y detectar de manera temprana la enfermedad pulmonar relacionada, evitando la caída de la función pulmoar; 3) consejo genético y soporte emocional de las familias; 4) el potencial

de evitar complicaciones graves relacionadas a diagnóstico tardío incluyendo desnutrición proteico-calórica y deficiencias vitamínicas.

También es altamente recomendable que aquellos laboratorios dedicados al procesamiento del tamiz neonatal cumplan con los requisitos establecidos en la Norma Oficial Mexicana NOM-166-SSA1-1997, para la organización y funcionamiento de los laboratorios clínicos; Asimismo sería óptimo que contaran con un método de control interno y la menos un control de calidad externo para asegurar la calidad en el procedimiento y los resultados emitidos de los ensayos. Y deberá prever las especificaciones en cuanto a las técnicas y metodologías que deben emplearse para la prevención, detección y tratamiento médico oportuno.

Todos los recién nacidos deberán recibir tratamiento oportuno, integral y permanente, por personal médico especializado integrado en clínicas acreditadas inter y multidisciplinarias y deberán ser referidos a los niveles de atención correspondientes. Todas las instituciones deben contar con mecanismos para asegurar la cobertura de dichos tratamientos.

Por lo descrito en el desarrollo del presente y con fundamento en las disposiciones señaladas, se somete a la consideración de esta H. Asamblea la siguiente proposición con:

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO. Se exhorta respetuosamente al Titular de la Secretaría de Salud, al Instituto Mexicano del Seguro Social, al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y a la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, a incluir la realización del **Tamiz Neonatal Ampliado**, contando con una ruta clara y precisa en los servicios que prestan a sus afiliados; lo anterior con el objetivo de detectar de manera temprana y oportuna a aquellos menores de edad que padezcan Fibrosis Quística.

SEGUNDO. Se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud para que, a través de la dependencia competente, se acrediten a aquellos Centros de Diagnóstico y Atención de pacientes que padecen Fibrosis Quística, así como a elaborar un listado de aquellos centros acreditados, a fin de facilitar la confirmación del diagnóstico y brindar la atención especializada a los enfermos de Fibrosis Quística.

TERCERO. Se exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud a desarrollar un protocolo de atención a pacientes con Fibrosis Quística, aplicable en todas las instituciones de salud pública y privada. Esto con el objetivo de mejorar, agilizar y homologar los procesos y servicios de salud que reciben los pacientes en los Centros de Diagnóstico y Atención antes mencionado.

CUARTO. Se exhorta respetuosamente al Consejo de Salubridad General, al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y a la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, a agilizar y facilitar la inclusión de medicamentos innovadores y demás insumos de salud para el tratamiento de la Fibrosis Quística, en el Cuadro Básico y Catálogo de Insumos del Sector Salud, el Cuadro Básico de Medicamentos del Instituto Mexicano del Seguro Social, el Cuadro Básico del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, y el Catálogo Universal de Servicios de Salud del Seguro Popular.

Ciudad de México a 19 de abril de 2016

Atentamente:

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Francisco Salvador López Brito', written over a horizontal line.

Sen. Francisco Salvador López Brito