

QUE REFORMA EL ARTÍCULO 77 BIS 29 DE LA LEY GENERAL DE SALUD, A CARGO DE LA DIPUTADA MARÍA GUADALUPE OYERVIDES VALDEZ, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRI

Con fundamento en lo dispuesto en los artículos 71, fracción II, y 72 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; así como los artículos 6, numeral 1, fracción I, 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados y demás disposiciones jurídicas aplicables, la suscrita, María Guadalupe Oyervides Valdez, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional en la LXIII Legislatura de la Cámara de Diputados del honorable Congreso de la Unión, presenta y somete a consideración de esta soberanía, la presente iniciativa con proyecto de decreto adiciona una fracción al artículo 77 Bis 29 de la Ley General de Salud, al tenor del siguiente

Problemática

El síndrome de Down (SD) o trisomía 21 es el trastorno cromosómico causado por la presencia de un cromosoma 21 adicional o por una trisomía parcial del cromosoma 21 de la banda distal q22.1 a la proximal q22. Dicho trastorno constituye la causa genética más común de retraso mental.

Además del retraso mental, las personas con SD pueden presentar cardiopatías congénitas hasta en 50 por ciento de los casos, infecciones respiratorias frecuentes y obstrucción del tracto gastrointestinal¹.

El síndrome de Down es una combinación cromosómica natural que siempre ha formado parte de la condición humana, existe en todas las regiones del mundo y habitualmente tiene efectos variables en los estilos de aprendizaje, las características físicas o la salud².

Situación en México

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, las personas con discapacidad, “son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás”. El síndrome de Down, puede ser, sin duda, clasificado como una discapacidad³.

De acuerdo con cifras del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, se estima en 2010, el número de personas con algún tipo de discapacidad ascendía a 5.7 millones⁴, de las cuales, 150 mil padecían síndrome de Down.

Uno de cada 700 recién nacidos presenta esta alteración genética⁵, en México la frecuencia se estima en uno de cada 650 recién nacidos⁶, cuya esperanza de vida ha aumentado hasta más de 45 años, como consecuencia de importantes avances en la medicina.

No obstante, existen muchas enfermedades asociadas, las personas con síndrome de Down pueden tener una mayor prevalencia de trastornos en distintos órganos y sistemas, tales como la pérdida de audición, las cardiopatías congénitas y los problemas oftálmicos, los cuales necesitan ser identificados y tratados en forma temprana⁷.

De acuerdo a los Lineamientos Técnicos⁸, los principales trastornos asociados a síndrome de Down, son:

- Corazón 30-60 por ciento presentan cardiopatía congénita.
- Gastrointestinal 300 veces más frecuente.
- Oído, nariz y garganta/audición.

- Ojos (Cataratas, Estrabismo, Nistagmus etcétera)
- Músculo-Esquelético.
- Función endocrina.
- Trastornos neurológicos y de conducta.
- Alteraciones: hematológicas 14 veces más posibilidades de desarrollar leucemia aguda que la población general en los primeros 5 años de vida

En relación con lo anterior, resulta importante destacar que la calidad y esperanza de vida de una persona con SD está íntimamente relacionada a su valoración y atención temprana. En particular, el diagnóstico y atención de pacientes con cardiopatía congénita impacta positivamente en el pronóstico de vida de los pacientes.

Para subsanar la falta de acceso público en salud que enfrentan miles de pacientes con SD y como consecuencia destinan parte significativa de su ingreso en gastos de salud (en particular el gasto catastrófico), se tiene que priorizar la atención médica a las enfermedades asociadas a esta discapacidad. De esta manera la población con SD gozará de una atención médica efectiva e incluyente.

Argumentación

El artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos refiere que toda persona tiene derecho a la protección de la salud y que la legislación vigente deberá establecer la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en la materia. Esto sin dejar de lado que la salud es uno de los derechos humanos prioritarios, en ese tenor el primer artículo del mismo ordenamiento establece que en los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Por su parte, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en su vigésimo quinto artículo, establece que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

En atención a lo anterior, el Estado mexicano creó el Sistema de Protección Social en Salud (SPSS), que tiene como objetivo brindar a la población sin seguridad social, el acceso a un esquema de protección financiera que evite el deterioro del patrimonio de las familias por gastos en materia de salud. Dicho sistema tiene una cobertura que se encuentra limitada por (i) el Catálogo Universal de Servicios de Salud (Causas) y por el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC)⁹; ambos instrumentos constituidos ante la necesidad de proveer una alternativa de atención a la salud para aquellos que no tienen acceso a la misma o que de acceder a ésta quedaría empobrecida al enfrentar gastos en salud que rebasan su capacidad de pago.

Gracias al SPSS, en 2014 se atendieron poco más de 57 millones de personas en más de 2 mil 457 municipios y se ejercieron 64¹⁰ mil millones de pesos para tales fines; durante el periodo 2009-2014 los recursos ejercidos aumentaron 46 por ciento. Por su parte, el número de medicamentos y de intervenciones, de primer y segundo nivel de atención, se han incrementado de manera considerable en el Causas.

A pesar de estos avances, quedan problemas pendientes de atender. Un porcentaje importante de familias mexicanas, enfrenta un sin número de factores complejos, tales como, rezagos en pobreza multidimensional e ingresos promedios bajos, lo cual implica que el gasto de bolsillo, de 20 por ciento de los hogares más pobres, ascienda a 35 por ciento de su capacidad de pago¹¹.

En el caso específico de las personas que padecen SD, a la fecha no existe una cobertura total o al menos cerca de serlo, no tiene acceso a todos los medicamentos e intervenciones quirúrgicas, y ya que una persona con SD puede tener una mayor prevalencia de trastornos (vulnerabilidad) en distintos órganos y sistemas, resulta fundamental garantizar el acceso a todos los servicios de salud durante su periodo de vida, asegurando con tratamientos adecuados y permanentes el aumento en su esperanza de vida e inserción exitosa en la sociedad y reduciendo los altos costos que un paciente con SD o sus familias enfrentan.

Las enfermedades que enfrentan son de naturaleza diversa, van desde problemas de visión, audición, neumológicos hasta problemas cardíacos, que pueden ser tratados con medicamentos y otros que requieren cirugía. Actualmente, el SPSS, a través del Programa Seguro Médico Siglo XXI cubre el tratamiento de los niños menores de 5 años¹²,¹³ y de ahí en adelante la cobertura va disminuyendo, de modo que la carga de los gastos se traslada a los padres y como consecuencia, la rehabilitación integral de los pacientes se ve interrumpida por los excesivos costos de las terapias, medicamentos e intervenciones quirúrgicas, principalmente las relacionadas a los problemas de cardiopatía congénita.

En virtud de lo anterior esta iniciativa tiene a bien proponer una cobertura integral e incluyente, protegiendo la integridad física del paciente, a lo largo de su vida, así como, el ingreso de los hogares. En razón de ampliar el alcance del SPSS, a fin de beneficiar y mejorar la calidad de vida de los pacientes con SD.

Para tan nobles fines se pretende incorporar la atención médica de los pacientes con SD en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, cuyo objetivo es cubrir padecimientos de alto riesgo, ya que las personas que lo padecen requieren atenciones especializadas que suelen estar relacionadas con altos costos.

El esfuerzo no representaría una erogación desproporcionada para el sistema de financiamiento, pues los recursos del SPSS provienen de una aportación tripartita entre el gobierno federal (cuota social y la aportación solidaria federal, ASF) gobierno estatal (aportación solidaria estatal, ASE) y beneficiarios (aportan en proporción a los ingresos que perciben)¹⁴.

La cuota social es una aportación calculada anualmente equivalente a 3.92 por ciento del salario mínimo vigente por cada afiliado en el sistema. La cuota social, a su vez determina el tamaño de la ASF y de la ASE, toda vez que la primera es 1.5 veces la cuota social, mientras que el recurso de la segunda es la mitad de lo aportado por la ASF. Con base en este arreglo financiero los recursos se distribuyen primero a las entidades federativas por persona afiliada, para este fin se destina 89 por ciento del total de los recursos para la atención y prestación de servicios de salud contenidos en el Causas. Por otra parte, 8 por ciento del recurso se transfiere al Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos. Finalmente, 3 por ciento restante se asigna al Fondo de Previsión Presupuestal, básicamente con el propósito de cubrir imprevistos y necesidades de infraestructura.

En vista de las anteriores consideraciones, y de la necesidad de cubrir los problemas de acceso a los servicios de salud integral que enfrentan miles de familias, es necesario incorporar una fuente de financiamiento sostenible, que genere recursos adicionales. Por otro lado, de las aportaciones totales 8 por ciento de los recursos se dirige al FPGC, al incorporar la atención médica integral de los pacientes con SD en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, se requiere flexibilizar la aportación al alza, en forma proporcional a las necesidades y requerimientos de esta población objetivo, con el propósito de cubrir las necesidades de medicamentos y enfermedades asociadas al SD durante la vida del paciente.

En vista de las anteriores consideraciones, y con fundamento en lo dispuesto en el artículo 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos someto a consideración de esta soberanía el siguiente proyecto de modificación de la Ley General de Salud con el fin de establecer el acceso integral y durante la vida del paciente con síndrome de Down, al servicio de salud.

Ordenamiento a modificar, texto normativo propuesto y artículo transitorio

El propósito de esta iniciativa es incorporar la atención médica integral de los pacientes con síndrome de Down en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, del programa Seguro Popular, cuyo objetivo es cubrir padecimientos de alto riesgo, ya que las personas que lo padecen requieren atenciones especializadas que suelen estar relacionadas con altos costos. En atención a lo antes expuesto presento y propongo esta iniciativa a fin de adicionar un párrafo al artículo 77 Bis 29 de la Ley General de Salud para que quede como a continuación se señala:

Texto vigente

Capítulo VI Del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos

Artículo 77 Bis 29. Para efectos de este título, se considerarán gastos catastróficos a los que se derivan de aquellos tratamientos y medicamentos asociados, definidos por el Consejo de Salubridad General, que satisfagan las necesidades de salud mediante la combinación de intervenciones de tipo preventivo, diagnóstico, terapéutico, paliativo y de rehabilitación, con criterios explícitos de carácter clínico y epidemiológico, seleccionadas con base en su seguridad, eficacia, costo, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social, que impliquen un alto costo en virtud de su grado de complejidad o especialidad y el nivel o frecuencia con la que ocurren.

Con el objetivo de apoyar el financiamiento de la atención principalmente de beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud que sufran enfermedades de alto costo de las que provocan gastos catastróficos, se constituirá y administrará por la Federación un fondo de reserva, sin límites de anualidad presupuestal, con reglas de operación definidas por la Secretaría de Salud.

Texto propuesto

Capítulo VI Del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos

Artículo 77 Bis 29. Para efectos de este título, se considerarán gastos catastróficos a los que se derivan de aquellos tratamientos y medicamentos asociados, definidos por el Consejo de Salubridad General, que satisfagan las necesidades de salud mediante la combinación de intervenciones de tipo preventivo, diagnóstico, terapéutico, paliativo y de rehabilitación, con criterios explícitos de carácter clínico y epidemiológico, seleccionadas con base en su seguridad, eficacia, costo, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social, que impliquen un alto costo en virtud de su grado de complejidad o especialidad y el nivel o frecuencia con la que ocurren.

Además de lo anterior, se considerarán dentro del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos aquellos gastos derivados de la atención médica que tengan por objeto proveer protección social en salud a las personas con padecimientos de anomalías cromosómicas durante su esperanza vida. Lo anterior en los términos que dispone este artículo.

Con el objetivo de apoyar el financiamiento de la atención principalmente de beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud que sufran enfermedades de alto costo de las que provocan gastos catastróficos, se

constituirá y administrará por la Federación un fondo de reserva, sin límites de anualidad presupuestal, con reglas de operación definidas por la Secretaría de Salud.

Por otra parte, como artículo transitorio, propongo que únicamente se prevea que la modificación entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Por lo expuesto, someto a consideración de esta honorable asamblea, el siguiente proyecto de

Transitorio

Único. El presente decreto entrará en vigor en el ejercicio fiscal posterior al año de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Notas

1 Hospital Infantil de México Federico Gómez. Prevalencia del síndrome de Down en México.

Véase. Secretaría de Salud. Dirección General de Información en Salud.

2 Organización de las Naciones Unidas. ONU. Síndrome de Down. 2015

3 Véase Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud.

4 De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que actualmente existen alrededor de 650 millones de personas con algún tipo de discapacidad, aproximadamente el 10% de la población mundial

5 Fundación John Langdon Down.

6 Véase. Revista de Investigación INNSZ

7 Secretaría de Salud, Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva. Atención integral de la persona con síndrome de Down. Lineamiento Técnico 2007.

8 *Ibíd.*

9 Informe de la Evaluación Específica de Desempeño 2014 – 2015. Valoración de la información de desempeño presentada por el programa

10 Véase. Presupuesto de Egreso de la Federación (PEF). 2014

Acuerdo de Coordinación para el Establecimiento del Sistema de Protección Social en Salud, 2014

11 *Ibidem.*

12 Véase. **Acuerdo** por el que se emiten las Reglas de Operación del Programa Seguro Médico Siglo XXI, para el ejercicio fiscal 2016. Anexo 1. Lista de intervenciones médicas cubiertas por el SMSXXI y sus tabuladores correspondientes.

13 Anormalidades cromosómicas (Diagnóstico), Q90-Q99.

14 Ley General de Salud (LGS) en sus artículos 77 Bis 11 al 13, Bis 21 y 25.

Palacio Legislativo de San Lázaro, a 29 de marzo de 2016. Diputada María Guadalupe Oyervides Valdez (rúbrica)