

PROPOSICIÓN DE LAS SENADORAS HILDA FLORES ESCALERA, LILIA MERODIO REZA, DIVA GASTÉLUM BAJO, CRISTINA DÍAZ SALAZAR, ITZEL RÍOS DE LA MORA, HILARIA DOMÍNGUEZ ARVIZU, ANABEL ACOSTA ISLAS, BLANCA ALCALÁ RUIZ, YOLANDA DE LA TORRE VALDEZ Y MARÍA ELENA BARRERA TAPIA, CON PUNTO DE ACUERDO EN MATERIA DE DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y PRESUPUESTO PARA LA ATENCIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA EN MÉXICO.

HILDA ESTHELA FLORES ESCALERA, LILIA GUADALUPE MERODIO REZA, DIVA HADAMIRA GASTÉLUM BAJO, MARÍA CRISTINA DÍAZ SALAZAR, ITZEL SARAHÍ RÍOS DE LA MORA, MARÍA HILARIA DOMÍNGUEZ ARVIZÚ, ANABEL ACOSTA ISLAS, BLANCA MARÍA DEL SOCORRO ALCALÁ RUIZY YOLANDA DE LA TORRE VALDEZ, Senadoras integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional, y MARÍA ELENA BARRERA TAPIA, Senadora Integrante del Grupo Parlamentario del Partido Verde Ecologista de México, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 8, numeral 1, fracción II, 276 y demás aplicables del Reglamento del Senado de la República, presentamos ante esta Soberanía, una proposición con Punto de Acuerdo, al tenor de las siguientes:

CONSIDERACIONES

De acuerdo con la Asociación Mexicana de Fibrosis Quística A.C., esta es una enfermedad hereditaria, congénita y crónica y mortal. Es el resultado de una alteración genética en el transporte de agua y sales en las células que recubren los distintos órganos y tejidos, principalmente el aparato respiratorio y digestivo.

Las personas que viven con fibrosis quística sufren de una afectación que hace que el moco del aparato respiratorio sea muy espeso y difícil de expulsar por lo que se pueden bloquear los conductos respiratorios propiciando el desarrollo de infección, inflamación y remodelación de las vías respiratorias, esta misma obstrucción está presente en el páncreas por lo que el flujo de enzimas necesarias para la digestión de los alimentos también esta alterada.

La referida Asociación señala que diariamente nace 1 niño con fibrosis quística en México. La edad promedio de diagnóstico es de 2.6 años y la esperanza de vida promedio es de 18 años; en contraste con lo que sucedía en la década de los 80's cuando la mayoría de los niños con este padecimiento no vivían lo suficiente para ingresar a la educación pre-escolar.

Sin embargo, los dos grandes retos que persisten para hacer frente a este padecimiento siguen siendo la detección oportuna y el acceso a un tratamiento adecuado.

Desde el Senado hemos impulsado una serie de exhortos para que a través del tamiz neonatal ampliado se haga la prueba de detección de fibrosis quística a los recién nacidos, y con ello detectar algún indicio que nos lleve a un diagnóstico temprano.

Esta solicitud, en conjunto con el impulso del Colegio Mexicano de Neumólogos Pediatras, ha tenido eco en la Secretaría de Salud del Gobierno Federal que autorizó a partir del 1° de Noviembre del 2015 el tamiz metabólico para fibrosis quística para todos los pacientes.

Sin embargo, hasta el momento solo se tamizan a los pacientes de los centros de salud que dependen de dicha Secretaría; y no así a los que nacen en centros de salud dependientes del Instituto mexicano del Seguro Social (IMSS) y del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE).

Si bien es un gran avance que el tamiz metabólico para fibrosis quística se realice en los centros de salud de la Secretaría del ramo; debemos seguir impulsando que este sea un derecho para todos los niños y niñas de México, independientemente de la derecho habiencia o la capacidad económica de sus padres.

En México nacen un promedio de 2.2 millones de niños por año, de los cuales la mitad, es decir 1.2 millones, son atendidos por los servicios de salud de la Secretaría de Salud Federal, mismos que como se mencionó anteriormente son los que por el momento se están tamizando para fibrosis quística, pero se están quedando fuera de esta oportunidad 1.2 millones de niños es decir casi el 50% que son los que nacen fuera de esta institución.

Otro gran reto en materia de diagnóstico es la infraestructura para el análisis de las pruebas que se toman a los recién nacidos. De noviembre del 2015 hasta agosto del 2016, todas las muestras del país, se enviaron al Instituto de Diagnóstico y Referencia Epidemiológica en la Ciudad de México. Esto ocasiona que en el interior de la República transcurra un largo periodo de tiempo entre la toma de la prueba (tamiz) y la entrega del resultado a los centros de salud correspondientes, y consecuentemente a las familias de los pacientes.

El tiempo que los familiares tenían que esperar fue en algunos casos hasta de 3 meses con un promedio de un mes, lo que hace que aunque se hubiera tomado la primera prueba de tamiz para fibrosis quística en tiempo y forma, la segunda muestra denominada confirmatoria del tamiz, ya no se podía tomar debido a que ya se estaba fuera de tiempo para tomarla, recordar que la segunda muestra se toma antes del mes de vida.

Para resolver esta problemática, la Secretaría de Salud ha licitado tres centros regionales, los cuales se encuentran ubicados uno en la Ciudad de México (Selecciones medicas) otro en Guadalajara, Jalisco (TamizGén) y uno más en Mérida, Yucatán, (TamizMas) cada uno con una amplia zona de influencia, lo que haría recomendable la instalación de otros centros de esta categoría en las entidades federativas.

Finalmente, en el rubro de acceso a medicamentos adecuados también existen avances importantes. Los pacientes beneficiarios del Seguro Popular Siglo XXI menores de 5 años de edad y diagnosticados con fibrosis quística reciben la atención médica y el suministro de medicamentos adecuados para tratar este padecimiento.

Sin embargo, sigue pendiente este rubro en derechohabientes de IMSS, incluso de aquellos que son diagnosticados después de los 5 años de edad. Es decir, estamos dejando fuera de una probabilidad de acceso a medicamentos a una parte muy importante de la población. En este sentido es indispensable insistir en la inclusión de antibióticos inhalados como la tobramicina en los tratamientos correspondientes. Con los antibióticos inhalados podemos erradicar de manera oportuna la infección por Pseudomonas aeruginosa, la cual una vez instalada coloniza las vías aéreas e inicia el deterioro funcional respiratorio de los pacientes con lo que se inicia también el proceso de muerte de los mismos. Recordar que está presente hasta en un 85% de los pacientes con fibrosis quística

Con estas acciones pretendemos diagnosticar oportunamente todos los pacientes con fibrosis quística y aumentar la esperanza de vida de los pacientes que luchan día a día y viven las consecuencias de este padecimiento.

Recordemos que la fibrosis quística no distingue posición geográfica, económica ni social. Todos los pacientes tienen derecho sin discriminación alguna a la detección oportuna, al acceso a atención médica y al tratamiento adecuado. Recordemos que el derecho a la salud es un derecho humano y debemos garantizarlo.

Por todo lo anterior, presentamos ante esta H. Asamblea la siguiente Proposición con:

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO.-El Senado de la República exhorta respetuosamente al Instituto Mexicano del Seguro Social y al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado a incluir dentro de las pruebas del tamiz neonatal el tamiz metabólico para fibrosis quística.

SEGUNDO. El Senado de la República exhorta respetuosamente a la Secretaría de Salud del Gobierno Federal, así como a sus homólogas en las entidades federativas a promover el establecimiento de centros de análisis de tamiz metabólico de fibrosis quística; así como a vigilar el funcionamiento adecuado de los instalados en la Ciudad de México, Guadalajara y Mérida.

TERCERO. El Senado de la República, exhorta respetuosamente al Consejo de Salubridad General a incluir en el Cuadro Básico y Catálogo de Medicamentos a los antibióticos inhalados como son la Tobramicina preparada para inhalar o Tobramicina para nebulizar, Azitromicina, complementos vitamínico y Alfa Dornasa, a fin de que las instituciones públicas de salud en México, estén en posibilidad de otorgar un tratamiento integral a todos los pacientes con fibrosis quística del país.

CUARTO. El Senado de la República exhorta respetuosamente a las comisiones de Salud y de Presupuesto y Cuenta Pública de la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, para que en el marco del análisis, discusión y aprobación del Presupuesto de Egresos de la Federación para el Ejercicio Fiscal 2017, destine recursos suficientes para la aplicación del tamiz metabólico para fibrosis quística en todos los centros de salud del país; para la instalación de centros de análisis de la prueba de tamiz metabólico para fibrosis quística en cada una de las entidades federativas; así como para incluir a la Tobramicina, Azitromicina y Alfa Dornasa en el Cuadro Básico y Catálogo de Medicamentos.

Salón de Sesiones de la Cámara de Senadores, a 11 de octubre de 2016

SEN. HILDA ESTHELA FLORES ESCALERA

SEN. LILIA GUADALUPE MERODIO REZA

SEN. DIVA HADAMIRA GASTÉLUM BAJO

SEN. MARÍA CRISTINA DÍAZ SALAZAR

SEN. ITZEL SARAHÍ RÍOS DE LA MORA

SEN. MARÍA HILARIA DOMÍNGUEZ ARVIZÚ

SEN. ANABEL ACOSTA ISLAS

SEN. BLANCA MARÍA DEL SOCORRO ALCALÁ RUIZ

SEN. YOLANDA DE LA TORRE VALDEZ

SEN. MARÍA ELENA BARRERA TAPIA