



RICARDO FLORES SUÁREZ
DIPUTADO FEDERAL

SEN. MARTÍ BATRES GUADARRAMA
Presidente de la Comisión Permanente
Honorable Congreso de la Unión
LXIV Legislatura
P r e s e n t e

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO DE URGENTE U OBVIA RESOLUCIÓN POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE AL TITULAR DE LA SECRETARÍA DE SALUD EN SU CARÁCTER DE PRESIDENTE DEL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL PARA QUE CONVOQUE A SESIÓN EXTRAORDINARIA, EN LA QUE PARTICIPEN COMO INVITADOS, EL COLEGIO MEXICANO DE REUMATOLOGÍA Y LAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL DE LUPUS, CON EL OBJETO DE DEFINIR Y PRIORIZAR AL LUPUS COMO UNA ENFERMEDAD CAUSANTE DE GASTOS CATASTRÓFICOS

El que Suscribe, Ricardo Flores Suárez, Diputado Federal integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional de la LXIV Legislatura del honorable Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 78, fracción III, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y 58 y 59 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someto a consideración de esta honorable Comisión Permanente la presente Proposición con Punto de Acuerdo de Urgente u Obvia Resolución, al tenor de las siguientes

CONSIDERACIONES

- I. En materia de salud pública el Estado mexicano tiene un desafío mayúsculo que por décadas ha permanecido invisible al grado que no existen cifras oficiales, registros con información básica de personas que padecen la enfermedad de Lupus y así como campañas a nivel nacional de detección temprana de dicho padecimiento.
- II. El Lupus, Lupus Eritematoso Sistémico (LES) de acuerdo con el Dr. Juan Carlos Arana Ruiz, médico especialista en Reumatología e integrante del Colegio Mexicano de Reumatología A.C (CMR), es el conjunto de síndromes clínicos que comparten una fisiopatología común en que destaca la mediación de inmunocomplejos. Es resultado del desbalance en los linfocitos T autorreactivos en su cooperación con linfocitos B que generan autoanticuerpos. Es decir, es una enfermedad autoinmune, crónica y multisistémica que puede afectar cualquier sistema u órganos.



RICARDO FLORES SUÁREZ
DIPUTADO FEDERAL

El daño de órganos específicos se acumula con el tiempo y puede ser fatal. Se estima que entre 40 a 60 por ciento de las personas con este padecimiento, desarrollan afectación del riñón que, de no tratarse agresivamente, 10 a 20 por ciento desarrollan insuficiencia renal crónica.

- III. Tratándose de mujeres diagnosticadas con Lupus sin control adecuado de la enfermedad, en caso de embarazarse los riesgos de morbilidad y mortalidad materno fetal son altos. Las mujeres con Lupus que se embarazan sin un control adecuado de la enfermedad tienen un porcentaje elevado de desarrollar preeclampsia grave o eclampsia durante la gestación. En mujeres con Lupus, sin un diagnóstico correcto de la enfermedad o que desconocen su padecimiento, al momento de embarazarse, en 60 o 70 por ciento de ellas, el padecimiento se reactiva lo que conlleva un alto riesgo de mortalidad materno-fetal.
- IV. La incidencia es de 6.3 por 100,000 personas año, es 5 veces más común en mujeres que hombres; 3 veces más común en mujeres de raza afroamericana que caucásica; 4 veces más común en varones de raza afroamericana que caucásica y la edad promedio al diagnóstico 40.5 +/- 16.5.
- V. Con datos del estudio *Community Oriented Program for the Control of Rheumatic Diseases (COPCORD)* de 2010, el especialista Arana Ruiz, afirma que la prevalencia en México por 100,000 habitantes del LES es la siguiente:
 - En general 80 en mujeres, 40 en varones.
 - 90 en la Ciudad de México.
 - 40 en Nuevo León.
 - 70 en Yucatán.
 - 40 en Sinaloa.
 - 40 en Chihuahua.
- VI. Ahora bien, en el artículo *titulado ¿Qué es el Lupus eritematoso?* del Dr. Donato Alarcón Segovia publicado en el Boletín Epidemiológico No. 30 volumen 30, semana 30 del 21 al 27 de julio de 2013 del Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica de la Secretaría de Salud, se afirma que existen tres tipos de lupus: discoide, sistémico y el secundario a medicamentos.
 - Lupus discoide (cutáneo) siempre se limita a afectar la piel. Se le identifica por ronchas que aparecen en la cara, cuello y la piel del cuero cabelludo.



RICARDO FLORES SUÁREZ
DIPUTADO FEDERAL

- El lupus sistémico es generalmente más severo que el lupus discoide y puede afectar casi cualquier órgano del cuerpo. En algunas personas, puede afectar solamente la piel y las articulaciones. En otras, afectan las articulaciones, pulmones, riñones y otros órganos o sistemas.
 - El lupus secundario se presenta después de algún tiempo de tomar fármacos recetados para diferentes enfermedades (que no son lupus). El lupus inducido por medicamentos es más común en los hombres, dado que este tipo de fármacos son prescritos más frecuentemente en pacientes del sexo masculino. Sin embargo, solamente el 4% de la gente que toma este tipo de medicinas desarrollará anticuerpos sugestivos de lupus. De este 4%, solamente un número extremadamente pequeño presentará este tipo de lupus.
- VII. Adicionalmente a la complejidad de este padecimiento autoinmune, el Lupus es una enfermedad que causa discapacidad, debido al daño que provoca en órganos, articulaciones, el sistema nervioso, circulatorio, respiratorio, entre otros, por lo que es urgente atender la realidad que viven las personas con este padecimiento y su familia, debido a los costos económicos devastadores que genera la atención médica y la pérdida del empleo como consecuencia de la discapacidad generada o la fatiga con la que vive el 85 por ciento de los pacientes, misma que suele ser refractaria al tratamiento y llega a ser incapacitante.
- VIII. El panorama actual de personas que viven con Lupus es desolador ya que en México la enfermedad es invisible, debido a que no se reconoce como causa de muerte. De acuerdo con el Dr. Juan Carlos Arana Ruiz, para un paciente con Lupus la principal causa de muerte por esta enfermedad son infecciones, afectación renal y cardiovascular.
- IX. Testimonios como el de la Sra. Eva Cantú, paciente diagnosticada con Lupus desde hace 13 años y originaria de Monterrey, Nuevo León, confirman los gastos mensuales por concepto de atención médica en estado de remisión (control) de la enfermedad, mismos que ascienden entre \$6,000.00 y \$10,000.00 pesos mensuales aproximadamente; aunque si se presenta un brote que pudiese afectar órganos como el riñón, el corazón o el sistema nervioso, los gastos de atención pueden ser de hasta \$165,000.00 pesos mensuales, debido a que este tipo de pacientes hacen uso de medicamentos biológicos para contrarrestar los efectos del citado brote.
- X. Por ello, todos los años los pacientes con Lupus a nivel nacional organizan marchas en la fecha en que se conmemora la enfermedad de Lupus a nivel mundial (10 de mayo), tal y como lo confirma la periodista Karina

Palacios en Milenio, <https://www.milenio.com/estados/con-marcha-piden-mejor-atencion-a-enfermos-de-lupus>, en el reportaje de: *Con marcha piden mejor atención a enfermos de lupus.*

Diferentes integrantes de organizaciones civiles marcharon en Reforma para que se haga un censo sobre quienes padecen la llamada enfermedad "de las mil máscaras" y se diagnostique con oportunidad.

Los organizadores de la caminata señalaron que, a diferencia de otras naciones, **México no cuenta con un censo ni un diagnóstico oportuno de esa enfermedad, por lo que exhortaron a las autoridades de la Secretaría de Salud federal a que capaciten a los médicos y enfermeros sobre el tema, ya que son el primer contacto de los pacientes.** Asimismo, pidieron apoyo al Congreso para incluir el lupus en la Ley General de Salud como una enfermedad que puede crear discapacidad, al asegurar que debido a los fuertes síntomas que aquejan a quienes la padecen, se ven en la necesidad de faltar a sus empleos y en ocasiones son despedidos. Martha Ligia Ramírez Lacayo, presidenta de la Asociación de Pacientes Reumáticos, consideró de importancia que se destinen recursos económicos suficientes para que se investigue la enfermedad, que aún es poco conocida y que afecta a diversos órganos y sistemas como articulaciones, huesos, pulmones, riñones, cerebro y corazón.

"Los pacientes batallan mucho para conocer su diagnóstico porque es un **padecimiento autoinmune, inflamatorio, crónico y sistemático.** A pesar de la tecnología e innovación con la que el área de la salud cuenta, muy pocos médicos la conocen ", señaló. Ramírez Lacayo planteó que las causas de la enfermedad aún son desconocidas, pero intervienen factores genéticos, hormonales, ambientales e inmunológicos, al señalar que, por cada nueve mujeres con lupus, hay un hombre que lo padece. La escritora Laura Athié pidió el apoyo de las autoridades para propiciar una dotación adecuada de medicamentos a quienes padecen lupus y bajar sus costos, pues el tratamiento puede llegar a costar 10 mil pesos mensuales, sin contar con los gastos de hospitalización. La activista dejó en claro que no es una enfermedad contagiosa, pero que si puede afectar de manera psicológica al paciente y generar depresión.

- XI. Como puede observarse, el Lupus por tratarse de una enfermedad autoinmune, crónico-degenerativa, de alto costo en su detección, control y atención de brote, de gastos elevados en tratamientos y medicamentos asociados al grado de complejidad o especialidad del padecimiento, que pone en riesgo la vida del paciente y el patrimonio familiar, debe ser definida y priorizada por el Consejo Nacional de Salud como una enfermedad catastrófica con el objeto de incorporarse al Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, mismo que forma parte del Sistema de Protección Social en Salud de conformidad.



RICARDO FLORES SUÁREZ
DIPUTADO FEDERAL

- XII. Ahora bien, de acuerdo con el artículo 77 Bis 1. De la Ley General de Salud (LGS), la protección social en salud es un mecanismo por el cual el Estado garantizará el acceso efectivo, oportuno, de calidad, sin desembolso al momento de utilización y sin discriminación a los servicios médico-quirúrgicos, farmacéuticos y hospitalarios que satisfagan de manera integral las necesidades de salud, mediante la combinación de intervenciones de promoción de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento y de rehabilitación, **seleccionadas en forma prioritaria según criterios de seguridad, eficacia, costo, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social**. Como mínimo se deberán contemplar los servicios de consulta externa en el primer nivel de atención, así como de consulta externa y hospitalización para las especialidades básicas de: medicina interna, cirugía general, ginecoobstetricia, pediatría y geriatría, en el segundo nivel de atención.
- XIII. El Consejo de Salubridad General (CSG), en términos del artículo 15 de la LGS, es un órgano que depende directamente del presidente de la República y se integra por un presidente que será el Secretario de Salud, un secretario y trece vocales titulares, dos de los cuales serán los presidentes de la Academia Nacional de Medicina y de la Academia Mexicana de Cirugía, y los vocales que su propio reglamento determine.
- XIV. De conformidad con el artículo 77 bis 29 de la LGS, se consideran como **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.
- XV. Respecto a las sesiones del Consejo de Salubridad General, el artículo 24 del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General (RICSG), prevé que el Presidente podrá **invitar a las sesiones del Consejo a las personas e instituciones** cuya labor se relacione con los asuntos a tratar, que por sus **conocimientos y experiencia puedan coadyuvar** con el Consejo en la realización de sus funciones, las cuales tendrán derecho a voz, pero no a voto.

El artículo 25 del RICSG, determina que el Consejo celebrará sesiones ordinarias dos veces al año en forma semestral, así como sesiones extraordinarias en cualquier momento que lo determine su Presidente, o



RICARDO FLORES SUÁREZ
DIPUTADO FEDERAL

a propuesta de cinco de los vocales titulares y por último, el artículo 27 establece que para las sesiones extraordinarias del Consejo, se podrá convocar en cualquier momento.

- XVI.** Derivado de la problemática sistemática en la que se encuentran las personas que son diagnosticadas con Lupus en nuestro país, consideramos que el Consejo de Salubridad General debe iniciar con el estudio y análisis de este padecimiento para estar en condiciones de definir los tratamientos y medicamentos asociados que se considerarán gastos catastróficos por implicar un alto costo en virtud de su grado de complejidad o especialidad y el nivel o frecuencia con la que ocurre.

Por lo expuesto, se propone el siguiente:

PUNTO DE ACUERDO DE URGENTE U OBVIA RESOLUCIÓN

ÚNICO. La Comisión Permanente del Honorable Congreso de la Unión, exhorta respetuosamente al titular de la Secretaría de Salud en su carácter de presidente del Consejo de Salubridad General para que convoque a sesión extraordinaria, en la que participen como invitados, el Colegio Mexicano de Reumatología y las organizaciones de la sociedad civil de Lupus, con el objeto de definir y priorizar al Lupus como una enfermedad causante de gastos catastróficos.

Dado en el salón de sesiones de la Comisión Permanente del Honorable Congreso de la Unión, 14 de agosto de 2019.


DIP. RICARDO FLORES SUÁREZ (rúbrica)