



H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

SEN. OLGA SÁNCHEZ CORDERO
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA
COMISIÓN PERMANENTE
H. CONGRESO DE LA UNIÓN

Quien suscribe, **SENADORA KENIA LÓPEZ RABADÁN**, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional en la LXV Legislatura del Senado de la República del H. Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto por el artículo 78 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y 58 y 60 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someto a consideración la siguiente **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA AL INSABI A QUE GARANTICE LA COBERTURA FINANCIERA E IMPLEMENTACIÓN ADECUADA DEL NUEVO PROTOCOLO TÉCNICO DE ATENCIÓN DE HEMOFILIA CON LA FINALIDAD DE BRINDAR CERTEZA EN EL OTORGAMIENTO DEL TRATAMIENTO, MEDICAMENTOS E INSUMOS A LAS Y LOS PACIENTES CON ESTA ENFERMEDAD**, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La hemofilia es una enfermedad recesiva y de origen genético, donde la sangre no se coagula de forma adecuada, esto sucede porque la sangre contiene proteínas que por medio de trece factores de coagulación (identificados en números romanos) trabajan juntos para producir un coágulo, cuando falta un factor, se presentan hemorragias principalmente internas, espontáneas y/o persistentes.¹ Este padecimiento perdura durante toda la vida de la persona.

Esta enfermedad altera los genes del cromosoma X, afectando casi siempre a los hombres porque ellos solo cuentan con un solo cromosoma de este

¹ Secretaría de Salud (17 de abril 2018). *Día Mundial de la Hemofilia*. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/dia-mundial-de-la-hemofilia-154444?idiom=es>

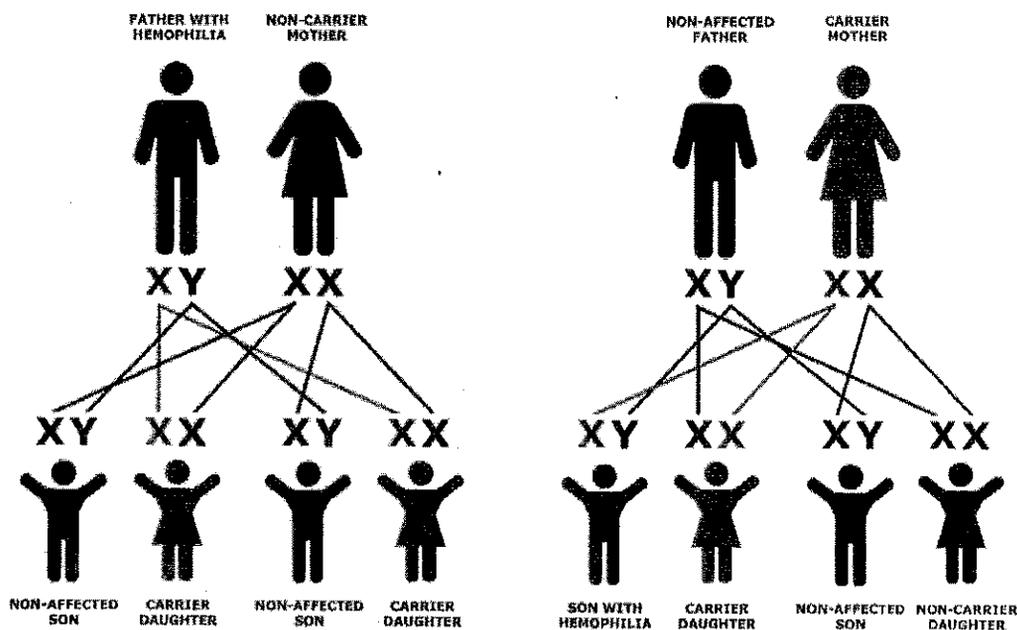


H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

tipo, en tanto que las mujeres poseen dos. En el caso de las mujeres, para desarrollar este padecimiento se deben presentar alteraciones en ambos cromosomas X, aunque si solo hay alteraciones en uno, será únicamente portadora.

De esta manera, en el siguiente gráfico se visualizan las posibilidades de que una persona padezca o sea portadora de hemofilia:



Recuperado de la Fundación Mundial de Hemofilia

No obstante, una persona también puede tener hemofilia adquirida, al no nacer con ella sino desarrollarla en el transcurso de la vida porque el organismo forma anticuerpos que neutralizan a sus propios factores de coagulación. En este escenario, las principales personas afectadas son mujeres jóvenes embarazadas o que ya han dado a luz, a personas de mediana edad y ancianas.

Hay dos tipos de hemofilia, A y B. El tipo A presenta una deficiencia del factor VIII de coagulación, en tanto, el tipo B, presenta deficiencias en el factor IX. Cabe señalar que, ambos tipos presentan los mismos problemas de



H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

hemorragias localizadas principalmente en los músculos y articulaciones, siendo necesario realizar pruebas específicas para conocer a qué tipo corresponde, de esta manera la o el paciente reciban un tratamiento acorde a sus necesidades.

De los dos tipos, es el más común es el A, que representa entre el 80 y 85% de los casos diagnosticados, y se estima que su frecuencia es alrededor de un caso por cada 10 mil nacimientos en hombres; y para el tipo B, corresponde aproximadamente a un caso de cada 50 mil, por esta razón es considerada como una enfermedad rara o de baja prevalencia. Aunado a ello, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) estima que a nivel mundial existen 304,362 personas con problemas de coagulación², a su vez, la Federación de Hemofilia de la República Mexicana contabilizó 5,886 pacientes en el país, de los cuales, el 33% no cuentan con seguridad social.³

La gravedad de la hemofilia se determina por el nivel de actividad de coagulación de los factores VIII y IX en la sangre. De esta forma, es clasificada en tres niveles de severidad: **leve, moderada y grave**. Las personas con **hemofilia leve** no sangran con frecuencia e incluso puede que no presenten problemas de sangrado a lo largo de su vida; mientras que la **hemofilia moderada** se presentan lesiones menores, sangran aproximadamente una vez al mes, y pueden sangrar durante un tiempo considerable después de una cirugía, una lesión grave o un trabajo dental; y cuanto a la **hemofilia grave**, se presentan hemorragias frecuentes, importantes y espontáneas por traumas leves, suelen sangrar una o dos veces por semana e inclusive desde los primeros meses de vida.

² Federación Mundial de Hemofilia. *Introducción a la hemofilia*. Disponible en: [https://elearning.wfh.org/elearning-centres/introduction-to-hemophilia/?_ga=2.125731529.292617265.1650909099-207923885.1650909099&gl=1*1ymfkeh*_ga*MJA3OTIzODg1LjE2NTA5MDkwOTk.*_ga.7974KH9LH5*MTY1MDkwOTA5OC4xLjEuMTY1MDkwOTExOC4w#what is hemophilia](https://elearning.wfh.org/elearning-centres/introduction-to-hemophilia/?_ga=2.125731529.292617265.1650909099-207923885.1650909099&gl=1*1ymfkeh*_ga*MJA3OTIzODg1LjE2NTA5MDkwOTk.*_ga.7974KH9LH5*MTY1MDkwOTA5OC4xLjEuMTY1MDkwOTExOC4w#what%20is%20hemophilia)

³ Federación de Hemofilia de la República Mexicana. *¿Qué es la hemofilia?* Disponible en: <https://hemofilia.org.mx/que-es-la-hemofilia/>



H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

Resalta que los signos de la hemofilia A y B son exactamente los mismos, en ambos tipos se presentan grandes moretones, sangrado interno o externo en músculos y articulaciones que son espontáneos y prolongados. Asimismo, estos sangrados provocan dolor, rigidez, hinchazón y dificultad para mover la parte afectada.

Las hemorragias musculares suelen presentarse en la parte delantera del área de la ingle, los antebrazos y las pantorrillas, mientras que las hemorragias en articulaciones afectan las rodillas, los tobillos y los codos.

La hemofilia es diagnosticada por medio de una muestra de sangre que mide el nivel de actividad de los factores de coagulación.

En la actualidad, el tratamiento para la hemofilia consiste en inyectar en el torrente sanguíneo el factor de coagulación faltante, de esta manera se detiene el sangrado. Destaca que una persona que recibe de forma adecuada su tratamiento puede llevar una vida "normal" y saludable, de lo contrario, la calidad de vida se deteriora en gran medida.

Con base en la FHM, el 75% de las personas con problemas de coagulación en todo el mundo no cuentan con un tratamiento adecuado, ya que la mayoría de las y los pacientes viven en países en vías de desarrollo, teniendo por consecuencia variaciones en la disponibilidad de recursos para diagnósticos y tratamientos.⁴

El principal tratamiento para la hemofilia es la profilaxis, que son los concentrados de factores de coagulación, mismos que se administran una a tres veces por semana por el torrente sanguíneo. Estos pueden ser hechos de sangre humana (productos derivados del plasma) o fabricados con células modificadas genéticamente que portan un gen del factor humano (productos recombinantes). No obstante, en algunos casos el sistema

⁴ Salinas – Escudero, Guillermo, y otros (abril-Junio 2020). *Análisis de minimización de costos entre dos tratamientos a demanda de hemofilia A en niños en México. ¿Son los crioprecipitados una opción más económica?* Revista de Hematología.



H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

inmunológico impide que los concentrados solucionen los problemas de sangrado, formando así inhibidores o anticuerpos.

Por lo anterior, se ha optado por administrar otros tipos de tratamientos como el crioprecipitado o plasma fresco congelado (PFC).⁵ El crioprecipitado se deriva de la sangre, y posee una concentración moderadamente alta del factor de coagulación VIII. En tanto, el PFC se eliminan los glóbulos rojos, para dejar únicamente las proteínas de la sangre y los factores de coagulación VIII y IX.

Por consiguiente, asegurar que las personas con hemofilia reciban un adecuado tratamiento permite que niñas y niños puedan tener una esperanza de vida normal, y en el caso de los adultos que sea aproximadamente de 10 años menor que la de los hombres sin hemofilia. Cabe señalar que no existe una cura para la hemofilia.

Atender la hemofilia representa costos directos (económicos) e indirectos (sociales). Los costos directos implican el diagnóstico, monitoreo, atención a eventos hemorrágicos y consumo de factores hemostáticos; respecto a los costos indirectos se muestran afectaciones en el aspecto laboral, disminución de percepciones económicas por ausentarse, así como limitación en el desempeño de actividades cotidianas.

De acuerdo con estudios realizados por la Academia Nacional de Medicina de México, el impacto económico de la hemofilia en el país, tan solo en el año 2011, superó los 800 mil pesos, lo que representa una elevada cantidad de recursos financieros para atender esta enfermedad, y constituye inversiones importantes para las instituciones de salud pública, así como para las y los pacientes. Por ende, es una enfermedad rara que ocasiona gastos significativos en los bolsillos de las y los mexicanos.⁶

⁵ Op. Cit.

⁶ Asociación Nacional de Medicina de México (2016). *Impacto Económico de la Hemofilia tipo A y B en México*. Disponible en: https://www.anmm.org.mx/GMM/2016/n1/GMM_152_2016_1_019-029.pdf



H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

Tabla 5. Costos totales por fuente de costo y por tipo de hemofilia

	Hemofilia A	Hemofilia B
Costo por diagnóstico	\$ 271.150	\$ 52.360
Costo por seguimiento	\$ 42,452.144	\$ 6,439.020
Costo por atención de eventos hemorrágicos	\$ 218,585.715	\$ 19,891.920
Gasto en factores hemostáticos	\$ 579.625.449	\$ 77.561.558
Costos indirectos	\$ 4,044.607	\$ 369.593
Costo total	\$ 844,979.064	\$ 104,316.431
Total de pacientes con hemofilia 2011	3.906	597
Costo promedio por paciente en 2011	\$ 216.328	\$ 174.734

Recuperado de Gaceta Médica de México de la Academia Nacional de Medicina de México.

Ahora bien, en el 2020 la Revista de Hematología publicó un artículo llamado *Análisis de minimización de costos entre dos tratamientos a demanda de hemofilia A en niños en México. ¿Son los crioprecipitados una opción más económica?*⁷, donde se buscó conocer los costos médicos que conlleva el tratamiento de la hemofilia.

⁷ Op. Cit.



H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

Descripción	Presentación	Costo unitario	Costo por UI de FVIII	Fuente
Factores de coagulación				
Factor antihemofílico humano	Solución inyectable (250 UI). Cada frasco-ampolla con liofilizado contiene: factor antihemofílico humano 250 UI	78.51	0.31	Hospital Infantil de México Federico Gómez
Crioprecipitado	Solución inyectable (10 ml). Cada bolsa contiene una unidad de crioprecipitado, equivalente a 80 UI de factor VIII de acuerdo con la Norma Oficial Mexicana (NOM-253-SSA1-2011)	49.13	0.61	Instituto Nacional de Pediatría
Recursos hospital				
Consulta de Urgencias		8.36		Hospital Infantil de México Federico Gómez
Interconsulta		4.47		Hospital Infantil de México Federico Gómez
Día en hospitalización general		73.20		Hospital Infantil de México Federico Gómez
Día en hospitalización terapia intensiva		188.22		Hospital Infantil de México Federico Gómez
Estudios de laboratorio y gabinete				
Biometría hemática completa		10.14		Hospital Infantil de México Federico Gómez
Función hepática		5.46		Hospital Infantil de México Federico Gómez
Función renal		21.86		Hospital Infantil de México Federico Gómez
Ultrasonido		37.62		Hospital Infantil de México Federico Gómez
Tomografía		161.85		Hospital Infantil de México Federico Gómez
Costo por manejo anual de las complicaciones				
Costo anual de VIH (GRD #976)	VIH con condiciones mayores	3613.73		Grupos relacionados de diagnóstico IMSS
Costo anual de VHB (GRD #443)	Trastornos del hígado, excepto neoplasia maligna, cirrosis y hepatitis alcohólica sin CC/CCM	2305.68		Grupos relacionados de diagnóstico IMSS
Costo anual de VHC (GRD #443)	Trastornos del hígado, excepto neoplasia maligna, cirrosis y hepatitis alcohólica sin CC/CCM	2305.68		Grupos relacionados de diagnóstico IMSS

Recuperado del IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social.

Las cifras se muestran en dólares estadounidenses.



H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

Con dicho artículo se observó que el costo anual promedio para el manejo de hemofilia de tipo A en niñas y niños corresponde a 8345 dólares estadounidenses, y se determinó que los precios aumentan a medida que aumenta la edad de la persona con este padecimiento.

Aunque, con la aparición del virus COVID-19, este padecimiento se agravó, lo que trajo como consecuencia una disminución en la calidad de vida de las y los pacientes, así como un actual desconocimiento sobre los costos económicos y sociales aproximados que implica padecer hemofilia, lo cual se traduce en un escenario incierto para la población afectada por una deficiente o nula atención médica que propicia extensas estancias en hospitales, y en algunos casos, agudiza las discapacidades.

En días recientes, el Consejo de Salubridad General (CSG) publicó la actualización del Protocolo Técnico de Atención de Hemofilia.⁸ Su objetivo es indicar cuáles son los tratamientos, medicamentos e insumos, así como el manejo, precauciones de uso general y pediátrico, su evolución y consideraciones necesarias en cada etapa de intervención.

La actualización de dicho Protocolo incluye el tratamiento y medicamentos para personas adultas y mujeres portadoras, además de servir como base en la atención de personas sin seguridad social, lo que permitirá ofrecer las mismas oportunidades de tratamientos, terapias, rehabilitación e insumos a todas y todos, para ello, el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI), debe contemplar la planeación de su financiamiento para su correcta implementación garantizando el derecho al acceso a la salud que mandata la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

⁸ Consejo de Salubridad General. *Protocolo Técnico de Atención de Hemofilia*. Disponible en: http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/gastos-catastroficos/protocolos/2021/Protocolo_Tecnico_D66x_D67xD68_HEMOFILIAV09122021FINALV322022.pdf



H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

Por otra parte, conforme al Catálogo de Intervenciones que cubre el INSABI en el Tercer Nivel de Atención⁹, se continúa manteniendo a la Hemofilia tipo A y B dentro del grupo de enfermedades metabólicas en menores de 10 años, lo que conlleva una contradicción con la actualización en el Protocolo Técnico de Atención de Hemofilia del CSG, donde se extiende la atención, tratamientos, medicamentos y otros insumos a personas adultas sin seguridad social y mujeres portadoras, estableciendo así la eliminación de barreras de edad.

Estas barreras son previstas como impedimentos para que la población que supere cierto rango de edad no acceda con la misma regularidad a la atención médica. En este sentido, es indispensable que el INSABI homologue su Catálogo de Intervención con base en la actualización del Protocolo Técnico, lo que contribuirá a dar certidumbre y permitir que todas y todos tengan acceso al derecho a la protección de la salud.

Con la presentación del *Documento relativo al cumplimiento de las disposiciones contenidas en el artículo 42, fracción I de la Ley Federal de Presupuesto y Responsabilidad Hacendaria. Pre – Criterios 2023*, el Gobierno en turno se comprometió a mantener los equilibrios fiscales y macroeconómicos para contar con una conducción responsable de finanzas públicas que permita un crecimiento económico del país.

Dicho documento anticipa un crecimiento real anual del 3.5% anual y, por ende, un aumento del 5.1% en términos reales en los ingresos presupuestarios. Empero, la visión del Gobierno es continuar invirtiendo en sectores que considera estratégicos como la construcción de la Refinería Dos Bocas, la modernización de otras refinerías; en plantas productoras de fertilizantes; en la modernización ferroviaria y de puertos; y en la construcción del Tren Maya; dejando de lado el sector salud.

⁹ Instituto de Salud para el Bienestar (05 de marzo de 2020). *66 Intervenciones*. Disponible en: <https://www.gob.mx/insabi/documentos/66-intervenciones?idiom=es>



H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

Si bien, dentro de los *Pre – Criterios 2023* se prevén aumentos en el sector salud, lo cierto es que son minúsculos en comparación con las necesidades que presenta la población mexicana como puede apreciarse en el anexo correspondiente a los programas prioritarios 2023, donde el Ramo 12 Salud, se percibe del siguiente modo:

12	Salud		
	Atención a la Salud y Medicamentos Gratuitos para la Población sin Seguridad Social Laboral	77,572.7	80,619.2
	Atención a la Salud	51,671.6	53,700.9
	Programa de vacunación	30,314.3	30,000.0
	Salud materna, sexual y reproductiva	2,121.8	2,205.1
	Prevención y atención contra las adicciones	1,467.0	1,524.6
	Fortalecimiento a la atención médica	862.4	896.3
	Prevención y control de enfermedades	667.7	693.9
	Prevención y Control de Sobrepeso, Obesidad y Diabetes	582.3	605.2
	Vigilancia epidemiológica	570.2	592.6
	Prevención y atención de VIH/SIDA y otras ITS	482.8	501.8

Recuperado del documento relativo al cumplimiento de las disposiciones contenidas en el artículo 42, fracción I de la Ley Federal de Presupuesto y Responsabilidad Hacendaria.

Por consecuencia, el Gobierno en turno ha enfocado su atención en áreas que considera estratégicas, sin considerar el sector salud como una de ellas, lo que provoca una creciente incertidumbre sobre la prestación de los servicios de salud para quienes padecen enfermedades raras como la Hemofilia, en específico a las personas sin seguridad social.

Motivo de lo anterior, se solicita al INSABI que aplique las acciones pertinentes para la correcta implementación del Protocolo Técnico de Atención de Hemofilia, así como su homologación con el Catálogo de Intervenciones para el Tercer Nivel de Atención, posibilitando que cualquier persona, cuente o no con seguridad social, pueda recibir un tratamiento adecuado, oportuno y sin interrupciones por razones de edad.

Por lo anteriormente expuesto, someto a consideración de este H. Congreso de la Unión la siguiente proposición con:



H. CONGRESO DE LA UNIÓN
COMISIÓN PERMANENTE

Kenia López Rabadán
Senadora de la República

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO. La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, exhorta respetuosamente al Instituto Nacional de Salud para el Bienestar, para que, de conformidad con sus facultades, garantice la cobertura financiera y la adecuada implementación del Protocolo Técnico de Atención de Hemofilia para niños y adultos, con la finalidad de asegurar el acceso a tratamientos para personas sin seguridad social que padecen Hemofilia.

SEGUNDO.- La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, exhorta respetuosamente al Instituto Nacional de Salud para el Bienestar, para que, de conformidad de sus facultades, socialice a todos los hospitales de las 32 entidades de la República que atienden Hemofilia, el nuevo Protocolo Técnico de Atención de Hemofilia emitido por el Consejo de Salubridad General, que es la base de la atención y cobertura para los pacientes con hemofilia, niños y adultos sin límites de edad, y que no cuenten con seguridad social.

SEN. KENIA LÓPEZ RABADÁN

Comisión Permanente, a 04 de mayo de 2022