

CON PUNTO DE ACUERDO, POR EL QUE SE EXHORTA AL EJECUTIVO FEDERAL Y LA SECRETARÍA DE SALUD A ATENDER LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS EN TODO EL PAÍS, A CARGO DEL DIPUTADO OMAR ORTEGA ÁLVAREZ, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRD

Quienes suscriben, integrantes del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática en la LXIII Legislatura, con fundamento en lo establecido en los artículos 6, numeral 1, fracción I, y 79, numeral 1, fracción II, y numeral 2, fracciones I y II, del Reglamento de la Cámara de Diputados, someten a consideración de esta soberanía la proposición con punto de acuerdo de urgente u obvia resolución, al tenor de las siguientes

Consideraciones

Durante agosto del año en curso, la Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias, AC, (Fumeni) inició una campaña para visibilizar la problemática de las inmunodeficiencias primarias (IDP) en México las cuales son enfermedades genéticas graves, más frecuentes que el cáncer infantil y los linfomas juntos, pero muy poco conocidas, y para lograr que el Sector Salud, de acuerdo a sus atribuciones, haga frente a éstas.

Las IDP son enfermedades ocasionadas por defectos genéticos del sistema inmune. Actualmente hay más de 140 defectos genéticos identificados, que dan lugar a más de 250 IDP divididas en ocho grupos.¹ La incidencia de las IDP varía según el lugar geográfico y las características demográficas de la población; hay mayor frecuencia en localidades pequeñas y genéticamente aisladas.

En México, de acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía (Inegi)², cada año nacen alrededor de 2 millones 700 mil niñas y niños, 5mil 500 de ellos tendrán algún tipo de IDP³ y 350 tendrán una forma letal de la enfermedad, siendo el grupo más frecuente el de defectos predominantes de anticuerpos, en donde el principal problema está en una producción nula, reducida o alterada de anticuerpos.⁴

En términos absolutos, las inmunodeficiencias primarias son más frecuentes que la diabetes Tipo I, la fibrosis quística y el cáncer infantil y los linfomas juntos. Estos datos deberían colocar a las IDP como un tema central de atención para el sector de salud mexicano.

En este punto debe señalarse que para la atención de personas con IDP, la inmunoglobulina humana se ha convertido en un componente fundamental del tratamiento. Actualmente, la inmunoglobina está indicada como tratamiento de primera línea para las IDP por defecto en la producción de anticuerpos, inmunodeficiencias combinadas graves, algunos síndromes bien definidos con inmunodeficiencia primaria, y como tratamiento adyuvante en muchas otras IDP. Aunque éste puede considerarse un medicamento costoso, el correcto y oportuno tratamiento con inmunoglobulina humana disminuye los costos para el sistema de salud derivados de su atención⁵.

El uso apropiado de inmunoglobulina humana en personas con IDP se traduce en buenas prácticas clínicas, mejorando la duración y calidad de vida de las personas afectadas.⁶ Los principales beneficios derivados del tratamiento incluyen: protección contra infecciones, detención de la progresión de daño a órganos de choque, inmunomodulación, y mejor calidad de vida.

Sin embargo, pese a la existencia de un tratamiento efectivo para estas enfermedades, los datos señalan que alrededor de 350 niñas y niños al año tendrán una forma grave de inmunodeficiencia primaria y de ellos, el 50 por ciento requerirán tratamiento con inmunoglobulina (IgG) durante toda su vida, la cual está cubierta por el Seguro Popular sólo hasta los 10 años de edad de la niña o niño afectado, quedando esta población infantil en desprotección con las graves consecuencias vitales que la suspensión de su tratamiento puede ocasionarle. En algunos casos las niñas y los niños que no cuentan con seguridad social, no reciben ni siquiera este tratamiento, salvo en centros altamente especializados que, por la demanda que tienen, se encuentran saturados.

También resulta importante señalar que el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) tiene en su catálogo de medicamentos sólo la IgG al 5 por ciento y no al 10 por ciento, que es mucho mejor para el paciente. Es decir, la IgG se comercializa en presentaciones al 5 o 10 por ciento. Esta última es mayor porque puede administrarse muy rápidamente (a diferencia de la presentación de 5 por ciento) y tiene menos efectos secundarios debido a un mayor proceso de purificación. Ésta reduce el tiempo de administración de cuatro horas a un promedio de una hora para cada paciente. Por otro lado, también es importante destacar que el IMSS no compra inmunoglobulina subcutánea, la cual puede ser aplicada por el propio paciente o sus familiares sin necesidad de perder días de escuela o de trabajo con el consiguiente ahorro y mejoría de calidad de vida.

De igual forma, las niñas y niños con formas más graves de IDP requieren de TCPH (médula ósea) para sobrevivir, enfatizó Fumeni en su campaña. La fuente, es decir el donador ideal de las células progenitoras suele ser un hermano o hermana, o una persona donadora no relacionada compatible; sin embargo, el problema con esta última, son las pocas posibilidades de encontrar donadores compatibles en México. Además, el Seguro Popular no cubre la búsqueda e importación de donadores internacionales, sólo cubre los costos básicos del procedimiento; aunado a esto, existen muy pocos centros en el país que cuentan con el equipo necesario para realizar el trasplante. Esto significa que aun existiendo donadores relacionados, la espera suele ser muy prolongada.

Varias son las razones que impiden que se avance en el reconocimiento de las inmunodeficiencias primarias en México y por tanto en su adecuada atención pese a la grave situación a las que más de 5,000 niñas y niños mexicanos hacen frente cada año:

Las y los médicos de primer contacto no cuentan con la actualización profesional para reconocerlas cuando diagnostican infecciones recurrentes a sus pacientes.

No existe una política pública estandarizada para realizar un registro oficial de la atención de las IDP en todas las instituciones integrantes del Sistema Nacional de Salud.

Las muertes de niñas y niños con IDP que no son diagnosticados y que fallecen a causa de complicaciones no son registradas como muertes asociadas a la IDP. Debido a que muchos de estos pacientes no son diagnosticados, el diagnóstico de defunción no alude al diagnóstico de la IDP. Aun cuando son diagnosticados, la causa de muerte dirá por ejemplo, bronconeumonía y no hará alusión al diagnóstico de IDP.

Las IDP son poco conocidas por la población en general y por ello la demanda de su atención es muy poco frecuente.

Las IDP no se encuentran incluidas en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular.

La mayoría de pacientes no tienen acceso a los tratamientos médicos ya que su atención no está incorporada de manera integral en el Catálogo Universal de Servicios de Salud.

El IMSS trata aproximadamente al 50 por ciento de las niñas y niños con IDP; sin embargo, no tiene incluido en su catálogo de medicamentos la inmunoglobulina al 10 por ciento y la inmunoglobulina subcutánea al 16.5 por ciento o 20 por ciento.

Aunado a todo esto que ha sido señalado por la Fundación, se alerta que el diagnóstico y el tratamiento oportunos de una niña o un niño con agammaglobulinemia –un tipo de IDP en el que se desarrollan infecciones una y otra vez–, tiene un costo anual de aproximado de 400 mil pesos, pero el tratamiento de quien no se diagnostica y que recurrentemente se enferma de infecciones hasta comprometer su integridad y su vida, tiene un costo mayor en un 65 por ciento aproximadamente.

De igual forma, el gasto de bolsillo de una familia con una niña o niño con IDP frente a la infecciones recurrentes y las complicaciones derivadas por no tener acceso a tratamiento adecuado y oportuno es de siete veces su ingreso real anual, por lo que resulta en una catástrofe para la economía de las familias de escasos recursos económicos.

Esto significa que cuando se diagnostica oportunamente y se trata adecuadamente, en primer lugar se salvaguarda la vida de la niña y/o el niño, la familia no cae en una espiral de pobreza y se ahorra en recursos públicos una cantidad significativa.

Ante lo anteriormente descrito, debe recordarse lo señalado en la Ley General de Salud que en su artículo 2º fracción V, establece que el derecho a la protección de la salud tiene como una de sus finalidades el disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de salud de la población,⁷ para lo cual dentro del Sistema de Protección Social en salud “se garantizará el acceso efectivo, oportuno, de calidad, y sin discriminación a los servicios médico-quirúrgicos, farmacéuticos y hospitalarios.”⁸

Adicionalmente, es importante señalar que la Ley General de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes en su artículo 50, establece que los Sistemas Nacional y Estatales de Salud deberán garantizar el pleno cumplimiento del derecho a la salud atendiendo al derecho de prioridad, al interés superior de la niñez, la igualdad sustantiva y la no discriminación. Niñas y niños tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud y a recibir la prestación de servicios de atención médica gratuita y de calidad de conformidad con la legislación aplicable, con el fin de prevenir, proteger y restaurar su salud.⁹

Por lo descrito, resulta urgente que el sector salud mexicano elabore y publique la Norma pertinente para la atención de las Inmunodeficiencias en todas las instituciones integrantes del Sistema Nacional de Salud, y que todos los tratamientos de Inmunoglobulina sean incorporados en el Cuadro Básico de Medicamentos del Sistema Nacional de Salud, IMSS, ISSSTE y otros sistemas de salud.

Ante todas estas consideraciones, sometemos a la consideración de esta soberanía el presente punto de acuerdo de urgente u obvia resolución en los siguientes términos

Puntos de Acuerdo

Primero. La Cámara de Diputados exhorta al titular del Poder Ejecutivo de la federación, a que en el sentido de sus atribuciones, instruya a la Secretaría de Salud a implementar las regulaciones técnicas, programas y acciones pertinentes para la atención de las inmunodeficiencias primarias en todo el país.

Segundo. La Cámara de Diputados exhorta a la Secretaría de Salud, al Consejo de Salubridad General así como a la Comisión Nacional de Protección Social en Salud a que en el sentido de sus atribuciones consideren la incorporación de las inmunodeficiencias primarias en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficas de Seguro Popular.

Notas

1 Al-Herz W, Bousfiha A, Casanova JL, Chapel H, Conley ME, Cunningham-Rundles C, entre otros Primary immunodeficiency diseases: an update on the classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee for Primary Immunodeficiency. *Front Immunol.* 2011; 2:54.

2 Inegi. Estadísticas 2013.

3 J. M. Boyle & R. H. Buckley, Population Prevalence of Diagnosed Primary Immunodeficiency Diseases in the United States, *J Clin Immunol* (2007) 27:497-502.

4 Bustamante J, Hernández V, Gutiérrez J. Gammaglobulina subcutánea en inmunodeficiencias primarias: experiencia del Instituto Nacional de Pediatría y revisión de la bibliografía. *Acta Pediátrica*, México 2013; 34:332-340.

5 Scheffler S, Partida A, Yamazaki M, "Inmunoglobulina humana en inmunodeficiencias primarias" *Acta Pediátrica México* 2013; 34:323-331.

6 Ídem.

7 Artículo 2o., fracción V, Ley General de Salud. http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_040615.pdf

8 Secretaría de Salud. Consultado <http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/index.php/conocenos/seguro-popular-1>

9 Artículo 50. Ley General de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5374143&fecha=04/12/2014

Nota informativa

- Las inmunodeficiencias primarias (IDP) en México son enfermedades genéticas graves, más frecuentes que el cáncer infantil y los linfomas juntos, pero muy poco conocidas.

Las IDP son enfermedades ocasionadas por defectos genéticos del sistema inmune.

En México, de acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía, cada año nacen alrededor de 2 millones 700 mil niñas y niños, 5 mil 500 de ellos tendrán algún tipo de IDP y 350 tendrán una forma letal de la enfermedad.

- Pese a la existencia de un tratamiento efectivo para estas enfermedades, el de inmunoglobulina, los datos señalan que alrededor de 350 niñas y niños al año tendrán una forma grave de inmunodeficiencia primaria y de ellos, el 50 por ciento requerirán tratamiento con inmunoglobulina durante toda su vida, la cual está cubierta por el Seguro Popular sólo hasta los 10 años de edad de la niña o niño afectado. En algunos casos las niñas y los niños que no cuentan con seguridad social, no reciben ni siquiera este tratamiento, salvo en centros altamente especializados que, por la demanda que tienen, se encuentran saturados.

- El gasto de bolsillo de una familia con una niña o niño con IDP frente a las infecciones recurrentes y las complicaciones derivadas por no tener acceso a tratamiento adecuado y oportuno es de siete veces su ingreso real anual.

Dado en el Palacio Legislativo de San Lázaro el 27 de octubre de 2015

Diputado Omar Ortega Álvarez (rúbrica)