El Derecho a la Protección de la Salud para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias

INTEGRANTES DEL COMITÉ DE NIÑAS Y NIÑOS DE FUMENI

www.fumeni.org.mx
contacto@fumeni.org.mx
/FUMENI @FumeniAC

fumeni
fundación mexicana para niñas y niños con inmunodeficiencias a. c.

Inmunodeficiencias Primarias

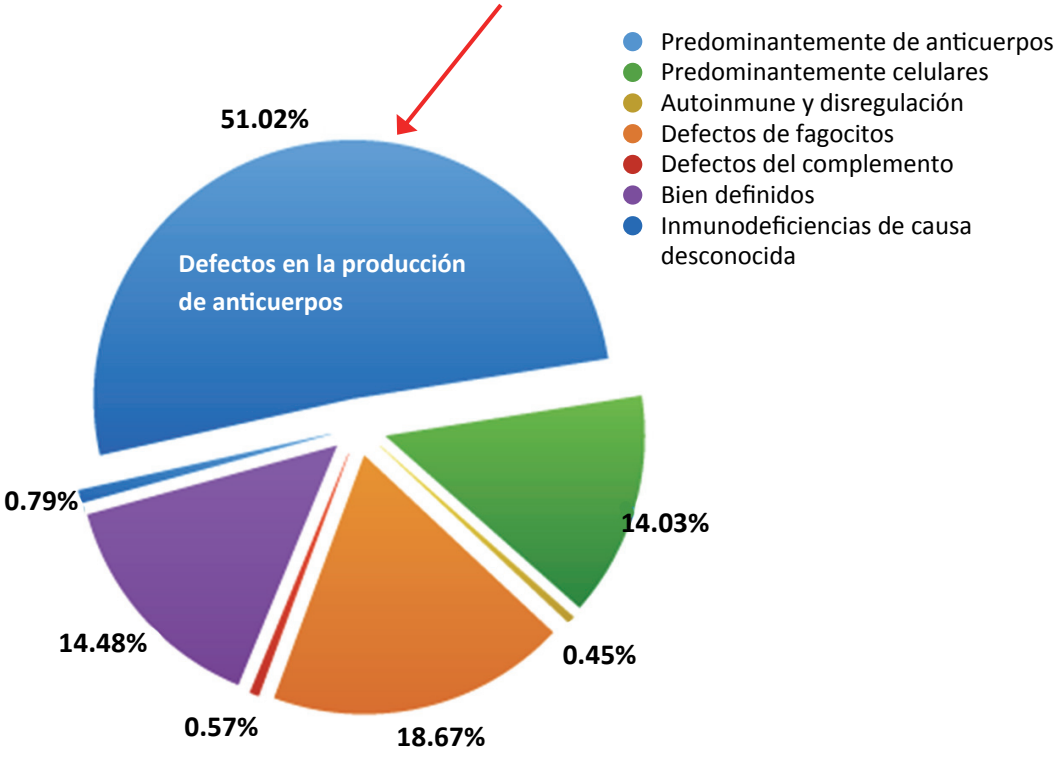
Nacen en México 2.7 millones de personas al año

5500 tendrán alguna forma de IDP

350 tendrán una forma grave de IDP

Sólo 80 a 100 niñas y niños se reportan cada año

La mitad de las IDP graves son defectos en la producción o función de anticuerpos



Registro LASID México, Agosto 2015

El tratamiento de las IDP de anticuerpos es el reemplazo con Inmunoglobulina IgG

La mitad de las niñas y niños con IDP grave requiere tratamiento con inmunoglobulina G (IgG) de por vida

La IgG está cubierta por El Seguro Popular hasta Los 6 años de edad

Las niñas y niños sin SEGURIDAD SOCIAL **no reciben la IgG después de los 6 años** de edad salvo en Centros altamente especializados que están saturados

Esto se debe a que las IDP se encuentran en el Anexo I Intervenciones Seguro Médico Siglo XXI 2016 del Catálogo Universal de Servicios de Salud CAUSES del Seguro Popular

SALUD

COMISIÓN NACIONAL DE PROTECCIÓN SOCIAL EN SALUD
CATÁLOGO UNIVERSAL DE SERVICIOS DE SALUD 2016

SEGURO POPULAR

INTERVENCIONES SEGURO MÉDICO SIGLO XXI 2016

No.	Grupo	Enfermedad	Claves CIE-10
15	Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad	Inmunodeficiencia con predominio de defectos de los anticuerpos	D80
16		Inmunodeficiencias combinadas	D81
17		Otras inmunodeficiencias	D84

SEGURO POPULAR

El **Seguro Médico Siglo XXI (SMSXXI)** es el Seguro de Gastos Médicos que se otorga a todos los niños de entre cero a cinco años de edad, protegiéndolos durante esta etapa de vida y que busca una cobertura universal para sus afiliados.

SALUD

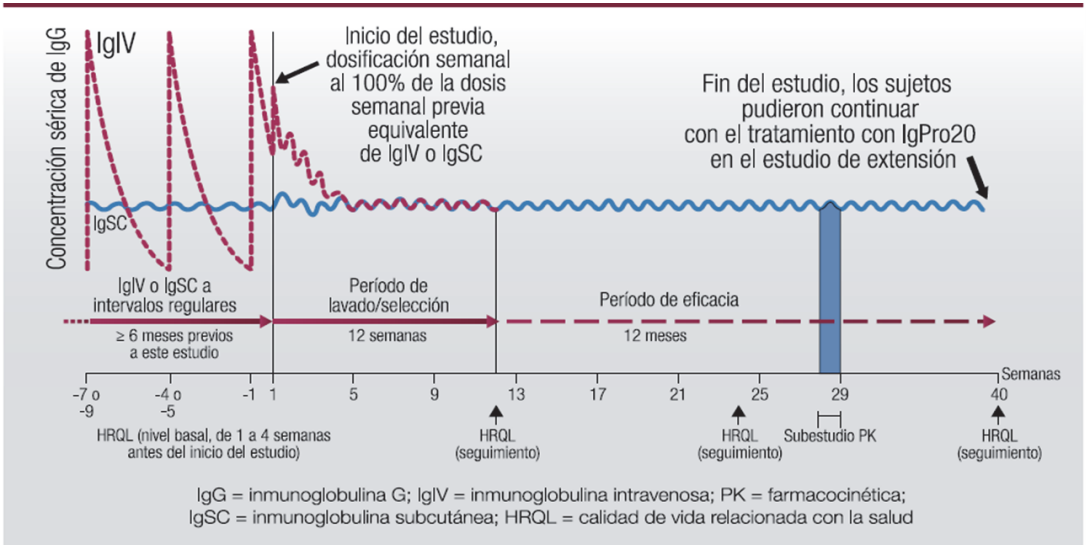
Serán beneficiarios del **SMSXXI** los niños mexicanos de entre cero y cinco años de edad que ***no*** sean *derechohabientes de la seguridad social* ***(IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA etc.)*** o no cuenten con algún otro mecanismo de previsión social en salud y que estén afiliados al Sistema de Protección Social de Salud.

Objetivos de la terapia de reemplazo

1. Reducir la incidencia y severidad de los procesos infecciosos

2. Evitar o detener el daño orgánico a largo plazo

Farmacocinética IgG IV vs. SC



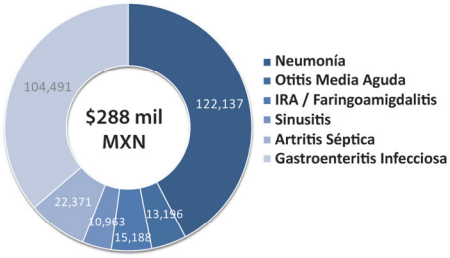
IgG = inmunoglobulina G; IgIV = inmunoglobulina intravenosa; PK = farmacocinética; IgSC = inmunoglobulina subcutánea; HRQL = calidad de vida relacionada con la salud

Ahorro en presupuesto Público

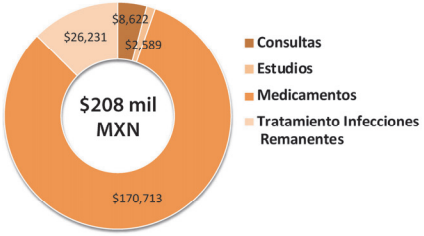
Impacto Económico
Inmunodeficiencias Primarias (IDPs)

Atención de infecciones sin tratamiento de inmunoglobulinas **VS** **Atención con tratamiento adecuado y permanente con inmunoglobulinas**

Costo Anual de Tratamiento de Infecciones por paciente



Costo Promedio Anual del Tratamiento Adecuado por paciente



Frecuencia de Infecciones al año

Neumonías	2
Otitis Media Aguda	4
IRA / Faringoamigdalitis	6
Sinusitis	2
Artritis Séptica	
Gastroenteritis Infecciosa	3

Frecuencia de Infecciones al año

Neumonías	0.25
Otitis Media Aguda	
IRA / Faringoamigdalitis	
Sinusitis	2
Artritis Séptica	
Gastroenteritis Infecciosa	

Ahorro $80 mil MXN Por paciente

Equivale a un 39% de otra atención con tratamiento

Costo per cápita*	Costo per cápita*
$0.57	$0.41

* en base a población de referencia SPSS - 2015

Fuentes:
1. Estudio: Evaluación del Impacto Económico de las Inmunodeficiencias Primarias en el INP - 2015
2. Expedientes clínicos de pacientes del INP, 2015
3. Informe de Resultados del SPSS, ENERO - DICIEMBRE 2015

El Derecho a la Protección de la Salud

En el artículo 4o. De la Constitución, se establece que toda persona tiene derecho a la protección de la salud y que la Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud.

El Interés Superior de la Infancia

También en la Constitución se establece que en todas las decisiones y actuaciones del Estado (Gobierno y Sociedad), se velará y cumplirá con el principio del interés superior de la niñez, garantizando de manera plena sus derechos.

Las niñas y niños tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Este principio deberá guiar el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas dirigidas a la niñez.

Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.

El Artículo 50 de esta Ley establece que Niñas, Niños y Adolescentes tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de Salud, así como a recibir la prestación de Servicios de Atención Médica gratuita y de Calidad de conformidad con la legislación aplicable, a fin de prevenir, proteger y restaurar su salud.

Petición 1

En apego al cumplimiento del Derecho a la Protección de la Salud, en concordancia con la normatividad vigente, niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias de deficiencia de anticuerpos, para recuperar su salud y sobrevivir requieren del Sistema Nacional de Salud:

Aplicación sin restricción o discriminación alguna motivada por situación de edad o cualquiera otra de:

1. Gammaglobulina intravenosa al 10%, o bien de
2. Gammaglobulina Subcutánea al 16.5% y 20%, según sea el caso.

Que ya han sido incluidas al Cuadro Básico de Medicamentos.

QUINTA ACTUALIZACIÓN DE LA EDICIÓN 2014 DEL CUADRO BÁSICO DE MEDICAMENTOS.
INCLUSIONES CATÁLOGO http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5419140

GRUPO 7. ENFERMEDADES INMUNOALÉRGICAS
INMUNOGLOBULINA HUMANA NORMAL SUBCUTÁNEA

Clave	Descripción	Indicaciones	Vía de administración y dosis
010.000.6025.00	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ámpula contiene: Inmunoglobulina humana normal 1 g Envase con un frasco ámpula con 5 ml.	Terapia de reemplazo en inmunodeficiencias.	Subcutánea. Adultos y niños: Administración con jeringa: Dosis de carga de por lo menos 0.2 a 0.5 kg de peso corporal. Después de un estado sostenido de que los niveles de IgG sean logrados, una dosis de mantenimiento deberá ser administrada en intervalos repetidos para alcanzar una dosis mensual acumulativa del orden de 0.4 a 0.8 g/kg de peso corporal.
010.000.6026.00	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ámpula contiene: Inmunoglobulina humana normal 2 g Envase con un frasco ámpula con 10 ml.		
010.000.6027.00	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ámpula contiene: Inmunoglobulina humana normal 4 g Envase con un frasco ámpula con 20 ml.		

Inmunodeficiencias Primarias Graves

- Las formas más graves de IDP requieren Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (médula ósea)

- Ejemplo:

  Inmunodeficiencia combinada severa (niñas/niños burbuja)

Retos para tratamiento de trasplante

Algunos gastos del trasplante de células progenitoras están cubiertos por el Seguro Popular, pero el trasplante se realiza en **muy pocos centros en el país**
ICD10 Z94.8

La fuente ideal de células progenitoras es un hermano/hermana o un donador compatible.
Existen **muy pocas posibilidades** de encontrar **donadores compatibles en México.**

Banco de sangre de cordón umbilical — Número limitado de unidades
Registro de donadores de médula ósea muy pequeño

Trasplante No Relacionado

- Otras posibilidades de donador son:
  - –Haploidéntico (mamá o papá donan las células)
  - –Selección de células y medicamentos no cubiertos por Seguro Popular = $500,000/trasplante aproximadamente.

- Búsqueda e Importación de células de cordón o donador del extranjero no cubierto por Seguro Popular USD $47 mil por trasplante

Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas INP 2002—2015

Trasplantados = 55

SCID = 16
SWA = 10
Neutropenia = 9
EGC = 5
DAL = 3
SHIGM = 2
SHIGE = 1
NENO = 2
Eje IL12/IFNG = 1
Sx Giscelli = 5
Sx Duncan = 1

- **Supervivencia = 56%**
- Falla injerto = 22%
- EICH = 9%

Fuente de CPH

- Cordón umbilical 44%
- D. Relacionado 22%
- Haplo = 31%
- D. No Relacionado 1%

Espera

- 20 pacientes en espera
- Tiempo espera 173 días (64—450)

En apego al cumplimiento del Derecho a la Protección de la Salud, en concordancia con la normatividad vigente, niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias Graves, para recuperar su salud y sobrevivir requieren del Sistema Nacional de Salud:

Petición 2

Incorporación de las Inmunodeficiencias Primarias en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular. Art. 77 bis 29 de la Ley General de Salud, atendiendo a los criterios de seguridad, eficacia, costo, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales, aceptabilidad social y que impliquen altos costos en virtud de su grado de complejidad o especialidad y la baja frecuencia con que ocurren.

Petición 3

Incorporación de la búsqueda internacional e importación de células progenitoras hematopoyéticas (médula ósea) en el Cuadro Básico de Medicamentos del Sector Salud y Seguro Popular.

Erika Jazmín
Inmunodeficiencia Combinada, tuberculosis cutánea, bronquiolitis.
Requiere gammaglobulina, oxígeno y trasplante de médula ósea.

Sector Salud,
¡¡La pelota está en tu cancha!!

www.fumeni.org.mx
www.fumeniparachicosychicas.org

fumeni
fundación mexicana para niñas y niños con inmunodeficiencias