

Motivación y Fundamentación:

Considerando

1. Que en el Artículo 4º. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, se establece el derecho humano a la protección de la salud,¹
2. Que en el Artículo 1º. de la Ley General de Salud se 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.*²
3. Que en el Artículo 6º. de este ordenamiento se establece que: El Sistema Nacional de Salud tiene como uno de sus objetivos: *I.- Proporcionar servicios de salud a toda la población y mejorar la calidad de los mismos.*³
4. Que en el año 1983 mediante publicación en el Diario Oficial de la Federación de fecha 3 de febrero, se adiciona un tercer párrafo al artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos para quedar como sigue: *“Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y de las entidades federativas en materia de salubridad general conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.”*⁴ Estableciéndose las competencias y atribuciones de la Secretaría de Salud y del Consejo de Salubridad General.
5. Que mediante publicación en el Diario Oficial de la Federación de fecha 15 de mayo de 2003, se adiciona un Título Tercero Bis a la Ley General de Salud denominado “De la Protección Social en Salud” mejor conocido como “Seguro Popular” comprendiendo los artículos 77 Bis 1 al 77 Bis 41, estableciendo que 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...”*⁵.
6. Que en el Artículo 77 bis 1 de la mencionada Ley General de Salud se establece que *“Todos los mexicanos tienen derecho a ser incorporados al Sistema de Protección Social en Salud de conformidad con el artículo cuarto de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, sin importar su condición social. 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-*

¹ http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_29ene16.pdf

² http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_010616.pdf

³ Ídem

⁴ http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_29ene16.pdf

⁵ http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_010616.pdf

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. Las disposiciones reglamentarias establecerán los criterios necesarios para la secuencia y alcances de cada intervención que se provea en los términos de este Título⁶.

7. Que en la reforma al Artículo 4º. Constitucional de fecha 12 de octubre de 2011, se establece que: *En todas las decisiones y actuaciones del Estado se velará y cumplirá con el principio del **interés superior de la niñez**, garantizando de manera plena sus derechos. Los niños y las niñas 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.*⁷

8. Que la Ley General de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes promulgada en diciembre de 2014 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.*”⁸

9. Que el Sistema de Protección Social en Salud (Seguro Popular), tiene como objetivo el ser un sistema de aseguramiento público y voluntario que promueva el acceso efectivo, oportuno, de calidad y completamente gratuito a los servicios médico-quirúrgicos, farmacéuticos y hospitalarios clasificados en 287 intervenciones, con la finalidad de satisfacer de manera integral las necesidades de salud de las familias que más lo necesitan.⁹

10. Que las Inmunodeficiencias Primarias se encuentran incluidas en el Catálogo Universal de Servicios de Salud 2016 CAUSES en el Anexo I relativo a Intervenciones Seguro Médico Siglo XXI.¹⁰

11. Que el Programa Seguro Médico Siglo XXI (SMSXXI) es el Seguro de Gastos Médicos que se otorga a todas las niñas y niños de entre cero a cinco años de edad, protegiéndolos durante esta etapa de vida y que busca una cobertura universal para sus afiliados.¹¹

12. Que las inmunodeficiencias primarias (IDP) son enfermedades ocasionadas por defectos genéticos del sistema inmune y que a partir de 1970 existe un Comité de Expertos de la Unión Internacional de Sociedades de Inmunología¹², encargado de realizar y actualizar su

⁶ Idem

⁷ http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_29ene16.pdf

⁸ Artículo 50º. Ley General de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.
http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5374143&fecha=04/12/2014

⁹ http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSS.pdf

¹⁰ http://www.repssver.gob.mx/uploads/file/Gestores%20del%20Seguro%20Popular/2016/001_CAUSES_2016.pdf

¹¹ http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5421511&fecha=28/12/2015

¹² http://www.iuisonline.org/index.php?option=com_content&view=article&id=66&Itemid=71

clasificación cada dos años, misma que se reconoce y utiliza en todo el mundo. Actualmente hay más de 200 defectos genéticos identificados, que dan lugar a más de 300 IDP divididas en ocho grupos.¹³

13. Que en México, según datos del INEGI¹⁴ cada año nacen alrededor de 2,500,000 niñas y niños, de los cuales 5500 tendrán probablemente algún tipo de IDP¹⁵ 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.¹⁶

14. Que para la atención de personas con IDP, (Clave CIE-10 D-80, D-81, D-84)¹⁷ la inmunoglobulina humana se ha convertido en un componente fundamental del tratamiento. Actualmente, 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.¹⁸ Los principales beneficios derivados del tratamiento con inmunoglobulina humana incluyen: protección contra infecciones, detención de la progresión de daño a órganos de choque, inmunomodulación, y mejor calidad de vida.

15. Que actualmente en el Seguro Popular las niñas y niños con diagnóstico de Inmunodeficiencia Primarias, y que requieren tratamiento de reemplazo de anticuerpos con inmunoglobulina humana para sobrevivir, son excluidos de este tratamiento al cumplir 6 años de edad, por la clasificación de estas enfermedades en el Anexo I Intervenciones del Seguro Médico Siglo XXI, menoscabando su derecho a la protección de la salud y quedando en completa indefensión frente a las infecciones recurrentes que comprometen su integridad y su vida.

16. Que el acceso al tratamiento de inmunoglobulina humana generaría un ahorro en gasto público en salud anual de 80 mil pesos por paciente al no requerirse atención por presencia de infección recurrentes, intervenciones de hospitalización y de terapia intensiva, compromiso de órganos vitales, y mortalidad.¹⁹

17. Que las niñas y niños con diagnóstico de Inmunodeficiencia Primaria grave, no derechohabiente, que requieren trasplante de células progenitoras hematopoyéticas para sobrevivir y que no tienen donador compatible relacionado o donador compatible no relacionado nacional, no cuentan con acceso a búsqueda internacional e importación de

¹³ Picard C, Al-Herz W, Bousfiha A, Casanova JL, Chatila T, Conley ME, Cunningham-Rundles C, Etzioni A, Holland SM, Klein C, Nonoyama S, Ochs HD, Oksenhendler E, Puck JM, Sullivan KE, Tang ML, Franco JL, Gaspar HB. Primary Immunodeficiency Diseases: an Update on the Classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee for Primary Immunodeficiency 2015. *J Clin Immunol*. 2015 Nov;35(8):696-726.

¹⁴ INEGI. Estadísticas 2013.

¹⁵ J. M. Boyle & R. H. Buckley, Population Prevalence of Diagnosed Primary Immunodeficiency Diseases in the United States, *J Clin Immunol* (2007) 27:497–502

¹⁶ Bustamante J, Hernández V, Gutiérrez J. Gammaglobulina subcutánea en inmunodeficiencias primarias: experiencia del Instituto Nacional de Pediatría y revisión de la bibliografía. *Acta Pediátrica Mex*. 2013;34:332-340.

¹⁷ Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, Décima Revisión (CIE-10)

¹⁸ http://www.repssver.gob.mx/uploads/file/Gestores%20del%20Seguro%20Popular/2016/001_CAUSES_2016.pdf

¹⁹ Estudio del Impacto Económico de las Inmunodeficiencias Primarias. Espinosa F, Partida A, Maciel H. En Prensa.

células progenitoras compatibles por no estar este servicio incorporado en el Catálogo Universal de Servicios de Salud del Seguro Popular CAUSES.

18. Que en concordancia con el Programa Sectorial de Salud 2013-2018 en su Objetivo 6. Avanzar en la construcción de un Sistema Nacional de Salud Universal bajo la rectoría de la Secretaría de Salud, Estrategia 6.1 Instrumentar mecanismos para sentar las bases de un Sistema Nacional de Salud Universal, establece como una de sus líneas de acción la relativa a ampliar gradualmente las intervenciones cubiertas por el Sistema de Protección Social en Salud.

Manifestamos:

1. Que para el cabal cumplimiento y vigencia de la normatividad en materia de Derechos Humanos de Niñas, Niños y Adolescentes, especialmente del Derecho a la Protección de su Salud, en atención al Interés Superior de la Niñez; y toda vez que las Inmunodeficiencias Primarias son enfermedades graves de origen genético no consideradas enfermedades de la primera infancia y que por tanto requieren de atención eficaz, permanente y continua, resulta de interés público vital garantizar el acceso al tratamiento de inmunoglobulina humana a toda la población infantil de 0 a 18 años con diagnóstico de Inmunodeficiencia Primaria, lo que adicionalmente generaría un ahorro en el ejercicio presupuestal del gasto en salud per cápita para los beneficiarios del Seguro Popular de 0.57 a 0.41²⁰

2. Que para el tratamiento definitivo de niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias graves que requieren trasplante de células progenitoras hematopoyéticas para sobrevivir y que no cuentan con donador (relacionado/no relacionado) nacional, se incorpore en el CAUSES, la búsqueda internacional e importación de células compatibles lo que evitará el gasto público que se genera actualmente en la realización de trasplantes con donadores de menor porcentaje de compatibilidad y que no resultan exitosos, sometiendo a las niñas y niños en ocasiones a más de un trasplante, con el consecuente riesgo vital y duplicándose el gasto de manera ineficaz.

3. Que para el cabal cumplimiento y vigencia de la normatividad en la materia de Derechos Humanos de Niñas, Niños y Adolescentes, especialmente del Derecho a la Protección de la Salud, y toda vez que las Inmunodeficiencias Primarias son enfermedades graves de origen genético y que cumplen con los criterios establecidos en las Reglas de Operación del Seguro Popular, éstas sean incorporadas en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos.

Es cuanto.

Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias FUMENI A.C.
Ciudad de México, Agosto 19, 2016.

²⁰ Idem en base a Población de Referencia SPSS 2015.