

C.C. DIPUTADOS INTEGRANTES DE LA MESA DIRECTIVA
DEL HONORABLE CONGRESO DEL ESTADO
LIBRE Y SOBERANO DE PUEBLA

P R E S E N T E.

El suscrito Diputado JOSÉ ÁNGEL RICARDO PÉREZ GARCÍA, Representante Legislativo de Movimiento Ciudadano, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 57 fracción I, 63 fracción II y 64 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Puebla, 44 fracción II, 100, 144 fracción II y 147 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado Libre y Soberano de Puebla, 120 fracción VI del Reglamento Interior del Honorable Congreso del Estado, sometemos a consideración de este H. Cuerpo Colegiado el presente Punto de Acuerdo, bajo el siguiente:

CONSIDERANDO

De acuerdo con la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, este padecimiento es uno de los trastornos neurológicos más comunes en el mundo, así como una de las causas de discapacidad en adultos jóvenes. Se trata de una enfermedad progresiva del sistema nervioso central, para el cual no existe cura, pero puede ser tratado exitosamente.

Actualmente alrededor de 2.3 millones de personas viven con esclerosis múltiple en el mundo, aunque es probable que cientos de miles más, sigan sin el diagnóstico correspondiente; no obstante las cifras no son exactas, médicos especialistas de la Asociación Mexicana de Neurología estiman que en México, la esclerosis múltiple afecta cerca de 20,000 personas cuya enfermedad se ha diagnosticado que influye entre los 20 y 40 años de edad, con una incidencia mayor en mujeres, es decir de dos por cada hombre; este padecimiento, no es contagioso, ni hereditario, ni mortal. Afecta a las personas al principio de su vida laboral, cuando están iniciando sus proyectos vitales; los síntomas que produce pueden ir desde la fatiga, falta

de equilibrio, dolor, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, temblor, y, en algunos casos, limitaciones incapacitantes.

Por lo tanto, es una enfermedad que no sólo afecta al paciente, sino muchas veces, también a su familia, por lo tanto, deben asignarse los recursos necesarios para garantizar su atención; pues diversos especialistas que tratan este padecimiento, señalan que el mismo se presenta entre 15 o 20 personas por cada 100 mil mexicanos, de los cuales solamente el 40 % cuenta con seguridad social.

En consecuencia el diagnóstico oportuno de la esclerosis múltiple resulta fundamental para iniciar un tratamiento que brinde al paciente una mejor calidad de vida, desafortunadamente es una enfermedad de difícil diagnóstico pues como lo señala la versada en neurología Dra. Laura Ordoñez Boschetti: “uno de los principales problemas es que los síntomas son muy variados y los médicos de primera instancias no siempre están capacitados en enfermedades neurológicas por lo que los pacientes pueden desarrollar discapacidad, si no se trata a tiempo y de manera adecuada; por lo tanto su promedio de vida se reduce hasta 10 años.

De ahí la importancia de capacitar al personal de salud desde los primeros niveles de atención sobre los síntomas de este padecimiento, así como el procedimiento para la confirmación del diagnóstico y la canalización en tiempo y forma a los especialistas correspondientes, de la misma forma deben considerarse los retos a los que se enfrenta las personas que padecen esclerosis múltiple, una vez que han sido diagnosticadas; sobre todo cuando son de escasos recursos económicos o carecen de respaldo de alguna Institución de Seguridad Social.

Conforme a la información expedida por la Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple (AMEN), el tratamiento de dicho padecimiento implica un gasto mínimo de entre 240 mil a 480 mil pesos al año por paciente; por lo que médicos especialistas advierten que entre más tardío sea el diagnóstico, más costoso será el tratamiento.

De ahí la importancia, que una vez obtenido el diagnóstico, el paciente sea debidamente orientado no solo sobre su estado de salud y los alcances de

la enfermedad y su posible tratamiento; si no también sobre la existencia de instituciones públicas y organizaciones no gubernamentales que brinda el apoyo necesario a su tratamiento y atención.

Actualmente a nivel nacional e internacional existe una cantidad importante de instituciones y asociaciones para pacientes con esclerosis múltiple, agrupada en torno a la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MEXCTRIMS), con el fin de brindar apoyo a organizaciones especializadas que no cuentan con recursos para la realización de sus proyectos, además de impulsar el trabajo para la unificación de criterios sobre el diagnóstico promover la actualización continua sobre enfermedades degenerativas y con ello obtener un diagnóstico temprano y preciso para que los pacientes puedan acceder a un tratamiento eficaz y oportuno.

Adicionalmente se cuenta con instituciones y asociaciones como la Academia Mexicana de Neurología y la Federación Mexicana de Esclerosis Múltiple (EMMEX), con miembros asociados en toda la República Mexicana, entre ellos la Múltiple Esclerosis Tiempo de Aprender A. C. (META) en Coahuila; la Asociación Lagunera de Esclerosis Múltiple A. C., en Torreón Coahuila; y en Gómez Palacio en Durango, Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple A. C. (USEM); entre otras muchas que trabajan por propiciar herramientas que mejoren la calidad de vida de estos pacientes.

El conocer la existencia de estas Instituciones y Asociaciones, es sin duda, un instrumento muy valioso para los familiares y sus pacientes que en la mayoría de los casos después del diagnóstico ven afectado su entorno económico, social, laboral y personal; por lo que la orientación y respaldo de estas agrupaciones, será sin duda un impulso para continuar su tratamiento y por ende con su vida.

El artículo 77 bis 29. De la Ley General de Salud, establece que: “Para efectos de este Título, se considerarán 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.

Con el objetivo de apoyar el financiamiento de la atención principalmente de beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud que sufran enfermedades de alto costo de las que provocan gastos catastróficos, se constituirá y administrará por la Federación un fondo de reserva, sin límites de anualidad presupuestal, con reglas de operación definidas por la Secretaría de Salud".

Por lo que, a nivel Federal, el principal actor del Seguro Popular, es la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, el cual es un órgano desconcentrado responsable de manejar el financiamiento del sistema, promover acuerdos de coordinación con los gobiernos estatales, definir el Catalogo Universal de Servicios de Salud y coordinar el fondo de gastos catastróficos. En las entidades federativas, los Regímenes Estatales de Protección Social en Salud son responsables de la administración y gestión de los recursos financieros, así como coordina los servicios públicos como privados.

Es básico señalar que, en el año 2014, en consideración a un exhorto del Senado de la Republica el Consejo de Salubridad General, previo análisis resolvió: determinar a la esclerosis múltiple como una enfermedad de alto costo, por lo que se resolvió incorporarlo al Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular. No obstante, ahora resulta importante que la Secretaria de Salud y la Comisión Nacional de Protección Social en Salud asigne un presupuesto específico al Sistema de Protección Social en Salud para que sus afiliados puedan ser diagnosticados y atendidos de manera efectiva; de igual forma, la Comisión Permanente del Congreso de la Unión, presento un Punto de Acuerdo en relación con las políticas públicas de atención a la esclerosis múltiple.

Por lo anteriormente expuesto, debe considerarse de suma importancia que, en las Instituciones de Salud, tanto Federales como Estatales estandaricen los tratamientos y de la misma forma a los medicamentos concernientes; pues actualmente en dichas Instituciones Públicas de Salud se practican diversos procedimientos que pueden generar inequidad en la atención médica a los usuarios de los servicios médicos que desafortunadamente padecen esta enfermedad.

Por lo antes expuesto, se propone a esta Honorable Soberanía, el siguiente:

Punto de Acuerdo

UNICO.- Se exhorta respetuosamente a la Secretaria de Salud del Gobierno Federal y la Secretaria de Salud de nuestro Estado, para que establezcan un programa de capacitación al personal de salud, desde los primeros niveles, referente a la atención que deben brindar a los pacientes sobre los síntomas, diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple; con el objeto de informar de manera inmediata, eficiente y oportuna, los síntomas y consecuencias, así como el tratamiento a seguir para el mejoramiento respecto de quienes padecen esclerosis múltiple; igualmente otorgar la información sobre las instituciones públicas y organizaciones no gubernamentales, que otorgan el apoyo médico complementario.

A T E N T A M E N T E.

CUATRO VECES HEROICA PUEBLA DE ZARAGOZA

9 DE MAYO DE 2018.

REPRESENTACION LEGISLATIVA DE MOVIMIENTO CIUDADANO

DIP. JOSÉ ÁNGEL RICARDO PÉREZ GARCÍA.