



UCEM

Unidos combatiendo la Esclerosis Múltiple. A. C.
Unidos combatiendo la Esclerosis Múltiple. A. C.

Unidos Llegaremos lejos!

**BAJA PREVALENCIA, ALTO
COSTO: EL RETO DE
GARANTIZAR EL DERECHO A LA
SALUD EN CASOS ESPECIFICOS.**

Mtra. Claudia Salcedo Alfaro

La mayoría de las personas no se están muriendo a causa de enfermedades incurables; se están muriendo porque, en ciertas sociedades, aún no se ha decidido que vale la pena salvarles la vida.

*Mahmoud Fathalla
(Médico Egipcio, premiado por Naciones Unidas en 2009)*

PRESUPUESTO PÚBLICO Y EBP

Quizás una de las experiencias más conocidas por las OSCs de salud es la de reunirse con una persona encargada de un cargo público para solicitarle alguna intervención, la inclusión de un medicamento o una prueba, la mejora de la infraestructura de atención. En el mejor de los casos es posible que encontremos entusiasmo, incluso voluntad de hacerlo pero la mayoría de las veces obtenemos una misma respuesta:

LA COBIJA NO
ALCANZA...

¡ES MUY
COSTOSO!

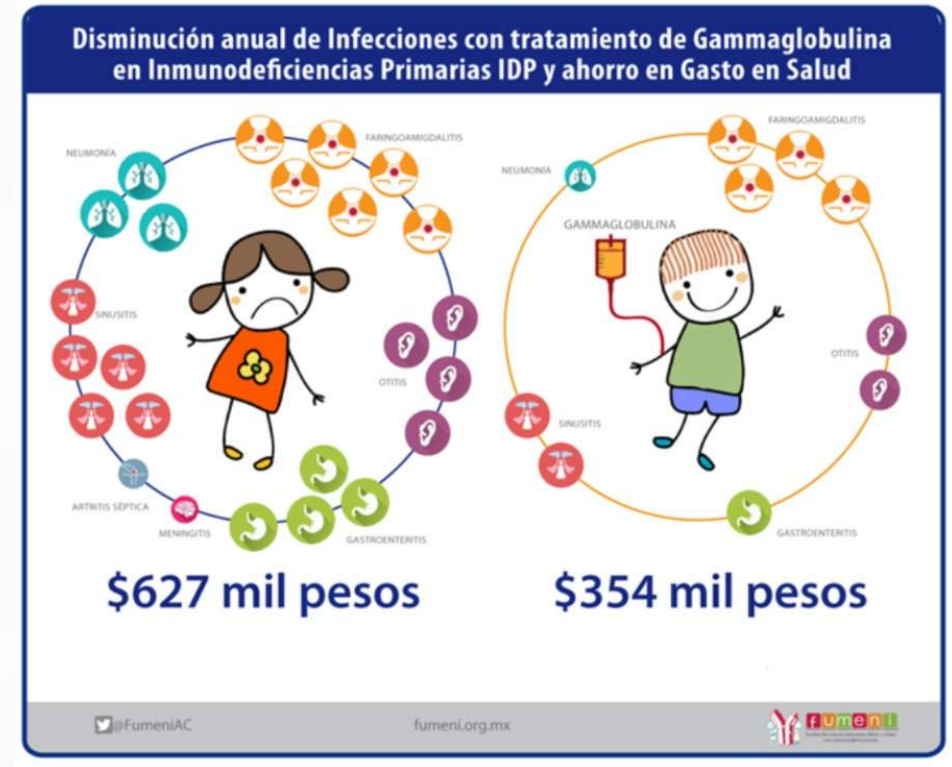
NO PODEMOS
DARLE TODO A
TODOS...



Vámonos poniendo de acuerdo...

Hablar sobre lo que nos cuesta garantizar el Derecho a la Salud es un argumento engañoso pues en el caso de garantizar el derecho a la salud es necesario hacernos algunas preguntas:

- ¿Costoso con respecto a qué?
- ¿Costoso para quién?
- ¿Qué consecuencias tiene no hacerlo?



Instrumentos existentes

PRESUPUESTOS TRANSVERSALES

- De acuerdo al Artículo 2 de la Ley Federal de Presupuesto y Responsabilidad Hacendaria, son Anexos Transversales del PEF aquellos donde concurren Programas presupuestarios, componentes y unidades responsables de diferentes Ramos, cuyos recursos se destinan a obras, acciones y servicios vinculados con el desarrollo de sectores específicos considerados vulnerables.

FONDO DE SALUD PARA EL BIENESTAR (FPCGC)

- Tiene como función otorgar servicios médicos de alta especialidad a las personas que padecen enfermedades de alto costo (en virtud de su grado de complejidad o especialidad y el nivel o frecuencia con la que ocurren), que pueden poner en riesgo su vida y su patrimonio familiar

Impacto social de la Esclerosis Múltiple.

- **No existen datos estadísticos o sociodemográficos oficiales acerca de la magnitud o prevalencia de la esclerosis múltiple en México**, y de hecho, es difícil saber con exactitud cuántas personas viven con esclerosis múltiples en todo el mundo.
- De acuerdo con la Dra. Treviño Frenk de la Facultad de Medicina de la UNAM, **se estima que en México la prevalencia de la enfermedad es de 15 a 18 casos por cada 100,000 habitantes**. Ello indicaría que existe una cifra aproximada de 20,000 personas que viven con esclerosis múltiple en nuestro país.
- La ausencia de datos cuantitativos dificulta obtener un diagnóstico preciso de la situación, ya que **no se cuenta con datos desagregados respecto al género, el tipo de discapacidad, el acceso al empleo, etcétera**.

Presupuestos para atender la Esclerosis Múltiple

- La atención integral a personas que viven con esclerosis múltiple, **no se reduce solamente al acceso a servicios y tratamientos médicos**, medicamentos, terapias y estudios clínicos para su diagnóstico y seguimiento.
- La **presupuestación** para atender a las personas con EM, implica entender las características del padecimiento y visibilizar cómo logran -quienes la padecen, junto con sus familias- **desarrollar estrategias de sobrevivencia para afrontar** una situación tan compleja.



Análisis del presupuesto para atender la EM

- Sólo existe un programa presupuestario que específicamente se destina a la atención a la esclerosis múltiple y que se publica en el **Anexo 13 del Presupuesto de Egresos de la Federación (PEF)**, destinado a las “Erogaciones para la Igualdad entre Hombres y Mujeres”.
- El programa **E023** se denomina “**Atención a la Salud**” y la **Unidad Responsable** de su ejecución es el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” (INNN).



¿Cómo funciona el programa E023?

El Instituto utiliza ese programa en general para la atención **no sólo de la Esclerosis Múltiple**, sino también de otros padecimientos y no existe evidencia sólida publicada o disponible mediante solicitud de información pública, que **compruebe que los recursos que se destinan a esclerosis múltiple se usen para atender exclusivamente a mujeres.**

El presupuesto para la atención de la EM contenido en el Anexo 13 es, además, indicador de otros problemas significativos en cuanto a derechos humanos y no discriminación. Entre ellos, **la no progresividad en la asignación de los recursos, la invisibilización del padecimiento en los montos asignados y la opacidad en el manejo de los recursos**, mismos que son focalizados en una sola institución y en específico en la atención a las mujeres, además de que la información sólo aparece en el Anexo, pero en **ningún otro instrumento de verificación.**

Progresividad en la asignación y ejercicio.

Ramo 12. Salud

(Datos finales anualizados expresados en valores corrientes)

Ejercicio	Programa Presupuestario	Acción	Monto aprobado *	Monto ejercido
2015	E023. Prestación de servicios en los diferentes niveles de atención a la salud	304: Otorgar tratamiento a pacientes con esclerosis múltiple	10 mdp	8.01 mdp
2016	E023. Atención a la Salud		11.46 mdp	12.53 mdp
2017			11.46 mdp	12.66 mdp
2018			15.06 mdp	18.76 mdp
2019			15.91 mdp	19.79 mdp ***
2020			23.18 mdp	No aplica

- A. La **EM** es una de las pocas **Enfermedades de Baja Prevalencia (Enfermedades raras)** que cuenta con un programa que la visibilice en el **Presupuesto de Egresos de la Federación**. Esta experiencia podría ampliarse para la atención de la EM y de otros padecimientos considerados como de gastos catastróficos.
- B. Considerar a la **EM como parte de las necesidades a atender para la igualdad entre hombres y mujeres**, es **reconocer la alta prevalencia en las mujeres** y considerar las consecuencias de que padecer una enfermedad altamente discapacitante, progresiva y crónica, tiene efectos diversos en diferentes ámbitos de la vida de las mujeres.
- C. El tránsito hacia un esquema de **universalidad en el derecho a la salud**, podría **considerar el ejercicio del gasto en el programa E023 como un antecedente que permita la presupuestación a nivel nacional de manera unificada**.
- D. Contar con la experiencia del INNN administrando el único fondo específico, es **experiencia que podría ser útil para ampliar la atención a la EM y poder replicar los procedimientos administrativos en el nuevo esquema de salud**.

Buenas Prácticas

Propuestas de Mejora



- A. Etiquetar el presupuesto para la EM**, de modo que las modificaciones internas puedan ser identificadas como parte del ejercicio del gasto anual.
- B. Mantener actualizado el diagnóstico y registro de pacientes con EM**, desglosado por género y nivel socioeconómico para la presupuestación anual.
- C. Ampliar el fondo**, a fin de que no sólo se destine a la compra de medicamentos, sino que incluya otros procesos como las consultas de seguimiento, los estudios clínicos y la rehabilitación.
- D. Presupuestar con enfoque de derechos humanos**, considerando la progresividad, el máximo uso de recursos disponibles, la participación, la transparencia y rendición de cuentas.
- E. Presupuestar con perspectiva de género**, lo cual no sucede solamente por incluir un programa en el Anexo dedicado a la igualdad entre hombres y mujeres. Ello requiere identificar los diferentes impactos que en materia de género provoca un padecimiento como la EM en México

Finalmente...



- Estamos en un momento clave para el desarrollo de un nuevo sistema de salud que contempla la **universalidad** como eje central en el discurso. Es importante retomar las experiencias que se han avanzado en **la cobertura, acceso, y mecanismos presupuestarios** que hoy permiten tener experiencia en el tema desde lo institucional.
- México está transitando hacia un **nuevo modelo de atención a la salud** con la creación del INSABI, que se enuncia como la estrategia gubernamental para avanzar en la universalización del derecho a la salud.
- Por años, padecimientos como la EM han sido **invisibilizados dentro de la atención institucional**, no sólo por no contar con una estrategia programática y de política pública propia, sino por carecer de datos confiables que den cuenta de la evolución de su prevalencia, o bien, que documenten el impacto que tiene en ámbitos como la educación, el trabajo, el acceso a la seguridad social y la movilidad, entre otros.
- Esperamos que esta mirada, desde los esfuerzos realizados por la sociedad civil, sea contemplada y retomada ante los **retos por venir** en materia de atención a la salud. Confiamos en que esta vez, se cumplirán los mandatos nacionales e internacionales en materia de **derechos humanos y desarrollo sostenible**.

NO SE DEJE A NADIE AFUERA, NI SE QUEDE NADIE ATRÁS.



“El Estado, finalmente, no tiene recursos ilimitados, y alguien tendrá a su cargo la tarea de decidir qué funciones se privilegian por sobre otras.”

Juan F. González Bertomeu, Prólogo de Stephen Holmes y Cass R. Sunstein, El costo de los derechos, Buenos Aires:, Siglo Veintiuno Editores, 2011

¡Esperamos contar con su apoyo!

Zacatecas 24 oficina 101,
Col Roma Norte, C.P. 06700,
CDMX.

Teléfono: (55) 3302-4273 ó
(55) 5519-8262

Correo: incidencia.ucem@gmail.com

FB: @ucemac

TW: @em_ucem