

Las grandes carencias de los pacientes Lisosomales,  
aún con terapias aprobadas.

Lic. Alejandra Zamora  
Grupo Fabry de México, I.A.P.



## **Parlamento Abierto – Parlamento Abierto Rumbo al PEF 2021**

**26 de octubre, 2020**

### **Temática 5 – Fondo de Salud para el Bienestar - Propuesta de Ponencia**

El Fondo de Salud para el Bienestar permite atender miles de pacientes mexicanos con enfermedades que generan gastos catastróficos a sus finanzas familiares y por supuesto, al sistema de salud. De otra forma no podrían pagarlas y muchos de estos pacientes perderían la vida.

En Grupo Fabry representamos a alrededor de 300 pacientes con enfermedades conocidas como raras que afectan además a los grupos más vulnerables de la población y que han estado amparadas por el fondo de gastos catastróficos desde hace más de 10 años. Los beneficios de atender estas enfermedades son enormes y por eso trabajamos para ayudar a entender lo necesario de una estructura como la del Fondo de Salud para el Bienestar.

Estamos completamente de acuerdo y apoyamos la propuesta de creación del fondo para optimizar el sistema de salud para brindar atención médica, medicamentos y demás insumos necesarios de forma gratuita a todas las personas que carecen de seguridad social, pero pedimos; que no se dejen atrás a pacientes que ya reciben atención, y que nos ayuden a resolver algunos problemas de financiamiento que han quedado rezagados ante la incertidumbre sobre las reglas de operación del Instituto Nacional del Bienestar.

Creemos que existen oportunidades y problemas por resolver en el corto y mediano plazo, pero no podemos dejar que los pacientes de enfermedades raras, la mayoría de ellos niños y niñas, no reciban sus tratamientos.

# Una cruel realidad que NO merecen nuestros pacientes:

Hay un brecha o “*gap*” entre la aprobación de terapias para enfermedades de depósito lisosomal, y el acceso real que tienen a ellas los pacientes mexicanos.



Paciente

+ Terapia aprobada

- Obstáculos al acceso de la terapia

---

= Paciente sin acceso efectivo a terapia

## 2 Causas mayores que requieren acciones legislativas puntuales para su solución:

1. Límite de 10 años de edad para pacientes que reciben terapias de reemplazo enzimático en el INSABI.
2. Hospitales acreditados insuficientes.



# Consecuencias de la brecha y acciones requeridas para solucionarla (1 de 2)

1. Límite de 10 años de edad para pacientes que reciben terapias de reemplazo enzimático (TRE) en el INSABI.
  - Es una medida altamente discriminatoria ya que atropella los derechos fundamentales a la Salud.
  - Arroja a sus suerte a pacientes diagnosticados tardíamente por el mismo sistema
  - Excluye arbitrariamente hasta en casos de hermanos con la misma enfermedad.

## Acciones Legislativas para la solución:

- a. Eliminar restricciones de edad a los pacientes que reciben TRE.
- b. Asignar el presupuesto necesario para garantizar la cobertura de los pacientes mayores de 10 años.
- c. Integrar las modificaciones necesarias en las reglas de operación en el INSABI y lanzarlas de inmediato (siguen retrasadas).



# Consecuencias de la brecha y acciones requeridas para solucionarla (2 de 2)

## 2. Hospitales acreditados insuficientes (22 en solo 17 estados de todo el país\*).

\* Fuente: <https://www.gob.mx/salud/seguropopular/documentos/acreditacion-de-unidades-medicas-210741>

- Grandes distancias geográficas a centros especializados para tener el diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras.
- Aunque exista presupuesto en el INSABI, si el hospital más cercano no está acreditado, el recurso no se utiliza.
- Pacientes que no pueden desplazarse debido a su condición clínica y económica, disminuyen su calidad de vida dramáticamente, o mueren sin recibir atención médica.

### Acciones para la solución:

- a. Eliminar el requerimiento de estas Acreditaciones que solo discriminan; o en su defecto garantizar urgentemente la acreditación de al menos un hospital por entidad en este 2020.



\* Las entidades que carecen de hospitales para atender las enfermedades raras son Baja California, BC Sur, Campeche, Coahuila, Durango, Guerrero, Michoacán, Morelos, Oaxaca, Querétaro, Quintana Roo, Sonora, Tlaxcala, Yucatán y Zacatecas.





**Muchas gracias por su atención.**