

Modificaciones dentro de la Ley General de Salud y en la administración del Fondo de Salud para el Bienestar:

Retos y oportunidades



Enf. Minerva Cruz Ramírez

Presidente de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A.C.

México



Quiénes somos

Somos una organización sin fines de lucro formada por y para personas con Hemofilia y otros trastornos hereditarios de la coagulación. Nuestra misión es buscar el mejor acceso en salud integral.

La FHRM cuenta con:

6,274
personas con alguna
coagulopatía

20
Asociaciones
estatales con voz y
voto en la Asamblea

Única asociación
en el país
reconocida por:



¿Cómo apoyamos a los pacientes?



Trabajo Social	Talleres para pacientes y familiares	Rehabilitación y terapia física
<ul style="list-style-type: none"> • Damos seguimiento y orientación tanto general como especializada para cada caso. • Enlazamos a los pacientes con las asociaciones locales 	<ul style="list-style-type: none"> • Educación respecto a su padecimiento • Jornadas de autoinfusión 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajamos con los tratamientos que los médicos rehabilitadores asignan a cada paciente. • Contamos con equipo especializado para la rehabilitación.

Contamos con un protocolo de asistencia a las personas con hemofilia que han presentado problemas al buscar seguridad social; actualmente son 13 personas beneficiadas a las cuales se les otorga factor y apoyo por parte del equipo multidisciplinario



Situación actual

Actualmente, tenemos **1,147** personas contempladas en el Registro Mexicano de Coagulopatías que no cuentan con cobertura en seguridad social; dicho grupo, puede subdividirse, para mayor detalle, de la siguiente manera:

SIN SEGURIDAD SOCIAL	CONTABAN CON PÓLIZA DE SEGURO POPULAR	NO RECIBÍAN ATENCIÓN
1,1147	1,054	93

Dificultades que enfrentan las personas con Hemofilia a lo largo de la República

1. **Lejanía de ciertas comunidades** con los centros de atención y distribución.
2. **Acceso complicado** para cierto porcentaje de la población con el padecimiento, relacionado con las reglas de operación del Fondo
3. **Mayor incidencia de complicaciones en sangrados** o reducción de movilidad parcial o permanente.

Oportunidades

Entrega domiciliada; así como, tomar en cuenta los conceptos de personalización del tratamiento

Eliminar la barrera de edad como mecanismo de acercarse a la promovida universalidad dentro del acceso a la

Campaña de concientización y desarrollo de un modelo de atención integral y multidisciplinario

Recursos específicos para los pacientes mayores de 10 años (quienes representaban un 89% del total de personas con cobertura del extinto Seguro Popular y el 97% de personas que no

Garantizar la disponibilidad de recursos para los padecimientos que generan gastos catastróficos

Realizar la adquisición de los insumos necesitados de manera transparente y permitiendo la participación de la sociedad civil

Ampliar la cobertura territorial de los centros de atención y distribución de medicamentos del INSABI con el fin de

Retos



¡Gracias por su atención!