



Agosto 2020

Derecho a la Salud

El derecho humano a la salud es un derecho inalienable y fundamental que el Estado está obligado a garantizar a todas las personas sin discriminación, exclusión o restricción.

Dicho derecho se encuentra consagrado en los artículos 4o, párrafo cuarto, y 73 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos¹, así como en la Ley General de la Salud.²

En ese sentido, la garantía del derecho a la salud impone al Estado, entre otras, las obligaciones de adoptar leyes u otras medidas para velar por el acceso a la atención de la salud y los servicios relacionados con ella, lo que se vincula con la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los servicios; supervisar a los servicios de salud privada, controlar la comercialización de equipo médico y medicamentos por terceros, y asegurar que las y los profesionales de la salud reúnan las condiciones necesarias de educación, formación, capacitación, actualización, especialización y experiencia. El derecho a la salud debe permitir el acceso a una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de satisfacción de los requerimientos de orden médico de la población.

Con la reforma del 29 de noviembre de 2019 a la Ley General de Salud, se crea un sistema de acceso universal y gratuito a los servicios de salud y medicamentos asociados para la población que carece de seguridad social; así como un organismo descentralizado³, el Instituto de Salud para el Bienestar⁴, sectorizado a la Secretaría de Salud, el cual se conformará con los recursos humanos, financieros y materiales que se destinaban a la Comisión Nacional de Protección Social en Salud conocido como Seguro Popular.

Dicho Instituto tendrá entre sus objetivos proveer y garantizar la prestación gratuita de servicios de salud y medicamentos asociados a la población carente de seguridad social, así como impulsar, en coordinación con la Secretaría de Salud, acciones orientadas a lograr una adecuada integración y articulación de las instituciones públicas del Sistema Nacional de Salud, a fin de generar condiciones que permitan que toda la población goce de un estado de completo bienestar.

Así mismo, la Ley establece en su artículo 77 bis 29⁵ la creación del Fondo de Salud para el Bienestar para continuar la atención de las enfermedades que provocan gastos catastróficos, abatir el rezago en infraestructura, y complementar el abasto de medicamentos, presisando en los artículos transitorios que las personas que, a la entrada en de la reforma a la Ley, cuenten con afiliación vigente al Sistema de Protección Social en Salud, continuarán en pleno goce de los derechos que les correspondan. Es en este artículo donde, por sus características, quedan contenidas las enfermedades de baja prevalencia.





Agosto 2020

Se considerarán gastos catastróficos, de acuerdo a la Ley, 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, pago, 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.

En el artículo 10 transitorio de la Ley se establece que:... *el Instituto de Salud para el Bienestar deberá llevar a cabo los actos necesarios para dar cumplimiento a lo previsto en el artículo 77 bis 29 de la Ley, para lo cual, con la participación que, en su caso, corresponda a las secretarías de Hacienda y Crédito Público y de Salud, procederá a modificar el contrato del Fideicomiso del Sistema de Protección Social en Salud. A partir de la celebración del convenio correspondiente, todas las referencias al Fideicomiso del Sistema de Protección Social se entenderán hechas al Fondo de Salud para el Bienestar.*

Enfermedades de baja prevalencia o enfermedades raras.

Las enfermedades de baja prevalencia (EBP) son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10,000 habitantes, dentro de ellas se incluyen las de origen genético, enfermedades raras, minoritarias, huérfanas o enfermedades poco frecuentes⁶. Por lo general, comportan una evolución crónica muy severa, con múltiples deficiencias orgánicas, motoras, sensoriales y cognitivas y por lo tanto suelen presentar un alto nivel de complejidad clínica que dificultan su diagnóstico y reconocimiento oportuno y su acceso a tratamiento integral.

La mayoría de estas enfermedades afectan a más de un órgano vital, presentan un alto grado de complejidad diagnóstica, tienen un curso clínico crónico y son progresivamente debilitantes. Algunas otras son compatibles con una calidad de vida aceptable siempre que se diagnostiquen a tiempo y se sigan adecuadamente.

A menudo coexisten varias discapacidades, lo que acarrea múltiples consecuencias funcionales (la denominada multidiscapacidad o pluridiscapacidad). Estas discapacidades refuerzan la sensación de aislamiento y pueden ser una fuente de discriminación y reducir o destruir oportunidades educativas, profesionales y sociales. Por lo general son personas dependientes de sus familias y con calidad de vida reducida.





Agosto 2020

Por lo general, la investigación no sólo es escasa, sino que también está muy dispersa en equipos de investigación no siempre bien coordinados y sin perspectiva integral y multidisciplinaria. Por último, la falta de políticas públicas de salud específicas para las enfermedades raras o de baja prevalencia y la escasez de experiencia, generan retrasos en el diagnóstico y dificultades de acceso a la atención. Esto conduce a deficiencias físicas, psicológicas e intelectuales adicionales. En ocasiones, se observa cómo este retraso en el diagnóstico ha evitado un acertado consejo genético y se producen más de un caso en una misma familia. Los tratamientos específicos no suelen ser algo habitual y en su defecto se aplican tratamientos inadecuados o incluso nocivos, que hacen perder la confianza en el profesional y en el propio sistema de salud.

Los problemas de estos pacientes y sus familiares no se limitan a los mencionados, sino que se amplifican al carecer de inversiones públicas dirigidas a atender de forma específica sus necesidades clínicas, de investigación y sociales tanto en el ámbito público como en el privado.

La mayoría de los casos de enfermedades de baja prevalencia aparecen en la edad pediátrica, consecuencia directa de la alta frecuencia de enfermedades de origen genético y a la presencia de anomalías congénitas. No obstante, la prevalencia es mayor en los adultos que en niñas y niños, debido a la excesiva mortalidad de algunas enfermedades infantiles, como malformaciones o enfermedades genéticas graves, como la inmunodeficiencia severa combinada y también por la influencia de ciertas enfermedades cuya edad de aparición es más tardía como ciertas patologías autoinmunes, la esclerosis lateral amiotrófica o enfermedades genéticas del tipo de la enfermedad de Huntington, entre otras.

Uno de los aspectos más delicados para el desarrollo de la epidemiología de las enfermedades de baja prevalencia es que son invisibles en los sistemas de información sanitaria, dada la falta de sistemas apropiados de codificación y clasificación. Si una enfermedad no figura en una lista de enfermedades es casi sinónimo de no existencia. No existe una única lista de enfermedades de baja prevalencia o raras, en otras palabras, no existe un único inventario consensuado que permita conocer el universo de estas enfermedades.

El Consejo de Salubridad General⁷ ha incluido en su normatividad, dos comisiones para la inclusión de los tratamientos para las enfermedades raras o de baja prevalencia, así como para las enfermedades que ocasionan gastos catastróficos, con sus reglamentos y procedimientos para la recepción, estudio y valoración de solicitudes de inclusión, así como su resolución e inclusión.





Agosto 2020

Algunas enfermedades como la esclerosis múltiple se encuentran incluidas en la lista de enfermedades que ocasionan gastos catastróficos, pero no se ha destinado presupuesto a su atención, fibrosis quística está incluida en lista de enfermedades raras de Consejo de Salubridad General y financiada por el anterior Seguro Médico Siglo XXI en niñas y niños menores de 5 años de edad con continuidad, pero en la realidad en la mayoría de los hospitales no se cumple con la atención y el acceso a medicamentos. En el caso de las inmunodeficiencias primarias, solicitud de inclusión se encuentra en valoración desde octubre del año 2018 sin que hasta la fecha se haya dictaminado y resuelto por lo que las niñas y niños mayores de 5 años ven cancelados sus tratamientos colocándolos en grave riesgo de morir.

¹ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_090819.pdf

² Ley General de Salud (LGS) http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_291119.pdf

³ Fracción V Artículo 2º. LGS

⁴ Artículo 77 bis 35 LGS

⁵ Artículo 77 bis 29 LGS

⁶ Artículo 224 LGS.

⁷ <http://www.csg.gob.mx/>