INICIATIVA CON PROYECTO DE ACUERDO QUE PRESENTA EL DIPUTADO JUAN MANUEL CAMBRÓN SORIA, POR EL QUE SE EXHORTA A LOS TITULARES DEL PODER EJECUTIVO, DE LA SECRETARÍA DE FINANZAS Y DE LA SECRETARÍA DE SALUD, TODOS DEL GOBIERNO DEL ESTADO DE TLAXCALA, ASÍ COMO A LA COMISIÓN DE FINANZAS Y FISCALIZACIÓN DEL CONGRESO DEL ESTADO, PARA QUE SE DESTINE UNA PARTIDA EN EL PRESUPUESTO DE EGRESOS DEL GOBIERNO DEL ESTADO DE TLAXCALA, A PARTIR DE EJERCICIO FISCAL 2023 Y, EN SU CASO, ESTABLECER UN FIDEICOMISO, PARA LA DETECCIÓN Y ATENCIÓN DE PACIENTES CON HEMOFILIA.

DIPUTADA PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA
DEL CONGRESO DEL ESTADO DE TLAXCALA.
HONORABLE ASAMBLEA:

El suscrito Diputado Juan Manuel Cambrón Soria, Coordinador del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática de la LXIV Legislatura del Congreso del Estado de Tlaxcala, con fundamento en los Artículos 45, 46, fracción I, y 48 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Tlaxcala; 9 fracción III y 10 Apartado B, fracción VII de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Tlaxcala; y 114 y 117 del Reglamento Interior del Congreso del Estado de Tlaxcala; someto a la consideración de esta Soberanía, LA **INICIATIVA CON PROYECTO DE ACUERDO, POR EL QUE SE EXHORTA A LOS TITULARES DEL PODER EJECUTIVO, DE LA SECRETARÍA DE FINANZAS Y DE LA SECRETARÍA DE SALUD, TODOS DEL GOBIERNO DEL ESTADO DE TLAXCALA, ASÍ COMO A LA COMISIÓN DE FINANZAS Y FISCALIZACIÓN DEL CONGRESO DEL ESTADO, PARA QUE SE DESTINE UNA PARTIDA EN EL PRESUPUESTO DE EGRESOS DEL GOBIERNO DEL ESTADO DE TLAXCALA, A PARTIR DE EJERCICIO FISCAL 2023 Y, EN SU CASO, ESTABLECER UN**

FIDEICOMISO, PARA LA DETECCIÓN Y ATENCIÓN DE PACIENTES CON HEMOFILIA, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica congénita, ubicada en la segunda fase de la hemostasia *(coagulación)*, causada por la deficiencia en la síntesis de los factores VIII (Hemofilia tipo A) o IX (Hemofilia tipo B) de la coagulación, que afecta principal y clínicamente a los varones; se comporta como una tendencia hemorrágica continua que se manifiesta a cualquier nivel corporal, donde la repetición de los procesos hemorrágicos conducirá a una lesión crónica irreversible o invalidante, que se observará desde su infancia y a lo largo de toda su vida. Las personas con hemofilia pueden presentar sangrados en cualquier parte del cuerpo; sin embargo, las articulaciones son los sitios que con mayor frecuencia se afectan; pueden presentar hemorragias leves que llegan a ser repetitivas o en algunas ocasiones hemorragias graves en distintos órganos que pueden poner en peligro su vida, por lo que la atención de estos pacientes es primordial.

Se trata de una enfermedad poco común, de acuerdo con datos de la Federación Mundial de Hemofilia, se presenta en 17.1 de cada 100,000 habitantes a nivel mundial, asimismo refiere que una de cada tres personas con hemofilia no han sido diagnosticadas, además estima que el 75% de las personas con deficiencias de coagulación no cuentan con tratamiento adecuado o incluso carecen de éste en absoluto, lo que las predispone a sufrir lesiones articulares incapacitantes e, incluso, les pone en riesgo de morir a edades tempranas. De acuerdo con la Asociación de Hemofilia XXI, en México entre el 70 y 75% de pacientes con hemofilia permanecen sin ningún tipo de tratamiento, lo que es provocado por la escasez de clínicas especializadas, así como de médicos especialistas.

La Federación Mexicana de Hemofilia (FMH) señala que en el 2022 en el país hay 5,612 personas diagnosticadas con Hemofilia, de los cuales el 32% presentan la enfermedad de forma grave, 28% de forma moderada y el 25% en su forma leve; en lo que respecta a Tlaxcala, tiene registrados 63 pacientes, de los cuales, 42 la presentan de forma grave (66.7%), 12 pacientes de forma moderada (19%) y 8 de forma leve (14.3%), del total de pacientes 26 son pediátricos (41.3%); de acuerdo a la FMH estos pacientes actualmente son atendidos en los estados de Puebla, Hidalgo y Ciudad de México debido a que Tlaxcala no cuenta con especialistas y clínicas que proporcionen los tratamientos requeridos;

El Instituto Mexicano del Seguro Social en un estudio publicado en el 2018, señala que la Hemofilia tiene un alto impacto social, ya que sin un tratamiento adecuado se pueden presentar complicaciones musculoesqueléticas, neurológicas e infecciosas que generan un costo mayor en su atención y demandas de servicios, y que es necesario el diagnóstico oportuno y correcto para todo paciente que presenta trastornos hemorrágicos, para establecer tratamientos adecuados.

Se debe considerar que la hemofilia es un padecimiento que impone una carga económica y social considerable, tanto para el paciente y su familia, así como también para las instituciones públicas que proporcionan servicios médicos. Los estudios que se han realizado para conocer el costo de las enfermedades, comúnmente se centran en estimar los costos médicos directos; es decir, el valor económico de aquellos recursos que se requieren para proporcionar una atención médica a los pacientes, tales como medicamentos, estudios de laboratorio y gabinete, hospitalizaciones, entre otros. No obstante, dichas estimaciones proporcionan una imagen parcial del impacto económico de una enfermedad, ya que existen otros recursos (no médicos) que también se requieren para asegurar el éxito terapéutico de las estrategias de manejo, pero que no necesariamente son

financiados dentro de las instituciones de salud, tales como los gastos de traslado, hospedaje, alimentación, adecuaciones al hogar, etc., que de no estar presentes pueden provocar que una terapia fracase. Un aspecto característico del costo de la hemofilia es su alta variabilidad, es decir, que un único paciente puede llegar a consumir los recursos que consumirían 5 o más pacientes juntos. El IMSS estima un costo anual en el rango de $4,332 (cuatro mil trescientos treinta y dos pesos) hasta $757,700 (setecientos cincuenta y siete mil setecientos pesos). Ahora bien, existe otro tipo de recursos que se pierden a causa de la enfermedad, como es el tiempo laboral, ingreso familiar, la productividad, entre otros, que se engloban dentro de los costos indirectos, que en algunos estudios se ha encontrado que pueden superar en más del doble a los costos directos.

En los últimos 30 años, se ha avanzado de forma importante en las técnicas de diagnóstico, detección de portadores y en los métodos de tratamiento, como el desarrollo de concentrados de factor antihemofílico por métodos recombinantes, mejorando las perspectivas y calidad de tratamiento para el paciente con hemofilia; existe un avance importante en el tratamiento, a la fecha se encuentran disponibles opciones que restauran el proceso de coagulación de los individuos afectados; los esquemas de tratamiento actual permiten que los pacientes puedan llevar una vida prácticamente normal, para lo cual se requiere que de manera preventiva (profilaxis) reciban el factor de coagulación del cual son deficientes. Dentro de estos tratamientos destaca la inducción a la tolerancia inmunológica (ITI), que constituye una opción altamente efectiva y sin parangón, hasta el momento, para restablecer los niveles de factor VIII ante la aparición de inhibidores.

Es preciso señalar que los fármacos empleados en este tipo de tratamientos llegan a tener un alto costo, sin embargo, el nivel de éxito que han demostrado es altamente efectivo. De acuerdo a datos aportados por la Federación Mexicana de

Hemofilia, tan solo para el caso de 16 de los 26 pacientes pediátricos existentes en Tlaxcala, susceptibles de ser tratados mediante Inducción a la Tolerancia Inmunológica, a través del suministro del fármaco denominado Emicizumab, el cual cuenta con el Protocolo Técnico PT053, de fecha 14 de septiembre de 2021, emitido por la Comisión para Definir Tratamientos y Medicamentos Asociados a Enfermedades que Ocasionan Gastos Catastróficos, perteneciente al Consejo General de Salud, tendría un costo anual estimado de $37,308,600 (treinta y siete millones trescientos ocho mil seiscientos pesos), ya que de acuerdo a los requerimientos de cada paciente el costo individual oscila de $1,128,000 (un millón ciento veintiocho mil pesos) a $6,768,000 (seis millones setecientos sesenta y ocho mil pesos).

Para el caso de los 10 pacientes pediátricos restantes mediante la utilización de tratamientos bajo demanda y de profilaxis factor VIII, el costo anual estimado sería de $1,073,280 (un millón setenta y tres mil doscientos ochenta pesos), lo que es muestra de la gran volatilidad en los costos de los tratamientos de esta enfermedad. En este sentido y mediante la aplicación de estos tratamientos el IMSS refiere que la hemofilia pasó de ser una enfermedad devastadora a un padecimiento crónico; además de que las hemorragias, generalmente son más comunes cuando el paciente no se encuentra en profilaxis, presentando de 20 a 30 hemorragias anuales.

Debido a lo aquí expuesto resulta pertinente que se tomen acciones concretas para garantizar dentro de la prestación de los servicios de salud a la población tlaxcalteca el acceso para un adecuado diagnostico que permita la detección oportuna de la hemofilia, así como su tratamiento intra y extrahospitalario, para ello la presente iniciativa plantea exhortar a la titular del Poder Ejecutivo del Estado, al titular de la Secretaría de Finanzas del Gobierno del Estado de Tlaxcala y al titular de la Secretaría de Salud de Tlaxcala, para que, en conjunto, determinen un presupuesto

específico destinado para la detección oportuna, así como el tratamiento de la hemofilia, mediante el empleo de las técnicas más innovadoras que están al alcance de la humanidad, dentro de la que destacan la Inducción a la Tolerancia Inmunológica (ITI), teniendo en cuenta que más del 60% de las personas que padecen hemofilia la presentan de forma grave, además de considerar que de acuerdo a los establecido por la Federación Mundial de Hemofilia 1 de cada 3 personas que padecen la enfermedad no han sido diagnosticadas; por tanto, de los 63 pacientes que tiene censados la Federación Mexicana de Hemofilia en Tlaxcala, se estima que existen al menos 31 personas no diagnosticadas más, mismas que deberán ser consideradas en el presupuesto que se determine, de igual manera, deberán considerar que de no contar con especialistas y la infraestructura necesaria para la atención de los pacientes, se deberán realizar las contrataciones de dichos especialistas, así como la adecuación de la infraestructura necesaria, además de establecer los mecanismos necesarios para detectar el mayor número de pacientes posibles no diagnosticados.

En el mismo sentido, la presente iniciativa propone exhortar a la Gobernadora y funcionarios referidos, a que analicen la viabilidad material de establecer un fideicomiso para la atención y tratamiento de pacientes de hemofilia, toda vez que la viabilidad jurídica se encuentra establecida en la Ley de las Entidades Paraestatales del Estado de Tlaxcala, y la viabilidad económica depende de la distribución presupuestaria en función de ser prioritaria la salud de cualquier persona, en este caso, de quienes padecen hemofilia. La creación de un fideicomiso, dará mayor certeza jurídica a la asignación de recursos y mayor seguridad en la prevención y el tratamiento oportuno y especializado de esta enfermedad.

La propuesta aquí planteada obedece a la responsabilidad y al interés que como representantes de la sociedad tlaxcalteca nos corresponde, en función de que debemos realizar todos los actos necesarios, conforme a nuestras facultades, para garantizar el derecho a la salud a todos nuestros representados, tal como lo establece el artículo 4° de la Constitución Federal.

En este sentido siento atribuciones de la titular del Poder Ejecutivo de Tlaxcala y del titular de la Secretaría de Finanzas del Gobierno del Estado de Tlaxcala, la formulación del Proyecto de Presupuesto de Egresos del Estado, así como sus posibles reformas, es que, se considere incluir la partida de egresos aquí planteada, atendiendo a los derechos humanos de no discriminación, a la protección de la salud y al interés superior de la niñez.

Del mismo modo, de acuerdo a lo establecido por el Artículo 49, fracciones I y II, inciso b., del Reglamento Interior del Congreso del Estado de Tlaxcala, es facultad de la Comisión de Finanzas y Fiscalización de este Congreso, proponer reformas a las leyes hacendarias, fiscales y de fiscalización, así como el elaborar el dictamen de Presupuesto de Egresos del Gobierno del Estado, mismo que debe someterse al Pleno de esta Soberanía, la iniciativa propone hacer un atento y respetuoso exhorto a la dicha Comisión Legislativa, a efecto de incluir y hacer las gestiones conducentes ante la Secretaría de Finanzas del Estado, para incluir en el Presupuesto de Egresos del Estado, a partir del Ejercicio Fiscal 2023, la partida correspondiente para la detección, y tratamiento de la hemofilia.

Por lo anterior, con fundamento en el Artículo 117 del Reglamento Interior del Congreso del Estado de Tlaxcala, me permito proponer al Pleno del Congreso del Estado de Tlaxcala, como asunto de urgente resolución el siguiente:

PROYECTO

DE

ACUERDO

PRIMERO. Con fundamento en los Artículos 45 y 46 fracción I, de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Tlaxcala; 9 fracción III, y 10 Apartado B fracción VII, de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Tlaxcala; el Congreso del Estado de Tlaxcala de manera atenta y respetuosa, exhorta a la titular del Poder Ejecutivo del Estado de Tlaxcala, al titular de la Secretaría de Finanzas del Gobierno del Estado de Tlaxcala y al titular de la Secretaría de Salud de Tlaxcala, para que, conforme a las atribuciones legales con que cuentan, realicen las acciones, proyecciones y gestiones conducentes, para que, se destine una partida en el Presupuesto de Egresos del Gobierno del Estado de Tlaxcala, a partir del ejercicio fiscal 2023, destinada a la detección oportuna, así como a la implementación de los tratamientos más innovadores al alcance de la humanidad, y de realizar, en su caso, la contratación de especialistas, la adecuación de infraestructura para la debida atención de los pacientes con hemofilia, además de implementar los mecanismos necesarios para detectar el mayor número de pacientes posibles no diagnosticados con dicha enfermedad.

SEGUNDO. Para los fines establecidos en el punto anterior, se exhorta a la titular del Poder Ejecutivo del Estado de Tlaxcala, al titular de la Secretaría de Finanzas del Gobierno del Estado de Tlaxcala y al titular de la Secretaría de Salud de Tlaxcala, para que analicen la viabilidad de establecer un fideicomiso en los términos que establece la Ley de las Entidades Paraestatales del Estado de Tlaxcala, con instituciones de salud especializadas para la detección y tratamiento de personas que padecen hemofilia.

TERCERO. Conforme a lo establecido por el Artículo 49, fracciones I y II, inciso b., del Reglamento Interior del Congreso del Estado de Tlaxcala, se hace un atento exhorto a la Comisión de Finanzas y Fiscalización del Congreso del Estado de Tlaxcala, para que considere en la elaboración del dictamen de Presupuesto de Egresos del Gobierno del Estado de Tlaxcala, mismo que debe someterse al Pleno de esta Soberanía, incluir y, en su caso, hacer las gestiones conducentes ante la Secretaría de Finanzas del Gobierno del Estado, para incluir en el Presupuesto de Egresos del Gobierno del Estado de Tlaxcala, a partir del Ejercicio Fiscal 2023, la partida correspondiente para la detección, y tratamiento de la hemofilia, en los términos señalados en los dos puntos anteriores.

CUARTO. Con fundamento en el Artículo 104, fracciones I y XIII, de la Ley Orgánica del Poder Legislativo del Estado de Tlaxcala, se instruye al Secretario Parlamentario para que comunique el presente acuerdo a la titular del Poder Ejecutivo del Estado de Tlaxcala, al titular de la Secretaría de Finanzas del Gobierno del Estado de Tlaxcala y al titular de la Secretaría de Salud de Tlaxcala.

QUINTO. Publíquese el presente Acuerdo en el Periódico Oficial del Gobierno del Estado de Tlaxcala.

Dado en el Salón de Sesiones del Palacio Juárez, recinto oficial del Poder Legislativo del Estado de Tlaxcala, en la ciudad de Tlaxcala de Xicohténcatl, a los quince días del mes de noviembre de dos mil veintidós.

DIPUTADO JUAN MANUEL CAMBRÓN SORIA
COORDINADOR DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO DE LA REVOLUCIÓN DEMOCRÁTICA EN EL CONGRESO DEL ESTADO DE TLAXCALA

TLAXCALA
LXIV LEGISLATURA
DIP. JUAN MANUEL CAMBRÓN SORIA