



20 NOV. 2024

SE TURNÓ A LA COMISIÓN DE HACIENDA Y CRÉDITO PÚBLICO.

13

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO QUE EXHORTA A LA CÁMARA DE DIPUTADOS PARA QUE EN EL PEF 2025 ASIGNE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON LUPUS.

12

AMALIA DOLORES GARCÍA MEDINA, Senadora de la República de la LXVI Legislatura del Honorable Congreso de la Unión, e integrante del Grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano, con fundamento en el artículo 78, fracción III, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en los artículos 8, numeral 1, fracción II, y 276 del Reglamento del Senado de la República, someto a consideración de esta Honorable Asamblea, la siguiente **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO QUE EXHORTA A LA CÁMARA DE DIPUTADOS PARA QUE EN EL PEF 2025 ASIGNE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON LUPUS**, al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El lupus es una enfermedad autoinmune compleja, crónico degenerativa, incurable y multisistémica. Es potencialmente mortal si no se cuenta con acceso a tratamientos y servicios médicos adecuados de forma oportuna. La prevalencia aproximada en la Región Latinoamericana es de 20/70 personas por cada 100 mil habitantes,¹ en donde 9 de cada 10 personas que la padecen son mujeres, suele presentarse en la edad reproductiva, de los 15 a los 45 años.² Uno de los mayores retos en nuestro país es el diagnóstico tardío que puede llegar a ser de hasta cuatro a cinco años o más,³ pues tiene más de 100 manifestaciones clínicas diferentes y más de 100 genes alelos de riesgo que participan de manera distinta en la enfermedad.⁴

¹ Registro Mexicano de Lupus. (2023). Prevalencia de Lupus en México. Recuperado de <https://registrodemexico.com/prevalencia-lupus-mexico>

² Drenkard, Cristina. (2022). Prólogo. En L. Athié (Comp.), *Nos esforzamos y somos valientes: Memorias de nuestras batallas con el lupus* (pp. 9-12). LEM México.

³ Cardiel, Mario. (2024). *Las múltiples realidades de la odisea diagnóstica. Lúpica: Experiencias, saberes y contranarrativas del lupus*, 1(0), 8-12. Recuperado de <https://cetlu.com.mx/articulos/08-entrevista/>

⁴ Athié, L. (2024). La interrogante contemporánea: ¿síndrome o enfermedad? *Lúpica: Experiencias, saberes y contranarrativas del lupus*, entrevista al Dr. Bernardo Pons-Estel, coordinador del Grupo Latinoamericano de Lupus (GLADEL), 1(0), 18-21. Recuperado de <https://cetlu.com.mx/articulos/18-entrevista/>

875



PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO QUE EXHORTA A LA CÁMARA DE DIPUTADOS PARA QUE EN EL PEF 2025 ASIGNE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON LUPUS.

Por otro lado, el lupus también tiene más de 100 manifestaciones serológicas en el laboratorio, todas ellas diferentes, lo que hace a la enfermedad la más heterogénea y más compleja dentro de las autoinmunes sistémicas. En la enfermedad de lupus el sistema inmunitario del cuerpo ataca sus propios tejidos y órganos de manera impredecible, causando inflamación y daños diversos. Puede afectar a distintos sistemas y órganos del cuerpo, incluso las articulaciones, la piel, los riñones, las células sanguíneas, el cerebro, el corazón y los pulmones. Más de la mitad de los enfermos desarrollan daño permanente en diferentes órganos y sistemas.

Las investigaciones mundiales más recientes indican que puede resultar de la interacción de factores genéticos, hormonales y ambientales, pero aún no se sabe con certeza cuál es su origen. Aunque esta enfermedad no tiene cura, sí existen tratamientos que ayudan a controlarla y mejoran la calidad de vida de quien la padece.

Según la Fundación Americana de Lupus⁵ el lupus se clasifica en los siguientes tipos:

- Lupus Eritematoso Sistémico (LES) el más común, puede ser leve o severo.
- Lupus Eritematoso Cutáneo (LEC) se limita a la piel, puede provocar muchas clases de erupciones y lesiones (llagas).
- Lupus Inducido por Medicamentos (LIM), es una enfermedad similar al lupus que ocurre con algunos tratamientos.
- Lupus neonatal (LN) es poco común, puede afectar a bebés de mujeres con lupus.

Los síntomas frecuentes en el cuadro clínico inicial del LES son la debilidad, la anorexia y fiebre, dolor articular, agotamiento constante que no se debe a ningún proceso infeccioso.

⁵ Lupus Foundation of America. Lupus. <https://www.lupus.org/>



PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO QUE EXHORTA A LA CÁMARA DE DIPUTADOS PARA QUE EN EL PEF 2025 ASIGNE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON LUPUS.

Sin embargo, no todos los pacientes con lupus tienen los mismos síntomas, además de que no existe ninguna prueba de laboratorio que permita, por sí sola, hacer el diagnóstico. Según el órgano atacado, el lupus puede ser leve, moderado o severo.⁶ Esto puede presentarse tanto al inicio como en el desarrollo de la enfermedad.⁷ Aproximadamente el 90 por ciento de los pacientes tienen dolor e inflamación de las articulaciones (artritis), siendo los más afectados los dedos de las manos, muñecas, codos y rodillas, acompañados de rigidez articular por las mañanas. Además, aparecen lesiones internas y externas a la piel en cualquier parte del cuerpo.

El LES puede causar daño renal y neurológico grave, siendo la insuficiencia renal una de las principales causas de muerte en personas que padecen lupus. Esta lesión aumenta la urea en sangre, y aparecen proteínas o sangre en la orina, siendo asintomática y manifestándose en algunas ocasiones como cansancio o subida de la tensión arterial.⁸ Cuando el lupus afecta el cerebro, pueden presentarse dolores de cabeza, mareos, cambios en el comportamiento, problemas de la vista, accidentes cerebrovasculares o convulsiones; problemas de memoria y dificultad para expresar pensamientos.⁹

El lupus puede provocar problemas en la sangre, incluida una cantidad reducida de glóbulos rojos sanos (anemia), y un mayor riesgo de sangrado o coagulación, así como inflamación de los vasos sanguíneos. Tener lupus aumenta las probabilidades de desarrollar inflamación en el recubrimiento de la cavidad torácica, lo cual dificulta la respiración, así como sangrado en los pulmones y neumonía. También propicia inflamación del músculo cardíaco, las arterias o la membrana del corazón. Aumenta el riesgo de padecer una enfermedad

⁶ Drenkard, Cristina. (2022). Prólogo. En L. Athié (Comp.), *Nos esforzamos y somos valientes: Memorias de nuestras batallas con el lupus* (pp. 9-12). LEM México.

⁷ Mayo Clinic: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/lupus/symptoms-causes/syc-20365789>

⁸ National Resource Center on Lupus. Las causas de muerte más comunes en personas con lupus. Lupus Foundation of America: <https://www.lupus.org/es/resources/las-causas-de-muerte-mas-comunes-en-personas-con-lupus>

⁹ Manual MSD (2023): <https://www.msdmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-de-los-tejidos-musculosquel%C3%A9tico-y-conectivo/enfermedades-reum%C3%A1ticas-autoinmunitarias/lupus-eritematoso-sist%C3%A9mico-les>



PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO QUE EXHORTA A LA CÁMARA DE DIPUTADOS PARA QUE EN EL PEF 2025 ASIGNE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON LUPUS.

cardiovascular y la posibilidad de ataques cardíacos; además de inflamar los pulmones, lo que origina pericarditis y pleuritis.¹⁰

El lupus tiende a ser más agresivo en los niños que en los adultos. Las personas diagnosticadas en la infancia también suelen tener mayores tasas de daño a los órganos que las personas diagnosticadas en la edad adulta.¹¹ De ahí una de las urgencias en el marco de esta enfermedad, es la atención de las infancias y adolescencias mexicanas con LES, según lo que estipula el artículo 4 de la Constitución Política Mexicana, que establece que el Estado Mexicano debe proteger de manera especial los derechos humanos de las niñas, niños y adolescentes, reconociéndoles como titulares de derechos, con derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo.¹² Diversas fuentes¹³ señalan que el 90 por ciento de las personas que viven con lupus son mujeres. La mayoría de las personas con lupus desarrollan la enfermedad entre los 15 y los 44 años.

En México, de acuerdo con la Junta General de Información en Salud (DGIS), que evalúa los certificados de defunción, de 2000 a 2020 el LES es una de las principales causas de muerte entre las mujeres 10 a 54 años. De acuerdo con los códigos de la Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades: M32.1, M32.8 y M32.9, de 2000 a 2020, se registraron 12 mil 114 muertes de mujeres con LES como causa subyacente de muerte en México. El LES ocupa el decimoquinto lugar en cuanto a muertes en personas de 15 a 24 años, el decimosexto en personas de 25 a 34 años y de 35 a 44 años, y el decimoctavo en personas de 45 a 54 años.¹⁴

¹⁰ MedLine Plus, Biblioteca Nacional de Medicina (2023): <https://medlineplus.gov/spanish/lupus.html>

¹¹ Lupus Foundation of America. Lupus. <https://www.lupus.org/>

¹² Comisión Nacional de Derechos Humanos (2024). Derechos de las niñas, niños y adolescentes: <https://www.cndh.org.mx/derechos-humanos/derechos-de-las-ninas-ninos-y-adolescentes>

¹³ Lupus Foundation of America. Lupus. <https://www.lupus.org/>; Hablemos de Lupus: <https://www.hablemosdelupus.org/>

¹⁴ Etcheagaray-Morales, I., Mendoza-Pinto, C., Munguía-Realpozo, P. et al. Systemic lupus erythematosus, a leading cause of death in young Mexican females: a nationwide population-based study, 2000–2020. *Rheumatol Int* 42, 1715–1720 (2022). <https://doi.org/10.1007/s00296-022-05154-9>



PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO QUE EXHORTA A LA CÁMARA DE DIPUTADOS PARA QUE EN EL PEF 2025 ASIGNE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON LUPUS.

En nuestro país, el riesgo general de mortalidad para los pacientes con LES es mayor que el de la población general. Un estudio que utilizó un registro de salud a nivel nacional informó actualizaciones recientes sobre la mortalidad por todas las causas entre los pacientes en México. El estudio señaló que la tasa de mortalidad específica por edad (TMEA) creció de 0.49 por cada 100,000 personas en 1998 a 0.89/100,000 personas en 2017, lo que representa un aumento relativo del 81.6%. Durante el mismo período, la TMEA disminuyó en un 8.6% en la población general.¹⁵

Estos datos destacan que no sólo la enfermedad, que por sus características es considerada invisible, está ausente de la mirada social en nuestro país. Los cientos de miles de personas que padecen lupus se encuentran en la invisibilidad y también son víctimas del incumplimiento de sus garantías al derecho a la protección de la salud, a un nivel de vida adecuado que asegure la salud y el bienestar, incluyendo atención médica y servicios sociales consagrados constitucionalmente y en numerosos tratados y convenios internacionales.¹⁶ Esta condición deriva, consecuentemente, en una espiral de violencias traducidas en la escasez de medicamentos, información, servicios de salud, tratamientos, servicios de laboratorio y médicos especializados tanto en el primer nivel de atención (atención primaria), cuya función principal es la prevención, detección temprana y tratamiento de enfermedades,¹⁷ como los de atención especializada de hospitales

¹⁵ Gihan Hamdy Elsisy, Lilia Andrade-Ortega, Margarita Portela, Gabriel Medrano Ramírez & Daniel Xavier Xibillé Friedmann (2024) The economic burden of systemic lupus erythematosus in Mexico, *Journal of Medical Economics*, 27:sup1, 12-22, DOI: <https://doi.org/10.1080/13696998.2024.2322263>

¹⁶ Ámbito Nacional: Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos: Artículo 1°, Artículo 4°, Artículo 123°, Ley General de Salud y Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Ámbito Internacional ratificados por México: Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948): Artículo 3° y Artículo 25°; Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC, 1966): Artículo 12°; Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José, 1969): Artículo 4° y Artículo 26°; Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, 1979), Convención sobre los Derechos del Niño (1989): Artículo 24°; Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible: Objetivo 3. Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) & Oficina en México del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH). (2024). *Compilación de Instrumentos Internacionales sobre Protección de la Persona Aplicables en México*. Recuperado de <https://www.cjf.gob.mx/Documentos/InstrumentosInternacionales.pdf>

¹⁷ Athié, Laura (2023). *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus*. Sin publicar. Tesis doctoral en Ciencias del Lenguaje, Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades "Alfonso Vélaz Pliego", Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (BUAP). México: BUAP. Págs. 236-279.



PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO QUE EXHORTA A LA CÁMARA DE DIPUTADOS PARA QUE EN EL PEF 2025 ASIGNE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON LUPUS.

generales o regionales, e incluso en los del tercer nivel de atención o atención de alta especialidad, dada la escases de especialistas en lupus, pues, según datos de 2021, México cuenta con 733 médicos reumatólogos activos, de los cuales 656 se especializan en adultos y 77 en pediatría.¹⁸ Considerando una población nacional de aproximadamente 126 millones de habitantes,¹⁹ esto representa una proporción de aproximadamente 0.58 reumatólogos por cada 100,000 habitantes. Esta cifra está por debajo de la recomendación mínima de al menos 1 reumatólogo por cada 100,000 habitantes,²⁰ lo que indica un déficit en la disponibilidad de especialistas en reumatología en el país.

Por lo anteriormente expuesto, pongo a consideración de esta Soberanía el siguiente:

PUNTO DE ACUERDO

ÚNICO. El Senado de la República exhorta a la Cámara de Diputados para que, durante la discusión del Presupuesto de Egresos de la Federación para el ejercicio fiscal 2025, asigne en el Programa Prevención y Control de Enfermedades del Ramo 12 Salud, recursos suficientes para la atención de las personas que tienen la enfermedad de lupus.

Salón de Sesiones del Senado de la República, el día 20 de noviembre de 2024.

SEN. AMALIA DOLORES GARCÍA MEDINA

¹⁸ Goycochea-Robles, M. V., García-González, L., Rull-Gabayet, M., & Pineda, C. (2022). Situación de la reumatología en México: Déficit de reumatólogos y sus posibles soluciones. *Reumatología Clínica*, 18(2), 115-122. Recuperado de <https://www.reumatologiaclinica.org/es-situacion-reumatologia-mexico-deficit-reumatologos-articulo-S1699258X22000171>

¹⁹ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2023). Población total. *México en cifras*. Recuperado de <https://www.cuentame.inegi.org.mx/poblacion/habitantes.aspx>

²⁰ Goycochea-Robles, M. V., et al (2022). Situación de la reumatología en México: Déficit de reumatólogos y sus posibles soluciones. *Reumatología Clínica*, 18(2), 115-122. Recuperado de <https://www.reumatologiaclinica.org/es-situacion-reumatologia-mexico-deficit-reumatologos-articulo-S1699258X22000171>