

MARCO GENERAL DE
POLÍTICA PÚBLICA INTEGRAL
PARA LA ATENCIÓN EQUITATIVA,
OPORTUNA Y DE CALIDAD
DE PACIENTES CON MIELOMA
MÚLTIPLE EN MÉXICO



FUNSALUD

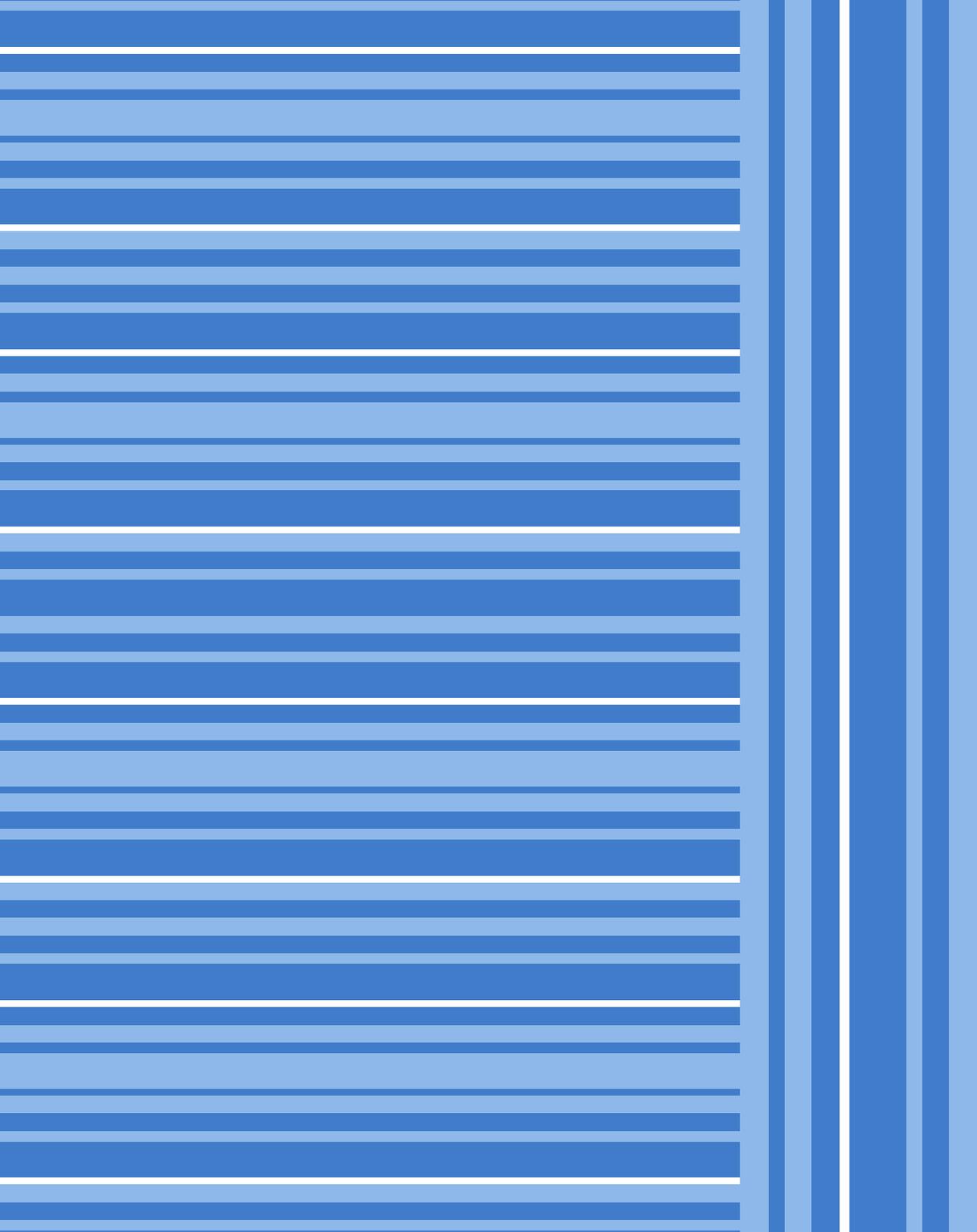
Fundación Mexicana para la Salud, A.C.



Facultad de Medicina



CIPPS
Centro de Investigación en Patología, Población y Salud



MARCO GENERAL DE
POLÍTICA PÚBLICA INTEGRAL
PARA LA **ATENCIÓN EQUITATIVA,**
OPORTUNA Y DE CALIDAD
DE PACIENTES CON MIELOMA
MÚLTIPLE EN MÉXICO



Facultad de Medicina



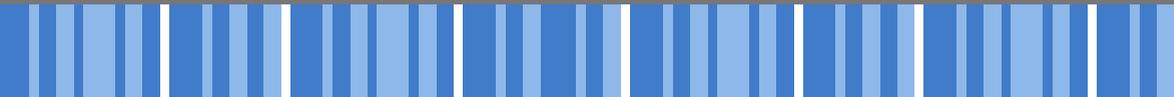
Este documento fue realizado por la **Mtra. Marcela A. Vázquez Coronado**, investigadora de la Fundación Mexicana para la Salud y del Centro de Investigación en Políticas, Población y Salud de la Facultad de Medicina de la UNAM.

Diseño editorial: Araceli E. Vázquez Ibáñez
Recursos gráficos: <https://www.freepik.es/>

Este documento se concluyó en noviembre de 2020.

**“La motivación es lo que te ayuda a comenzar.
El compromiso es lo que te mantiene andando”.**

Jim Rohn



| PRÓLOGO

La reciente reforma a la *Ley General de Salud (LGS)*, aprobada por la Cámara de Diputados a finales del año 2019, establece en su artículo 77 bis 1 que “todas las personas que se encuentren en el país que no cuenten con seguridad social tendrán derecho a recibir de forma gratuita la prestación de servicios públicos de salud, medicamentos y demás insumos asociados al momento de requerir la atención, de conformidad con el artículo 4º. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, sin importar su condición social”.

En ese mismo artículo se establece que “La protección a la salud, será garantizada por el Estado, bajo criterios de universalidad e igualdad, debiendo generar las condiciones que permitan brindar acceso gratuito, progresivo, efectivo, oportuno, de calidad y sin discriminación, incluidas intervenciones quirúrgicas, farmacéuticos y hospitalarios que satisfagan de manera integral las necesidades de salud...”.

En ese sentido, es necesario considerar que materializar lo establecido en la LGS es sumamente complejo en un sistema público

de salud que se encuentra fragmentado en función de la condición laboral de cada ciudadano, como es el caso de nuestro país. Garantizar la universalidad en la atención implica la definición y utilización con enfoque sectorial de instrumentos de planeación y prestación de servicios de atención médica, de seguimiento y monitoreo y de evaluación del desempeño que apoyen a las instituciones a garantizar la igualdad, equidad, calidad y oportunidad en la atención a los pacientes sin importar su derechohabencia y avanzar en la integración del sector privado de salud.

Por esta razón, a principios del año 2020, la Fundación Mexicana para la Salud y el Centro de Investigación en Políticas, Población y Salud de la Facultad de Medicina de la UNAM definimos un plan de acción para la construcción de políticas públicas alineadas a las nuevas disposiciones de LGS; específicamente de aquellas intervenciones que hasta entonces no contaban de forma explícita con fuentes de financiamiento para garantizar su atención a la población sin seguridad social, como lo es la atención de los pacientes con mieloma múltiple.

A partir de este compromiso conjunto hemos trabajado con profesionales de la salud de diversas disciplinas, escuchando las necesidades de los pacientes para desarrollar el documento que se presenta y que tiene como finalidad el apoyar a los tomadores de decisiones con propuestas que les permita cumplir a cabalidad con lo establecido en la *Ley General de Salud*.

Este esfuerzo aún no ha concluido, ya que estamos convencidos que lo establecido en esta publicación servirá de base para fortalecer estrategias y líneas de acción en beneficio de los pacientes con esta enfermedad.

En concordancia con lo dicho por Alex Altman: “El poder de voluntad significa comprometerse a una agenda para hacer algo a largo plazo”, hacemos manifiesto nuestro compromiso con esta causa y seguiremos trabajando en ella ¡estamos motivados!

Marcela A. Vázquez Coronado

Líder del proyecto de mieloma múltiple
Funsalud - CIPPS - FACMED UNAM





MARCO GENERAL DE POLÍTICA PÚBLICA INTEGRAL PARA LA ATENCIÓN EQUITATIVA, OPORTUNA Y DE CALIDAD DE PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE EN MÉXICO

La Fundación Mexicana para la Salud y el Centro de Investigación en Políticas, Población y Salud de la Facultad de Medicina de la UNAM, a partir de un estudio de gabinete realizado para conocer la situación que guarda la atención de los pacientes con mieloma múltiple en las instituciones públicas de salud de nuestro país, identificamos diversas áreas de oportunidad que requieren una seria reflexión para que, de manera conjunta entre pacientes, sociedad civil organizada, expertos, academia, autoridades sanitarias y legisladores construyamos una agenda pública que permita establecer un proyecto interinstitucional para el acceso equitativo, oportuno y con calidad a cualquier mexicano o mexicana que padezca esta enfermedad, independientemente de su derechohabencia.

Derivado de un trabajo colaborativo a cargo de investigadores y expertos en la materia, se desarrolló este documento que describe la propuesta de Marco General de Política Pública Integral para la atención equitativa, oportuna y de calidad de pacientes con mieloma múltiple en México, y que fue objeto de discusión en el seminario realizado los pasados 27 y 28 de octubre del 2020.

Este documento se divide en tres partes.

- Principales hallazgos obtenidos en el diagnóstico de gabinete.
- Propuesta de Marco General de Política Pública Integral para la atención equitativa, oportuna y de calidad de pacientes con mieloma múltiple en México.
- Próximos pasos.

Primera parte. Principales hallazgos obtenidos en el diagnóstico de gabinete

Esta parte tiene como objetivo hacer una breve descripción de la enfermedad, plasmar los datos estadísticos conseguidos en las fuentes oficiales, y describir de manera genérica los principales hallazgos emanados del diagnóstico mencionado, que sirven como base para la construcción del Marco General de Política Pública Integral para la atención equitativa, oportuna y de calidad de pacientes con mieloma múltiple en México.

DATOS GENERALES SOBRE MIELOMA MÚLTIPLE CONCEPTO (AMERICAN CANCER SOCIETY):

El mieloma múltiple es un cáncer de células plasmáticas. Las células plasmáticas normales se encuentran en la médula ósea y son un componente importante del sistema inmunitario. El sistema inmunitario se compone de varios tipos de células que funcionan juntas para combatir infecciones

y otras enfermedades. Los linfocitos (células linfáticas) son uno de los tipos principales de glóbulos blancos del sistema inmunitario e incluyen a las células T y las células B. Los linfocitos están en muchas áreas del cuerpo, tal como en los ganglios linfáticos, la médula ósea, los intestinos y el torrente sanguíneo.

Cuando las células B responden a una infección, maduran y se convierten en células plasmáticas. Las células plasmáticas producen anticuerpos (también llamados inmunoglobulinas) que ayudan al organismo a atacar y destruir los gérmenes. Las células plasmáticas se encuentran principalmente en la médula ósea. La médula ósea es el tejido blando que se encuentra dentro de los huesos. Además de las células plasmáticas, la médula ósea normal es también el hogar de otras células sanguíneas, como los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas.

La proliferación desmedida de células plasmáticas en la médula ósea puede desplazar a las células productoras de células sanguíneas normales, lo cual ocasiona recuentos bajos de células sanguíneas, lo que puede causar:

- escasez de glóbulos rojos (anemia);
- bajo nivel de plaquetas en la sangre (trombocitopenia), con el consecuente sangrado y aparición de moretones;
- escasez de glóbulos blancos normales (leucopenia), lo cual puede causar problemas para combatir infecciones;
- degeneración de huesos e incremento de los niveles de calcio en sangre;
- daño o insuficiencia renal.¹

El mieloma múltiple junto con los linfomas constituye el grupo de enfermedades hematológicas neoplásicas más frecuentes. La *American Cancer Society* estima 32 270 nuevos casos de mieloma múltiple,

¹ *American Cancer Society*: www.cancer.org.

77 240 de linfoma no Hodgkin y 8 480 de linfoma de Hodgkin serán diagnosticados en 2020 en Estados Unidos.²

ESTADÍSTICAS NACIONALES

Cabe mencionar que para la construcción de este diagnóstico no existe en México un sistema de registro que sea de utilización interinstitucional y nacional, por lo que no se sabe de forma precisa el número de casos confirmados de pacientes con mieloma múltiple por institución pública o privada ni entidad federativa.

Sin embargo, no se debe dejar de reconocer la creación por decreto de la Ley del Registro Nacional de Cáncer de Base Poblacional (RNCBP); el decreto fue publicado el 22 de junio de 2018 en el Diario Oficial de la Federación (DOF) y el 17 de julio de 2018 se publicó en el DOF su reglamento, con el fin de contar con una base de datos acerca de los casos de cáncer en México para brindar mayor claridad al panorama epidemiológico, capacitar recursos humanos y evaluar y diseñar políticas públicas.

El instrumento operativo de la ley es el Registro Nacional de Cáncer, que, en sus resultados preliminares (casos acumulados 2018-2019, última actualización al 21 de octubre de 2019), reportó un total de casos registrados globales (todos los tipos de cáncer) de 15 511 ubicados en

² *Ibid.*



9 ciudades (Toluca, Tijuana, Monterrey, Mérida, León, Hermosillo, Guadalajara, Campeche y Acapulco).

- En lo que respecta al mieloma múltiple, éste representa el 0.72% con respecto al 100% de casos registrados por morfología, siendo aproximadamente 112 casos. De éstos, 64 fueron hombres y 48 son mujeres.
- Por grupos de edad general, no se registraron casos de 0 a 14 años, de 15 a 64 años se reportaron 61 casos, y de 65 años y más se registraron 51 casos de mieloma múltiple.
- En lo que respecta a los hombres, no existen casos de 0 a 14 años, de 15 a 64 años se reportaron 37 casos, y de 65 años y más se registraron 27 casos.
- Por último, en el caso de las mujeres, no se presentaron casos de 0 a 14 años, de 15 a 64 años se reportaron 24 casos, y de 65 años y más se registraron 24 casos.³

Considerando el total de casos registrados como una muestra representativa de la incidencia de casos a nivel nacional, podríamos reafirmar lo planteado en la página del Instituto Nacional de Cancerología derivado de los trabajos realizados en el Taller de Mieloma Múltiple en el año 2018, que define lo siguiente:

³ www.redcancer.mx/preliminares.php. Instituto Nacional de Cancerología, Registro Nacional de Cáncer, cifras preliminares, julio 2020.

En México, la incidencia [de casos de mieloma múltiple] es de 1.3 pacientes por cada 100 mil habitantes, y se presenta mayormente en hombres con una edad promedio de 50 años, económicamente activos (10 años menos que el resto del mundo).⁴

SITUACIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE EN MÉXICO

Con el propósito de identificar la situación actual de la atención médica y el acceso a tratamientos para los pacientes con mieloma múltiple, el diagnóstico se estructuró a partir de la identificación de 6 temas que se correlacionan entre sí, los cuales se definen y describen puntualmente a continuación:

- 1) Retos para el diagnóstico y tratamiento oportuno del mieloma múltiple.
- 2) Retos para la universalidad de servicios en pacientes con mieloma múltiple.
- 3) Retos en el financiamiento y cobertura del mieloma múltiple.
- 4) Inclusión de medicamentos para el tratamiento de mieloma múltiple al Compendio Nacional de Insumos para la Salud.
- 5) Retos en la formación de recursos humanos para la atención de pacientes con mieloma múltiple.
- 6) Perspectiva y participación desde la sociedad civil para el acceso y tratamiento del mieloma múltiple.

⁴ http://incan-mexico.org/incan-movil/incan-movil.jsp?iu_p=/incan_movil/pub/contenidos/ver.xml&id-contenido=745

PRINCIPALES HALLAZGOS

- **Diagnóstico y tratamiento oportuno.** en el año 2009, el Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC) desarrolló la Guía de Práctica Clínica para el manejo de los pacientes con mieloma múltiple; a la fecha no se ha actualizado, por lo que se considera obsoleta.
- **Atención inequitativa.** Sin un protocolo de atención actualizado y de observancia obligatoria para todas las instituciones públicas del sector salud, el acceso a una atención médica y tratamientos adecuados para la primera, segunda y tercera línea resulta inequitativo.
- **Acceso y universalidad de la atención.** Existen cuadros básicos diferenciados por institución pública de salud, por lo que el tipo de tratamiento para pacientes con mieloma múltiple se otorga según su tipo de derechohabencia. La inclusión de medicamentos innovadores para la atención de pacientes con mieloma múltiple al Compendio Nacional de Insumos para la Salud no garantiza que sean accesibles a los pacientes con mieloma múltiple como parte del tratamiento otorgado por las instituciones públicas de salud.
- **Formación de recursos humanos.** Generalmente el mieloma múltiple es diagnosticado tardíamente, debido, entre otros aspectos, a la falta de capacitación para la sospecha y/o



detección del mieloma múltiple por parte de médicos de primer contacto como son los médicos especialistas, por ejemplo, en medicina interna, traumatología, nefrología, entre otros.

- **Acceso oportuno.** Otra situación que genera inequidad en materia de acceso oportuno es la concentración en las grandes urbes de unidades médicas de alta especialidad para la atención de casos de mieloma múltiple, lo cual impacta de forma directa en la formación de especialistas (hemato-oncólogos), así como en la distribución de plazas de especialidad.
- **Financiamiento.** En materia de financiamiento, se presentan dos situaciones que dificultan proyectar las necesidades presupuestales para garantizar la gratuidad de la atención a los pacientes con mieloma múltiple que no cuentan con seguridad social:
 - No existen en las Unidades Médicas de Alta Especialidad —como lo son el Instituto Nacional de Cancerología y el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición— sistemas de costos de las intervenciones clínicas de conformidad con su Cartera de Servicios.
 - No existe un sistema de información que permita identificar de forma precisa, la incidencia de casos

en un año (ejercicio fiscal), y con ello poder realizar proyecciones.

- **Pendiente declaración del Mieloma Múltiple como enfermedad catastrófica.** El Consejo de Salubridad General, a través de la Comisión para definir tratamientos y medicamentos asociados a enfermedades que ocasionan gastos catastróficos, tiene pendiente de aprobación la solicitud realizada por el Instituto Nacional de Cancerología para que sea reconocido al mieloma múltiple como enfermedad que ocasiona gastos catastróficos, y con ello lograr recibir financiamiento del Fondo de Salud para el Bienestar. Por esta situación, a la fecha no existe financiamiento etiquetado para otorgar de forma gratuita atención médica integral y los tratamientos adecuados a los pacientes con mieloma múltiple que no cuenten con seguridad social.
- **Labor de las Organizaciones de la Sociedad Civil.** Es importante reconocer la labor que realiza la sociedad civil organizada que funge como el portavoz de los pacientes y que realizan proyectos de coyuntura sólidos y bien estructurados; sin embargo, al no ser reconocidos como actores clave de las políticas públicas, muchas veces sus esfuerzos, aunque mayúsculos, tienen un impacto limitado y de corto alcance.



Segunda parte. Propuesta de Marco General de Política Pública Integral para la atención equitativa, oportuna y de calidad de pacientes con mieloma múltiple en México

El Marco General de Política Pública para la atención de los pacientes con mieloma múltiple en México que proponemos tiene como objetivo general garantizar a todos los ciudadanos mexicanos y los residentes permanentes con mieloma múltiple el acceso universal, oportuno, de calidad y sin discriminación a una atención médica y tratamientos adecuados de forma gratuita, sin importar:

- la condición de derechohabiencia,
- la edad y el género,
- la situación socioeconómica,
- el lugar de residencia.

En la propuesta, resaltamos los conceptos de acceso universal, oportuno, de calidad, sin discriminación y gratuito:

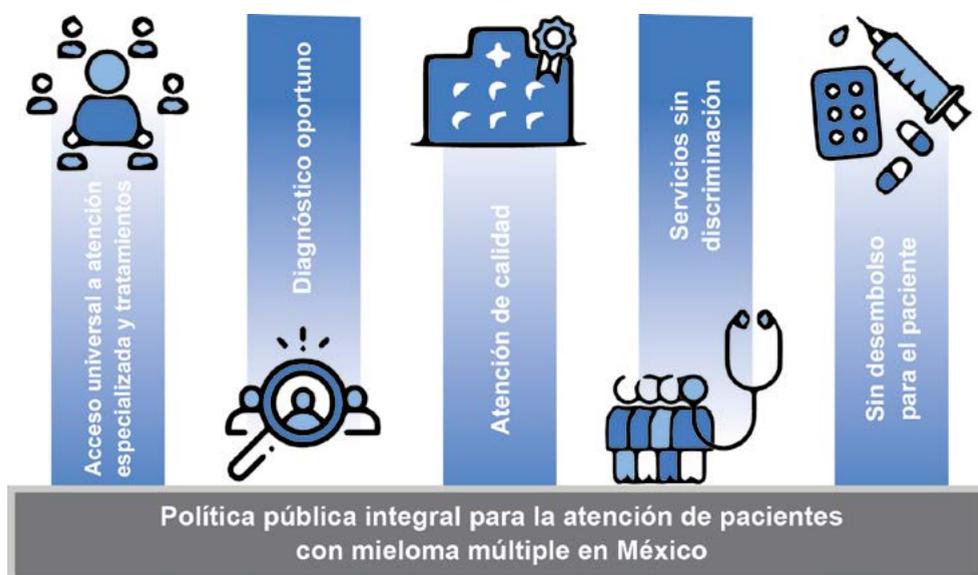
Acceso universal: Tener como meta el acceso equitativo de servicios de atención médica y tratamiento a toda la población que lo necesita, en la búsqueda de la justicia social.

Oportuno: Que los servicios de salud tengan la capacidad de detectar de manera oportuna y que sean accesibles a la población que los necesita, indistintamente de su lugar de residencia.

De calidad: Que los servicios de salud y los tratamientos tengan los atributos mínimos necesarios para garantizar la seguridad del paciente y una atención efectiva.

Sin discriminación: Que los servicios de atención médica y tratamientos de calidad no sean condicionados a características específicas de la población determinadas por la conveniencia; por ejemplo, adultos en edad económicamente productiva versus adultos mayores; hombres versus mujeres, etc.

Gratuito: Que no exista ningún tipo de desembolso por parte del paciente para poder acceder a la atención y al tratamiento prescrito, específicamente para la población que no cuenta con ningún esquema de seguridad social.



MARCO NORMATIVO

El Marco General de Política Pública para la atención de los pacientes con mieloma múltiple en México se fundamenta en las disposiciones establecidas en el Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024 y el Programa Sectorial de Salud 2020-2024.

PLAN NACIONAL DE DESARROLLO 2019-2024

El Plan Nacional de Desarrollo (PND) 2019-2024 establece en su eje 2, Política Social, las dos grandes estrategias destinadas a garantizar el derecho a la protección de la salud de la población mexicana.

Para ello, la primera estrategia, “Salud para toda la población”, hace un recuento de las debilidades estructurales y financieras que fueron encontradas al inicio de la presente administración, puntualizando la inequidad en el acceso a una atención a la salud pública de forma oportuna, con calidad y gratuita.

En ese sentido, establece el PND 2019-2024 que, para abatir la inequidad en el acceso a servicios de salud y medicamentos, se crea el Instituto Nacional de Salud para el Bienestar, la segunda gran estrategia, que fungirá como el brazo operativo del gobierno federal para garantizar que hacia 2024 todas y todos los habitantes de México puedan recibir atención médica y hospitalaria gratuita, incluidos el suministro de medicamentos y materiales de curación y los exámenes clínicos.⁵

⁵ En ese sentido, establece el PND 2019-2024, que para abatir la inequidad en el acceso a servicios de salud y medicamentos se crea El Instituto Nacional de Salud para el Bienestar, la segunda gran estrategia,

PROGRAMA SECTORIAL DE SALUD (PROESA) 2020-2024

El Programa Sectorial de Salud 2020-2024 se enmarca en la disposición del Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024: Acceso efectivo, universal y gratuito, estableciendo 6 mecanismos para garantizar el acceso:

- 1) INSABI.
- 2) Servicios de salud y medicamentos gratuitos.
- 3) Programas de atención universal.
- 4) Atención especializada.
- 5) Enfoque comunitario y transversal.
- 6) Producción, precios y abasto oportuno de medicamentos.



que fungirá como el brazo operativo del gobierno federal para garantizar que hacia 2024 todas y todos los habitantes de México puedan recibir atención médica y hospitalaria gratuita, incluidos el suministro de medicamentos y materiales de curación y los exámenes clínicos. (www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5565599&fecha012/07/19)

Para enmarcar la propuesta objeto de este documento, señalamos 2 de los 6 objetivos prioritarios del PROSESA 2020-2024:

OBJETIVO PRIORITARIO 1. Garantizar los servicios públicos de salud a toda la población que no cuente con seguridad social y el acceso gratuito a la atención médica y hospitalaria, así como exámenes médicos y suministro de medicamentos incluidos en el Compendio Nacional de Insumos para la Salud.

ESTRATEGIA PRIORITARIA 1.1. Fortalecer al INSABI para garantizar la atención médica y hospitalaria, incluidos el suministro de medicamentos y exámenes médicos a la población sin afiliación a las instituciones de seguridad social, especialmente en las regiones con alta y muy alta marginación.

ACCIÓN PUNTUAL 1.1.3. Realizar un diagnóstico preciso y verificado de las condiciones reales en las zonas donde se encuentran los servicios de salud, priorizando la identificación de carencias de subespecialidades médicas en las redes de atención médica y conforme al perfil epidemiológico de cada región.

ACCIÓN PUNTUAL 1.1.5. Ampliar y fortalecer la red de prestación de servicios a través de la infraestructura física, humana y tecnológica de las instituciones y programas encargados de la atención a la población sin seguridad social.

ACCIÓN PUNTUAL 1.1.6. Promover la vinculación interinstitucional para la integración y fortalecimiento del Sistema Nacional de Salud.

ESTRATEGIA PRIORITARIA 1.2. Asegurar el acceso a servicios de salud y medicamentos gratuitos para la población sin afiliación a las instituciones de seguridad social y dar prioridad a la población de las regiones con alta o muy alta marginación.

ACCIÓN PUNTUAL 1.2.1. Analizar las necesidades de servicios de salud requeridos por la población sin seguridad social laboral y redefinir los alcances en el acceso efectivo de dichos servicios.

ACCIÓN PUNTUAL 1.2.2. Implantar de manera progresiva la Política de Servicios de Salud y Medicamentos Gratuitos (PssyMG), empezando por su garantía en los centros y clínicas de salud y hospitales generales en las regiones con alta o muy alta marginación.

ACCIÓN PUNTUAL 1.2.3. Ampliar progresivamente el acceso a los servicios para la población sin seguridad social en sus vertientes de educación para la salud, promoción de la salud, prevención de enfermedades, detección y tratamiento de enfermedades y rehabilitación.

ESTRATEGIA PRIORITARIA 1.3. Brindar a la población sin seguridad social, especialmente quienes habitan en regiones con alta y muy alta marginación, acciones integrales de salud que ayuden a prolongar su vida con calidad, evitar la ocurrencia de enfermedades o, en su caso, detectarlas tempranamente a través de la participación de todas las instituciones del Sistema Nacional de Salud.

ACCIÓN PUNTUAL 1.3.1. Impulsar, bajo la conducción de la Secretaría de Salud, el proceso de integración entre todos los servicios públicos de salud, brindados por las instituciones del Sistema Nacional de Salud, cuyo objetivo es la atención de toda la población.

ESTRATEGIA PRIORITARIA 1.4. Mejorar la atención especializada de la población sin seguridad social priorizando a grupos históricamente discriminados o en condición de vulnerabilidad.

ACCIÓN PUNTUAL 1.4.1. Analizar las necesidades de servicios de atención especializada requeridos por la población sin seguridad social y redefinir los alcances en el acceso efectivo de dichos servicios.

ACCIÓN PUNTUAL 1.4.2. Identificar fuentes de financiamiento para expandir la cobertura y prestación de servicios de atención especializada.

ACCIÓN PUNTUAL 1.4.3. Impulsar las propuestas o modificaciones al marco normativo que rige el sector salud para ampliar las posibilidades de atención gratuita en las instituciones de atención especializada.

ACCIÓN PUNTUAL 1.4.4. Coordinar a los Institutos y Hospitales de Alta Especialidad para definir los mecanismos que amplíen progresivamente la gratuidad en instancias de tercer nivel de atención para población no derechohabiente.

ACCIÓN PUNTUAL 1.4.5. Realizar un Censo de Capacidad Instalada de Servicios de Alta Especialidad bajo enfoque territorial que identifique la cobertura y correspondencia con las necesidades de la población.

OBJETIVO PRIORITARIO 3. Incrementar la capacidad humana y de infraestructura en las instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud, especialmente en las regiones con alta y muy alta marginación para corresponder a las prioridades de salud bajo un enfoque diferenciado, intercultural y con perspectiva de derechos.

ESTRATEGIA PRIORITARIA 3.2. Desarrollar e implementar estrategias integrales para garantizar la suficiencia, formación y profesionalización del personal encargado de otorgar servicios de salud y asistencia social, bajo un enfoque diferenciado, intercultural y con perspectiva de derechos.

ACCIÓN PUNTUAL 3.2.4. Actualizar y fortalecer los esquemas que regulan las residencias médicas.

ACCIÓN PUNTUAL 3.2.6. Replantear la formación académica y práctica a nivel medio superior y superior de los profesionales de la salud para incorporar un enfoque que favorezca la integración al primer nivel de atención y la diversificación en las áreas de especialización.

ACCIÓN PUNTUAL 3.2.9. Reforzar la formación de especialistas del Sistema Público de Salud para que respondan a las necesidades de atención médica de la población.

ESTRATEGIA PRIORITARIA 3.3. Mejorar y ampliar la infraestructura y equipamiento de salud generando condiciones adecuadas y accesibles para brindar servicios de calidad a toda la población en todos los niveles de atención.

ACCIÓN PUNTUAL 3.3.1. Elaborar un plan maestro específico para el fortalecimiento y ampliación de la infraestructura y equipamiento del sector, considerando la integración de redes básicas de atención médica y garantizando las condiciones de seguridad y accesibilidad.

ACCIÓN PUNTUAL 3.3.3. Ampliar o reforzar progresivamente la infraestructura existente en los servicios federales y estatales para población abierta y derechohabiente, considerando el perfil epidemiológico, la complejidad del acceso geográfico, la pirámide poblacional, el número de egresos hospitalarios y sus causas.

ACCIÓN PUNTUAL 3.3.6. Promover la coordinación intersectorial para garantizar el uso racional de equipo de alta tecnología y buscar complementariedad específicamente en los estados o regiones donde todas las instituciones públicas tengan un déficit de instalaciones.

ESTRATEGIA PRIORITARIA 3.4. Modernizar el sistema de información y comunicación con el propósito de garantizar información confiable y oportuna que facilite las decisiones en política pública, anticipe las necesidades de la población y favorezca la pertinencia cultural en los servicios brindados en el Sistema Nacional de Salud.

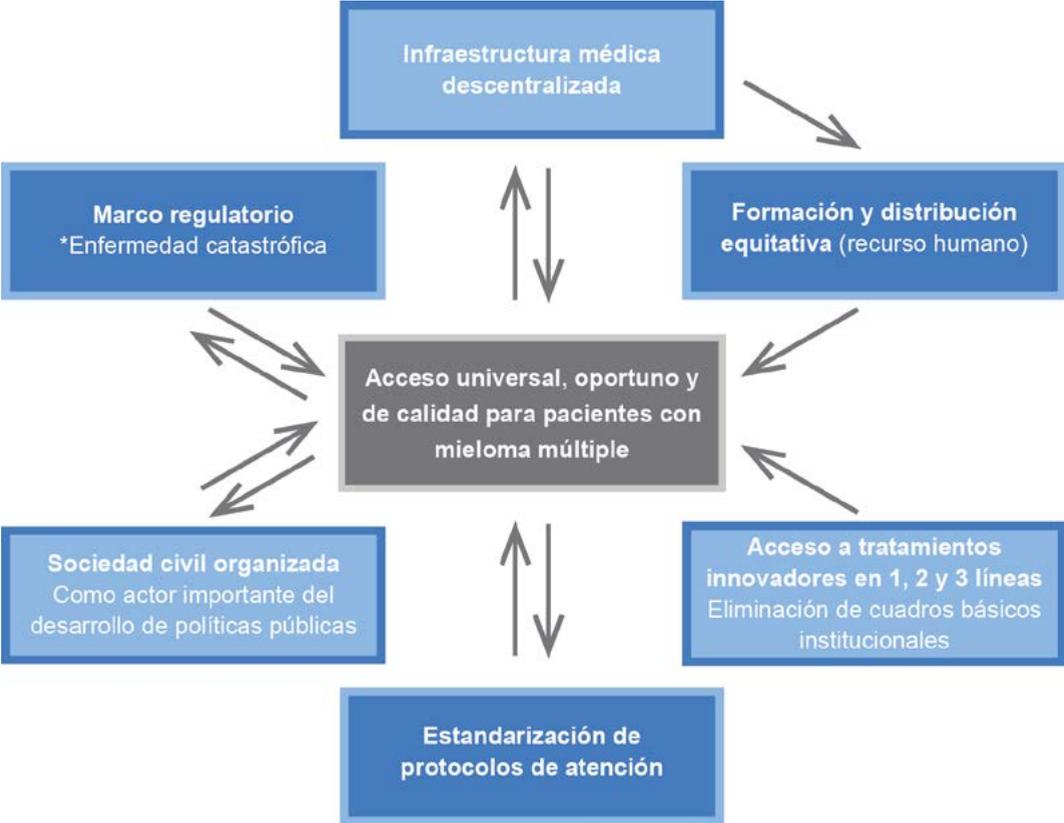
ACCIÓN PUNTUAL 3.4.1. Promover un Centro de Inteligencia en Salud, a partir de la reorganización de áreas para unificar los mecanismos relacionados con registro, conservación y almacenamiento de la información y evitar la fragmentación de la información en los diferentes niveles de atención en el sector.

ACCIÓN PUNTUAL 3.4.2. Conformar un Padrón Único de Salud, que permita identificar la condición de derechohabencia de la población y su nivel de accesibilidad a los servicios de protección a la salud bajo el enfoque de redes integradas.

ACCIÓN PUNTUAL 3.4.6. Implementar la telemedicina, específicamente para la atención de la población de difícil acceso y de alta marginación.

MARCO GENERAL DE POLÍTICA PÚBLICA PARA LA ATENCIÓN DE LOS PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE

Elementos de la propuesta



El objetivo central del Marco General de Política Pública es garantizar el acceso universal de servicios de salud y medicamentos de forma equitativa, oportuna, de calidad, sin discriminación y de forma gratuita a

los pacientes con mieloma múltiple, a través del establecimiento de una estrategia de intercambio de servicios de salud entre las instituciones del Sector Público de Salud (atención médica ambulatoria, urgencias, hospitalización, cirugías, trasplantes, procedimientos no quirúrgicos, auxiliares de diagnóstico y tratamiento, medicamentos, imagenología, interconsultas), y que con ello se constituya un puente de diálogo y colaboración para la optimización de la infraestructura en salud, los recursos humanos, materiales, tecnológicos y financieros.

EJES DE LA PROPUESTA PARA AVANZAR A LA UNIVERSALIDAD DE LA ATENCIÓN

a) Estandarización de los protocolos de atención existentes

En el año 2009, el Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud desarrolló de forma colegiada la Guía de Práctica Clínica para el Manejo del paciente con Mieloma Múltiple, misma que a la fecha no ha sido actualizada.

En ese sentido, las instituciones públicas del sector han trabajado protocolos de atención exclusivos en la búsqueda de la estandarización del proceso de atención al interior de cada institución, así como de la eficiencia y basados en la evidencia científica, sin embargo, para poder avanzar a la universalidad de la atención de este padecimiento se hace necesario integrar un Comité de Expertos que representen a

todas las instituciones del sector para actualizar la Guía de Práctica Clínica que sea única y de observancia general.

b) Compendio Nacional de Insumos para la salud como único catálogo interinstitucional de medicamentos adquiridos por el sector público

Para lograr garantizar el acceso equitativo de los pacientes a los medicamentos necesarios para su atención, es fundamental la revisión del marco normativo que regula el ingreso de medicamentos al Compendio Nacional de Insumos para la Salud, específicamente nos referimos a las disposiciones del Reglamento Interior de la Comisión Interinstitucional del Cuadro Básico y Catálogo de Insumos para el Sector Salud, que define en su artículo 50:

ARTÍCULO 50. De conformidad con lo establecido en los artículos 28 y 29 de la Ley General de Salud, las instituciones públicas del Sistema Nacional de Salud deberán ajustarse al Cuadro Básico y Catálogo y podrán generar con base en éste, listados de insumos cuyo contenido no podrá excederlo.⁶

En la medida en que cada institución del sector salud tenga un cuadro básico diferenciado integrado bajo criterios principalmente de disponibilidad presupuestal, se hace más lejano lograr la equidad en salud. Por lo tanto, para atender lo establecido en el Programa Sectorial de Salud 2020-2024, se sugiere que se considere la cancelación de los cuadros básicos institucionales y constituir al Compendio

⁶ *Diario Oficial de la Federación*, Reglamento Interior de la Comisión Interinstitucional del Cuadro Básico y Catálogo de Insumos del Sector Salud: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5197525&fecha=22/06/2011

Nacional de Insumos para la Salud como el instrumento único que regule el acceso a medicamentos e insumos para la salud de todas las instituciones del sector, y que la disponibilidad presupuestal no sea el fin para la toma de decisiones, sino el medio para garantizar los medicamentos adecuados para abordar la enfermedad.

c) Integrar al Registro Nacional de Cáncer al Centro de Inteligencia en Salud

Una de las principales debilidades del Sector Salud es la fragmentación de los sistemas de registro, conservación y almacenamiento de la información, por lo cual es necesario evitar la fragmentación de la información en salud, corregir la falta de infraestructura y proveer los recursos para su correcta operación.

Específicamente, en lo relativo al registro de la información de casos de mieloma múltiple en México, como se pudo observar en apartados anteriores, se cuenta con un instrumento llamado Registro Nacional de Cáncer, que es administrado por el Instituto Nacional de Cancerología, pero que, a la fecha, no ha logrado tener una cobertura más amplia y representativa. Asimismo, existen otros sistemas de registro paralelos que son esfuerzos institucionales para tener información en materia de investigación y análisis de casos.

Por ello, es importante que el Registro Nacional de Cáncer se fortalezca presupuestalmente y se integre al Centro de Inteligencia en Salud con



el fin de potenciar sus atributos y alcances a nivel interinstitucional para la mejor toma de decisiones.

Por último, se sugiere el cambio de denominación por “Registro Interinstitucional del Cáncer”, bajo la nueva lógica estructural y organizacional de la Secretaría de Salud.

d) Garantía de financiamiento

Para hablar de “Universalidad de la Atención para los Pacientes con Mieloma Múltiple”, de primera instancia se tiene pendiente subsanar la deuda con la población no derechohabiente, puesto que aún no ha sido reconocida por el Consejo de Salubridad General como una enfermedad que ocasiona gastos catastróficos. En ese sentido, la población que sea diagnosticada con mieloma múltiple y que no cuente con seguridad social tendrá que disponer de sus propios recursos para la atención, situación poco viable por los costos que representa su atención.

Las líneas estratégicas para abordar el financiamiento son las siguientes:

- Que el Consejo de Salubridad General reconozca al mieloma múltiple como una enfermedad que ocasiona gastos catastróficos.
- Publicar las Reglas de Operación del Fondo de Salud para el Bienestar.

- Determinación de los costos de la intervención mieloma múltiple en las etapas 1, 2, y 3, de conformidad con la guía de práctica clínica aprobada y actualizada.
- Establecimiento de la regulación de precios de medicamentos innovadores, específicamente para la atención de enfermedades de alto costo.
- Definir de forma interinstitucional un plan económico-financiero para poder garantizar a los pacientes con mieloma múltiple gratuidad en la atención.

e) Planeación de infraestructura de forma interinstitucional

Para avanzar a la integración del sector público de salud y bajo la premisa de las limitantes presupuestales para la inversión de infraestructura y, sobre todo, la financiación de la operación de nuevas unidades médicas en los próximos años, se propone establecer criterios de planeación de necesidades de infraestructura de forma interinstitucional, a través del Plan Maestro de Infraestructura y Recursos para la Salud a cargo de la Dirección General de Planeación y Desarrollo en Salud.

Es importante resaltar la necesidad de seguir avanzando en la desconcentración de las unidades médicas de alta especialidad de las urbes más representativas de nuestro país, y con ello ir acortando las brechas de acceso a la atención oportuna y de calidad. En materia de planeación de infraestructura se sugiere:

- Planeación de infraestructura de atención especializada desconcentrada de forma regional institucional.
- Diseño de modelos de infraestructura acordes a la solución de la problemática que implica la atención de pacientes con mieloma múltiple.
- Considerar la celebración de convenios de subrogación de servicios con hospitales privados y empresas prestadoras de servicios de auxiliares de diagnóstico y tratamiento.

f) Establecimiento de una red integral de servicios para la detección temprana, atención y seguimiento de pacientes con mieloma múltiple que incorpore a médicos generales, médicos familiares y de otras especialidades para la detección temprana y la utilización de la telemedicina

Uno de los documentos rectores para la prestación ordenada de servicios de salud es el Modelo de Atención Primaria de Salud Integral e Integrada APS-1 Mx, que establece a las Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) como el mecanismo articulador para la reorganización de los servicios de atención a la salud (servicios médicos, de diagnóstico y tratamiento).

Según la conceptualización de la Organización Panamericana de la Salud, las Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) pueden definirse como “una red de organizaciones que presta, o hace los arreglos para prestar servicios de salud equitativos e integrales a

una población definida, y que está dispuesta a rendir cuentas por sus resultados clínicos y económicos y por el estado de salud para la población a la que sirve”.

Como lo establece el documento normativo emitido por la Secretaría de Salud, las redes se constituyen por el conjunto de unidades de atención a la salud articuladas y coordinadas eficientemente para propiciar la oferta de servicios resolutivos, accesibles y efectivos de acuerdo con la necesidad de la población.

Esta articulación entre niveles de gobierno e instituciones deberá estar soportada por los respectivos sistemas de información, mismos que desarrollarán y regirán las reglas y la dinámica de los servicios de referencia y contrarreferencia entre las unidades, y generarán un sistema que articule los servicios de salud a nivel de red, y alimentarán un sistema de procesamiento y registro a nivel nacional.

Bajo la lógica del modelo APS-1 Mx de constituir a la RISS como una herramienta de gestión, evaluación y monitoreo de la salud, para lograr la atención integral de los pacientes con mieloma múltiple se hace necesario establecer de forma diferenciada la definición de la RISS específica para el mieloma múltiple, a fin de lograr avanzar en la detección temprana de la enfermedad, la atención médica, los tratamientos, la rehabilitación y los cuidados paliativos requeridos en cada etapa de la evolución de la enfermedad, para ello es necesario definir la “Ruta de Atención Médica Continua” (RAMC) específica para el mieloma múltiple.

A través de la definición de la RAMC para el mieloma múltiple con enfoque interinstitucional, podremos identificar claramente los recursos humanos, de infraestructura y equipamiento necesarios con el fin de tener un instrumento para la planeación de las RISS, y con ello evitar duplicidades y subutilización de servicios.

g) Fortalecimiento de la capacidad de respuesta institucional para la detección temprana del mieloma múltiple

Uno de los principales retos para la atención de los pacientes con mieloma múltiple es la detección temprana, ya que generalmente se diagnostica la enfermedad de forma tardía, siendo uno de los principales problemas a resolver, por lo que se proponen como parte del modelo dos estrategias fundamentales:

- **Capacitación y desarrollo de habilidades dirigidas a profesionales de la salud de otras disciplinas médicas.**
Se deberá establecer un programa de desarrollo de capacidades y habilidades dirigido a médicos generales, médicos familiares y de otras especialidades, como medicina interna, nefrología y traumatología, para la identificación de factores que les permitan sospechar sobre posibles casos de mieloma múltiple y se logre una referencia más oportuna para la confirmación diagnóstica. Vale la pena reconocer el esfuerzo realizado por la Fundación Unidos, Asociación pro Trasplante de Médula Ósea, en el diseño de un programa de formación de esta naturaleza.

- **Telemedicina**

Adicional a esto, se propone la utilización de la telemedicina como medio para que especialistas en atención de casos de mieloma múltiple puedan servir de apoyo al diagnóstico realizado por un médico no especializado pero que está en contacto físico con el paciente; con ello se reduce la brecha de acceso de la población que no puede ser diagnosticada a tiempo por su ubicación geográfica, que genera limitaciones de acceso a una unidad médica de especialidad.

Ambas estrategias, implican la integración de unidades médicas de primer contacto y de consulta externa de especialidad como elementos de la Ruta de Atención Médica Continua (RAMC) y la Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) para mieloma múltiple.

h) Formación de médicos especialistas hematólogos y hemato-oncólogos

El IMSS en el año 2019 tenía consideradas 8 sedes para la formación de hematólogos en Coahuila, en la Ciudad de México, en Jalisco, en Nuevo León y en Puebla. En ese año egresaron sólo 14 médicos especialistas hematólogos.

El ISSSTE cuenta con un Plan Nacional de Posgrados de Calidad avalado por CONACYT, en el que se incluye la formación de hematólogos

de México y de Latinoamérica, pero en el caso de los aspirantes nacionales, solo es posible cubrir 3 plazas, a pesar de la alta demanda. Como podemos advertir, la infraestructura médica de alta especialidad para la atención de pacientes con mieloma múltiple está concentrada en las grandes urbes, y esto, además de limitar la capacidad de respuesta institucional, restringe la formación de más especialistas, además de que no todos los hematólogos se decantan por la atención de pacientes con mieloma múltiple, por lo que se necesita fomentar y ampliar la capacidad de formación de subespecialistas “hemato-oncólogos”.

Asimismo, existe infraestructura de alta especialidad coordinada desde el nivel federal que no ha sido potenciada para la formación de recursos para la salud; este es el caso de los Hospitales Regionales de Alta Especialidad (HRAE), que de origen fueron creados para desconcentrar la atención de alta complejidad de la Ciudad de México principalmente, incorporándolos a las redes de atención de manera regional.

Para ampliar la capacidad de respuesta institucional, específicamente la de la Secretaría de Salud, se propone se amplíen las atribuciones de los HRAE hacia la formación de recursos humanos para la salud y al desarrollo de la investigación, dado que, desde el día del inicio de operaciones a la fecha, no han generado los activos suficientes para justificar el alto costo que le ha representado a México su operación.

Existe una gran área de oportunidad en la generación de recursos humanos especializados para la atención de una demanda de atención de los pacientes con mieloma múltiple y la capacidad de sus instituciones de crear los incentivos para desconcentrar la atención de especialidad y el acceso a tratamientos.

i) Incorporación de la sociedad civil organizada como actores clave del desarrollo de políticas públicas

Existen áreas de oportunidad en la articulación de las acciones de la sociedad civil y las políticas públicas para potenciar sus resultados en función de los invaluable esfuerzos realizados.

Es por ello que se sugiere abrir el diálogo con las principales asociaciones civiles que luchan incansablemente en mejorar las condiciones de salud de los pacientes con mieloma múltiple y detectar los proyectos y programas que han diseñado y que pudieran tener beneficios que se multipliquen exponencialmente si son considerados como parte de las estrategias que gobierno y sociedad impulsan en la garantía del derecho a la protección de la salud.

Tercera parte. Próximos pasos

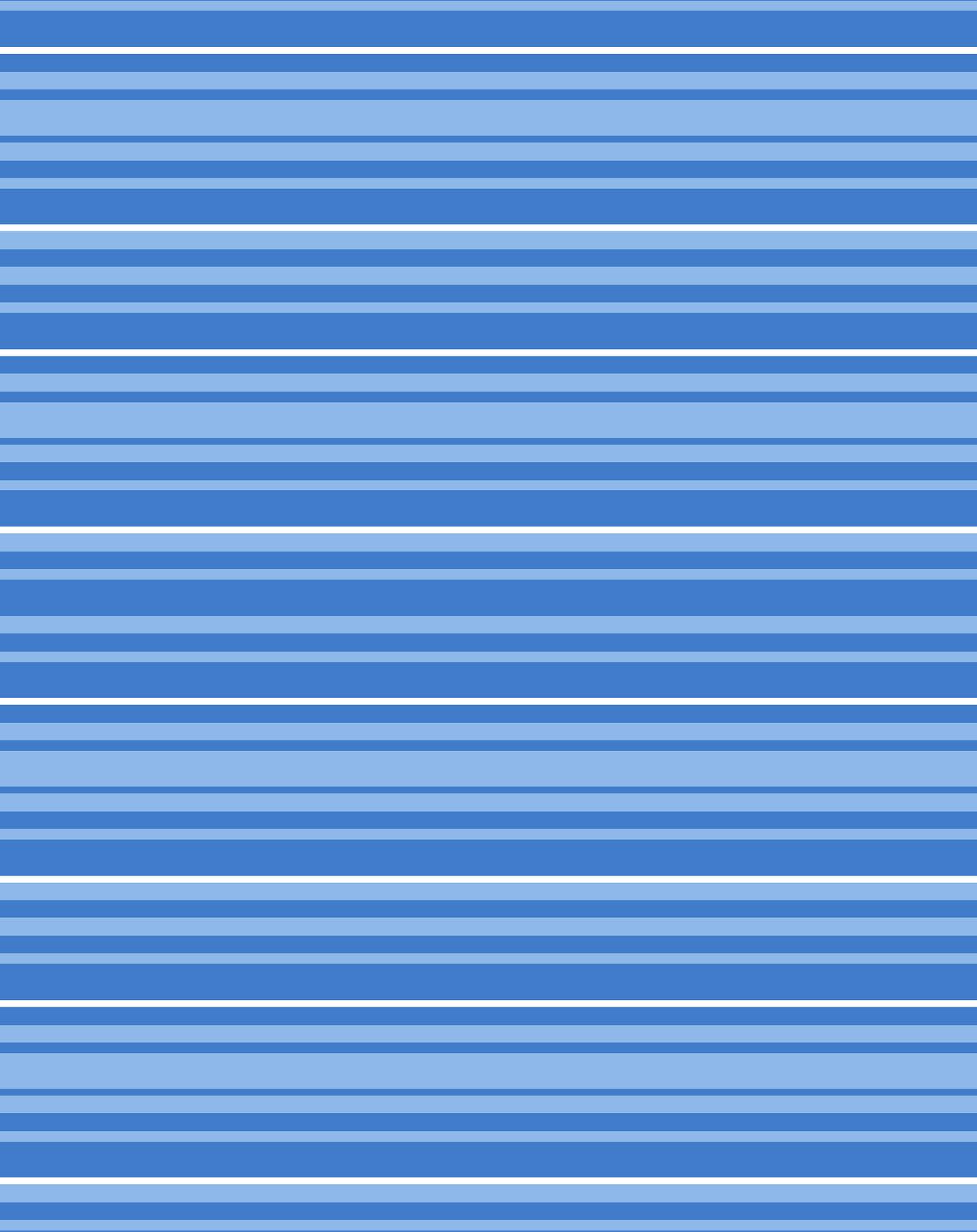
Como parte de los acuerdos que fueron el resultado de los trabajos realizados en el seminario “Análisis y Discusión del Marco General de Política Pública para la Atención Equitativa, Oportuna y de Calidad de los Pacientes con Mieloma Múltiple en México”, que se llevó a cabo los pasados 27 y 28 de octubre de 2020 en la Ciudad de México, se destacan los siguientes para avanzar en la instrumentación de esta propuesta.

a) Coadyuvar con el Instituto Nacional de Cancerología para el reconocimiento por parte del Consejo de Salubridad General del mieloma múltiple como enfermedad que genera gastos catastróficos.

b) Establecer un grupo técnico de trabajo con el fin de

- Impulsar la actualización de la Guía de Práctica Clínica para el mieloma múltiple en el ejercicio 2021.
- Diseñar la Ruta de Atención Médica Continua para el mieloma múltiple en el marco del Modelo APS-1 Mx.
- Diseñar las Redes Integradas de Servicios de Salud para el mieloma múltiple con enfoque interinstitucional.
- Impulsar la revisión y actualización de los Cuadros Básicos Institucionales para el mieloma múltiple.
- Coadyuvar en la determinación de los costos asociados a la intervención del mieloma múltiple con base en la Ruta de Atención Médica Continua definida.

- Diseñar la estrategia de intercambio de servicios entre instituciones para la atención de pacientes con mieloma múltiple.
- Instrumentar reuniones de trabajo con la industria farmacéutica con el fin de buscar mecanismos de regulación de precios de medicamentos para mieloma múltiple.
- Impulsar la determinación de más campos clínicos para la formación de hematólogos a nivel nacional.
- Fortalecer un programa de capacitación para médicos de otras disciplinas en la búsqueda de reducir los tiempos para la detección de pacientes con mieloma múltiple.



PARTICIPANTES

GRUPOS FOCALES

Grupo focal:

Retos para el diagnóstico y tratamiento oportuno del mieloma múltiple.

Dr. Ramiro Espinoza Zamora

Jefe de la Clínica de Mieloma Múltiple y Hematología
Instituto Nacional de Cancerología
Secretaría de Salud

Dra. Martha Alvarado Ibarra

Jefa de Hematología
Centro Médico Nacional 20 de Noviembre
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

Dra. Aline Ramírez Alvarado

Médico Adscrito
Servicio de Hematología
Centro Médico Nacional La Raza
Instituto Mexicano del Seguro Social

Dra. Deborah María Martínez Baños

Jefa de la Clínica de Mieloma Múltiple

Grupo focal:

Retos para la universalización de servicios de atención en pacientes con mieloma múltiple

Dr. Alejandro Mohar Betancourt

Investigador SNI III
Instituto Nacional de Cancerología

Dr. Malaquías López Cervantes

Investigador del Departamento de Salud Pública
Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México

Dr. Juan Eugenio Hernández Ávila

Investigador
Instituto Nacional de Salud Pública

Dr. Adolfo Martínez Valle

Investigador
Centro de Investigación en Políticas, Población y Salud,
Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México

Grupo focal: Retos para financiamiento y cobertura de pacientes con mieloma múltiple.

Dr. Eduardo González Pier

Jefe del equipo de *Better Health Programme*
Fondo de Prosperidad del Reino Unido

Mtro. Mauricio Bailón González

Experto en Financiamiento de
Sistemas de Salud

C.P. Arturo Muñoz Gómez

Investigador
Centro de Investigación en
Políticas, Población y Salud,
Facultad de Medicina, Universidad
Nacional Autónoma de México

Dr. Adolfo Martínez Valle

Investigador
Centro de Investigación en
Políticas, Población y Salud,
Facultad de Medicina, Universidad
Nacional Autónoma de México

Grupo focal:

Inclusión de medicamentos y tratamientos innovadores al Compendio Nacional de Insumos para la Salud

Dra. Jimena Morales Ayala

PERMA Consultores S.C.

Dr. Juan Gabriel Gay Molina

Consultor
TIC Salud

Mtro. Héctor Arreola Ornelas

Coordinador de Investigaciones en
Economía de la Salud
Consejo Promotor de Universalidad
y Competitividad en Salud
Fundación Mexicana para la Salud

C.P. Arturo Muñoz Gómez

Investigador
Centro de Investigación en
Políticas, Población y Salud,
Facultad de Medicina, Universidad
Nacional Autónoma de México

Grupo focal:

Retos en la formación de recursos humanos capacitados en mieloma múltiple

Dr. Jorge Valdez García

Director de las Escuelas de Ciencias
de la Salud
Tecnológico de Monterrey

Dr. Alberto Lifshitz Guinzberg

Académico
Facultad de Medicina
Universidad Nacional Autónoma
de México

Dra. Ana Carolina Sepúlveda Vildosola

Editora en Jefe de la Revista Científica
Archives of Medical Research

Dr. Víctor Caballero Solano

Director de la Facultad de Medicina
Universidad Popular Autónoma de Puebla

Grupo focal:

Perspectiva y participación desde la sociedad civil para el acceso y tratamiento del mieloma múltiple

Mayra Galindo Leal

Directora General
Asociación Mexicana de Lucha
contra el Cáncer

Paulina Rosales Pérez

Directora
Fundación UNIDOS A.C.

Patricio González Huerta

Coordinador de Grupos de Pacientes
Asociación Mexicana de Lucha
contra el Cáncer

PARTICIPANTES

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DEL MARCO

GENERAL DE POLÍTICA PÚBLICA

Lic. Héctor Valle Mesto

Presidente Ejecutivo
Fundación Mexicana para la Salud

Dr. Tomás Patiño Castro

Subsecretario de Servicios de Salud
Secretaría de Salud del Estado de Guerrero

Ing. Adrián Pacheco López

Director de Telesalud
Centro Nacional de Excelencia Tecnológica
en Salud
Secretaría de Salud

Ing. Luis Martínez Liévano

Director de Nuevos Modelos
Dirección General de Planeación y
Desarrollo en Salud
Secretaría de Salud

Dra. Norma Claudia Necochea Silva

Jefa del Área de Programas Educativos
de Posgrado
Coordinación de Educación en Salud
Instituto Mexicano del Seguro Social

Dra. Martha Alvarado Ibarra

Jefa de Hematología
Centro Médico Nacional 20 de Noviembre
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales
de los Trabajadores del Estado

Dra. Aline Ramírez Alvarado

Médico Adscrito
Servicio de Hematología
Centro Médico Nacional La Raza
Instituto Mexicano del Seguro Social

Dr. Pedro Arturo Zárate Rodríguez
Jefe de Laboratorio de Análisis Clínicos
Hospital Central Sur
Petróleos Mexicanos

Dr. Enrique Gómez Morales
Coordinador de Trasplantes
Centro Médico Naval
Secretaría de Marina

Dra. Yanet Ventura Enríquez
Banco de Sangre
Centro Médico Naval
Secretaría de Marina

Dra. Fanny Selene Azcorra Aguilar
Médica Adscrita
Servicios de Salud de Yucatán

Paulina Rosales Pérez
Directora
Fundación Unidos Asociación
Pro Trasplante de Médula Ósea

Ing. Genaro Guerra Zúñiga
Paciente
Asociación Mexicana de Lucha
contra el Cáncer, A.C.

Mayra Galindo Leal
Directora General
Asociación Mexicana de Lucha
contra el Cáncer

Patricio González Huerta
Coordinador de Grupos de Pacientes
Asociación Mexicana de Lucha
contra el Cáncer



