

DR. GERMÁN GUILLERMO LÓPEZ GUILLÉN
DIRECTOR
HOSPITAL GENERAL REGIONAL 110
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

Reciba mis saludos atentos en nombre de las 5,229 personas con hemofilia en México hacia quienes dedicamos nuestro trabajo altruista.

Por la presente, con fundamento en Artículo 8 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos que consagra el *derecho de petición*, le solicito atentamente nos comunique lo que corresponda a los señalamientos que describo a continuación:

Existe desabasto de concentrados de factor VIII clave 4239, carencia de medicamento que se ha hecho evidente desde finales de abril hasta el día de hoy. Esto mantiene en riesgo a decenas de derechohabientes con hemofilia.

Una situación similar sucedió en enero pasado. En esa ocasión, admitió el entonces administrador de la unidad, Adolveniro Vargas, que fue debido a un error humano al no haber solicitado a tiempo el abasto; ésta carencia de medicamento tuvo una duración aproximada de dos semanas.

En ésta ocasión el administrador en turno, Héctor Márquez, comentó que al hacer la requisición o pedido de la clave 4239, cometió un error y pidió una cantidad inferior, lo cual ha derivado en un desabasto que imposibilitó a los derechohabientes administrarse en tiempo las dosis preventivas. Posteriormente, el señor Márquez refirió que habrá medicamento hasta después del 25 de mayo sin especificar cantidad ni asegurar una fecha, pero que incluso así seguirá habiendo carencia de este medicamento por la requisición o pedido insuficiente; mencionó también que el proceso para corregir éste error tendrá efecto o resolución plena a partir del 1 de junio. Aquí le planteo esta pregunta: ¿cuál es el PCM de las claves de concentrados de coagulación?

Cabe mencionar que éste desabasto de concentrados de factor VIII significa un aumento en las consultas de urgencias, sin embargo, el servicio de admisión continua permanece con graves deficiencias como le reporté en febrero del año pasado ya que al derechohabiente Julio Herrera, le aplicaron crioprecipitados para un sangrado articular. Destacamos que, el tratamiento preventivo (hoy suspendido) reduce las complicaciones muscular esqueléticas y, por consecuencia, el costo que significaría atenderlas. Los médicos pueden constatar su beneficio en las consultas periódicas y valoraciones de control que realizan a los pacientes, con evidencia de menor internamiento.

Las Guías de Práctica Clínica 141 y 178 indican que la aplicación de concentrados debe hacerse dentro de las dos horas siguientes a los síntomas de un evento hemorrágico, lo que puede realizarse cuando el medicamento está disponible en casa. El desabasto puede significar la muerte de pacientes que han presentado hemorragia intracraneal y están en tratamiento preventivo. Tal como indican las mismas Guías de Práctica Clínica,



Junta Directiva 2013-2015

PRESIDENTE

Lic. R. Carlos Gaitán Fitch

VICEPRESIDENTE

Lic. Miguel Izquierdo Zarco

SECRETARIA

Arq. Martha Patricia Monteros Rincón

TESORERA

C.P. Patricia Elena Romo Martínez

VOCALES

Sra. Rosa Ma. Andrade Valladolid

Sr. Andrés Santos Pintor

Lic. Erick Arnulfo Ávila Contreras

PRESIDENTE FUNDADOR

Sra. María Luisa Bastar de Abreu

COORDINADOR DE PROGRAMAS

Lic. Hugo González Medina

la falta de dosis preventivas también ocasionará sangrados articulares que, como sabe, son potencialmente discapacitantes. En su Unidad, el año pasado se realizó un reemplazo articular para rescatar la función en la extremidad de un derechohabiente, derivada de sangrados de repetición que se evitan con tratamiento preventivo.

En octubre de 2012 nos reunimos con usted y el Dr. Donlucas en la Jefatura de Prestaciones Médicas de la Delegación Jalisco y se acordó lo siguiente:

- Solventar la prescripción e infusión de claves soporte de vida en admisión continua, hospitalización y consulta externa.
- Iniciar la entrega domiciliaria en cumplimiento al contrato núm. U110816 de Licitación Pública Internacional bajo cobertura de los tratados número OA-019GYR047-T56-2011 para el ejercicio 2012 y subsecuentes que incluyen a la Delegación Jalisco para la integración de entrega domiciliaria. Abandonar el procedimiento actual que está fuera de normativa e implica pérdida de hasta 3 horas semanales de tiempo laboral a los derechohabientes, quienes para la entrega de medicamentos presentan cada semana copias fotostáticas vigenciadas de notas médicas.
- Reuniones de trabajo con usted y los hematólogos tratantes para seguimiento de acuerdos.
- Establecer un protocolo de urgencias y de referencia inmediata a rehabilitación y ortopedia para hemartrosis y artropatía.
- Establecer el procedimiento para referencia a servicio odontológico.
- Iniciar el PCM de concentrados anti-inhibidor.
- Coordinación puntual con Hospital de Pediatría y Hospital de Especialidades para el envío de pacientes que son referidos al HGR 110.
- Establecer un protocolo de atención oportuna en turnos vespertinos, nocturnos y durante los fines de semana



Dr. López le solicito muy atentamente que indique lo pertinente para que las dosis semanales sean entregadas a los pacientes antes del día 25 de mayo, previniendo que alguno sufra un perjuicio.

Le solicito de igual forma que su personal administrativo reciba entrenamiento específico para el abasto de las claves 4239, 5252, 5253, 5238, 4218, 4219, 4250, 4245 y 4238 que son soporte de vida para personas con hemofilia.

Atentamente,

Lic. Ricardo Carlos Gaitán Fitch
Presidente de la Junta Directiva

C.c.p. Dr. José de Jesús González Izquierdo –Titular –Unidad de Atención Médica –IMSS
c.c.p. Sr. Andrés Santos Pintor –Presidente –Unidad y Desarrollo, Hermanos con Hemofilia, A.C. Jalisco.
c.c.p. Derechohabientes con hemofilia –HGR 110.



FEDERACION DE HEMOFILIA DE LA
REPUBLICA MEXICANA A.C.
Municipio libre 62
Col. Portales México, D.F.
REG-FHR 911121 RF6
www.hemofilia.org.mx

Junta Directiva 2013-2015

PRESIDENTE
Lic. R. Carlos Gaitán Fitch

VICEPRESIDENTE
Lic. Miguel Izquierdo Zarco

SECRETARIA
Arq. Martha Patricia Monteros Rincón

TESORERA
C.P. Patricia Elena Romo Martínez

VOCAL
Sra. Rosa Ma. Andrade Valladolid
Sr. Andrés Santos Pintor
Lic. Erick Arnulfo Ávila Contreras

PRESIDENTE FUNDADOR
Sra. María Luisa Bastar de Abreu

COORDINADOR DE PROGRAMAS
Lic. Hugo González Medina