

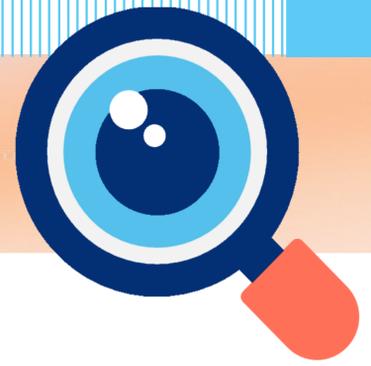
MONITOREO
Ciudadan



**MONITOREANDO EL ACCESO
UNIVERSAL A LA SALUD DE
LAS PERSONAS CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

PRIMER AÑO DE OPERACIÓN DEL INSABI

Contenido



1. MARCO GENERAL	2
1.1 ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?	2
1.2 LA ATENCIÓN PÚBLICA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN MÉXICO	3
1.3 EL DERECHO A LA SALUD, COMPONENTES Y OBLIGACIONES	4
1.4 EL MONITOREO CIUDADANO COMO HERRAMIENTA DE EXIGENCIA DE DERECHOS	6
2. PROPUESTA METODOLÓGICA	6
3. ANÁLISIS DE INDICADORES	10
3.1 INDICADORES ESTRUCTURALES	11
3.2 INDICADORES DE GESTIÓN	20
3.3 INDICADORES DE RESULTADOS	26
4. SEMAFORIZACIÓN	34
5. RECOMENDACIONES	35
6. FUENTES CONSULTADAS	36



1. Marco general

1.1 ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante que afecta al sistema nervioso central. La falta de mielina en las conexiones nerviosas produce lesiones que dependiendo del lugar donde se produzcan, generan síntomas, discapacidades o condiciones distintas. Se considera la segunda causa de discapacidad en personas adultas jóvenes en todo el mundo. También es importante mencionar que es un padecimiento autoinmune, crónico, progresivo y degenerativo, ya que las lesiones pueden provocar pérdida de motricidad y movilidad, habilidades cognitivas y del habla, pérdida de la sensibilidad, la visión o la orientación.

Un padecimiento tan complejo, requiere de tratamiento y atención integral, así como de capacidad institucional para generar las condiciones que permitan la inclusión, el desarrollo y empoderamiento de las personas que viven con esclerosis múltiple. La atención integral a la EM inicia con un diagnóstico oportuno que permita tener acceso a tratamiento temprano, con lo cual se contribuye a disminuir la aparición de “brotes¹”, la progresión de la enfermedad, o la posibilidad de desarrollar alguna discapacidad.

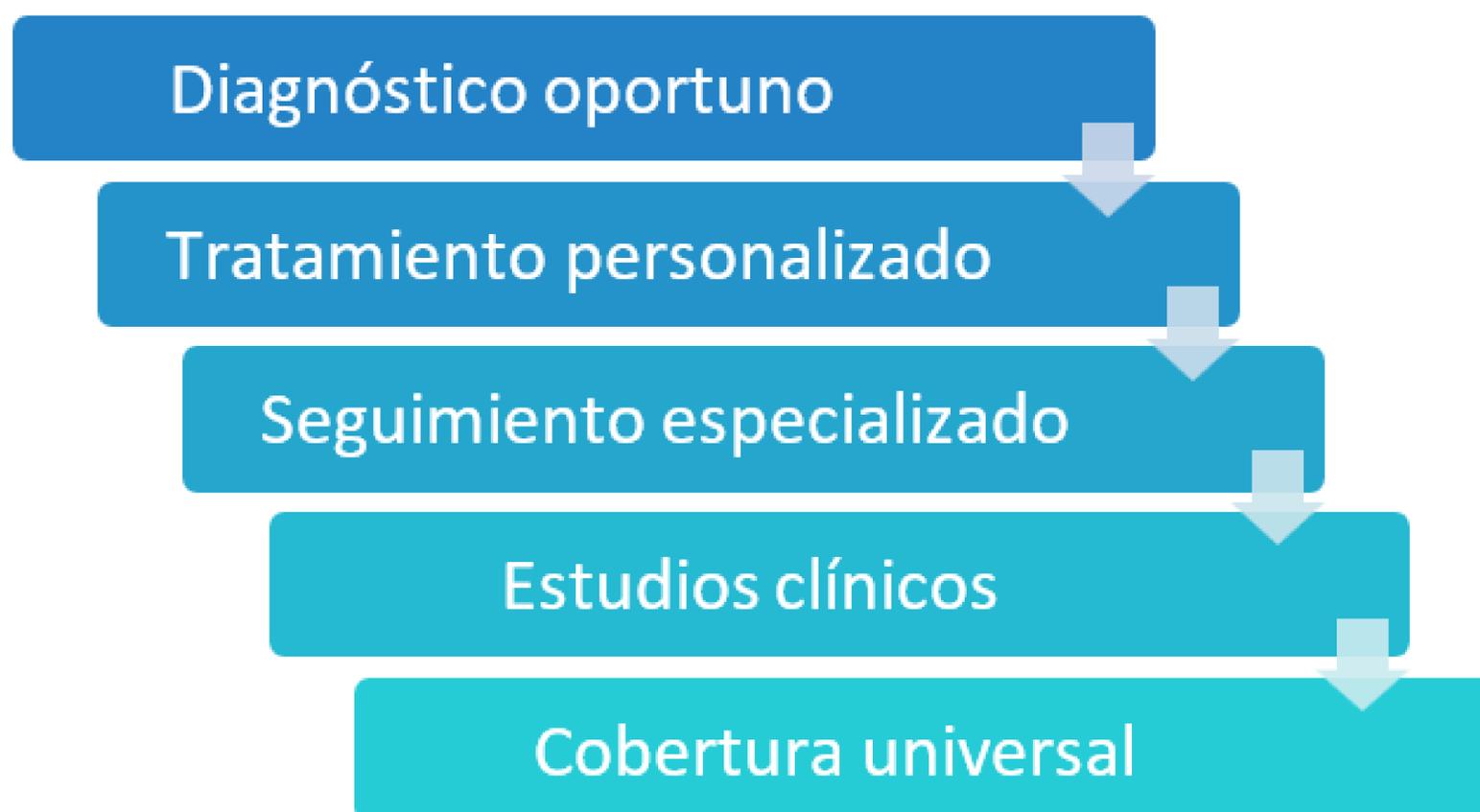
Otro componente importante es la rehabilitación física y los tratamientos personalizados que son fundamentales para garantizar una recuperación después de un “brote”. La progresión de la enfermedad, derivada de un diagnóstico tardío y/o tratamiento inadecuado de acuerdo con el tipo de EM de cada persona, genera secuelas discapacitantes.

En estos casos, la mayoría de las personas dejan de estudiar o trabajar, principalmente debido a discriminación y falta de sensibilización sobre el tema.

¹. Se denominan “brotes” a los episodios de agravamiento de los síntomas que evolucionan en días u horas. (Treviño, 2017)



Es claro que la atención integral a personas que viven con esclerosis múltiple, no se reduce solamente al acceso a servicios y tratamientos médicos, medicamentos, terapias y estudios clínicos para su diagnóstico y seguimiento. Sin embargo, en términos de derecho a la salud, la atención debe incluir todos los procesos que garanticen el más alto nivel de salud posible.



1.2 LA ATENCIÓN PÚBLICA A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN MÉXICO

No existen datos estadísticos o sociodemográficos oficiales acerca de la magnitud o prevalencia de la esclerosis múltiple en México, y de hecho, es difícil saber con exactitud cuántas personas viven con esclerosis múltiple en todo el mundo.

Latinoamérica se considera una zona de baja prevalencia, comparada con Estados Unidos y Europa Occidental. Ello quiere decir que se estima que hay de 12 a 18 casos por cada 100,000 habitantes en la región y de acuerdo con ese cálculo existirían entre 15,000 y 20,000 personas que viven con EM en México. (Treviño, 2017).

De acuerdo con el Atlas Mundial del EM 2020, elaborado por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF por sus siglas





en inglés) en México hay 18,000 personas que viven con EM, de las cuales el 80% son mujeres. También se estima que habría 70 nuevos diagnósticos al año y que sólo hay 100 médicos/as neurólogos especializados en el padecimiento en nuestro país. (MISF, 2020)

La ausencia de datos cuantitativos oficiales generados por nuestro sistema de salud, dificulta obtener un diagnóstico preciso de la situación, ya que no se cuenta con datos desagregados respecto al género y la edad, el tipo de discapacidad, el acceso al empleo, los servicios de salud, la seguridad social, etcétera.

Es en este sentido, que una de las maneras de documentar el avance en el ejercicio de derechos, es a partir de un monitoreo como el que se propone, que documentaría algunos aspectos de la atención a la EM en México, así como generar información para hacer propuestas que garanticen el acceso al derecho universal a la salud, a las personas que viven con el padecimiento y que no cuentan con seguridad social.

1.3 EL DERECHO A LA SALUD, COMPONENTES Y OBLIGACIONES

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano” (OMS, 2017).

Como todo derecho humano, su cumplimiento exige un conjunto de criterios sociales que propicien la salud de todas las personas, entre ellos la disponibilidad de servicios de salud, condiciones de trabajo seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos. Es decir que está vinculado a obligaciones específicas de los estados para lograr que sea posible acceder a él sin discriminación de ningún tipo.

Dichas obligaciones son las siguientes:





DISPONIBILIDAD

Se entiende como la suficiencia de servicios, instalaciones y equipos, mecanismos, procedimientos o cualquier otro medio para materializar un derecho.

CALIDAD

Es el grado mediante el cual los servicios de salud, para las poblaciones y poblaciones, incrementan la probabilidad de obtener los resultados deseados y son consistentes con el conocimiento profesional más actual.



ACEPTABILIDAD

Información adecuada, suficiente, actualizada para las y los pacientes y sus familiares. Respeto a las diferencias culturales.

ACCESIBILIDAD

Se refiere a la no existencia de barreras u obstáculos para acceder a los servicios de salud, sean de tipo físico, económico o de información sobre la ubicación de establecimientos de salud y los padecimientos que pueden atender.





1.4 EL MONITOREO CIUDADANO COMO HERRAMIENTA DE EXIGENCIA DE DERECHOS

El monitoreo ciudadano es una propuesta de trabajo que promueve la participación ciudadana para observar, evaluar y dar seguimiento a las acciones gubernamentales que se realizan alrededor de un tema que resulte de particular importancia para la ciudadanía (Secretaría de la Función Pública, 2005).

Un monitoreo supone una acción sistemática y planificada, que recabe información que contribuya a mejorar las prácticas gubernamentales y a señalar las fallas en la prestación del servicio que recibe la ciudadanía. Es una herramienta que permite que grupos y organizaciones de la sociedad civil, evalúen y den seguimiento a las acciones que desarrolla el gobierno.

En este caso, el principal énfasis está en identificar cuáles han sido los esfuerzos realizados por el Gobierno de México, orientados al diseño y planeación de un mecanismo institucional que garantiza el acceso universal a la salud,² y el marco jurídico que posibilitará su implementación, principalmente para las personas que viven con EM.

2. Propuesta metodológica

La propuesta metodológica para el monitoreo inicia con definir su naturaleza y el tipo de indicadores que se utilizarán. Dado que se trata de un proceso con enfoque basado en derechos humanos, se utilizarán indicadores específicos para medir el grado de avance en la garantía de los mismos.

². El mecanismo que la actual administración promueve con este fin es el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI).





Los tipos de indicadores que se consideran adecuados para el monitoreo que se propone son los siguientes:

INDICADORES ESTRUCTURALES: Los indicadores estructurales reflejan la ratificación y adopción de instrumentos jurídicos y la existencia de mecanismos institucionales básicos que se consideran necesarios para facilitar la realización de un derecho humano. En este caso, servirán para identificar el marco normativo, legal y programático que establece como obligación el acceso a la salud universal para todas las personas en nuestro país.

INDICADORES DE PROCESO: Los indicadores de proceso reflejan las medidas (programas públicos e intervenciones concretas) que un Estado está adoptando para materializar su intención o su compromiso de alcanzar los resultados que corresponden a la realización de un determinado derecho humano.

Ellos permiten evaluar la forma en que un Estado cumple con sus obligaciones y, al mismo tiempo, ayudan a vigilar directamente el ejercicio progresivo del derecho o el proceso de protección del derecho, según el caso, para la realización del derecho en cuestión. Para ello, se definen las acciones que se están implementando en el INSABI para incorporar a las personas con EM a la atención médica gratuita.

INDICADORES DE RESULTADO: Los indicadores de resultados captan los logros individuales y colectivos que reflejan el estado de disfrute de los derechos humanos en determinado contexto. Un indicador de resultados consolida a lo largo del tiempo, el impacto de diversos procesos. Para este monitoreo, será útil para definir una línea base de las personas con EM que se han incorporado al esquema de atención gratuita y universal.

Para el desarrollo del presente monitoreo se contemplan tres tipos de indicadores:





- INDICADORES CUALITATIVOS -



Indicadores estructurales

Marco legislativo, normativo y reglamentario para aplicar las obligaciones de garantizar, proteger y respetar el derecho a la salud.

Indicadores de proceso

Políticas públicas orientadas a lograr la universalidad en el acceso a la salud.



Identificación de acciones y programas orientados a incorporar a las personas con EM al esquema de gratuidad.

- INDICADORES CUANTITATIVOS -

Indicadores de resultados

Número de personas con EM que reciben atención médica y tratamientos bajo el esquema de gratuidad en 2021.



Una vez identificados los indicadores útiles para el monitoreo, se elaboró una matriz para incorporar y clasificar la información necesaria para el seguimiento.





MATRIZ DE INDICADORES DE ACCESO UNIVERSAL A LA SALUD PARA LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Tipo de indicador	Dimensiones			
	Disponibilidad	Accesibilidad	Calidad	Aceptabilidad
Definición	Se entiende como la suficiencia de los servicios, instalaciones y equipos, mecanismos, procedimientos o cualquier otro medio por el cual se materializa un derecho.	Se refiere a la no existencia de barreras u obstáculos para el acceso a los servicios de salud, sean estos de tipo físico, económico o de información sobre la ubicación de establecimientos de salud y los padecimientos que pueden atender	Es el grado mediante el cual los servicios de salud, para las poblaciones y poblaciones, incrementan la probabilidad de obtener los resultados deseados y son consistentes con el conocimiento profesional más actual	Información asequible para las y los pacientes y sus familiares.
Estructurales Reflejan la ratificación y adopción de instrumentos jurídicos y la existencia de mecanismos institucionales básicos que se consideran necesarios para facilitar la realización de un derecho humano.	Instrumentos Jurídicos Internacionales Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948. Art. 25 Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Art. 12 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Art.12 Observación General No. 14. Comité de Derechos Económicos y Sociales.			
	Instrumentos Jurídicos Nacionales Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos Art.4 Ley General de Salud Ley de los Institutos Nacionales de Salud Estatuto Orgánico del instituto Nacional de Salud y Bienestar INSABI Acuerdo de gratuidad			
Indicadores de proceso	Políticas Públicas orientadas a la universalidad en salud Plan General de Desarrollo 2020-2024			





<p>Relacionan los instrumentos de política con políticas y acciones concretas que se relacionan de forma directa con la realización de los derechos humanos</p>	<p>Programa Sectorial de Salud 2020-2024 Programa Institucional INSABI 2020-2024 Modelo de Salud y Bienestar (SABI) Reglas de operación del Fondo de Salud y bienestar Criterios de operación del programa de atención a la salud y medicamentos gratuitos para la población sin seguridad social laboral, para el ejercicio fiscal 2021. Presupuesto de Egresos de la Federación 2020-2021</p>			
<p>Indicadores de resultado Reflejan el grado de realización de un derecho humano en un determinado contexto</p>	<p>-Número de establecimientos de alta especialidad donde opera el acuerdo de gratuidad. -Registro nacional de pacientes -Número de neurólogos especializados en EM. -Presupuesto asignado para compra de medicamentos</p>	<p>-No. Consultas médicas -No. de estudios y diagnóstico para personas con EM. -No. de recetas surtidas</p>	<p>-Acciones de capacitación del personal médico. -Quejas por mala calidad en la atención o negación del servicio.</p>	<p>-Información disponible, campañas, folletos acerca de los procedimientos de acceso a la atención.</p>
<p>Fuentes de información</p>	<p>Solicitudes e información. Registro Nacional de pacientes Presupuesto de Egresos de la Federación. Informes trimestrales de gasto</p>	<p>Solicitudes de información por instituto, hospital regional y hospital de especialidades Solicitudes de información sobre compras de medicamentos Información oficial d altas hospitalarias y morbilidad</p>	<p>Evaluación de usuarios de la calidad en el servicio. Calidad de atención (documento) Arbitraje médico</p>	<p>Sitios web. Oficiales. Información al público Redes sociales</p>

3. Análisis de indicadores

Como se detalla en el apartado metodológico, la selección de los indicadores para el desarrollo del monitoreo comprende tres elementos: estructural, de gestión y resultados. A continuación, se presenta en función de la información disponible el análisis de cada uno de ellos a partir de la información disponible y localizada.





3.1 INDICADORES ESTRUCTURALES

Los indicadores estructurales reflejan el compromiso por avanzar en la instrumentación de medidas efectivas para garantizar el derecho a la salud para todas las personas.

Para ello, en primer término, está la revisión de los instrumentos jurídicos nacionales e internacionales que México tiene ratificados en materia de salud.

La firma y en su caso adopción, de dichos instrumentos obliga al Estado Mexicano a armonizar las leyes, reglamentos y distintos ordenamientos, para cumplir con los estándares jurídicos que representan.

Ello permite contar con el fundamento legal que otorgue las atribuciones institucionales necesarias para el diseño, implementación, evaluación y presupuestación de políticas públicas encaminadas a cumplir con las obligaciones del derecho a la salud.

En el caso de nuestro país, existen leyes y ordenamientos específicos que se ocupan de instrumentar los bienes financieros, físicos y materiales para garantizar el acceso a los servicios de la salud para todas las personas, en específico, las que carecen de seguridad social, como ocurre con un alto porcentaje de las personas que viven con EM.

En materia internacional, los instrumentos a los que México se ha adherido en materia de salud, son los siguientes:





Marco jurídico del derecho a la salud en México Instrumentos Internacionales

Instrumento	Artículo
Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)	Artículo 25 1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. 2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social."
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y su protocolo facultativo (1968)	Artículo 12 1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. 2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para: a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños; b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente; c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.
Convención Americana de los Derechos Humanos. (Pacto de San José, 1969) Protocolo adicional de San Salvador (1988)	10 Derecho a la salud Artículo 1. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social. 2. Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados Partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho: a. La atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad; b. La extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado; c. La total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas; d. La prevención y tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole; e. La educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y f. La satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables





Observación General No.14. del Comité de Derechos económicos y Sociales (2000)

Cuestiones sustantivas que se plantean en la aplicación del PIDESC relativo al artículo 12 acerca del derecho a la salud

Objetivos de desarrollo sostenible Agenda 2030 (2015)

Objetivo 3. Salud y Bienestar

3.8 Lograr la cobertura sanitaria universal, incluida la protección contra riesgos financieros, el acceso a servicios básicos de salud de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas inocuos, eficaces, asequibles y de calidad para todos.

Todos estos instrumentos establecen obligaciones de diferentes órdenes para desarrollar acciones, planes y políticas orientadas a garantizar el más alto nivel de salud posible para toda la población.

En el mismo orden legislativo, el Estado Mexicano hizo reformas y adecuaciones en sus marcos legales nacionales para establecer de manera explícita la garantía, promoción, respeto y protección del derecho a la salud para todas las personas.

El marco jurídico nacional que posibilita instrumentar las acciones en materia de universalización del derecho a la salud es el siguiente:

Marco jurídico del derecho a la salud en México. Instrumentos Nacionales	
Instrumento	Artículo
Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos	<p>Art. 4 "... Toda Persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución. La Ley definirá un sistema de salud para el bienestar, con el fin de garantizar la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud para la atención integral y gratuita de las personas que no cuenten con seguridad social...) (Reformado mediante Decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación el 8 de mayo de 2020)</p> <p>Art. 73 "... 1a. El Consejo de Salubridad General dependerá directamente del Presidente de la República, sin intervención de ninguna Secretaría de Estado, y sus disposiciones generales serán obligatorias en el país..."</p>
Ley General de Salud	<p>Art. 3 - En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general: Fracción II Bis. La prestación gratuita de los servicios de</p>





salud, medicamentos y demás insumos asociados para personas sin seguridad social. Para efectos del párrafo anterior, y en el caso de las entidades federativas que celebren acuerdos de coordinación en los términos del artículo 77 bis 16 A de esta Ley, los recursos que del artículo 25, fracción II de la Ley de Coordinación Fiscal correspondan a dichas entidades, se entenderán administrados y ejercidos por éstas una vez que los enteren al fideicomiso a que se refiere el citado artículo 77 bis 16 A, en los términos de los referidos acuerdos;

Artículo 25.- Conforme a las prioridades del Sistema Nacional de Salud, se garantizará la extensión progresiva, cuantitativa y cualitativa de los servicios de salud, particularmente para la atención integral de la población que se encuentra en el país que no cuenta con seguridad social. Artículo reformado DOF 29-11-2019

Artículo 26.- Para la organización y administración de los servicios de salud, se definirán criterios de regionalización y de escalonamiento de los servicios para lograr progresivamente la universalización del acceso a servicios de salud integrales.

Ley de los Institutos Nacionales de Salud

Art. 54. Los Institutos Nacionales de Salud prestarán los servicios de atención médica, conforme a lo siguiente:
I. Atenderán padecimientos de alta complejidad diagnóstica y de tratamiento, así como urgencias. Una vez diagnosticado, resuelto o controlado el problema de tercer nivel que dio origen a la atención podrán referir a los pacientes a los otros niveles de atención, de conformidad con el sistema de referencia y contrarreferencia;
II. Recibirán a usuarios referidos por los otros dos niveles de atención o a los que requieran atención médica especializada, conforme al diagnóstico previo que efectúe el servicio de preconsulta del Instituto de que se trate, y
III. Proporcionarán los servicios bajo criterios de gratuidad, para lo cual las cuotas de recuperación que al efecto cobren se fundarán en principios de solidaridad social y guardarán relación con los ingresos de los usuarios, debiéndose eximir del cobro cuando el usuario carezca de recursos para cubrirlas, o en las zonas de menor desarrollo económico y social conforme a las disposiciones de la Secretaría de Salud.

Art. 56. Los Institutos Nacionales de Salud prestarán los servicios de atención médica, preferentemente, a la población que no se encuentre en algún régimen de seguridad social.





Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley General de Salud y de la Ley de los Institutos Nacionales de Salud.

Artículo 77 bis 1.- Todas las personas que se encuentren en el país que no cuenten con seguridad social tienen 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. La protección a la salud, será garantizada por el Estado, bajo criterios de universalidad e igualdad, deberá generar las condiciones que permitan brindar el acceso gratuito, progresivo, efectivo, oportuno, de calidad y sin discriminación a los servicios médicos, incluidas intervenciones quirúrgicas, farmacéuticos y hospitalarios que satisfagan de manera integral las necesidades de salud, mediante la combinación de intervenciones de promoción de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento y de rehabilitación, seleccionadas en forma prioritaria según criterios de seguridad, eficacia, efectividad, adherencia a normas éticas profesionales y aceptabilidad social. Invariablemente, se deberán contemplar los servicios de consulta externa en el primer nivel de atención, así como de consulta externa y hospitalización para las especialidades básicas de medicina interna, cirugía general, ginecoobstetricia, pediatría y geriatría, en el segundo nivel de atención, así como a los medicamentos y demás insumos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud. Las disposiciones reglamentarias establecerán los criterios necesarios para la organización, secuencia, alcances y progresividad de la prestación gratuita de los servicios de salud, medicamentos y demás insumos asociados a que se refiere este

Artículo 77 bis 2. Para los efectos de este Título, se entenderá por prestación gratuita de servicios de salud, medicamentos y demás insumos asociados a las personas sin seguridad social, al conjunto de acciones que en esta materia provean la Secretaría de Salud, por sí o en coordinación con las entidades agrupadas en su sector coordinado, así como los gobiernos de las entidades federativas a través de sus servicios estatales de salud. La Secretaría de Salud, con el auxilio del Instituto de Salud para el Bienestar, organizará las acciones para la prestación gratuita de los servicios de salud, medicamentos y demás insumos asociados que requieran las personas sin seguridad social, cuando así lo haya pactado con las entidades federativas mediante la celebración de los acuerdos de coordinación a que se refiere este Título. La Secretaría de Salud, por sí o en coordinación con las entidades de su sector coordinado, así como los gobiernos de las entidades federativas a través de sus servicios estatales de salud, garantizarán las acciones a que se refiere el presente Título





Estatuto Orgánico del Instituto Nacional de Salud y Bienestar INSABI

mediante la coordinación eficiente, oportuna y sistemática de la prestación de los servicios de salud.

Artículo Tercero. El INSABI es un organismo descentralizado de la Administración Pública Federal, con personalidad jurídica y patrimonio propio, sectorizado a la Secretaría, que para el cumplimiento de sus atribuciones goza de autonomía de gestión, en los términos señalados en el artículo 11 de la Ley Federal de las Entidades Paraestatales.

Artículo Cuarto. El INSABI tiene por objeto proveer y garantizar la prestación gratuita de servicios de salud, medicamentos y demás insumos asociados a las personas sin seguridad social, así como impulsar en coordinación con la Secretaría, en su calidad de órgano rector, acciones orientadas a lograr una adecuada integración y articulación de las instituciones públicas del Sistema.

Artículo Séptimo. Para el cumplimiento de su objeto, el INSABI tendrá las funciones siguientes:

I. Prestar de manera gratuita servicios de salud y asegurar el suministro de medicamentos e insumos asociados y demás elementos necesarios para la atención a las personas sin seguridad social, de conformidad con los instrumentos jurídicos que al efecto suscriba con las instituciones integrantes

ACUERDO por el que se modifica el diverso por el que se emiten los criterios generales y la metodología a los que deberán sujetarse los procesos de clasificación socioeconómica de pacientes en los establecimientos que presten servicios de atención médica de la Secretaría de Salud y de las entidades coordinadas por dicha Secretaría, publicado el 27 de mayo de 2013.

ARTÍCULO ÚNICO. Se modifican los numerales Cuarto y Sexto del Anexo Único del Acuerdo por el que se emiten los criterios generales y la metodología a los que deberán sujetarse los procesos de clasificación socioeconómica de pacientes en los establecimientos que presten servicios de atención médica de la Secretaría de Salud y de las entidades coordinadas por dicha Secretaría publicado en el Diario Oficial de la Federación el 27 de mayo de 2013, para quedar de la manera siguiente:

CUARTO.- La asignación del Nivel Socioeconómico se obtendrá al sumar el puntaje obtenido en cada una de las variables, de acuerdo al siguiente cuadro:

PUNTUACIÓN OBTENIDA EN LA EVALUACIÓN SOCIOECONÓMICA	
CLASIFICACIÓN SOCIOECONÓMICA	
0 - 12	1X (Exento)
13 - 24	1 (Exento)
25 - 36	2 (Exento)
37 - 52	





3 (Exento)

53 - 68

4 (Exento)

69 - 84

5 (Exento)

85 - 100

6 (Exento)

La presente clasificación socioeconómica aplica al usuario de servicios hospitalarios por concepto de hospitalización, consulta, procedimientos médicos o estudios auxiliares de diagnóstico.

EL MARCO JURÍDICO DEL DERECHO EN MÉXICO

El acceso a la salud es un derecho humano, teniendo en cuenta que como todos los demás derechos, es inherente a todas las personas, sin distinción por género, nacionalidad, lugar de residencia, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, edad, partido político o condición social, cultural o económica, condición de salud o discapacidades. Este eje de no discriminación es fundamental para articular la condición de universalidad que también le es propia.

Además de ello, el derecho a la salud forma parte de los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (DESCA), tendientes a garantizar el acceso a los satisfactores de necesidades básicas, para que todas las personas alcancen una vida digna en todos los ámbitos posibles: salud, educación, trabajo, medio ambiente, entre otros.

Los DESCAs son derechos con dimensión jurídica, debido a que se encuentran reconocidos tanto en diversos instrumentos internacionales en materia de derechos humanos así como en las constituciones y legislaciones nacionales (CNDH, 2019).





Por lo que toca en específico al derecho a la salud de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define como el “grado máximo de salud que se pueda lograr”³ lo cual exige un conjunto de criterios sociales que propicien la salud de todas las personas, entre los cuales se encuentra la disponibilidad de servicios de salud, condiciones de trabajo seguras, vivienda adecuada y acceso y disponibilidad de alimentos nutritivos, vinculados a la garantía de otros derechos.

Por otra parte, conforme al mandato de alinear los instrumentos nacionales con el estándar internacional, el Estado Mexicano reconoce como obligaciones, enunciadas en el Artículo 1 de la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM) las siguientes:

PROMOVER	RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR
Responsabilidad que tiene el Estado de fomentar y fortalecer una cultura de DDHH.	Abstenerse de realizar cualquier acto que vulnere o limite los DDHH.	Asegurar que las personas no sufran violaciones o limitaciones de sus DDHH.	Brindar mecanismos y recursos para que los DDHH de las personas sean protegidos bajo cualquier circunstancia.

De igual manera, la CPEUM, en el mismo artículo establece que dichas obligaciones se deben cumplir de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia y progresividad.

3. Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, (PIDESC) I. Contenido específico del artículo 12. Numeral 9: “El concepto del “más alto nivel posible de salud”, a que se hace referencia en el párrafo 1 del artículo 12, tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas y socioeconómicas esenciales de la persona como los recursos con que cuenta el Estado. Existen varios aspectos que no pueden abordarse únicamente desde el punto de vista de la relación entre el Estado y los individuos; en particular, un Estado no puede garantizar la buena salud ni puede brindar protección contra todas las causas posibles de la mala salud del ser humano.”





Al respecto, es importante mencionar que las más recientes reformas legislativas a la Ley General de Salud y de los Institutos Nacionales de Salud, obedecen a la creación del Instituto de Salud y Bienestar, que de acuerdo con el Decreto publicado el 29 de noviembre de 2020, sustituye al Seguro Popular y se convierte en la Institución garante del acceso universal a la Salud en México.

El INSABI tiene atribuciones distintas a las que tenía el Seguro Popular⁴ principalmente, porque deja de ser un esquema de financiamiento y se convierte en un modelo de atención.

Además, el Seguro Popular tenía otras barreras de acceso a la atención, debido a que atendía solamente a un catálogo delimitado de padecimientos, entre los cuales no se encontraba la esclerosis múltiple, ni otras enfermedades o padecimientos de baja prevalencia.

ANÁLISIS DE LOS INDICADORES ESTRUCTURALES

En términos de la construcción y consolidación de la estructura legal, programática e institucional que permitiría al Estado Mexicano cumplir con el mandato de hacer universal el acceso a la salud de todas las personas, es importante decir que la actual administración ha logrado establecer de manera explícita cuáles serían los mecanismos necesarios para ello.

Debido a que los indicadores estructurales de tipo cualitativo seleccionados para este monitoreo están basados en hechos directamente verificables, (mediante la revisión de los instrumentos jurídicos vigentes) podríamos decir que el marco legal y su derivación en el marco programático incluyen de manera explícita la intención de cumplir con la garantía y pleno acceso universal a la salud.

4. El Seguro Popular (SP) entró en funcionamiento en 2004 como mecanismo de ejecución del Sistema de Protección Social en Salud (SPSS). El SP era un esquema de aseguramiento público en salud a través de afiliación voluntaria, dirigido a la población que no contaba con seguridad social vía una relación laboral, con el fin de disminuir sus gastos en salud. CONEVAL.





La transición hacia un modelo de salud con las facultades jurídicas y programáticas necesarias para incluir a todas las personas si seguridad social, podría convertirse en un mecanismo necesario para que las personas con esclerosis múltiple que han quedado fuera de esquemas de gratuidad y acceso a la salud para población abierta, pudieran encontrar los servicios sanitarios y atención que requieren.

Ello da cuenta del cumplimiento de obligaciones basadas en los estándares internacionales y los mandatos constitucionales, producto de la armonización de nuestra Carta Magna con los instrumentos internacionales suscritos por México en los últimos años.

Un paso sin duda importante, que deberá complementarse con una adecuada gestión, provisión de recursos e implementación de políticas que revisaremos a partir de los indicadores de gestión y resultados.

3.2 INDICADORES DE GESTIÓN

Los indicadores de gestión son indicadores cualitativos y objetivos, en la medida en que se verifican con documentos publicados, que en este caso, den cuenta del proceso de implementación del INSABI.

La razón por la que son importantes en el seguimiento a la realización del atributo de un derecho, en este caso, el acceso universal a la salud es porque evidencia la manera en que se relacionan los instrumentos de política con las acciones concretas implementadas, y en consecuencia, con la realización de los derechos humanos de manera directa.

Como ya señalamos en el apartado anterior, la legislación mexicana, recupera en incorpora los mandatos relativos al acceso universal a la salud, en diferentes instrumentos, armonizados con los estándares internacionales.





El Marco Programático que instrumenta el acceso universal a la salud en la actual administración -derivado de los mandatos legislativos antes descritos- en donde se establecen las atribuciones y responsabilidades específicas del sector salud, es el siguiente:



Es importante recordar que el sistema de salud en México está segmentado principalmente en dos modelos de atención: el que atiende a las personas con seguridad social, condición derivada de su situación laboral (trabajo formal) y la población abierta, o que carece de acceso a la seguridad social. Esta división también tiene como trasfondo el financiamiento, ya que, en el primer caso, juegan un papel importante las cuotas obrero-patronales, mientras que en el segundo, se depende en forma combinada del gasto social destinado a ello, y hasta antes de la creación del Instituto del Bienestar (INSABI), del cobro de cuotas acorde el estudio socioeconómico realizado a las y los usuarios.

De acuerdo con el análisis que realiza UCEM⁵ aproximadamente un 60% de las personas que viven con esclerosis múltiple en México no tiene acceso a ningún servicio de salud, ya sea público o privado. Ello significa que la creación del INSABI podría representar en primer término una buena noticia para las personas que viven con este padecimiento para el que no se cuenta con un esquema específico de atención.

5. UCEM (2019) La Realidad de la Esclerosis Múltiple en México, *Op.cit.*





En términos de estructura organizacional, la rectoría de todo el proceso está a cargo de la Secretaría de salud. La instrumentación institucional de la atención a población sin seguridad social será operada por la siguiente estructura institucional.





Para la instrumentación e implementación del INSABI, se han elaborado y publicado los siguientes documentos:

DOCUMENTO	FECHA
Programa Institucional 2020- 2024 Instituto Nacional de Salud para el Bienestar	DOF 21-12-2020
Modelo de Salud para el Bienestar (SABI) dirigido a las personas sin seguridad social, basado en la Atención Primaria a la salud	Diciembre 2020
Reglas de Operación del Fondo de Salud para el Bienestar	Octubre 2020
Estatuto Orgánico Del Instituto Nacional de Salud para el Bienestar	Octubre 2020
Criterios de Operación del Programa de Atención a la Salud y Medicamentos Gratuitos para la Población sin Seguridad Social Laboral para el ejercicio fiscal 2021	Enero 2021
Criterios generales en materia de supervisión, aplicables a la programación y ejercicio de los recursos presupuestarios federales y estatales para la prestación gratuita de servicios de salud, medicamentos y demás insumos asociados para las personas sin seguridad social a que se refiere el Título Tercero Bis de la Ley General de Salud.	Junio 2021
ACUERDOS	FECHA DE PUBLICACIÓN
ACUERDO por el que se emiten las Reglas de Operación del Programa Fortalecimiento a la Atención Médica, para el ejercicio fiscal 2021.	DOF 29-12-2020
ACUERDO por el que se modifica el diverso por el que se emiten los criterios generales y la metodología a los que deberán sujetarse los procesos de clasificación socioeconómica de pacientes en los establecimientos que presten servicios de atención médica de la Secretaría de Salud y de las entidades coordinadas por dicha Secretaría, publicado el 27 de mayo de 2013.	DOF 20-11- 2020





Con los instrumentos anteriores se avanza en los siguientes procesos de implementación:

- Organización interna.
- Organigrama
- Procesos de integración de responsabilidades
- Modificación de Reglas de operación de dos programas presupuestarios: Fortalecimiento a la Atención Médica y Atención a la Salud.
- Se establecen las nuevas condiciones de acceso a los recursos del programa presupuestario Atención a la salud y Medicamentos gratuitos.
- Se modifican las condiciones de acceso y gratuidad a la atención, por estudio socio económico
- Adecuación de los mecanismos para el ejercicio presupuestario.

Asimismo, es importante señalar que se han adherido 24 estados al Instituto de Salud para el Bienestar; de las 7 entidades que no firmaron el convenio, cuatro tienen un convenio con el IMSS bienestar, por lo que son cinco los que no tienen acordada la participación con el gobierno federal: Aguascalientes, Guanajuato, Baja California Sur Chihuahua, y Tamaulipas.

Es de destacar que, en este esquema, queda establecida la responsabilidad del INSABI en el primer nivel de atención. Para el segundo y tercer nivel, se dispone para población abierta de los Institutos de Alta Especialidad, los Hospitales Regionales y los sistemas estatales de salud.

En el tercer nivel se aplicaban cuotas de recuperación en función de un estudio socioeconómico, lo cual constituye –nuevamente– una barrera de acceso a la atención a la salud para esta población. Es importante recordar que, conforme al acuerdo de gratuidad publicado en noviembre de 2020, las cuotas de recuperación desaparecerían, aunque operaron todavía en 2020 y 2021.





Si bien, en los documentos de implementación se subraya que el acceso será universal, no queda claro cómo los mecanismos están funcionando y de qué modo serán accesibles para la población, especialmente en materia de atención al 3er nivel o la alta especialidad.

ANÁLISIS DE LOS INDICADORES DE GESTIÓN

La implementación del INSABI como instancia encargada de materializar el acceso universal a la salud, en sustitución del Seguro Popular, sigue en marcha debido a que no es un proceso totalmente concluido.

Sigue sin haber claridad en la coordinación, en los alcances que tienen las nuevas disposiciones en las diferentes instituciones, debido a la fragmentación del sistema de salud que responde a estructuras de coordinación diferentes.

En el año de su creación y arranque, el proceso se vio afectado por la pandemia, por lo que no ha podido consolidarse institucionalmente. El andamiaje normativo también requiere revisiones y ajustes, así como las asignaciones presupuestarias necesarias para cumplir con la ampliación de la cobertura.

Además, existen confusiones en cuanto a la atención universal y gratuita, que pareciera enfocarse a la atención primaria de acuerdo con el Modelo de Salud para el Bienestar.

En el caso de las especialidades, en donde se atiende la esclerosis múltiple, hubo desabasto de medicamentos y suspensión de consultas debido a la pandemia, por lo que no fue posible evaluar si el acceso a la atención médica está plenamente garantizado.

Quizás todavía es pronto para evaluar la implementación del INSABI como mecanismo para garantizar el acceso universal a la salud, pero en la práctica, existen muchas dudas y confusiones entre la población con padecimientos crónicos y degenerativos acerca de los mecanismos para acceder a la consulta y tratamiento en tiempo y forma.





3.3 INDICADORES DE RESULTADOS

Los indicadores de resultados son una combinación de datos cuantitativos, que dan cuenta de hechos o situaciones verificables. Su validez radica en la capacidad de contar con sistemas de información eficaces, disponibles, pertinentes y fiables.

En este caso, permiten conocer si los compromisos de acceso al derecho a la salud de manera universal para las personas con esclerosis múltiple se cumplen en función de la creación e implementación del INSABI, que cómo hemos dicho, se afianza como la institución creada para atender en específico el atributo de universalidad del derecho a la salud en nuestro país.

Como sabemos, no existen datos oficiales que nos digan con exactitud cuántas personas viven con EM en México. Esta es una primera complicación de seguimiento y monitoreo en términos cuantitativos, ya que se carece de una línea base para medir el avance. No obstante, existen otras fuentes de datos que ayudan a dimensionar los avances y resultados del acceso a la salud de manera universal para la atención y tratamiento de la esclerosis múltiple.

En realidad, construir un dato cuantitativo ha sido un complejo proceso de validación entre las fuentes y los mecanismos oficiales y otras fuentes de información disponible.

Este ejercicio ha servido también para evaluar los mecanismos de que se dispone para este ejercicio ciudadano, y que, en el caso de la información disponible para el seguimiento, constituye uno de los faltantes más evidentes que existen alrededor del tema.

Presentamos algunos de los hallazgos a continuación, vinculados a los estándares y obligaciones del estado en materia de salud.





A) DISPONIBILIDAD

Los indicadores de disponibilidad aplicados al monitoreo de derechos humanos, están orientados a verificar si existe suficiencia de los servicios, instalaciones y equipos, mecanismos, procedimientos o cualquier otro medio por el cual se materializa el acceso universal a la salud.

Para ello es necesario saber de qué dispone el INSABI para brindar atención a las personas con esclerosis múltiple.

NÚMERO DE ESTABLECIMIENTOS DE ALTA ESPECIALIDAD QUE ATIENDEN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE DONDE OPERA EL ACUERDO DE GRATUIDAD

De acuerdo con el comunicado de prensa 006 del INSABI, se informa que el Instituto brinda servicios en el primer y segundo nivel de atención para todas las personas sin seguridad social. Ello incluiría centros de salud, Centros de Salud con Servicios Ampliados (CESSA), unidades médicas de IMSS Bienestar, Unidades de Especialidades Médicas (Unemes) y en hospitales generales, rurales y comunitarios que ofrezcan servicios de primer nivel. (INSABI, 2020)

La esclerosis múltiple se atiende en tercer nivel de atención. Por lo tanto, no está incluida en el modelo de atención del INSABI.

Sin embargo, los Hospitales de Alta Especialidad, Hospitales regionales e Institutos Nacionales, que brindan atención a este padecimiento, deberán acogerse al acuerdo de gratuidad publicado el 20 de noviembre del 2020.

Este es el listado de cuáles son los Hospitales e Institutos que brindan atención a la esclerosis múltiple y que deben observar el acuerdo de gratuidad.





- a. Instituto Nacional de Neurología
- b. Instituto Nacional de Nutrición
- c. Instituto Nacional de Pediatría
- d. Hospital Infantil de México
- e. Hospital General de México
- f. Hospital Juárez
- g. Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío
- h. Hospital Regional de Alta Especialidad de Oaxaca
- i. Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán
- j. Hospital Regional de Alta Especialidad de Chiapas
- k. Hospital Regional de Alta Especialidad Ciudad Victoria, Bicentenario
- l. Hospital Regional de Alta Especialidad Ixtapaluca.

REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES

Como se sabe, no existe una cifra oficial del número de personas que viven con Esclerosis Múltiple en México.

Se estima que en México la prevalencia de la enfermedad es de 15 a 18 casos para cada 100,000 habitantes. Ello indicaría que existe una cifra aproximada de 20,000 personas que viven con este padecimiento en nuestro país. (UNAM, 2020). Año con año, se proporciona la misma cifra oficial, que no da cuenta de otros datos, como derechohabiencia, el acceso a tratamientos, o al trabajo formal y/o otras opciones de desarrollo. Tampoco sabemos exactamente cuántos son hombres y cuántas mujeres, ni las diferencias en el acceso a salud y tratamientos en relación con el género.

Aún cuando la proyección pudiera ser realista, y la cifra haya sido manejada por varios años como criterio base, es claro que el número por sí solo no fue suficiente para que la esclerosis múltiple fuera considerada como prioridad en el sector salud, o se catalogara como un padecimiento de baja prevalencia; lo anterior se traduce en que haya pocos establecimientos de salud que la atiendan a nivel nacional, se cuente con un bajo número de personal médico especializado, o el no haber tenido por más de una década un compendio actualizado de medicamentos y tratamientos, además que no se contemplara el ampliar los esquemas de gratuidad





y acceso universal para esta población. Todo ello es muestra de que hubo trato diferenciado y discriminación para las personas que viven con el padecimiento.

Por otra parte, el dato numérico tampoco ofrece información acerca de la dinámica del padecimiento, es decir si aumenta, o disminuye, y si eso se relaciona con el acceso a atención médica o tratamientos.

Para ello, sin embargo, se cuenta con otro dato oficial, asociado a la mortalidad por causas relacionadas con la esclerosis múltiple. De acuerdo con cifras de INEGI (2021) entre el año 2000 y 2019 fallecieron 4,962 personas que estaban diagnosticadas con esclerosis múltiple en un establecimiento público de salud. Durante esos años, además la tasa de mortalidad se ha duplicado, al pasar de 1.1 defunciones por millón de habitante en el año 2000 a 2.7 defunciones en el 2019.

De esa cifra, alrededor del 38% se encontraba desprotegido de un esquema de seguridad social, el 25% no contaba con ningún tipo derechohabiencia, y el 13% llegó a contar con Seguro Popular, aún y cuando la esclerosis múltiple nunca formó parte del catálogo de enfermedades cubiertas por este mecanismo que fue desaparecido en 2020, para dar paso al INSABI.

Pero incluso contando con este dato, que da un poco más de luz acerca de la dinámica del padecimiento y el aumento en su incidencia en registros oficiales, la información todavía resulta insuficiente al presentarse segmentada, y sin ofrecer un panorama completo.

NÚMERO DE NEURÓLOGOS ESPECIALIZADOS EN EM EN MÉXICO

Mediante solicitud de información se obtuvieron los datos de las y los neurólogos tratantes de EM en las instituciones de tercer nivel donde opera el acuerdo de gratuidad.





INSTITUCIÓN	NO. DE MÉDICOS/AS TRATANTES DE EM
1. Instituto Nacional de Neurología	4
2. Instituto Nacional de Nutrición	1
3. Hospital General de México	7
4. Hospital Juárez	3
5. Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío	2
6. Hospital Regional de Alta Especialidad de Oaxaca	1
7. Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán	2
8. Hospital Regional de Alta Especialidad de Chiapas	S/D
9. Hospital Regional de Alta Especialidad Ciudad Victoria, Bicentenario	No cuenta con médicos/as neurólogos
10. Hospital Regional de Alta Especialidad Ixtapaluca.	2
11. Hospital Infantil de México	6

PRESUPUESTO ASIGNADO PARA COMPRA DE MEDICAMENTOS

En virtud de que los Institutos Nacionales y los Hospitales regionales de Alta Especialidad, no forman parte del INSABI por pertenecer al tercer nivel de atención, el Instituto informe





que cada entidad es responsable de la compra de medicamentos.⁶



CORRESPONDE A LOS GOBIERNOS DE LAS ENTIDADES FEDERATIVAS, EN MATERIA DE SALUBRIDAD GENERAL, COMO AUTORIDADES LOCALES Y DENTRO DE SUS RESPECTIVAS JURISDICCIONES TERRITORIALES ORGANIZAR, OPERAR, SUPERVISAR Y EVALUAR LA PRESTACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUBRIDAD GENERAL A QUE SE REFIEREN, ENTRE OTRAS, LAS FRACCIONES II Y II BIS DEL ARTÍCULO 30 DE LA LEY GENERAL DE SALUD, ES DECIR, LA ATENCIÓN MÉDICA Y LA PRESTACIÓN GRATUITA DE LOS SERVICIOS DE SALUD, MEDICAMENTOS Y DEMÁS INSUMOS ASOCIADOS PARA PERSONAS SIN SEGURIDAD SOCIAL.

(INSABI, 2021)

La única instancia que tiene presupuesto etiquetado para la compra de medicamentos para la atención de la esclerosis múltiple es el Instituto Nacional de Neurología. Dicho programa forma parte del Anexo transversal de Erogaciones para la igualdad entre hombres y mujeres.

El programa E023 se denomina “Atención a la Salud” y la Unidad Responsable de su ejecución es el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” (INNN). El Instituto utiliza ese programa en general para la atención no sólo de la Esclerosis Múltiple, sino también de otros padecimientos y no existe evidencia sólida publicada o disponible mediante solicitud de información pública, que compruebe que los recursos que se destinan a esclerosis múltiple se usen para atender exclusivamente a mujeres. Es decir que, aunque en los informes trimestrales se da seguimiento al gasto ejercido por los programas que contiene el anexo, en realidad no hay manera de conocer el impacto real en la atención mujeres que viven con EM y se contemplan como beneficiarias de este programa en particular, de acuerdo con los documentos publicados.

6. Respuesta solicitud de Información Oficio No. INSABI-UT-780-2021.





El programa ha sufrido variaciones a lo largo del tiempo. Sin embargo, para 2020 tuvo un aumento considerable en relación con el año anterior.

EJERCICIO	PROGRAMA	ACCIÓN	PRESUPUESTO ASIGNADO
2019	E023 Atención a la Salud	304: Otorgar tratamiento a pacientes con esclerosis múltiple	15.91 MDP
2020	E023 Atención a la Salud	304: Otorgar tratamiento a pacientes con esclerosis múltiple	23.18 MDP
2021	E023 Atención a la Salud	304: Otorgar tratamiento a pacientes con esclerosis múltiple	23.44 MDP

Si bien el contar con un programa presupuestario específico para la atención de la EM, ha permitido comprender los mecanismos existentes y dar seguimiento a las acciones que una instancia pública – en este caso, el INNN- realiza en favor de pacientes con EM que carecen de acceso a otras instituciones de salud, es necesaria una estrategia más amplia y mecanismos más transparentes para el seguimiento y evaluación del gasto, destinado a este propósito.

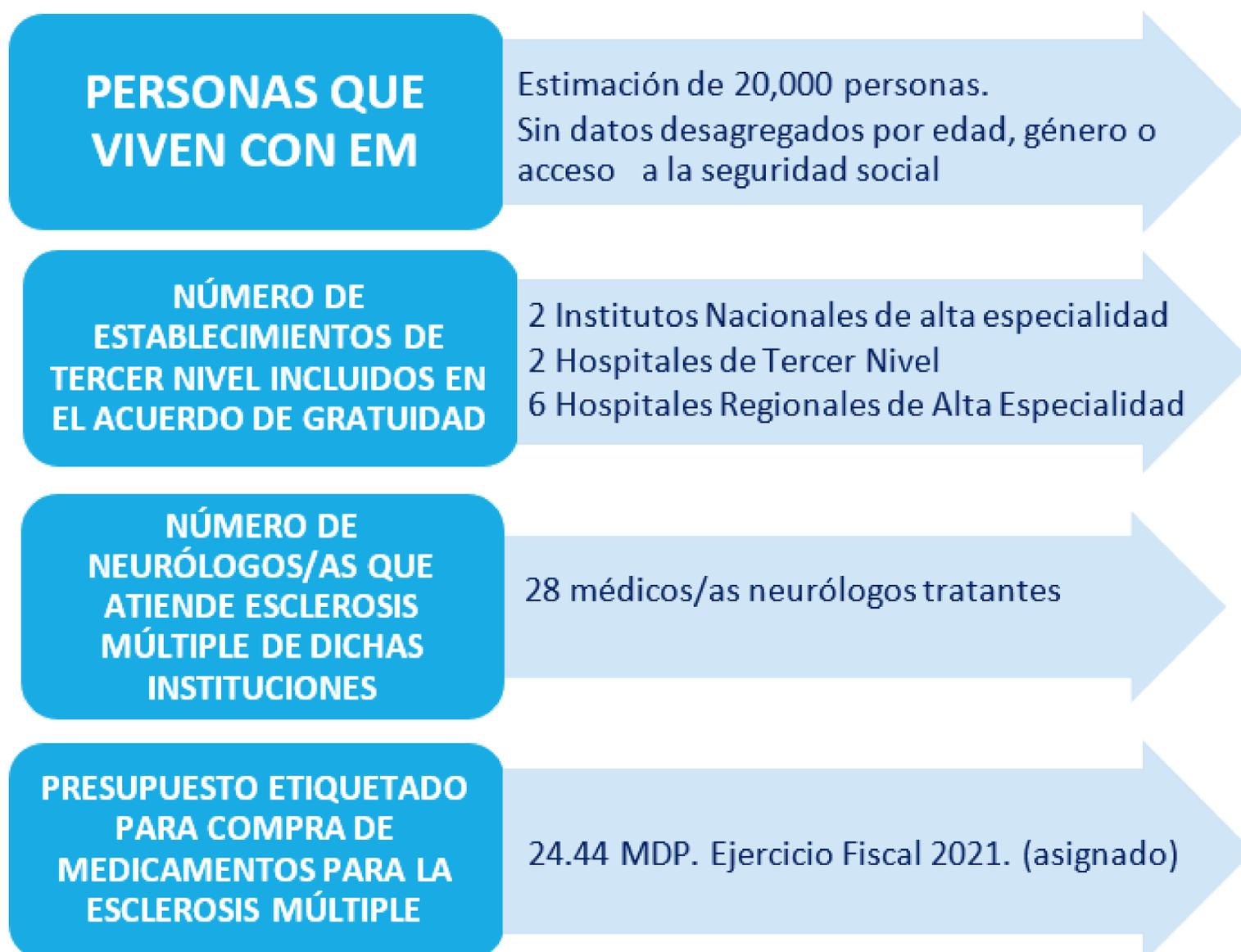
ANÁLISIS DE LA DISPONIBILIDAD DE ACCESO A LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EM

La falta de información oficial acerca del acceso de las personas a los servicios de salud no permite dimensionar si con lo que se cuenta es suficiente, o calcular correctamente la inversión que sería necesaria para cumplir con este propósito.





De acuerdo con los datos disponibles, se cuenta con información insuficiente y objetiva que permita evaluar, el avance en disponibilidad y garantía en el acceso a la salud para las personas con EM, a partir de la transformación del Seguro Popular en el INSABI.



Para contar con información completa que permita la vigilancia el monitoreo ciudadano, se expresan las siguientes recomendaciones:

Avanzar en el registro nacional de pacientes con enfermedades raras o de baja prevalencia en donde se incluya la esclerosis múltiple.

Ampliar los procesos de referencia, primer contacto, diagnóstico y seguimiento, al primer y segundo nivel de atención, para que estén incluidos en el INSABI.





Capacitar a médicos y médicas de primer contacto en el primer nivel de atención para la referencia y contrarreferencia de pacientes.

Ampliar el número de los establecimientos de alta especialidad y tercer nivel de atención en los sistemas estatales de salud, que deberán cumplir con el acuerdo de gratuidad.

Etiquetar presupuesto en los Hospitales de tercer nivel y de alta especialidad que atienden a personas con Esclerosis Múltiple, siguiendo las buenas prácticas del Instituto Nacional de Neurología.

De acuerdo con la información disponible, no hay relación clara entre la cifra estimada de pacientes y los servicios, el personal especializado y el acceso a medicamentos, que lleve a concluir que se cuenta con la disponibilidad necesaria para garantizar el acceso universal a las personas con esclerosis múltiple en México.

4. SEMAFORIZACIÓN

A fin de analizar gráficamente los resultados obtenidos, se elaboró la siguiente semaforización por cada tipo de indicadores:



CINDICADORES ESTRUCTURALES: EXISTE UN MARCO JURÍDICO LEGAL E INTERNACIONAL QUE ESTABLECE DE MANERA EXPLÍCITA LOS COMPROMISOS DEL ESTADO MEXICANO EN MATERIA DE ACCESO UNIVERSAL A LA SALUD.

INDICADORES DE GESTIÓN: SE HA AVANZADO EN GENERAR UNA POLÍTICA DE SALUD ORIENTADA AL ACCESO UNIVERSAL. SIN EMBARGO, HAY CONTRADICCIONES ENTRE LAS INSTITUCIONES QUE DEJAN HUECOS DE INTERVENCIÓN PARA LA ATENCIÓN DE PADECIMIENTOS QUE SE UBICAN EL TERCER NIVEL DE ATENCIÓN.

INDICADORES DE RESULTADO: LOS DATOS CUANTITATIVOS DISPONIBLES NO PERMITEN POR SÍ SOLOS DAR SEGUIMIENTO AL AVANCE EFECTIVO EN GARANTIZAR EL ACCESO UNIVERSAL A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN MÉXICO



5. RECOMENDACIONES

A partir del análisis realizado, parece urgente avanzar en las siguientes acciones:

1

AVANZAR EN EL REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS O DE BAJA PREVALENCIA EN DONDE SE INCLUYA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

2

AMPLIAR LOS PROCESOS DE REFERENCIA, PRIMER CONTACTO, DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO, AL PRIMER Y SEGUNDO NIVEL DE ATENCIÓN, PARA QUE ESTÉN INCLUIDOS EN EL INSABI.

3

CAPACITAR A MÉDICOS Y MÉDICAS DE PRIMER CONTACTO EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN PARA LA REFERENCIA Y CONTRARREFERENCIA DE PACIENTES.

4

AMPLIAR EL NÚMERO DE LOS ESTABLECIMIENTOS DE ALTA ESPECIALIDAD Y TERCER NIVEL DE ATENCIÓN EN LOS SISTEMAS ESTATALES DE SALUD, QUE DEBERÁN CUMPLIR CON EL ACUERDO DE GRATUIDAD.

5

ETIQUETAR PRESUPUESTO EN LOS HOSPITALES DE TERCER NIVEL Y DE ALTA ESPECIALIDAD QUE ATIENDEN A PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE, SIGUIENDO LAS BUENAS PRÁCTICAS DEL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA.





6. FUENTES CONSULTADAS

CNDH, ¿Sabías que éstos también son tus derechos? Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (DESCA), CNDH, México 2019, pp. 5. Disponible en:

<http://appweb.cndh.org.mx/biblioteca/archivos/pdfs/cartilla-tus-Derechos-DESCA.pdf>

CONEVAL, Sistema de protección social en salud, Seguro Popular y Siglo XXI. Disponible en:

https://www.coneval.org.mx/Evaluacion/IEPSM/Documents/Seguro_Popular_Seguro_Medico_Siglo_XXI.pdf

Federación Mundial de Esclerosis Múltiple (MSIF), Atlas Mundial de La Esclerosis Múltiple, 2020.

SFP, CCT, *Guía para el Monitoreo Ciudadano*. Secretaría de la Función Pública, Consejo Ciudadano por la Transparencia, México, 2005. Versión electrónica en:

http://www.monitoreociudadano.gob.mx/doctos/guia_monitoreo_OK.pdf

Consultado el 01/feb/2019

SHCP, *Paquete Económico y Presupuesto*, Secretaría de Hacienda y Crédito Público, sitio web <https://www.finanzaspublicas.hacienda.gob.mx/>, consultado el 02/09/2020.

OACNUDH, *Indicadores de Derechos Humanos. Guía para la aplicación y la medición*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2012

UNAM, En México aumenta la incidencia de Esclerosis Múltiple, UNAM, Dirección General de Comunicación Social, Boletín UNAM-DGCS-375, México, 30 de mayo de 2017, Versión electrónica disponible en:

https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2017_375.html, consultado el 13-08-2020.

UCEM, La Realidad de la Esclerosis Múltiple en México, Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple A.C., Documento, México, Agosto de 2019.

SOLICITUDES DE INFORMACIÓN

Oficio No. INSABI-UT-780-2021.





GRACIAS

Unidos Combatiendo la
Esclerosis Múltiple, A.C.

<https://ucemmexico.org/>