



H. CONGRESO DEL ESTADO DE BAJA CALIFORNIA SUR XVI LEGISLATURA

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO

DIP. CHRISTIAN AGUNDEZ GÓMEZ
PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA DEL PRIMER PERIODO ORDINARIO
DE SESIONES CORRESPONDIENTE AL PRIMER AÑO DE EJERCICIO
CONSTITUCIONAL DE LA XVI LEGISLATURA DEL CONGRESO DEL
ESTADO DE BAJA CALIFORNIA SUR
P R E S E N T E

HONORABLE ASAMBLEA:

La que hace uso de la voz, Diputada Eda María Palacios Márquez, representante del Primer Distrito Electoral en la Décimo Sexta Legislatura al Congreso del Estado de Baja California Sur, conforme a las facultades establecidas en el artículo 106 y demás relativos de la Ley Orgánica de este Poder Legislativo, someto al Pleno de esta Honorable Soberanía **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO**, misma que se sustenta al tenor de la siguiente:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La epilepsia es una enfermedad cerebral crónica que se caracteriza por convulsiones recurrentes como consecuencia de una descarga eléctrica excesiva en las neuronas; estas convulsiones son episodios breves de contracciones musculares que pueden afectar sólo una parte del cuerpo o la totalidad del mismo; es importante señalar que puede existir pérdida de la consciencia y del control de esfínteres. Por su etimología, epilepsia significa “siendo presa de fuerzas del exterior”.

La epilepsia tiene muchas causas posibles, que incluyen las enfermedades, lesiones cerebrales y el desarrollo cerebral anormal. A pesar de eso, en muchos casos se desconoce la causa.

No existe una cura para la epilepsia, pero en la mayoría de los casos las medicinas pueden controlar las convulsiones. Cuando los medicamentos no funcionan bien, la cirugía o los dispositivos implantados, como los estimuladores vagales, pueden ayudar. Las dietas especiales pueden ayudar a ciertos niños epilépticos.

Las características de los ataques son variables y dependen de la zona del cerebro en la que empieza el trastorno, así como de su propagación. Pueden producirse síntomas transitorios, como ausencias o pérdidas de conocimiento, y trastornos del movimiento, de los sentidos (en particular la visión, la audición y el gusto), del humor o de otras funciones cognitivas

Las personas con convulsiones tienden a padecer más problemas físicos (tales como fracturas y hematomas derivados de traumatismos relacionados con las convulsiones) y mayores tasas de trastornos psicosociales, incluidas la ansiedad y la depresión. Del mismo modo, el riesgo de muerte prematura en las personas epilépticas es tres veces mayor que el de la población general, y las tasas más altas se registran en los países de ingresos bajos y medianos y en las zonas rurales más que en las urbanas.

En esos países, una gran parte de las causas de defunción relacionadas con la epilepsia se pueden prevenir, por ejemplo, caídas, ahogamientos, quemaduras y convulsiones prolongadas.

En la actualidad, unos 50 millones de personas de todo el mundo padecen epilepsia. La proporción estimada de la población general con epilepsia activa (es decir, ataques continuos o necesidad de tratamiento) en algún momento dado oscila entre 4 y 10 por cada 1000 personas. Sin embargo, algunos estudios realizados en países de ingresos bajos y medianos sugieren una proporción mucho mayor, entre 7 y 14 por cada 1000 personas.

Según estimaciones, se diagnostican anualmente unos 2,4 millones de casos de epilepsia. En los países de altos ingresos, los nuevos casos registrados cada año entre la población general oscilan entre 30 y 50 por cada 100 mil personas.

En los países de ingresos bajos y medianos esa cifra puede ser hasta dos veces más alta. Casi el 80% de las personas epilépticas viven en países de ingresos bajos y medianos.

En México se estima que tiene una prevalencia de entre 10.8 a 20 casos por cada mil habitantes. En Baja California Sur no existen cifras precisas sobre las personas que padecen esta enfermedad, pero lamentablemente existe esta enfermedad en cada uno de los cinco municipios.

La epilepsia provoca en quien la padece una pérdida de la calidad de vida y de la productividad laboral, quienes sufren de esta enfermedad no solamente viven con la incertidumbre de los ataques sino que también son discriminados y estigmatizados; muchas personas epilépticas, sobre todo las de escasos recursos, no pueden afrontar un tratamiento médico.

Entre otras limitaciones, las personas con epilepsia pueden ver reducido su acceso a los seguros de vida y de enfermedad, y tienen dificultades para obtener el permiso de conducir u ocupar determinados puestos de trabajo.

En el peor de los casos, los enfermos de epilepsia son aislados por sus propias familias y ni siquiera pueden recibir un tratamiento.

En ese orden de ideas, he recibido un planteamiento ciudadano que requiere de la atención legislativa, por una familia sudcaliforniana, que enfrentan el padecimiento de la epilepsia, el cual, hasta en un 70% de los casos diagnosticados pueden tratarse exitosamente con medicamentos anticonvulsivantes, ya sean adultos o niños. Pero el problema que se plantea tiene que ver con el abasto y adquisición de medicamentos, así como de la discriminación que sufren las personas que padecen esta enfermedad.

Me permito dar lectura integra al escrito que me envió la ciudadana Diana Allec López, quien es madre de Diego Vargas Allec, quien padece de epilepsia. Ellos viven en el Municipio de Los Cabos, pero al igual que ellos, pueden existir muchas personas más que enfrentan esta enfermedad:

(...)

Mi hijo Diego no nació con este padecimiento, sin embargo hace 4 años sin razón aparente nos topamos con la epilepsia de frente, primero debo mencionar la falta de información que existe al respecto, aún hay sectores sociales con ideas precarias de esta enfermedad, lo real es que para el que la padece y no tiene control de sus crisis, llevar una vida digna parece imposible.

En el estado hay pocos neuropediatras, sin embargo, tanto el IMSS como el ISSSTE cuentan con uno, dentro de sistema médico, ubicados ambos en los hospitales de la ciudad de La Paz, por lo que lograr tener citas continuas al ser de otro municipio (Los Cabos) como debiera ser, es casi imposible ya que burlar la burocracia es casi imposible, esto conlleva a un mal seguimiento de la enfermedad, la experiencia que tenemos al llevar esta enfermedad en la familia es que da un vuelco terrible a la estabilidad, emocional y financiera.

En el aspecto médico, como ya comente el tener citas continuas, acceso a estudios de imagen y encefalogramas, no son en los tiempos o continuidad que la enfermedad requiere, a pesar de ser solicitados por los doctores, debe pasar por aprobación administrativa y financiera, retrasando por varios meses el estudio, orillando al enfermo a realizarlo de forma privada.

Las medicinas, a pesar de que existen ya, medicamentos más recientes que tienen menos efectos secundarios, no los provee el sector salud, por considerarlos de primera gama, como si hubiera clases sociales en las enfermedades, esto ha referido un gasto de cinco mil pesos mensuales aproximadamente por más de tres años en nuestro ingreso familiar, al necesitar dos de estos medicamentos sumados a los que le entrega el sector salud, además, las medicinas que estos proporcionan no están garantizadas, este año por ejemplo van dos veces que no me surten lorazepam, medicamento que es controlado y de alto costo, además causa descontrol de crisis no seguir al pie de la letra las dosis.

El Estado no cuenta con un hospital de tercer nivel por lo que lograr llegar a él es una travesía casi imposible, sin embargo necesaria, mi hijo al parecer fármaco resistente a su enfermedad lleva más de seis meses en

espera de que el IMSS autorice el pase otorgado por su neuropediatra a un hospital de más nivel, ya que sugiere debe ser valorado por otros especialistas, ya que está afectando su condición intelectual, conductual y cognitiva.

De los programas sociales ni hablar, la epilepsia sigue en las penumbras, nos es considerada una discapacidad, algunas personas me han dicho que es una incapacidad, lo cierto, es que no se accede a programas de apoyo económico con el que se podría costear medicinas, terapias físicas, psicológicas o pedagógicas.

En el sistema escolar, la realidad no dista mucho de los otros sectores, un desconocimiento total de la enfermedad, lo que ha propiciado discriminación y negligencia al derecho de la educación, misma que he dado parte a las autoridades de la Secretaría de Educación Pública por escrito.

Hablar de epilepsia es hablar de muchas aristas que tiene esta enfermedad, de la falta de apoyo y sensibilización de muchos sectores gubernamentales y sociales, hablar de epilepsia en nuestra familia y en nuestra experiencia es hablar del impacto económico que esto no ha representado, pero sobretodo es hablar de la injusticia más atroz que puede existir la violación a los derechos constitucionales de mi hijo a la salud, a la educación y a la no discriminación.

En el estado no existen datos precisos de esta enfermedad, no por eso significa que no exista, las agendas de los neuropediatras están llenas, luchar por poner en la mesa a la epilepsia, ha sido una tarea ardua, que no para en este escrito, al enfrentar en solo tres años tantas injusticias me veo en la necesidad de iniciar un proyecto de una asociación la cual tiene tres

camino a cubrir, el primero, la parte médica con jornadas de neurólogos y psicólogos, que permitan diagnosticar a tiempo, segundo asesoría legal cuando se discrimine o se violente los derechos de quien la padece y el tercero un apoyo permanente con clases para reforzar o coadyuvar en el proceso de aprendizaje.

En noviembre, se celebra el mes de la concientización de la epilepsia y considero de carácter urgente visibilizar y generar condiciones en las que se garanticen los derechos humanos de quienes la padecen.

Fin de la lectura (...)

Como representante popular, me preocupa la salud de los sudcalifornianos, por eso traigo a esta máxima tribuna del estado, la voz de la sociedad civil que pide asegurar el derecho humano a la salud y a la educación de aquellas personas que se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad, como lo son quienes padecen de epilepsia.

La familia de Diego, este menor de edad que vive en el Municipio de Los Cabos, se están movilizand para lograr contactar a otras familias que tengan pacientes con epilepsia para agruparse en una asociación a fin de empujar los derechos de estos pacientes en nuestra entidad federativa, lo cual celebro, porque solo así se pueden hacer escuchar y concientizar a las autoridades y a la propia sociedad sobre esta enfermedad.

Estoy convencida que gobierno y sociedad civil pueden ir de la mano y colaborar para resolver las problemáticas de quienes padecen epilepsia.

En mérito de lo antes expuesto, solicito el voto aprobatorio para la siguiente proposición con

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO.- La Décimo Sexta Legislatura del Congreso del Estado de Baja California Sur, en observancia al derecho a la salud de todos los mexicanos y con pleno respeto a la división de poderes, exhorta respetuosamente al Secretario de Salud Federal Dr. Jorge Carlos Alcocer Varela, al Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social Maestro Zoé Alejandro Robledo Aburto, al Director General del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, Maestro Luis Antonio Ramírez Pineda y al Director General del Instituto de Salud para el Bienestar Maestro Juan Antonio Ferrer Aguilar y a la Secretaria de Salud y Directora General del Instituto de Servicios de Salud de Baja California Sur Dra. Zazil Flores Aldape, para que en el ejercicio fiscal del año 2022 se garantice el abasto oportuno de todas las claves de medicamentos a los pacientes con epilepsia en Baja California Sur, y que se subroguen las claves de medicinas de última generación que garantizan mejor calidad de vida a los pacientes, las cuales no son cubiertas por el sistema de salud nacional y estatal.

SEGUNDO.- La Décimo Sexta Legislatura del Congreso del Estado de Baja California Sur, con pleno respeto a la división de poderes, exhorta respetuosamente a la Secretaria de Salud y Directora General del Instituto de Servicios de Salud de Baja California Sur, Dra. Zazil Flores Aldape, a que en el marco de sus atribuciones, realice una amplia campaña de concientización sobre la epilepsia y su tratamiento a la población estatal, y se organicen eventos alusivos en el estado con motivo del “Día Mundial

de la Epilepsia” que se conmemora el 26 de marzo de cada año, y en su caso, con el apoyo de familiares y asociaciones de pacientes con Epilepsia en Baja California Sur, se eleve una propuesta al Poder Ejecutivo y/o al Poder Legislativo para decretar en la fecha que se decida como el **“Día de los Derechos de los Pacientes con Epilepsia en Baja California Sur”** como una forma de visibilizar la existencia de esta enfermedad en nuestro estado, pero sobre todo con el objetivo de informar y concientizar a la población sudcaliforniana sobre esta enfermedad y sobre la realidad y necesidades de los pacientes con epilepsia.

TERCERO.- La Décimo Sexta Legislatura del Congreso del Estado de Baja California Sur, con pleno respeto a la división de poderes, exhorta respetuosamente a la Secretaria de Educación Pública en el Estado, Profesora Alicia Meza Osuna a que implemente un programa de capacitación para sensibilizar y concientizar sobre la epilepsia a todos los docentes y alumnado de todos niveles educativos del estado a fin de que los alumnos del sistema educativo estatal que padezcan esta enfermedad, no sean discriminados y excluidos de acceder a una educación de calidad.

“La Paz Baja California Sur, a los 23 días del mes de noviembre de 2021”

ATENTAMENTE.

DIP. EDA MARÍA PALACIOS MÁRQUEZ