



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



HOSPITAL REGIONAL
ALTA ESPECIALIDAD
DEL BAJÍO



UNIDAD DE TRANSPARENCIA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO
MEMORANDO NÚMERO
HRAEB-DPEI-UT-296-2022

León, Guanajuato, 05 de agosto de 2022

VISTO: El estado que guarda el procedimiento de acceso a la información derivado de la solicitud presentada el 28 de junio de 2022 a través de la Plataforma Nacional de Transparencia (PTN) de este Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío, generándose el acceso a la información con número de folio **330016022000200** en la que se requirió a este Sujeto Obligado para atender lo que a continuación se describe, al tenor de las siguientes:

MANIFESTACIONES

- I. Que mediante la referida solicitud de acceso a la información se requirió al Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío para que proporcionara la siguiente información, misma que a la letra se transcribe:

Por medio de la presente solicito que se canalice al área correspondiente de su institución para brindar respuesta a las siguientes preguntas:

¿Cuántos casos de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH tienen registrados en su institución?

De existir pacientes de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH en su institución,

¿Cuántos son menores de edad o pacientes pediátricos, y cuantos son adultos?

De existir pacientes de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH en su institución,

¿Cuántos de ellos se encuentran actualmente en tratamiento?

¿Con qué tratamientos cuenta su institución para atender a los pacientes de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?

¿Existe algún procedimiento para diferenciar a pacientes con raquitismo nutricional de los pacientes de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?

¿Existe un procedimiento para pacientes que presentan piernas arqueadas, también conocidas como genu varum, para detectar si la causa es raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?

¿Existe un procedimiento para pacientes con bajos niveles de absorción de fosfatos para descartar que se por raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?. sic

- II. Una vez que la Unidad de Transparencia del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío revisó el contenido de la solicitud de acceso a la información, materia del presente escrito de respuesta, determinó que turnaría la petición a la Subdirección de Planeación y Desarrollo y a la Dirección Médica, con el propósito de dar cabal cumplimiento a lo dispuesto en el artículo 131 de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública (LGTAIPI), el cual establece que las Unidades de Transparencia deberán garantizar que las solicitudes se turnen a todas las áreas competentes que cuenten con la información o deban tenerla de acuerdo a sus facultades, competencias y funciones, con el objeto de que realicen una búsqueda exhaustiva y razonable de la información solicitada.
- III. Para acreditar lo anteriormente mencionado y no dejar en estado de indefensión al peticionario, se hace del conocimiento, el objetivo de cada Unidad Administrativa, mismo que se encuentra normado en el Manual de Organización Específico del hospital Regional de Alta Especialidad el Bajío, resaltando lo siguiente:

Subdirección de Planeación y Desarrollo, cuyo objetivo es. – Coordinar el proceso permanente de planeación, programación, evaluación del Hospital, mediante la supervisión continua de los planes, proyectos y programas institucionales acordes a la misión, para contribuir con el modelo de gestión hospitalaria vigente, con el fin de otorgar un servicio de salud de calidad a los pacientes.

Dirección Médica, cuyo objetivo es. – Planear, coordinar y evaluar las acciones derivadas de la prestación y ejecución de los servicios médicos clínicos y quirúrgicos, otorgados a través de la información obtenida en el Sistema Informático, los tableros de control de productividad y seguimiento de los indicadores de gestión del Hospital, para brindar una atención adecuada, eficiente y humana, al paciente y su familia.

Bld. Milenio No. 130, Colonia San Carlos la Roncha, CP. 37660, León, Guanajuato.
Tel: (477) 267 2000 www.hraeb.salud.gob.mx



Ricardo Flores
2022
Año de Maqon
SECRETARÍA DE LA TRANSparencia



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



UNIDAD DE TRANSPARENCIA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO
MEMORANDO NÚMERO
HRAEB-DPEI-UT-296-2022



- IV. En ese orden de ideas, con fecha 04 de julio de 2022, mediante memorando HRAEB-DPEI-UT-296-2022, la Unidad de Transparencia solicitó a la subdirectora de Planeación y Desarrollo, Mtra. Brenda Jesús Rodríguez Alcantar y al director Médico, Dr. Luis Jonathan Bueno Rosario, dieran correcto trámite y realizaran una búsqueda exhaustiva en los archivos del área a su digno cargo, para otorgar una respuesta satisfactoria a los intereses del peticionario, señalando un plazo para tal efecto, de 05 días hábiles contados a partir del día siguiente al de recepción, esto es, a más tardar el 11 de julio de 2022.
- V. Así mismo se informó a cada Unidad Administrativa que en caso de no atender la petición en tiempo y forma, el Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Protección de Datos Personales, podrá interponer una medida de apremio tal y como se establece en el artículo 206 fracción I de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública.
- VI. Con fecha 07 de julio de 2022, mediante memorando HRAEB-DPEI-SPD-247-2022, la subdirectora de Planeación y Desarrollo, Mtra. Brenda Jesús Rodríguez Alcantar, informó a esta Unidad de Transparencia lo siguiente:

[...] Se envía el presente como respuesta a la solicitud INAI 330016022000200, en la que se solicita...

- **¿Cuántos casos de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma x o XLH tienen registrados en su institución?**
R: Se tiene registro de dos pacientes atendidos por este padecimiento durante 2022.
- **De existir pacientes de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH en su institución, ¿Cuántos son menores de edad o pacientes pediátricos, y cuantos son adultos?**
R: Los dos pacientes son pediátricos, menores de edad, de 7 y 11 años.
- **De existir pacientes de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH en su institución, ¿Cuántos de ellos se encuentran actualmente en tratamiento?**
R: El área de Estadística Médica no lleva registro de esta información.
- **¿Con qué tratamientos cuenta su institución para atender a los pacientes de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?**
R: El área de Estadística Médica no lleva registro de esta información.
- **¿Existe algún procedimiento para diferenciar a pacientes con raquitismo nutricional de los pacientes de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?**
R: El área de Estadística Médica no lleva registro de esta información.
- **¿Existe algún procedimiento para pacientes que presentan piernas arqueadas, también conocidas como genu varum, para detectar si la causa es de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?**
R: El área de Estadística Médica no lleva registro de esta información.
- **¿Existe algún procedimiento para pacientes con bajos niveles de absorción de fosfatos para descartar que se por raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?**
R: El área de Estadística Médica no lleva registro de esta información. sic

- VII. Con fecha 08 de julio de 2022, el director Médico, Dr. Luis Jonathan Bueno Rosario, mediante oficio folio HRAEB-DG-DM-030-2022, informó a esta Unidad de Transparencia lo siguiente:

[...] se responde la solicitud...con folio 330016022000200...

Para poder dar respuesta a dichas preguntas se ha solicitado tanto a Ortopedia Pediátrica como a Endocrinología Pediátrica su apoyo para dar información validada por los especialistas del hospital y de sus respuestas se realiza la presente:

4. ¿Con qué tratamientos cuenta su institución para atender a los pacientes de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?





SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



HOSPITAL REGIONAL
ALTA ESPECIALIDAD
BAJÍO



UNIDAD DE TRANSPARENCIA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO
MEMORANDO NÚMERO
HRAEB-DPEI-UT-296-2022

R. El tratamiento convencional de dicha enfermedad es manejo multidisciplinario, ortopedia, endocrinología, nefrología, nutrición clínica, etc. La base del mismo es la administración de sales de fosfato y administración de vitamina D para sustituir la gran cantidad de fosforo que pierde el paciente por vía renal. Lo anterior lo brinda el Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío.

5. ¿Existe algún procedimiento para diferenciar a pacientes con raquitismo nutricional de los pacientes de raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?

R. El diagnóstico es la suma de factores clínicos, bioquímicos y radiológicos. Actualmente existe un estudio genético que demuestra la mutación específica. A continuación se resumen las diferencias:

	Raquitismo nutricional o carencial	Raquitismo hipofosfatémico
Antecedente familiar afectado	No	1 de cada 3 pacientes tienen el antecedente
Datos clínicos	Raquitismo (hipocalcemia sintomática)	Raquitismo + abscesos dentales, entesopatía, craneosinostosis en algunos casos
Fósforo	Bajo	Bajo
Calcio	Normal o bajo	Normal
Fosfatasa Alcalina	Alta	Alta
Parathormona	Alta	Normal o alta
25 (OH) Vitamina D	Baja	Normal
1,25 (OH) ² Vitamina D	Variable	Baja
FGF23	Bajo	Alto
Reabsorción tubular de fósforo	Mayor 85%	Menor de 85%
Mutación PHEX	Negativa	Positiva

6. ¿Existe un procedimiento para pacientes que presentan piernas arqueadas, también conocidas como genu varum, para detectar si la causa es raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?

R. Existen procedimientos de cirugía para mejora la alineación de las piernas, ya sea en Genu Varo o Valgo; que se pueden realizar en pacientes pediátricos o adultos; pero son procedimientos terapéuticos, NO DE DIAGNOSTICO. Es decir, se pueden realizar independientemente de si la causa es XLH, deformidades del metabolismo óseo, postraumáticas u otras.

Actualmente existe el estudio genético que detecta raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X. La mutación que regula el fosfato con homología para la endopeptidasa en el cromosoma X (PHEX).

7. ¿Existe un procedimiento para pacientes con bajos niveles de absorción de fosfatos para descartar que sea por raquitismo hipofosfatémico ligado a cromosoma X o XLH?

R. Como se mencionó en el punto 5, la sospecha de raquitismo hipofosfatémico debe corroborarse por estudios de imagen, laboratorios y en caso necesario la realización de mutación del cromosoma X (PHEX)

Se anexa la bibliografía de sustento de las respuestas otorgadas:

-Laurent MR, De Schepper J, Trouet D, Godefroid N, Boros E, Heinrichs C, Bravenboer B, Velkeniers B, Lammens J, Harvengt P, Cavalier E, Kaux JF, Lombet J, De Waele K, Verroken C, van Hoeck K, Mortier GR, Levtchenko E, Vande Walle J. Consensus Recommendations for the Diagnosis and Management of X-Linked Hypophosphatemia in Belgium. *Front Endocrinol* 2021 Mar 19; 12:641543. Doi: 10.3389/fendo.2021.641543. Erratum in: *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2021 May 25;12:686401. PMID: 33815294; PMCID: PMC8018577

Bld. Milenio No. 130. Colonia San Carlos la Roncha, CP. 37660, León, Guanajuato.
Tel: (477) 267 2000 www.hraeb.salud.gob.mx





SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



HOSPITAL REGIONAL
ALTA ESPECIALIDAD



UNIDAD DE TRANSPARENCIA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO
MEMORANDO NÚMERO
HRAEB-DPEI-UT-296-2022

- Padidela R, Cheung MS, Saraff V, Dharmaraj P. Clinical Guidelines for Burosumab in the treatment of XLH in children and adolescents: British paediatric and adolescent bone group recommendations. *Endocr Connect.* 2020 Oct;9(10):1051-1056. doi:10.1530/EC-20-0291. PMID: 33112809; PMCID: PMC7707830...sic

VIII. Cabe señalar que, mediante correo electrónico de fecha 02 de agosto, el director Médico, Dr. Luis Jonathan Bueno Rosario, manifiesta lo siguiente:

[...] En alcance al oficio HRAEB-DG-DM-030-2022 agrego la información que se solicita en relación a la solicitud 300160220000200 sic (siendo lo correcto 330016022000200) en la cual se solicita saber cuántos pacientes con Raquitismo Hipofosfatémico ligado al X se encuentran en tratamiento en esta institución. La respuesta al mismo, consultado con el área médica operativa es de 2 pacientes totales, de los cuales se reservan sus datos personales por motivos de confidencialidad...sic

- IX. Con fundamento en artículo 129 de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública, el cual establece que los Sujetos Obligados deben otorgar los accesos a los documentos en que se encuentren los archivos o que estén obligados a documentar de acuerdo con sus facultades, competencias o funciones en el formato en que el solicitante manifieste, de entre aquellos formatos existentes, conforme a las características físicas de la información o del lugar donde se encuentre así lo permita, y para el caso en concreto, se proporciona, conforme a las características físicas de la información.
- X. En apego a la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, esta Unidad de Transparencia garantiza el buen uso de la posible información confidencial, que de la respuesta pudiera desprenderse

Por lo anteriormente expuesto y fundado, se vierten las siguientes

CONSIDERACIONES

PRIMERA. – Esta Unidad de Transparencia conoció y dio trámite de la solicitud de acceso a la información folio 330016022000200, integrando esta respuesta, con la otorgada por la subdirectora de Planeación y Desarrollo, Mtra. Brenda Jesús Rodríguez Alcantar y por el director Médico, Dr. Luis Jonathan Bueno Rosario, mismas que se describen en los numerales VI, VII y VIII del presente escrito, las cuales se califican como claras y completas conforme a lo que solicita el peticionario y a los documentos que tiene el Sujeto Obligado, por lo que se procede a dar respuesta esperando que la misma satisfaga sus intereses

SEGUNDA. – El solicitante podrá interponer por sí o a través de su representante, el recurso de revisión previsto en el Título Octavo Capítulo I de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública, en términos de los artículos 142 y 143 de la Ley citada, ante el Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos Personales.

TERCERA. – Notifíquese por conducto de esta Unidad de Transparencia, del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío, a través de la Plataforma Nacional de Transparencia (PNT) al solicitante, la respuesta otorgada por la subdirectora de Planeación y Desarrollo y por el director Médico del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío.

Así lo declara la Unidad de Transparencia del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío, a través de su titular, Carmen Lucía Reyes Campos.



Lic. Carmen Lucía Reyes Campos
Titular de la Unidad de Transparencia

Bldv. Milenio No. 130. Colonia San Carlos la Roncha, CP. 37660, León, Guanajuato.
Tel: (477) 267 2000 www.hraeb.salud.gob.mx

