

Cortesía de familiares de los niños enfermos

El desabasto, una condena para niños con cáncer

Frente al generalizado desabasto de medicamentos, la Agrupación Mexicana de Oncohematología Pediátrica interpuso un amparo porque se dejó sin tratamiento a 260 niños con cáncer en el Hospital de Especialidades Pediátricas de Tuxtla Gutiérrez. El recurso busca, por primera vez, responsabilizar a las secretarías de Salud y de Hacienda por la falta de protección a niños con cáncer, así como romper con la “intención perversa” de usar a los médicos como chivos expiatorios.

ALEJANDRO MELGOZA ROCHA
/IMPUNIDAD CERO

Tres veces a la semana la señora Argüello y su hijo Axel Gabriel parten a las 05:00 horas de San Cristóbal de las Casas rumbo a Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, para llegar al Hospital de Especialidades Pediátricas, dependiente de la Secretaría de Salud (Ssa). Toman su turno y se forman, aunque saben que desde 2019 escasea el medicamento.

Axel Gabriel tiene nueve años y padece leucemia linfoblástica aguda, que requiere de quimioterapias y medicamentos para

atenderlo. Como él hay 111 infantes con este padecimiento por cada millón de habitantes en el país, según el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes.

Cuando llega su turno, los médicos le dicen a la señora Argüello que no hay medicamentos, que regrese otro día. Ella intenta calmarse pues Axel Gabriel la observa. No lo quiere preocupar, pero el niño se percata del incómodo silencio entre el personal médico y ella.

“Mami, ¿por qué no hay medicamento? ¿Qué va a pasar si no me ponen la quimio?”, le pregunta. Ella lo trata de calmar, le dice que va a estar bien. El niño se contenta un poco, pues las quimioterapias son inso-

portables. “Se ponen felices porque no los vas a picar o tomar sangre. Los que sí nos angustiamos somos nosotros y los papás”, comenta un médico de ese hospital.

Los días siguientes la mujer busca por doquier, pide dinero, solicita ayuda en redes sociales; teme interrumpir el tratamiento y, con ello, que se pierda la batalla contra el cáncer. “No sólo somos mi hijo y yo, sino muchos los que tenemos este problema”, dice Argüello.

En la fila hay otros afectados por lo mismo, pues en ese hospital se atienden 260 pacientes de cáncer infantil. “Llegamos y no hay medicamento, a veces le dan otro, pero no es conforme al protocolo del tratamiento”, dice Lidia Villafuerte, madre de Alan, de 11 años. “Si no se aplica el tratamiento como debe ser, el temor es que recaiga mi hijo”, comenta Juan Caballero, padre de Joséito.

Por “el desabasto total de medicamentos”, el pasado 21 de julio la Agrupación Mexicana de Oncohematología Pediátrica (Amohp) solicitó una suspensión en el juicio de amparo 579/2020 ante el Juzgado Cuarto de Distrito en Materia Administrativa en la Ciudad de México. El litigio seguido por la organización Justicia Justa señala la falta de 20 tipos de medicamentos en ese hospital de Tuxtla Gutiérrez, el incumplimiento del 100% de atención por cáncer infantil y las fallas en los tratamientos desde marzo de 2020.

“Cabe advertir que es un hecho notorio que la interrupción del tratamiento de cáncer provoca la muerte de los pacientes, por lo que el otorgamiento de esta medida cautelar (para otorgar los medicamentos) es una cuestión humanitaria y de protección del derecho humano más básico que protege la Constitución Federal, que es el derecho a la vida, máxime que se trata de niños, niñas y adolescentes”, señala el amparo al cual tuvo acceso el reportero durante una investigación llevada a cabo por Impunidad Cero, organización que mide y visibiliza la impunidad en México.

El director de Justicia Justa, Luis Pérez de Acha, explica que este es el primer amparo que busca responsabilizar a la Ssa y a la Secretaría de Hacienda y Crédito Público (SHCP) y no a los médicos: “El secretario de Salud dice que no es responsable, la Oficial Mayor de la Secretaría de Hacienda tampoco, el secretario de Hacienda tampoco. ¿Nadie es responsable del desabasto de medicamentos? Y con eso se reafirma la invención perversa de culpar a los médicos tratantes (...). Se les quiere hacer chivos expiatorios de una manera malévola”, dice.

“Nuestro objetivo es que ganando el amparo se pueda llevar el tema a otro nivel, porque si se ampara a la agrupación, se está involucrando el tratamiento de todos los menores de edad del país que son atendidos por 300 oncohematólogos; ahí es donde buscamos un efecto expansivo, generar una conciencia profunda de carácter constitucional”, añade.

“Estamos informando sobre la falta constante de medicamentos a nivel nacional (...) Los médicos se sienten amenazados e intimidados por las autoridades de los hospitales porque la consigna es no hacer ni decir”, expone Marta Zapata, oncóloga pediatra y presidenta de la Amohp, quejosa en el amparo.

Pero esto sólo es la punta del iceberg. Más de una decena de familias y asociaciones de Chiapas, Baja California, Oaxaca, Sonora y la Ciudad de México acusan, en entrevista, lo mismo que relata este amparo. Coinciden en que este problema se exacerbó en este gobierno, algo ahora agravado por la pandemia.

También por “la protección inmediata de la vida e integridad física” se han presentado en lo particular los amparos indirectos 750/2018 del Juzgado Tercero de Distrito de Durango; el 451/2016 del Juzgado Segundo de Distrito de Michoacán; el 396/2019 del Juzgado Tercero de Distrito de Yucatán; el 84/2020 del Juzgado Sexto de Distrito en Materia Administrativa en la Ciudad de México, entre otros.

“Esta es la constante. Comenzó a finales de septiembre de 2018, vamos a cumplir dos años batallando con esto (...) hemos presionado a todos los niveles de gobierno para que surtan”, señala en entrevista Is-



Tuxtla Gutiérrez. Protestas de julio

Cortesía de familiares de los niños enfermos

rael Rivas, líder del Movimiento Nacional de Salud (MNS).

Al cierre de esta edición ni la Ssa ni la SHCP respondieron a la solicitud de entrevista.

Tratamientos interrumpidos

En el Hospital de Especialidades Pediátricas de Tuxtla Gutiérrez hay 146 niños con leucemia en “terapia de mantenimiento”, 104 con diferentes tumores en diversas fases y 10 más con leucemia aguda reciente. Los menores presentan anemia, somnolencia, pérdida de peso, hemorragias, fiebre e inflamación de ganglios, según el avance del tratamiento cuya duración es de tres años.

Estos 260 niños prácticamente enfrentan “un sorteo” de medicamentos, a decir

de fuentes médicas que explican que el problema se agudizó desde el pasado marzo. “Le dije al director que no podíamos recibir pacientes de nuevo diagnóstico porque no tenemos cómo atenderlos”, comenta un doctor —que pide el anonimato— de dicho hospital.

Para la atención de la leucemia se sigue un protocolo establecido por el Instituto Nacional de Salud Pública, el cual validan el Consejo de Salubridad General, los institutos nacionales de salud y la Comisión Nacional de Protección Social en Salud. Cada tipo de cáncer debe ser tratado conforme a un protocolo específico.

El amparo detalla que desde principios de este año el protocolo en ese nosocomio (el de Tuxtla Gutiérrez) sufrió cambios por la falta de fármacos, aunque ▶



Exigencias en la capital chiapaneca

Cortesía de familiares de los niños enfermos



Demandas al gobierno. Reunión en Bucareli

Cortesía de Sergio Valencia

tamiento. “Si se atrasa una semana es significativo para los niños”, comenta Mariana Rosa Fernández, representante del MNS en Sonora.

Chivos expiatorios

El pasado 23 de enero la Secretaría de la Función Pública inició una investigación “por presunto descontrol” contra el doctor Jaime Nieto, director del Hospital Infantil de México Federico Gómez, aunque él alertó en 2019 del desabasto. Lo mismo pasó con el doctor Luis Juárez, a quien la Amohp reconoce por su “trayectoria intachable”.

La agrupación rechazó las acusaciones de la federación en un comunicado. También advirtió del desabasto en cuatro cartas emitidas entre agosto de 2019 y mayo de 2020.

Pérez de Acha explica: “¿Por qué los padres no se vuelcan, atacan o agreden a los médicos tratantes? (...) Si fueran los responsables, ya los hubieran linchado. Los ponen en la peor de las situaciones, y los directores la tienen peor, porque ellos sí son los encargados de presionar y exigir a la Oficialía Mayor y a las instituciones”.

El amparo precisa que el suministro de medicamentos es responsabilidad de la Ssa, al ser la institución rectora del Sistema Nacional de Salud, específicamente de los hospitales de alta especialidad, como aquellos donde se atiende a pacientes con cáncer; la SHCP es responsable de las compras consolidadas de medicamentos, que realiza desde diciembre de 2018.

En el caso del Hospital de Especialidades Pediátricas de Tuxtla Gutiérrez, la Ssa es la responsable, pues pertenece a la Red de Servicios de Alta Especialidad y a los órganos de gobierno de los Hospitales Regionales de Alta Especialidad.

“Corresponde a esta autoridad (...) de manera conjunta con el oficial mayor de dicha Secretaría, la compra de medicamentos oncológicos para los hospitales que se encuentran dentro de la estructura de la Secretaría de Salud”, detalla el amparo.

Esto se demostró durante el juicio de amparo con el Informe Justificado del Oficial Mayor, cuyo contenido revela las compras consolidadas 04/2020 y 11/2020 con el fin de adquirir medicamentos para la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad de la Ssa.

“Como ahora se confirma, dichas compras fueron insuficientes y realizadas fuera de tiempo, provocando la situación de desabasto total de medicamentos en el Hospital de Especialidades Pediátricas”, detalla el amparo.

Por esta razón Pérez de Acha y Zapata insisten en que los responsables del abastecimiento de medicamentos son el secretario de Salud, Jorge Alcocer; el

los entrevistados coinciden que el desabasto comenzó en 2019.

Para la doctora Zapata, la interrupción o modificación del tratamiento deriva en una recaída con una probabilidad de 50%, aunque puede ser “peor”, porque aparece de nuevo el cáncer.

Una fuente del hospital coincide con Zapata, pues señala que desde 2019 tuvieron recaídas de niños en remisión controlados y regresó la enfermedad. “Clínicamente sí se puede catalogar como una falla de tratamiento”, abunda la fuente.

Por ejemplo, si no hay medicamento, se pospone su aplicación las siguientes semanas, hasta que se reabastece. “A mi hijo este lunes le tenían que aplicar tres quimios; le aplicaron uno porque de las otras dos no hay. Constantemente así todas las semanas, va como sorteándose”, comenta Villafuerte.

Los medicamentos usados son metotrexate (vía intramuscular semanal) y mercaptopurina (vía oral cada 24 horas), lo cual,

según el amparo, “no es lo más idóneo”. Zapata considera que no es una terapia “correcta” porque las células se vuelven resistentes a la quimioterapia, aunque detalla que ésta se aplica por la falta de medicamentos más adecuados.

Pero ni este esquema puede seguir porque está por terminarse el metotrexate. “Ni siquiera es posible seguir las medidas que se estuvieron tomando desde marzo de 2020”, precisa el amparo.

“Se ha estado suministrando a algunos pacientes sólo como una medida de mantenimiento, a sabiendas de que este medicamento no es parte de su tratamiento, ya que no es posible cumplir con la quimioterapia que debe suministrarse de acuerdo con los protocolos para la atención de los diferentes tipos de cáncer”, añade el amparo.

Sergio Valencia, de la asociación Nicootol, en Oaxaca, expone que los médicos se ven en la necesidad de modificar el tratamiento, lo cual, dice, es “una condena a morir” para los niños que acabarán su tra-



Movimiento Nacional de la Salud. Mitin en la Ciudad de México

Cortesía de Sergio Valencia

"¿Para qué voy si no hay medicamento?"

ALEJANDRO MELGOZA ROCHA
/IMPUNIDAD CERO

Alan regresa cabizbajo a su casa cuando en el Hospital de Especialidades Pediátricas de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, les dicen que no hay medicamentos. A su madre, Lidia Villafuerte, se le hace un vacío en el estómago, pues su hijo, de 11 años, padece leucemia linfoblástica aguda que requiere atención durante tres años.

El silencio llega cuando los doctores mencionan el desabasto ante los padres y las madres. Entre ellos hablan con un lenguaje sutil para que no entiendan los menores de edad. Pero de nada sirve, porque los niños lanzan preguntas ante la incongruencia: "¿Para qué me despertaste si no había medicamento?", le reclama Axel Gabriel, de nueve años, a su madre. Él es uno de los 260 menores afectados que señala el amparo 579/2020.

Pasa igual con Joseíto, porque se perca de la batalla de su padre, Juan Caballero, para obtener medicamento. "En mi caso trato siempre de que él no sepa ese asunto, no quiero preocuparlo", asegura Juan.

Sergio Valencia, de la organización Nicoatol, en Oaxaca, dice que los niños de cinco años en adelante entienden la situación porque vienen de comunidades que están a entre tres y ocho horas de viaje. "No es lo mismo la familia que se atiende en la Ciudad de México que la que se atiende en Oaxaca, donde la ma-

yoría son indígenas y llega un momento donde es tanta la desesperación, que conozco familias que se retiran del tratamiento", cuenta.

"Si vienen de comunidades lejanas es pérdida de tiempo y generalmente los niños nos llegan en etapas avanzadas; la mayoría nos llegan con fiebre alta, anemia, sangrados, y ahí el tratamiento tiene que ser inmediato", explica el personal médico.



Dibujo de una enfermera solidaria

de Hacienda, Arturo Herrera, y la oficial mayor de Hacienda, Thalía Concepción Lagunas.

"El Estado debe proporcionar los tratamientos, todo lo demás es juego jurídico (...) ¿Deberíamos estar pidiendo amparo? El amparo no es para solucionar problemas estructurales", abona Pérez de Acha.

Fuentes médicas señalan que los doctores son tratados como chivos expiatorios cuando el gremio alerta vía oficios: "Ponemos la nota en el expediente (...) Quienes van a la reunión son los directivos, son los contactos directos".

Para la señora Argüello el problema no son los médicos. "Nosotros queremos que de alguna manera las secretarías de salud hagan algo para este tratamiento de tres años. Es indignante la manera que le dan

prioridad a otras cosas y no al cáncer de los niños".

De acuerdo con el amparo, la Ssa y la SHCP están obligadas, con base en el Artículo 4º constitucional, a brindar los servicios y prestaciones para garantizar los derechos a la salud con el abasto de medicamentos, entre otros; lo mismo establecen los artículos 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

"En este caso, negar la medida cautelar implicaría un deterioro irreversible en la salud de los 260 niños, niñas y adolescentes (...) poniendo en peligro su vida, actualizándose el peligro en la demora", añade el amparo.

Un trabajador del hospital de Tuxtla

El reportero consultó a más de una decena de familias que coincidieron en que en promedio gastan entre 400 y 700 pesos en un día, sin contar los medicamentos para mitigar los malestares después de las quimioterapias.

Si a eso se suma el costo de las medicinas —que puede ser hasta de 4 mil pesos— que intentan obtener en farmacias privadas, el tratamiento se vuelve incosteable.

"Tememos que pase algo peor con nuestros hijos. El cáncer no se puede detener", concluye Villafuerte quien, ya harta, salió a las calles para protestar el 3 de agosto en Tuxtla Gutiérrez. Padres y madres de los menores enfermos enarbolaron una pancarta que rezaba: "Exigimos pronta solución al desabasto de medicamentos para quimioterapia". ●

Cortesía de familiares de los niños enfermos