

Xavier Tello

**LA TRAGEDIA DEL
DESABASTO**



temas de hoy

© 2022, Xavier Tello

Derechos reservados

© 2022, Editorial Planeta Mexicana, S.A. de C.V.

Bajo el sello editorial TEMAS DE HOY M.R.

Avenida Presidente Masarik núm. 111,

Piso 2, Polanco V Sección, Miguel Hidalgo

C.P. 11560, Ciudad de México

www.planetadelibros.com.mx

Diseño de portada: Planeta Arte & Diseño

Fotografía de portada: © iStock

Fotografía de contraportada: El subsecretario de Salud, Hugo López-Gatell, observa durante una conferencia de prensa. Palacio Nacional de la Ciudad de México, 10 de junio de 2020. © Hector Vivas / Getty Images South America / Getty Images vía AFP

Fotografía del autor: Cortesía del autor

Diseño de interiores: Carolina Orozco

Primera edición en formato epub: enero de 2022

ISBN: 978-607-07-8325-8

Primera edición impresa en México: enero de 2022

ISBN: 978-607-07-8323-4

El contenido de este libro es responsabilidad exclusiva del autor y no refleja la opinión de la editorial.

Agradecemos a Ana Emilia Felker y a Vanessa Cisneros por su trabajo periodístico y las entrevistas aportadas para el contenido de esta obra literaria.

Es de conocimiento de las personas consultadas, que las entrevistas fueron recabadas para la presente obra literaria, derivado de ello, autorizaron el uso de dicho material.

No se permite la reproducción total o parcial de este libro ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea este electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del *copyright*.

La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Arts. 229 y siguientes de la Ley Federal de Derechos de Autor y Arts. 424 y siguientes del Código Penal).

Si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra diríjase al CeMPro (Centro Mexicano de Protección y Fomento de los Derechos de Autor, <http://www.cempro.org.mx>).

Impreso en los talleres de Litográfica Ingramex, S.A. de C.V.

Centeno núm. 162, colonia Granjas Esmeralda, Ciudad de México

Impreso y Hecho en México -*Printed and made in Mexico*

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	13
INTRODUCCIÓN	19
1. El cáncer no espera.....	39
2. Radiografía de un sistema en emergencia.....	59
3. Entre la salud y la ignominia.....	95
4. La fantasía de la gratuidad.....	109
5. Historias de sobrevida.....	145
6. De ideología y malas decisiones.....	161
7. Las otras víctimas.....	179
8. Daños colaterales	195
9. Diagnóstico crítico, pronóstico reservado.....	219
NOTAS.....	239

I

EL CÁNCER NO ESPERA

«Hemos regresado a la etapa en la cual nos dicen
cáncer y no tenemos la esperanza de pensar que
se va a salvar una vida».

—ESPERANZA PAZ, madre de un niño con cáncer
(Declaración en la presentación del informe
Cero Desabasto)

No hay mayor crueldad que un niño con cáncer. No solo por la enfermedad en sí misma, sino por la cantidad de afectaciones que habitan su existencia: el dolor, la fiebre, los vómitos prolongados, el frágil estado físico que esto provoca. Cuando a un niño se le diagnostica algún tipo de cáncer, el pronóstico es incierto; lo único seguro es que deberá recorrer un sinuoso y oscuro camino. Se requerirán muchos estudios, tratamientos, seguimiento, tecnología y dinero para saber cuál será su destino.

Los niños que consiguen un tratamiento atraviesan un calvario de dolor: viajes largos e incómodos, agujas frías, salas con aparatos aterradores y efectos colaterales de los medicamentos que pueden doblegar a cualquier adulto. En ocasiones, el cáncer produce fracturas, sangrados y moretones. Los niños tienen que soportar que se les introduzcan sondas por

la nariz o al estómago, así como catéteres en el brazo o en el pecho; además, son propensos a la aparición de infecciones y, en la mayoría de los casos, tienden a quedarse sin cabello durante lapsos prolongados.

Debo aclarar que al hablar de cáncer no me refiero a una sola enfermedad, sino a muchas enfermedades en las cuales las células han comenzado a crecer de forma desordenada. Este crecimiento es lo que da forma a un tumor, que puede aparecer en cualquier parte del organismo y con diferentes formas y nombres. Los cánceres más frecuentes en los niños son los de las células sanguíneas, conocidos como leucemias. Los hay de varios tipos.

Los niños pueden también sufrir de tumores cerebrales y de la médula espinal, así como de las células nerviosas; ejemplos de esto último son el neuroblastoma o el llamado tumor de Wilms en los riñones. Hay cánceres de las células del sistema inmunológico como los linfomas de los tipos Hodgkin y no Hodgkin; también existe el rabdomiosarcoma en los músculos del esqueleto, el retinoblastoma en los ojos y diversos cánceres de huesos como el osteosarcoma.

En el momento en que un niño es diagnosticado con algún tipo de cáncer, la vida de toda su familia cambia. Nada volverá a ser igual. El padre o la madre dejarán o perderán su empleo, los hermanos deberán ayudar al paciente, los abuelos, los tíos y hasta los vecinos se convertirán en cuidadores voluntarios o involuntarios. En los casos extremos, la dinámica completa del hogar cambiará y el niño requerirá una habitación o un lugar especial en la casa. En México, con la gran

cantidad de viviendas en condiciones precarias, impedir que un niño con tratamiento para su sistema inmunitario sufra de infecciones en las vías urinarias, digestivas o desarrolle neumonía es prácticamente imposible.

Después del tremendo golpe tanto a la salud como anímico, el impacto más significativo, o por lo menos el más visible, siempre será el económico. El cáncer es por definición una enfermedad catastrófica. Cuando un paciente lo sufre, la economía familiar lo reciente en más de 90% de los casos. Muy pocas personas en el mundo tienen el dinero suficiente para pagar por sí mismas un tratamiento contra esta enfermedad.

En su momento, el Seguro Popular llegó a financiar la atención de 15 tipos de cáncer infantil; pero como leeremos a lo largo de este libro, con la llegada del Insabi y la consecuente destrucción del Seguro Popular, la situación de los pacientes se volvió incierta.

En México, un tratamiento oncológico regular puede llegar a costar más de 160 mil pesos mensuales, que deberán cubrirse durante dos o más años. En consecuencia, las familias de estos pacientes cambiarán radicalmente su estilo de vida, su rutina, sus horarios de trabajo y quizá su lugar de residencia.

El caso de los niños con cáncer se ha convertido en el más representativo en cuanto al desabasto de medicamentos durante esta administración. No solo por ver a los infantes enfermos, sino también por sus familiares y su eterno peregrinar buscando una solución para garantizar el tratamiento de sus hijos.

Es probable que un paciente con cáncer comience su tratamiento con medicamentos citotóxicos. Esos fármacos son la base de lo que se conoce como quimioterapia y funcionan como un conjunto: deben administrarse en combinación con otros dos o tres simultáneamente. Al mismo tiempo, es necesaria la intervención de los inmunosupresores como el metotrexato, el cual ha sido el más socorrido durante esta crisis.

Cada tratamiento oncológico debe ser diseñado de manera específica. La receta se basa en una mezcla de medicamentos calculada para las características generales y el peso de cada paciente, el tipo de cáncer que padece, sus condiciones nutricionales, así como otros tratamientos que esté tomando. Si alguno de los ingredientes no coincide con la dosis requerida, el tratamiento no dará el mismo resultado; una terapia incompleta prolonga la enfermedad y el sufrimiento. En muchos casos, la sobrevida esperada podría no lograrse, y el paciente moriría.

No hay margen de error. Contrario a lo dicho por el doctor Jorge Alcocer,¹ secretario de Salud de México, los pacientes deben recibir cada componente de su quimioterapia en la dosis requerida, en las fechas estipuladas. De no ser así, se pierde el tiempo y los recursos se desperdician. Lamentablemente, en México estas inconsistencias se han convertido en algo cotidiano desde el inicio de la actual administración.

El desabasto de medicamentos contra el cáncer tomó a este gobierno por sorpresa. Por ello, vale la pena hacer algunos comentarios sobre la colección de calamidades a las

que se enfrenta la comunidad más sensible y dolorosa de esta población: los niños.

Por ser fármacos especializados, es imposible contar con grandes inventarios de cuadros oncológicos en las unidades médicas y, a partir de que aparecieron las primeras carencias masivas a finales de 2018, los tratamientos programados comenzaron a posponerse o los pacientes recibieron esquemas incompletos. Algunos esquemas de quimioterapia deben administrarse con regularidad durante varios días, con algunas semanas de descanso para después volver a iniciar; desde luego, muchos padres de familia protestaron cuando estos comenzaron a presentar inconsistencias e intermitencias. No ayudó el hecho de que las autoridades se hubieran peleado de manera absurda con el proveedor más importante y, en algunos casos, el único productor en México de fármacos oncológicos, y tomó mucho tiempo para que se percataran de que se habían dado, coloquialmente hablando, un balazo en el pie.

Grupos de padres de familia y organizaciones que durante mucho tiempo han apoyado a niños enfermos de cáncer, como la organización Nariz Roja A. C., realizaron denuncias mediante activismo, mismas que no tardaron en llegar a los medios de comunicación. La indignación de la sociedad no se hizo esperar y al Gobierno le molestó terriblemente haber quedado en evidencia. Se inició así una cadena de desatinos por parte de las autoridades y de las instituciones, cuya primera reacción fue contradecir a los padres, a quienes se les acusó durante varios meses de estar mintiendo o exagerando.

Cuando el desabasto de medicamentos oncológicos quedó demostrado, los diferentes actores, tanto de la Secretaría de Salud como del IMSS y el ISSSTE, y desde 2020 el Insabi, comenzaron varias acciones de control de daños que, para ser honesto, no les salieron bien. Se desconoce el tamaño del problema, porque el conjunto de las instituciones de la medicina pública en México no sabe cuántos pacientes tiene. Al ignorar la magnitud del asunto y sin la capacidad de solucionarlo, las acciones que se llevan a cabo son descoordinadas y con un alto grado de improvisación. En el mejor de los casos, se intenta comprar lo que las unidades médicas consideran como un faltante y llevan reportando desde el verano de 2019.

El no tener proveedores para productos oncológicos es un problema difícil de resolver; por ello, lo que hemos presenciado ha sido una verdadera política de retórica en la que se hacen promesas una y otra vez. A estas alturas, las promesas incumplidas se convierten en mentiras. Reuniones van y reuniones vienen y las autoridades siguen mintiendo. En junio de 2021 padres de familia en el estado de Veracruz se manifestaron protestando porque los medicamentos que supuestamente habían llegado a México no se encontraban en los hospitales de esa entidad.²

En medio de los grandes desencuentros entre el Gobierno y los padres de estos niños, se dieron casos en los que las familias acudieron a sus citas solo para recibir más promesas o simplemente silencio. En otras ocasiones, sus interlocutores eran personas de rango menor, sin capacidad de decisión. En unas más, de plano, los dejaron plantados.

Con el pomposo nombre de «mesas de diálogo», se organizan reuniones entre los padres de pacientes pediátricos y las autoridades, quienes una y otra vez repiten las mismas historias y pretextos que en algunos casos llegan a sobrepasar el absurdo. Tal fue el caso del supuesto robo de medicamentos oncológicos que ya estaban listos para ser entregados, ocurrido en octubre de 2020.

En agosto de 2021 se dieron a conocer grabaciones en las que un padre de familia desesperado solicitaba al director de un hospital en el estado de Veracruz que por lo menos le diera una receta para comprar los medicamentos de su hijo por su cuenta. El médico se negó a dársela, imposibilitado para hacerlo, como ya lo comenté, por órdenes del Insabi.

Al final, se surte poco, se surte mal y sin ninguna lógica a la terapéutica de cada uno de los pacientes. El 7 de agosto de 2021 el IMSS sostuvo la cuadragésima séptima reunión con los padres de los niños con cáncer, durante la cual las autoridades «se comprometieron a garantizar el suministro de medicamentos oncológicos».³ Por cuadragésima séptima ocasión, solo hubo promesas.

Quizá la parte más indignante ha ocurrido cuando las autoridades de salud han ignorado a estos pacientes, o incluso se les ha acusado de formar parte de un gran complot que busca desestabilizar al Gobierno. Desde declaraciones insensibles como las de Hugo López-Gatell al afirmar que son «intentos golpistas de la derecha», hasta reconocimientos cínicos sobre la incapacidad de poder mantener un abasto adecuado de medicamentos oncológicos para los infantes.

Aunque al momento de escribir este libro el problema está lejos de ser resuelto, existen personas que encuentran la manera de avanzar y resolverlo. Como ejemplo de ello, la organización Nariz Roja A. C. dio a conocer que por aportaciones voluntarias se reunieron más de 12 millones de pesos para beneficiar a niños con cáncer en 12 estados de la República.⁴ Al final del día, la sociedad civil es quien responde por lo que el Estado no ha logrado, no puede o no le interesa solucionar.

Para entender plenamente el impacto de esta crisis en la vida de pacientes, familiares, cuidadores o amigos, analicemos a continuación historias de vida, de sufrimiento y de lucha, en medio del desabasto de medicamentos más grande que ha ocurrido en México.

SI TAN SOLO FUERA UN SUEÑO

«¿Blastos?», se preguntaba Juan Carlos mientras el médico le decía que de ahora en adelante la doctora Mónica atendería su caso. «¿Qué son los blastos?». La pregunta le golpeaba como un martillo en la cabeza. ¿Qué son los blastos? Todo mientras el doctor, con visible prisa, le entregaba el expediente de su hijo y comentaba lo último: «Ya me tengo que ir, la doctora Mónica, que es oncóloga, de ahora en adelante los va a atender».

La enfermedad, en muchas ocasiones, se presenta como un acertijo. Quizá la vida en sí lo es, pero el enigma se torna

cruel cuando se trata de un pequeño de tan solo 6 años. Su nombre es Juan José. Un niño enamorado de la agricultura y de sembrar el maíz, la calabaza y el frijol en tierras chiapanecas, de franca sonrisa y amado por toda su familia. Uno de sus sueños es convertirse en veterinario, pero también coquetea con la idea de ser portero profesional de fútbol.

Su historia es larga y, hasta el momento en que escribo esto, aún no ha terminado. Su expediente comenzó con un dolor en el codo derecho; sus papás pensaron que había recibido un golpe en un partido con su equipo llamado Colo Colo (en referencia al equipo chileno) y lo llevaron a un quiropráctico que no les dio muchas certezas. Después, los detalles fueron acumulándose cuando Juan José tuvo fiebre. La visita al médico fue inevitable; le diagnosticaron entonces tifoidea y le recomendaron que fuera al gastroenterólogo en la capital; realizaron el viaje de hora y media hasta Tuxtla Gutiérrez. Días después apareció otro síntoma: un dolor punzante en la rodilla que ni el ibuprofeno ni el paracetamol pudieron calmar; el especialista recetó esteroides, y fue lo único que aminoró su pesar.

Junto a los extraños malestares vino el primer estudio de 15 mil pesos. Juan Carlos no sabía bien de qué trataban esos primeros análisis, pero no cuestionó los motivos, no pondría en riesgo la vida de su hijo. Sucedió el primer golpe para la familia: Juan Carlos vendió su auto para liquidar las citas con especialistas y los estudios. Todos los resultados fueron negativos, así que Juan José siguió tomando esteroides para el dolor. No obstante, su cara se hinchaba y era visible a los

ojos de los demás, sobre todo en la fotografía de la salida del kínder en la que sonreía, pese a que sus cachetes estaban visiblemente hinchados.

Las visitas a los expertos no pararon. La siguiente consulta fue con la infectóloga, pues en el anterior diagnóstico se hablaba de una posible bacteria en los huesos. Nada, ningún médico acertaba. El tiempo seguía corriendo y las dudas se acrecentaban.

Juan Carlos y su esposa deambulaban en un laberinto desolador, preocupados por las condiciones económicas en las que se encontraban; y es que, aunque Juan Carlos estudiaba un doctorado con beca del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt) y daba clases en una escuela particular, no tenía ninguna prestación, ni servicios de salud. El único remedio que encontraron fue a través del Seguro Popular, pero para ingresar al hospital tenían que contar con un diagnóstico, elemento del que no disponían. Juan Carlos habló con el primer doctor que le había realizado los estudios a su hijo. Su primera respuesta fue negativa, aduciendo que por cuestiones burocráticas le era imposible introducirlo; al poco tiempo, Juan Carlos recibió un mensaje para que acudiera al día siguiente al hospital de Tuxtla Gutiérrez: su hijo sería ingresado. Fue el primer respiro en medio del huracán y la posibilidad de soportar el despilfarro económico.

Por otra parte, el cuadro de Juan José empeoró hasta el hartazgo. Caminar le provocaba un mar de lágrimas, el dolor de sus rodillas y tobillos era prácticamente insoportable; los esteroides, le dijeron, ya no eran opción. Una vez

ingresado al hospital, se realizaron los estudios de manera gratuita; para Juan Carlos era impresionante ver los ocho tubos de ensayo con la sangre de su hijo. Una semana después, el infectólogo citó a Juan Carlos de urgencia en la entrada del hospital para darle la noticia: «Hoy no tengo consulta, pero es urgente. Encontramos blastos en la sangre de su hijo, se le hará un aspirado. Ya me tengo que ir, la doctora Mónica, que es oncóloga, de ahora en adelante los va a atender».

Juan Carlos buscó en su celular el significado de los blastos. Descubrió que son células tumorales que aparecen en algunos tipos de cáncer como la leucemia, pero seguía sin entender. Después de varios meses, aparecían las primeras respuestas al padecimiento de su hijo; pese a ello, no fue sino hasta que la oncóloga Mónica decidió no perder más tiempo y mandó realizar nuevos estudios cuando por fin obtuvo el veredicto: «Su hijo tiene cáncer, es leucemia de alto riesgo».

Juan Carlos se desvaneció en el piso después de escuchar las palabras más duras de su vida. El aire de los pulmones se había esfumado. Cuando despertó, los enfermeros de oncología lo auxiliaban. Algo de su alma le exigió que se recuperara, pues no había tiempo para lamentarse. Después de recobrarse de la noticia, la oncóloga terminó de explicarle el diagnóstico de su hijo: le habían detectado un importante avance de la leucemia. Hizo hincapié en la escasez de medicamentos, así que tenían que actuar lo más pronto posible y llevar al niño a trabajo social para comenzar el tratamiento.

Si no fuera por el compromiso de la doctora Mónica, cientos de niños en el estado de Chiapas no seguirían vivos. La gestión de medicamentos a través de diversas fundaciones ha sido vital para su recuperación. En dicho hospital de Tuxtla Gutiérrez hay más de 200 niños con cáncer; la gran mayoría proviene de comunidades lejanas a lo largo del estado, por lo que llegar a cada cita de quimioterapia es una odisea.

A Juan José le programaron 146 semanas de protocolo, es decir, un aproximado de 40 quimioterapias; hasta el momento de la entrevista, lleva poco más de la mitad. Desde el primer cuadro que recibió Juan José, fue inmediato el apoyo de otros padres del área de pediatría oncológica. Situaciones límite como esta, además de mostrar la cara más cruda de la realidad, también reflejan la fraternidad entre los desconocidos. Por otro lado, el vaticinio de la doctora Mónica no solo resultó ser cierto, sino más terrible de lo que imaginaron: en julio de 2020 la insuficiencia de medicamentos alcanzaba el 50%, por lo que faltaba la mitad de los fármacos necesarios para los pacientes, entre ellos la vincristina.

Juan Carlos y otros padres de familia en una situación similar decidieron bloquear la calle enfrente del palacio de gobierno de Tuxtla Gutiérrez para exigir soluciones. Curiosamente y sin planearse, a la par ocurría el bloqueo del Aeropuerto Internacional de Ciudad de México por familiares en la misma situación. La desesperación no era de unos cuantos, sino la respuesta social a una constante de nivel nacional. Esto ayudó a que grupos de personas vulnerables

alcanzaran la suficiente visibilización para generar lazos en distintos puntos afectados del país. Juan Carlos nunca se había manifestado en una vía pública, lo consideraba impropio, en especial para alguien con estudios de doctorado; sin embargo, la situación lo ameritaba: debía ir en contra de sus principios cívicos para salvaguardar la vida de su hijo y la de otros tantos niños que necesitaban ayuda. Ante una enfermedad como el cáncer, madres y padres harán lo imposible para mantenerlos con vida.

Gracias a su determinante acción, y a las gestiones que realizó la fundación Nariz Roja, los padres de familia fueron recibidos por las autoridades correspondientes y lograron conseguir algunos de los medicamentos faltantes. Con el paso del tiempo y a pesar de sus primeras convicciones sociales, Juan Carlos se convirtió en una especie de representante de familiares del área de pediatría oncológica y en la actualidad funge como mediador. La unión y complicidad entre estas familias es la razón por la que miles de personas en este país se han salvado, a pesar de la irresponsable actuación del Gobierno.

En la actualidad, Juan José se encuentra estable, sigue jugando en la parcela y trata de cumplir con sus tareas de la escuela, incluso a pesar de los mareos y el cansancio que le genera la quimio. Gracias a la labor de sus padres, su familia, los doctores y las fundaciones, su estado de salud ha tenido una notable mejoría. No obstante, en múltiples ocasiones los médicos malabarean con los medicamentos y alteran los protocolos de su tratamiento. La doctora Mónica prefiere que

este se realice siempre, aunque sea con variantes, lo cual, como mencioné, no es lo más recomendable. Sin embargo, otros tantos niños no corren con la misma suerte y regresan a sus casas, a cientos de kilómetros del hospital, con el riesgo de tener recaídas o incluso de no volver a su siguiente cita. La incertidumbre sigue siendo un factor importante para los enfermos de cáncer; en este momento no existe garantía para que ningún ciudadano mexicano pueda llevar a cabo su tratamiento sin complicaciones. Mientras tanto, y a pesar de que su destino puso en el camino a la leucemia, Juan José puede disfrutar de su platillo favorito en la vida: las lentejas.

LLOVIÓ UNA TARDE DE DOMINGO

Alan fue el primer bebé en la casa. El corazón de la familia entera se expandió de inmediato para cobijar a quien se convertía en el hermanito pequeño de todos. Desde muy chico, Alan demostró que él también amaba a su familia y se preocupaba por ella: un niño encantador que siempre buscaba la manera de ayudar a los demás, especialmente a Yesenia, su mamá.

Creció en Santiago Jamiltepec, una localidad rural cerca de Pinotepa Nacional en Oaxaca, a cuatro horas de la capital del estado. Aprendió a caminar entre aves de corral, atraído siempre por la naturaleza que lo rodeaba. Además de los juegos infantiles en el campo oaxaqueño, el pequeño podía pasarse tardes enteras sin despegar los ojos del televisor.

«¡Nat Geo, Nat Geo!», gritaba, y se sumergía en los más diversos documentales sobre todo tipo de animales. Uno de sus sueños era visitar un zoológico y conocer leones, jirafas, cocodrilos y chimpancés.

A su amor por los animales se sumaba esa característica que lo hacía tan especial: Alan siempre tenía en mente un plan para ayudarle a su mamá y mejorar la situación económica en casa. En algún momento le propuso hacer un pequeño criadero de gallinas para vender huevos en su comunidad. Siempre se cuestionaba qué podían hacer para que no faltara la comida; de alguna manera, y debido a la ausencia de su padre en la familia, él tomó las riendas y se encargó de cuidar siempre de su madre y de su hermano Omar.

En mayo de 2020 Alan era ya un jovencito de 14 años que cursaba tercero de secundaria. Debido a la pandemia no asistía a clases, pero continuaba jugando en el deportivo local con sus amigos y convivía con sus vecinos, siempre dispuesto a hacer algo por quien lo necesitara. Una mañana calurosa de mayo, Alan despertó empapado en sudor, algo habitual en la zona costera de México; sintió también unas punzadas debajo de las costillas, pero no les dio importancia. Después vino la fiebre; sin embargo, pensó que se trataba de una infección estomacal y que sería algo pasajero.

El malestar continuó durante los siguientes días, pero él trataba de mantenerse en calma, convencido de que dentro de poco estaría como si nada. No obstante, la cosa no mejoraba, todo lo contrario. Despertaba muy temprano con fiebre y se bañaba con agua muy fría para bajársela, pues lo que

más le preocupaba era alarmar a su familia. Así trató de solucionar el problema por su cuenta, con gélidos baños antes de que clareara el día, sin molestar a nadie. Continuó de este modo hasta que la intensidad de los dolores aumentó y la fiebre no bajaba ni con las duchas más heladas. Al enterarse, su mamá decidió llevarlo de inmediato a la clínica más cercana.

Al inicio, Alan fue atendido en el ISSSTE de Pinotepa Nacional, debido a que su madre era derechohabiente como parte de sus prestaciones como maestra de Matemáticas. Primero le hicieron análisis para descartar dengue, chikungunya y fiebre tifoidea, enfermedades comunes en la costa oaxaqueña. Todas las pruebas resultaron negativas. Sin embargo, el estado de salud de Alan empeoraba, la fiebre aumentaba y los dolores eran cada vez más agudos. El tiempo parecía comprimirse sobre su pequeño abdomen, sin permitirle un respiro. Debido a que en Pinotepa no se contaba con las instalaciones para realizar estudios más profundos, fue enviado de emergencia en ambulancia hasta una clínica de la misma institución en la capital del estado.

En Oaxaca de Juárez, lo primero que detectaron fue que su páncreas estaba inflamado; los médicos sospecharon que podía ser cáncer, pero la familia se negaba a creerlo. Tan repentino como los malestares de aquella mañana de mayo, el resultado fue además agresivo y desolador: a los 14 años, Alan fue diagnosticado con una leucemia muy avanzada. Por su edad, fue encauzado al área de pediatría oncológica del ISSSTE. Su familia estaba aterrada porque la pandemia continuaba

expandiéndose y los contagios aparecían por todas partes en la ciudad. Los pacientes oncológicos tienen un sistema inmunológico endeble, así que esto aumentaba el riesgo para todos los niños del área.

La palabra *cáncer* suele llegar de frente, flotando como una tempestad ominosa e inminente para la que no se puede encontrar refugio; con ella también se hacen presentes las imágenes de sufrimiento, dolor y muerte. En muchas ocasiones, es la peor noticia, el anuncio de una fatalidad. Para millones de familias mexicanas esto también implica una crisis ineludible que devastará la economía del hogar: pruebas, tratamientos, traslados, medicamentos; todo para conseguir, en el mejor de los escenarios, calma después de la tormenta; en el peor, un poco de tiempo extra y una calidad de vida digna. Alan comenzó esa lucha contra la leucemia con la desventaja de haberle otorgado tiempo a una enfermedad que se alimenta de él para crecer y expandirse dentro de su cuerpo.

Quizá porque nos sabemos finitos, el tiempo es el recurso más valioso en nuestra vida, y cuando aparece una enfermedad persistente, se convierte en la realidad con la que medimos todo. ¿Cuánto tiempo queda? ¿En cuántos meses mejorará? ¿Empeorará? ¿Cuándo? Como médico, me queda claro que la muerte es nuestra única certeza y aplazarla es nuestra intención, así como ofrecer un panorama que permita la mejor calidad de vida durante el mayor tiempo posible. Pocas cosas resultan tan frustrantes para alguien que compite contra el tiempo para salvar vidas como perderlo en trámites, burocracia y largas esperas. Desafortunadamente, la situación para

los pacientes en México es terrible, pues los tiempos de la enfermedad no son los mismos que los de la cura.

Desde la primera etapa de quimioterapia de Alan se asomaron los primeros problemas con la burocracia en la salud: el desabasto de medicamentos. El fármaco que hacía falta en la clínica era la vincristina. Así que, para atender al joven oaxaqueño, gestionaron la primera dosis mediante donación, a través de una fundación que al parecer la obtenía de manera irregular. Uno de los efectos colaterales del desabasto de medicamentos es que potencialmente pueden surgir personas sin escrúpulos que buscan lucrar con la crisis y, en consecuencia, con el dolor de los pacientes y sus familiares. En el caso de un niño con cáncer, toda la familia se encuentra en un estado de miedo e indefensión y pueden ser víctimas fáciles de cualquier vival.

Diana, la tía de Alan, es abogada y trabaja en el ayuntamiento de Santiago Jamiltepec; gracias a ello recabó la información necesaria para proceder legalmente contra las personas que negaron el tratamiento a su sobrino. No obstante, la intempestiva leucemia de Alan no permitió que continuara con la denuncia: desistió ante el dolor por la muerte de su sobrino.

Ella fungió un papel importante para gestionar a nivel jurídico el desabasto para los papás de esa área de oncología; les hizo ver que por acto constitucional todos tienen derecho a la salud, y que la renuente respuesta ante la carencia de medicamentos era completamente ilegal. A través de la ley de amparo por falta de atención médica, solicitaron al ISSSTE

que surtiera a la brevedad los medicamentos faltantes, y que en caso de no encontrarlos, ellos podían indicarles en qué farmacia adquirirlos. Este trámite (juicio de amparo) parece imposible pero no lo es, el Consejo de la Judicatura Federal tiene defensores públicos que lo realizan de manera gratuita. De no ser por la labor de Diana, los demás familiares se quedarían en el limbo de la desinformación. Una de las grietas del sistema es justo esa: el conocimiento de los derechos de los enfermos en México y los procedimientos legales para dirigirnos a la institución son escasos y poco claros.

Sin considerar la dolorosa insistencia de los familiares del niño, el director del área involucrado en el caso accedió a recibirlos en una sola ocasión, exactamente el día en el que el martirio de la familia se convirtió en algo insoportable. El 28 de mayo de 2020 fue un martes tormentoso. La agonía de Alan se agudizó a partir de entonces; a lo largo de seis días no paró de gritar, lloraba constantemente por el dolor que le causaba la pancreatitis. Pedía agua, pero se la negaban porque, le dijeron, así el páncreas trabajaba en exceso. Su rostro acabó irreconocible, y la pesadilla más grande que le podría pasar a una madre le ocurrió a Yesenia: Alan falleció un domingo de lluvia.