PERIÓDICO | PÁGINA | FECHA | SECCIÓN
EXCELSIOR | 6 | 05/07/2025 | OPINIÓN

CÁMARA DE DIPUTADOS
LXVI LEGISLATURA
SOBERANÍA Y JUSTICIA SOCIAL

Silencio burocrático ante enfermedades raras

Arturo Fierro Monjaraz, 55 años, es fotógrafo y creador de contenidos. Padece una rara enfermedad llamada porfiria que, a largo plazo produce presión alta, insuficiencia renal, necrosis en los tejidos y, en casos raros, cáncer en el hígado.

Nos escribe para hacer una denuncia pública. Dice que la igualdad de los mexicanos, que tanto pregona la Cuatroté, no se refleja en la vida de quienes padecen "enfermedades huérfanas".

"Yo, como persona diagnosticada con protoporfiria eritropoyética, vivo una realidad en la que el derecho a la salud no es más que una promesa vacía", asegura.

En México hay entre siete y 10 millones de personas con enfermedades raras. El sistema de salud, sin embargo, no ha sido capaz de crear un censo nacional que los reconozca.

Arturo asegura que los tratamientos que existen en Europa y Estados Unidos –como el afamelanotide– ni siquiera se contemplan en el Compendio Nacional de Insumos para la Salud.

"Mientras tanto, se nos receta silencio burocrático y abandono institucional", puntualiza.

El hombre ha buscado ayuda, escrito cartas, expuesto su caso ante médicos de la Secretaría de Salud, pero al final sigue en las mismas.

"Me escucharon, tomaron nota y luego me dijeron, con cortesía, que no podían ayudarme, que pidiera presupuesto en la Cámara de Diputados y al secretario de Salud", narra.

Fierro nos hace notar que el gobierno ha presumido obras como la Megafarmacia del Bienestar, construida con más de dos mil 700 millones de pesos. Subraya que en la práctica está vacía. "Todo esto, mientras pacientes con enfermedades de alta especialidad suplicamos por medicamentos que el Estado está obligado a proporcionar".

Acompañó su mensaje con un video del secretario de Salud, **David Kershenobich**, en el que funcionario responde a una pregunta, en la mañanera, sobre las "enfermedades raras".

Dice: "Las enfermedades raras es un problema que tiene muchas aristas. Una de las cosas más importantes es tratar de tener un registro para conocer a aquellas personas que tienen el problema.

"Su abordaje lo estamos considerando como el ingreso a protocolos de investigación, porque son padecimientos que pueden llegar a costar hasta medio millón de pesos a la semana, algunos de ellos, con periodos de alivio y sobrevida cortos.

Según el titular de Salud, hay mucha investigación acerca de las enfermedades raras que ocurren a nivel mundial.

"Lo que estamos haciendo, con la simplificación de Cofepris, es tener la posibilidad de incluir a esos pacientes en los nuevos avances de la medicina.

"Entrando a un protocolo de investigación, es una oportunidad para ellos de acceder a los medicamentos innovadores que están en proceso".

Sobre el video, **Arturo** comenta: "El secretario de Salud ni idea tiene de lo que se trata una enfermedad huérfana".

*Está claro que a la presidenta **Sheinbaum** no le gusta el acuerdo pactado entre **Ovidio Guzmán**, hijo de **El Chapo**, y las autoridades de Estados Unidos: declararse culpable del delito de narcotráfico a cambio de información.

En la llamada "mañanera del pueblo", la mandataria dijo que si en este juicio sale una imputación a alguna persona en México, tienen que venir pruebas del gobierno de Estados Unidos a la FGR, para que ésta haga su trabajo.

Enseguida reiteró que no entiende la postura del gobierno de EU porque, por un lado, nombra terroristas a las organizaciones delictivas y tiene una política de no negociar con terroristas y, por el otro, hace acuerdos con un capo de la droga.

Lo cierto es que hay cosas sospechosas y contradictorias entre **Ovidio** y políticos de la Cuatroté.

El capo fue capturado durante *El Culiacanazo* de octubre de 2019 y liberado inmediatamente por órdenes de **AMLO**, so pretexto de evitar una masacre. Fue recapturado y extraditado a Estados Unidos en septiembre de 2023.

En mayo pasado, el gobierno de ese país permitió la entrada de 17 familiares de **Ovidio**. ¿Qué les ofreció a cambio? Información sobre personas involucradas con el narcotráfico.

Estoy convencido de que el menor de los hijos de **El Chapo** ya soltó la sopa. Estados Unidos también tiene al **Mayo Zambada**. Hay negociaciones para aligerar su pena.

Se perfilan tiempos difíciles para políticos, funcionarios, empresarios, colaboradores del crimen organizado en México: ¿Qué va a hacer la Presidenta si salen embarradas figuras de la Cuatroté? ¿Exigir pruebas? Ya dijo ayer que no va defender a quien es responsable de un delito.