Invisibilidad jurídica de los pacientes renales trasplantados por parte del Estado mexicano, respecto a la seguridad social, hacia los derechos humanos

Legal Invisibility of Transplanted Renal Patients by The Mexican State with Respect to Social Security and Human Rights

*Rita Arely Peregrina Arias**

Resumen

El presente documento tiene como finalidad ilustrar al lector sobre la situación, en nivel de seguridad social, que aqueja a pacientes con trasplante renal en México, en correlación a las consecuencias jurídicas, sociales, políticas, económicas y las análogas a estas, por falta de protección legal. Esto en función a la carente aplicación en materia de derechos humanos en beneficio de estos pacientes. Además, no solo pretende mostrar lo desprovisto de la información preventiva, oportuna y con fin orientado a la erradicación de la insuficiencia renal crónica no solo en el ámbito médico, sino, describir la percepción de los pacientes renales y los retos que enfrentan, focalizando la invisibilidad de la lucha constante por tener medios de inclusión efectiva, apreciando la discriminación social e institucional (en el nivel público y privado), puntualizando la ineficacia del Estado garante, mostrando la falta de justicia social.

Palabras clave: Pacientes renales, Derechos humanos, Desigualdad, Justicia, Discriminación, Invisibilidad jurídica.

Abstract

The purpose of this document is to illustrate to the reader the current panorama, which involves the situation at the level of Social Security, which afflicts patients who are carriers of renal transplants in Mexico. In correlation to the legal, social, political, economic and similar consequences, due to the lack of legal protection. This is due to the lack of application of human rights in favour of these patients. In addition, to show the lack of preventive and timely information, with a marked path to the eradication

* Licenciada en Derecho, por la Universidad Centro Universitario los Ángeles.

of chronic renal insufficiency. By presenting it, not only in the medical field, but also by describing the perception of kidney patients and the challenges they face. Focusing on the invisibility of the constant struggle for effective inclusion. Appreciating the social and institutional discrimination (at public and private level). Pointing out the inefficiency of the guarantor state, showing the lack of social justice.
Keywords: *Kidney Patients, Human Rights, Inequity, Justice, Discrimination, Legal Invisibility.*

Introducción

Es increíble cómo un evento que atañe a una persona puede marcar su vida; esto, derivado de un juego del destino que, por imposición, orilla al sujeto a dejar a la suerte su propia vida, provocando que éste caiga en la vorágine de la irresponsabilidad institucional. Este acontecimiento ocurre a partir de un diagnóstico casi fulminante para él: padece insuficiencia renal crónica (IRC). Dicha enfermedad se define como la pérdida prolongada y progresiva de la estructura renal y su funcionamiento; se origina por diabetes mellitus, hipertensión arterial, inadecuada alimentación, obesidad y factores hereditarios, y es descrita como una enfermedad que se considera como una epidemia a nivel global (Fundación Mexicana del Riñón A.C., 2018), ya que es imparcial, toda vez que la señalada no discrimina a quien la padece.

Ese padecimiento, que ataca a los riñones, es denominado el asesino silencioso, ya que muestra sus síntomas cuando el mismo padecimiento es de gravedad y suele provocar complicaciones en otros órganos, así como enfermedades, tales como, infartos, anemia, fallas cardiacas, taquicardias, daños en el hígado y hasta osteoporosis (dependiendo del individuo aquejado). Por tanto, una vez descubierta, es necesario que el personal médico intervenga con un tratamiento integral que busque hacer las funciones del riñón, entre las cuales se encuentra el filtrar las toxinas del cuerpo en sangre, remover desechos de fluido extra en el organismo, ayudar a controlar la presión

arterial, mantener huesos sanos, producir hormonas y eritropoyetina (Alcaina, 2015), esta última ayuda a mantener al cuerpo en buen estado nutricional, pues, al no segregarse naturalmente esta sustancia, hay en el organismo un deterioro permanente, y ello puede causar la muerte.

Los procedimientos que ayudan a disminuir las molestias físicas en los pacientes con IRC son la diálisis peritoneal y la hemodiálisis, abrasivos en su totalidad y de alto costo, ambos de alta gama médica y recomendados en distintas etapas de la enfermedad. Ayudan a prolongar la vida del paciente, así como a subsanar artificialmente el deterioro del riñón, órgano excretor principal. Es notable establecer que el trasplante (tratamiento sustitutivo renal), en una persona que padece una enfermedad mortal, se vuelve el maná de las enfermedades crónico-degenerativas, como la citada IRC. Es decir, "algunos trabajos han examinado los obstáculos que enfrentan las personas trasplantadas en países con acceso universal a los servicios de salud; ninguno de ellos reporta haber encontrado problemas de tipo económico. En cambio, en países con sistemas de salud fragmentados, las personas trasplantadas sin seguridad social difícilmente llevan a cabo el tratamiento, debido a sus costos económicos. Por ejemplo, se ha documentado que en la India algunos trasplantados suspenden los medicamentos, debido a sus altos costos y la falta de recursos para conseguirlos" (Tong *et al.,* 2011; Pinsky et al.,2004, citados en Mercado-Martínez *et al.,* 2014: 2093).

En este orden de ideas, la calidad de vida del individuo se ve transformada con la sustitución de un órgano, esto, varían los casos, dependiendo de los factores exógenos y endógenos del mismo; sin embargo, aún no existe en la medicina moderna un remedio o tratamiento, accesible y económico, que garantice (con una sola dosis) cual antinflamatorio no esteroideo, que genere una solución al dolor y, por tanto, elimine el malestar. Se debe puntualizar que la IRC, aun tratada con un trasplante de injerto renal, no se aniquila al instante,

pues va mermando las condiciones orgánicas del ser humano; por tanto, no existe cura, solo procedimientos en el área clínica que tienen por objeto la sobrevivencia del ser humano que padece esta enfermedad.

Por ende, para conservar el cuerpo en óptimas condiciones, con un órgano desgastado por el uso, es menester apegarse a un tratamiento médico y, aunado a ello, acudir periódicamente a consultas, realizarse estudios de laboratorio, llevar a cabo una dieta rigurosa, hacer ejercicio de bajo impacto, tomar medicamento de por vida, no estar expuesto a cambios de temperatura repentinos, controlar el peso, verificar niveles de sustancias nocivas en sangre, etcétera. Esto solo en el campo médico, ya que severamente se ven mermadas otras áreas de la vida del ser humano, tales como la social, la económica y la laboral. No obstante, cuidarse para preservar la existencia no es una garantía, pues el cuerpo, orgánicamente, continúa degenerándose, aun trasplantado. Pero ¿qué ocurre cuando personas con un órgano trasplantado deben visitar continuamente a su médico?, ¿Cómo acceden a dicha seguridad social?, ¿Tienen la senda segura a una vida libre de discriminaciones?, ¿Cuál es la causa de su muerte?, ¿Logran una mejor calidad de vida?

Derivado de lo anterior, no basta con solo recibir la donación de un órgano de quien aceptó someterse a una intervención quirúrgica de manera voluntaria o del individuo que, en vida, consintió donar sus órganos cuando muriera para tener una segunda oportunidad de continuar con su historia y, por ende, manifestarse. Tal que así (poéticamente) existe la reencarnación en diferentes personas para que el legado de quien entrega, cual acto de fe, perdure después de la muerte. Pese a ello y a la nube rosa (la esperanza) que representa el milagro de una nueva vida, se encuentran grandes inconvenientes, como negligencias médicas, segregación social, problemas para acceder a una fuente laboral, mantener economía estable, recurrentes inconvenientes de salud física y psicológica, la forma en que son vistos

los pacientes renales, los retos que implica llevar un tratamiento de por vida, los cuales han ocasionado que, en muchos casos, las personas con IRC adquieran una categoría no planteada legislativamente, es decir, la discapacidad orgánica. Respecto a esto, se debería incluir el término discapacidad orgánica en el artículo dos de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad por medio de la creación de la fracción XIII BIS a fin de no solo visibilizar a ese sector, sino tener precedente legal inclusivo que elimine las barreras sociales y de discriminación, que otorgue protección jurídica e integre la seguridad social; Pasiva discriminación (es notable destacar que en el país no se ha difundido información al respecto, pues no hay un enfoque específico hacia este sector social), cambios en los hábitos alimenticios (más severos que los que se tenían durante los procedimientos de diálisis y hemodiálisis) y que, al final del día, mantienen a quien padece IRC. consciente de la dependencia de su cuerpo. Así pues, con el firme propósito de aportar conocimiento en materia de derechos humanos, concibiendo, por ejemplo, lo señalado por el investigador inglés Julio Montero respecto a la trasgresión:

> ... si el Estado tiene un deber de primer orden de proteger el derecho de sus ciudadanos a la integridad personal, yo puedo tener un deber de segundo orden de pagar mis impuestos y ceñirme a cualquier medida destinada a fortalecer dicho derecho. Del mismo modo, si mi estado fracasa sistemáticamente en satisfacer este derecho, yo puedo tener un deber de segundo orden de no seguir sosteniendo este régimen político, o de comprometerme en alguna forma de activismo político o incluso de desobediencia civil. [...] Está, claro, que los deberes de segundo orden son deberes institucionales, en el sentido de que son deberes que un agente tiene respecto del récord de derechos humanos de las instituciones que integra (Montero, 2008:1)

En el ámbito legal, es menester establecer que no se busca el hilo negro causal de la insuficiencia renal terminal, tratada con trasplante renal. Por otro lado, se adelanta que, en próximos capítulos, se abordarán los derechos vulnerados, como el derecho a la seguridad social, a la salud y, claro, a la vida (en los diversos ámbitos que integran la persona), así como las instituciones que vulneran indirecta o directamente los mismos. Se puntualiza la idea de la inclusión de los pacientes renales trasplantados. las muestran variables de comprensión del universo conformado por el grupo de personas que comparten las mismas características físicas, pero que diversifican el campo por las experiencias y padecimientos conexos que conlleva una enfermedad que va matando al cuerpo de a poco.

Metodología

Planteamiento del problema: "La enfermedad renal crónica implica la pérdida gradual y hasta permanente de la función de los riñones, desencadenando complicaciones cardiovasculares, anemia, hipertensión, alteraciones óseas, deterioro nutricional y funcional, e inclusive, el fallecimiento de los pacientes. Anualmente se diagnostican más de 250 mil nuevos casos de ERC terminal, mientras que 2,4 millones de personas mueren por esta causa en el mismo periodo (Espinoza, citada en el diario digital *aDiarioCR,* 2020).

El numeral trece de la Ley del Seguro Social, a la letra, dice: "Voluntariamente podrán ser sujetos de aseguramiento al régimen obligatorio: I. Los trabajadores en industrias familiares y los independientes, como profesionales, comerciantes en pequeño, artesanos y demás trabajadores no asalariados…;" (Congreso de la Unión, 1995). Pero, ¿por qué mencionarlo? La respuesta es muy clara: el *Reglamento de la Ley del Seguro Social en Materia de Afiliación, Clasificación de Empresas, Recaudación y Fiscalización,* en su numeral 82, fracción I,

estipula lo siguiente: "No será sujeto de aseguramiento el solicitante que presente: I. Alguna enfermedad preexistente, y [...]; *insuficiencia renal crónica*" (Congreso de la Unión, 2002). Así pues, es obvio el impedimento que un paciente renal tiene aun trabajando en la formalidad, generando incertidumbre en la seguridad médica y, con ello, desprotección a nivel sanitario[1].

- Justificaciones: Científicas. Dada la creciente ola de personas diagnosticadas con enfermedad renal en el país, que requieren protección del Estado mexicano, y la falta de recursos económicos por parte de las mismas para conseguir una somera estabilidad médica, es conveniente permitir que los sujetos mencionados —sobre todo los no asalariados— adquieran un seguro médico por convenio económico de prestación médica, eliminando jurídicamente los requerimientos solicitados por el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) para afiliarse a la seguridad social, así como incluir términos como *discapacidad orgánica* en la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad* con la finalidad de disminuir la carga del Estado sobre este sector, mejorando las condiciones de los individuos mencionados continuamente. Administrativas: En los países subdesarrollados como el nuestro, es importante tener en cuenta el costo por cada paciente renal y, sobre todo, recordar que un beneficiario titular (trabajador) puede agregar a otros sin que esto represente un aumento en las contribuciones económicas, no así para distribuir recursos y por ello, tener atención de calidad. Por ello, considerar convenios para afiliar a un paciente no asalariado que requiera de seguro médico, con un cobro anual, mejoraría la calidad de vida del mismo.

- Hipótesis: Al eliminar la barrera que tiene el *Reglamento de la Ley del Seguro Social en materia de afiliación, clasificación de empresas,*

1 Por otra parte, para allegarse de un hogar, es evidente que los impuestos que se descontarán de cualquier trabajador se transformarán en un fondo para la vivienda, el cual se convierte en un crédito (que debe atenderse por medio de una autorización, que incluye la viabilidad de pago del sujeto).

recaudación y fiscalización en su numeral 82, fracción I, sobre enfermedades preexistentes, y la incapacidad del instituto para asegurar a pacientes con padecimientos crónico no trasmisibles, como IRC, en tratamiento sustitutivo —trasplante, diálisis o hemodiálisis—, se le facilitará a este sector tener estabilidad médica, se eliminará la discriminación institucional.

Por otra parte, al incluir el término *discapacidad orgánica,* mediante la creación de la fracción XIII BIS, en la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad,* los pacientes que padecen esta enfermedad podrán desarrollarse integralmente en los ámbitos personal, social, económico, laboral, psicoemocional, etcétera mejorar su calidad de vida y tener un campo de acción jurídica en contra de arbitrariedades de las autoridades gubernamentales y, en su caso, sector privado.

- Objetivos: Inmediatos. -Demostrar las hipótesis planteadas, establecer la forma en la que se lograrán visibilizar los derechos de las personas con trasplante renal y determinar las acciones o propuestas que se pueden implementar para mejorar la calidad de vida de las mismas. Mediatos. - Que esta investigación sea de utilidad para trabajos posteriores en el campo del derecho, así como difundir los resultados.

- Material y métodos: El presente artículo, "Invisibilidad jurídica por parte del Estado mexicano, hacia pacientes renales trasplantados, una visión hacia los derechos humanos y la discriminación", cuenta con una argumentación justificada mediante la investigación de campo, cuya técnica es prospectiva y delimitada, de método documental, cuyo enfoque es mixto y de información explicativa. Dicho trabajo se realizó y profundizó durante el periodo comprendido de diciembre de 2014 a febrero de 2020.

En cuanto al espacio geográfico, para la recolección de datos, se eligieron la Zona Nororiente del Estado de México, la Ciudad de México y el área metropolitana (hospitales públicos de alta especialidad

del IMSS y centros de conferencia, donde se abordaría la salud renal), ya que son los lugares del país que tienen más desarrollo en la terapia sustitutiva renal (cifras del Centro Nacional de Trasplantes) y cuentan con fundaciones que brindan apoyo a los pacientes. Siendo esto que trascienda a la normalidad para el lector, pues hay numerosos pacientes en la condición que desarrolla este estudio

En este orden de ideas, el trabajo de campo se llevó a cabo con pacientes cuya enfermedad es la IRC (cuestionario aplicado en septiembre de 2020) por ser un padecimiento que va al alza, pues hay un incremento desmedido de nuevos diagnósticos en México, lo que conlleva a que en este se analice información en la cual se engloben estratos sociales diversos. Inexorablemente, los sujetos de estudio fueron mayores de edad, personas con trasplante renal o con tratamiento sustituto renal (para fines comparativos).

En relación con lo anterior a todos los pacientes se les explicaron los fines, objetivos y la generalidad de la investigación para, posteriormente aplicarles un cuestionario. Por otro lado, la selección de cada uno de ellos fue hecha al azar (se consideró a quienes desearan participar, leyeran y aceptaran el aviso de privacidad otorgado por la sustentante de este trabajo) dentro del espacio denotado anteriormente. Aunado a los testimonios encontrados en grupos públicos en redes sociales, donde la información contenida es responsabilidad de quien la escribe y plasma en una plataforma donde todo es público, aunque se encuentre en grupos privados. Y que, para quien suscribe, se sustenta en la *Ley Federal de protección de datos personales en posesión de los particulares,* que, en su artículo diez, fracción segunda, señala lo siguiente: "… No será necesario el consentimiento para el tratamiento de los datos personales cuando: […] II. Los datos figuren en fuentes de acceso público" (Congreso de la Unión, 2010). Con esto se pretende dignificar una enfermedad repleta de mitos y desconocimiento, darles voz a los pacientes, que, en muchos casos, se encuentran olvidados e invisibilizados por el Gobierno, y buscar la protección en la ley nacional bajo una perspectiva de derechos humanos.

Panorama desarticulado

En virtud de revelar la realidad que, al día de hoy, tiene el 10% de la población del Estado de México (zona nororiente), como prisioneros, comparándola con el nivel nacional (Aguirre, 2019). Siendo esta cifra exorbitante e incluso, alarmante, pues la gravedad del asunto, salta a la vista. Desde el punto médico, si bien es cierto muchas personas no llegan a atravesar por procedimientos engorrosos y dolorosos, menos aún cuando su salud está en armonía.

Al ser México un país pluricultural, donde su gente tiene la sapiencia[2] de cuidarse con desayunos calóricos, alcohol purificado y cardio incesante, se configura una suerte que convierte a los recursos expedidos por el gobierno del área sanitaria en simples sobras para alimentar a pacientes que reclaman su derecho a la salud. Cabe señalar que el contexto en que se desarrolla la IRC no discrimina. Tamayo y Orozco y Lastiri, en *La enfermedad Crónica en México, hacia una Política para enfrentarla*, muestran la realidad que no ha sido revelada ni por Instituto Nacional de Estadística y Geografía (Inegi):

> …el problema es consecuencia de falta de acción, desarticulación institucional y procesos mal encaminado. Hoy día podríamos gastar ya 50% de todos nuestros recursos destinados a salud, en ECNT (Enfermedades Crónicas NO Transmisibles), entre ellas la enfermedad renal crónica, sin darnos cuenta de ello. Si el número de casos que llega a etapas tardías no disminuye de manera significativa, el impacto económico de la ERC en el sector salud pondría en graves problemas su viabilidad financiera… (Tamayo y Lastiri, 2019: 82).

2 Esta idea se basa en que, según datos del Inegi (2018), en relación con la mortalidad en los mexicanos, estos tienden a padecer enfermedades relacionadas por malos hábitos de consumo, en relación con comida.

Es lamentable esperar que el mexicano promedio logre hacer conciencia de sus actos con campañas de salud. Por tanto, es importante la cosmovisión del ciudadano promedio. Tal como lo muestran diversas estadísticas, como la expuesta por la Federación Mexicana de Diabetes, el 90% de los mexicanos tiene diabetes a causa del sobrepeso, siendo esta la causa principal de IRC.

Entonces, en relación con lo imperante en este trabajo, se deben tomar en consideración los datos expuestos, pues son relevantes para encausar la motivación de los individuos trasplantados renales con el fin de coronar la lucha y entrega por sobrevivir de este grupo vulnerable, que busca la inclusión laboral, económica, política, familiar, cultural, e incluso personal. Pero, ¿por qué mencionar estos aspectos en su conexidad? La respuesta es evidente si se busca un justificante de la inclusión, pues los legisladores y médicos, que tienen en un concepto escaso de lo que es la calidad de vida, se olvidaron de mencionar que el hecho de tener un injerto de órgano no implica tener una vida plena. Especialmente, considerando la situación de desconocimiento total de quien debería informar a la población para trabajar en sinergia. La población sin educación; el Gobierno fallido, por medio de políticas públicas débiles o nulas a este sector; las instituciones de salud, a través de sus profesionistas capacitados pero carentes de ética profesional, y el endeble sistema jurídico provocan una suerte de decadencia segregada o lo que el doctor en Psiquiatría Sergio Veros Calvo (2015) llama la anulación, como mecanismo de defensa y que, relacionado con el tema que atañe, es lo que, para George Orwell fue, la desmembración del ser humano para motorizarlo.

Invisibilidad del Estado ¿garante?

En atención a lo expuesto, se expresarán puntualmente, según el área médica y jurídica, los devenires y penurias que atraviesan quienes saben que padecen la enfermedad y quienes desconocen que la

tienen. El que antecede sirva de vestíbulo a la prevención y, en su caso, información para que se encuentren orientados sobre lo que ocurre más allá de la donación altruista. Por ello, que el Estado sea capaz de garantizar una mejor calidad de vida a personas que sufren IRC, tratada con trasplante renal. Resultando en que, para muchos de los trasplantados, tener una nueva circunstancia médica signifique transformar sus vidas por completo, sin que esto represente que se ha mejorado su calidad de vida.

Aunque se estime esto como un reproche, tener nuevos bríos alienta la búsqueda implacable por la estabilidad en diferentes campos que comprende la existencia del paciente y, al mismo tiempo, provoca un continuo estrés por intentar adaptarse al ser humano sin IRC a pesar de los cuidados paliativos a los que se tenga acceso. Precisamente, es en este momento cuando los sujetos afectados por la IRC pasan de ser simples portadores de un órgano ajeno a ser sujetos del cambio, y, por su calidad de trasplantados, se cree ingenuamente que ya no habrá problemas posteriores.

Además de los abusos que viven los individuos mencionados, no existen regulaciones que contemplen a la discapacidad por IRC, tratada con trasplante, dando como resultado violaciones de los derechos de este grupo vulnerable de la sociedad.

En el Estado mexicano, según estadísticas del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (Inegi), la causa número diez de muerte en mexicanos —hasta 2016— fue la IRC, pues solo en ese año hubo un total de 13132 personas fallecidas por esta razón. Aunque parezca ser poco el dato anterior, según lo señalado por Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA) (2019), las personas que esperan un trasplante renal a causa de ese padecimiento sumaron un total de 12477 sujetos solo en el año citado. Si se compara la espera de una oportunidad de vivir con la muerte, solo en 2016 655 personas lograron salvarse. Al contrastarse esto con la causa número uno de muertes en mexicanos, es decir, la diabetes mellitus, la diferencia es

abismal, pues en todos los casos se puede desarrollar un grado de IRC, sin olvidar el número de individuos trasplantados hasta 2016. Según lo estipulado por el Sistema Informático del Registro Nacional de Trasplantes (SIRNT), los beneficiados con un riñón en el primer semestre del año dos mil dieciocho fueron un total de 3,172 personas.

Por otro lado, sí se contrapone la sobrevida del paciente trasplantado con la vida del injerto; según el estudio publicado por la Revista mexicana de urología (2019): "Supervivencia del paciente e injerto renal al año de trasplante de donante fallecido; comparación con resultados de donante vivo (caso México)", luego de un análisis a un grupo de pacientes *postrasplantados* entre 2003 y 2009, del Hospital de Especialidades Dr. Antonio Fraga Mouret del Centro Médico Nacional La Raza. La sobrevida postrasplante es de cinco años en el caso de riñones procedentes de donaciones de cadáver y de 10 años en el caso de injertos de una persona viva relacionada, aclarando esto en el ideal del área nefrológica.

A pesar de lo mencionado, esos datos se encuentran en el supuesto de proyección de estado utópico médico y en un ambiente de desarrollo ideal. No obstante, la vida tiene diferentes circunstancias, que propician desajustes en el trasplantado, y, por estas cuestiones, el tiempo de sobrevivencia varía, e incluso disminuye. Es por ello que buscar alternativas de protección a este grupo peculiar se vuelve un proyecto filantrópico, cuyo fin no solo es difundir información, sino influir en la población para que sea consciente de que el Estado mexicano ya no puede mantener esta enfermedad crónico degenerativa, pues el tratamiento del primer año postrasplante cuesta alrededor de $200000.00 pesos (doscientos mil pesos MXN), y, si no se puede acceder a este tratamiento, la diálisis peritoneal, como tratamiento de sustitución renal, conlleva un gasto mensual de $29800.00 pesos (veintinueve mil ochocientos pesos MXN), mientras que la hemodiálisis cuesta $55200.00 pesos (cincuenta y cinco mil doscientos pesos MXN).

Santiago Lastiri Quirós (2016), en su artículo denominado "Enfermedad renal crónica en México: una política nacional de salud todavía pendiente" establece acertadas políticas públicas en materia de integración gradual de protección de pacientes renales, que se realizan solo en el ámbito médico, no en el jurídico o de derechos humanos.

Pandemia vedada por el Estado convierte al trasplantado en un desplazado social

Esta es una situación que se está convirtiendo rápidamente en un problema grave de salud, pues 7 de cada 10 personas en México tienen un grado de IRC, según lo publicado por (Muñiz) (2018). Con base en datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Inegi considera que la IRC grave es una discapacidad[3], que no se encuentra incluida ni regulada en la Ley General de Personas con Discapacidad (en esta se hace referencia a brindar respeto, igualdad y mismas oportunidades; se identifican tipos de discapacidad, siendo esto lo que tiene a la autora de este artículo en la investigación constante para generar argumentos sólidos y, sobre todo, una crítica sobre la inexistencia del artículo que regularía la discapacidad) u otro ordenamiento encaminado a la protección del derecho a la salud.

Lo cierto es que hay hechos plausibles que cuestionan la actividad del Estado. La redacción de esa norma muestra un mundo ideal, donde se garantiza que cada persona con discapacidad puede desarrollarse e integrarse a una vida plena, pero ¿es esta una realidad?

Por último, refirie los derechos de las personas con discapacidad, como la seguridad social, trabajo, empleo, trasporte público, vivienda, accesibilidad, deporte, recreación, liberta de expresión, ac-

3 El mismo instituto señala, en un documento público ("Clasificación de tipo de Discapacidad-Histórica"), en el subgrupo 430, que se considera como discapacidad a la IRC.

ceso a la información y, el más importante, acceso a la justicia. Por otro lado, es necesario hacer hincapié en que si bien el Estado debería evitar que las personas se sientan limitadas frente a una sociedad donde debiera existir la igualdad de oportunidades, solo irradia la contradicción del significado de *discapacidad* para el poder, ya que, según lo estipulado en el artículo 2, fracción IX[4], de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, la discapacidad es definida como "la consecuencia de la presencia de una deficiencia o limitación en una persona, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás" (Congreso de la Unión, 2011). Más aún solo enfatiza la idea de la falta de congruencia del Estado, evidencia la ineptitud de este como garante de los derechos humanos de ese conglomerado. De tal suerte que exista una confusa y laxa definición, y la falta de una definición concreta sobre discapacidad relacionada con la IRC[5] en los ordenamientos legislativos mexicanos hace poner en duda a las demás. En suma, considerando esta línea de acción de abordar como tema la IRC, tratada con trasplante renal, desde la perspectiva de la discapacidad, significa un reto de gran magnitud.

En efecto, para lograr la inclusión de quienes pertenecen al grupo multicitado, se debe procurar un campo de acción. La fundación NEFROVida A.C, en su artículo "México, la Insuficiencia Renal Crónica va en aumento", publicado en la red social de Facebook el 18 de noviembre de 2018, y extraído del periódico digital *Grupo Milenio* (Marisol Robles, 2018), señala de manera dramática y abrumadora lo siguiente: "En nuestro país, cada año se diagnostican 40,000 casos nuevos. Es hora de humanizar las cifras y ver a los ojos el problema de salud pública al que nos enfrentamos".

4 Fracción adicionada (*Diario Oficial de la Federación [DOF]* 22-06-2018).

5 Cabe señalar que todos los tratamientos de sustitución renal —diálisis, hemodiálisis y trasplante renal— son para personas con IRC grave.

Y si se compara esa cifra con la de los muertos por coronavirus en México, que, según la revista digital *Forbes,* hasta agosto de 2020, fue de un total de 59610 personas, solo se manifiesta la invisibilidad del Estado hacia los pacientes renales. Bajo este actuar, para estudiar este padecimiento en relación con el ámbito de derechos humanos, se puede establecer que es posible identificar un problema mayúsculo, como lo refiere la médica cirujano y trasplantóloga del IMSS Leticia Núñez: "Solo el 10% de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, está concentrada en el Estado de México, lo cual, es un número alarmante; esto, tomando en cuenta que solo en este Hospital (Tecámac, Estado de México), se centran más de 1000 pacientes" (entrevista, 2019).

En el campo legal, al ser un aspecto de estudio obscuro, el derecho en la medicina se ha resuelto mediante la regulación de procedimientos médicos, pero estos han dejado de lado la inclusión social, pues solo se enfocan buscar una corrección temporal, sin tener una especie de protocolo postrasplante que incluya diferentes áreas médicas, como el practicado antes de llevarse a cabo una cirugía que daría una nueva posibilidad de vida. En ese orden de ideas, la ausencia de leyes en torno al tema principal es un punto que se ha criticado en este apartado. Con el fin de causar inquietud y, claro, buscar que se engrandezca el conocimiento, y con ello, se genere conciencia, se espera que en algún momento se incluya un programa legislativo de protección a este sector, no solo médico, sino laboral, en relación a los trasplantes y la discapacidad.

La utopía ficticia de la inclusión

La adopción de nuevos métodos científicos y filantrópicos de continuar la vida en vida ha mostrado una gran demanda por esta sobrevida ficticia. En el caso de México, como ya se ha mencionado, hay una falta de solidez entre el ámbito político, económico y social. A

causa del sistema neoliberal y su falta de relación con el ser humano, se configura un índice utópico social, y pareciese que la aniquilación es lo que impera para la medicina. Aunado a la falta de regulación jurídica, por no tomar en cuenta el tema que mantiene en esclavitud y disciplina a un conjunto de individuos abatidos por la búsqueda de quietud, provoca la incertidumbre entre conservar su injerto o tripular lo que cavilan, para lograr un progreso en su proyecto de vida. En virtud de que, mientras la sociedad finge su existencia misma que genera en el espectador de la enfermedad, tratada con trasplante, una suposición de su realidad, que, en suma, provoca las innumerables críticas, e inclusive discriminaciones, por quienes ven este padecimiento como un agente extraño. Sin embargo, a quienes entienden el esfuerzo que implica luchar por continuar, excita la búsqueda incesante de una idea surrealista de visión particular para continuar la supervivencia y, con ello, lograr mejorar calidad de vida.

A decir verdad, la aspiración a un mundo ideal proviene de la imagen de la justicia. En esta línea de acción, el premio nobel de economía de 1998 y actual rector del *Trinity College* de la Universidad de Cambridge, Amartya Sen, plantea su idea de justicia a partir de un debate entre él y Jonh Rawls. El filósofo originario de la India ha planteado la idea de justicia desde el sentimiento de la injusticia; la concibe solo si hay suficientes y variados argumentos sobre ella. Sin embargo, a falta de consenso, aún no se ha identificado un estandarte para todos sobre esta.

Por su parte, Carlos Pineda (2011), en un documento denominado *Teorías de la justicia*, plasma las diferentes maneras en las que se manifiesta: las teorías analíticas, donde se estudian, analizan y explican los fenómenos económicos sociales de acuerdo con sus resultados y la manera en cómo funciona un sistema cerrado sin intervención externa; las teorías empíricas, en las cuales incluye el conocimiento práctico, es decir, el adquirido por el ser humano, debido a las diversas necesidades que se le presentan en la vida, por instin-

to y no como consecuencia del pensamiento fundamentado, que se aprende sin ciencia y sin leyes; por último, las teorías normativas, que establecen las valoraciones éticas respecto a lo que se quiere obtener y los fines que se persiguen.

Esas se dividen en dos teorías: las materialistas de la justicia y las procesales de la justicia, que, al mismo tiempo, se fragmentan en dos tipos, la del derecho natural y la del derecho racional. Al tenor de las teorías que envuelven a la justicia, se encuentran la justicia legal (legislación positivizada), la distributiva (modo de distribución del bien común), la conmutativa (relaciones contractuales, donde no se atiende a las capacidades o condiciones subjetivas del individuo), la vindicativa (aplicada con una pena proporcional en caso de conducta antijurídica, por un bien común), la retributiva (aplicada en derecho penal) y, por último, la correctiva (busca la restauración de la ilegalidad).

Por consiguiente, si se aborda a la justicia desde diversas perspectivas, dotándose a partir del análisis de la ley la experiencia y la interpretación, esta no solo tendrá efectos que repercutirán en las partes, sino buscará intrincarse en el entramado social y público, pudiéndose aplicar tal vez, de forma ideal, lo atribuido a Ulpiano: "La justicia es la constante y perpetua voluntad de dar (conceder) a cada uno su derecho". Pero, de sonar tan perfecto, ¿por qué existen tantos problemas de justicia a nivel mundial? Si a ese gran dilema ideal se suma el criterio que propuso John Rawls, mismo que, desde la postura contractualista (derivado del contrato), es decir, del pacto social. Donde se puede identificar al contractualismo absoluto, que fue expresado por Hobbes, quien refirió que el poder debía recaer en un solo individuo: el rey.

Por otro lado, el contractualismo democrático, impulsado por Rousseau y Locke, y que ha enriquecido el sistema actual, se funda en la idea del velo de la ignorancia; por medio de esta abstracción se busca la creación de los principios de la justicia, concedida por la

imparcialidad, es decir, sin dejar que influyan aspectos exógenos y endógenos de la persona, de forma que el ejercicio se torne complejo, pero sin generar vicios. Además, se identifican dos principios: la libertad individual y la igualdad, esta última se divide en igualdad de oportunidades y la lucha por la desigualdad.

Entonces, para Rawls es válida la desigualdad, siempre y cuando los individuos afectados tengan medios económicos, sociales y culturales, que se estimen modestos, para tener un nivel de vida digna. Por tanto, en esa tesitura, es políticamente correcto aceptar la desigualdad. Empero, según Amartya Sen, se propone a la educación como una estrategia para poder llegar a fortalecer el desarrollo del ser humano, Pues hace la diferencia entre capacidades y funcionamiento. Respecto a las primeras, el individuo se desarrolla con los recursos en su haber; mientras que, en cuanto al segundo, se opta libremente por el funcionamiento (uso de herramientas), es decir, por un desarrollo del propio bienestar, no solo por una "sobrevivencia". En este enfoque, orientado hacia las capacidades, en lugar de optar por funcionamiento, se aplica la educación que genere capital humano que se subordine y se impulsa la visión de valorar la misma no solo como un recurso para alcanzar un fin, sino, como herramienta que provoca resiliencia y que va dotando de autodeterminación a quien elija generar diversidad de oportunidades y alcanzar su desarrollo integral personal, engrandeciéndose ante la adversidad.

Por su parte, Martha C. Nussbaum propone la idea de la justicia a partir de la cooperación social; asimismo menciona que si bien la teoría de Rawls expone que mediante el contrato social se puede resguardar la igualdad, esta no puede garantizar los derechos de las personas con discapacidad (de cualquier tipo). Por tanto, Nussbaum, al explorar las fronteras del contrato social y las limitaciones de este, busca reivindicar al ser humano, contemplándolo desde su fragilidad. En este orden de ideas, Nussbaum critica las teorías occidentales, las cuales reflejan una completa falta de inclusión de la justicia

para todo grupo social, partiendo de un enfoque imaginativo, en el cual las personas se despojan de las categorías dotadas en la superficialidad de la vida: la clase social o estatus económico, las características propias de cada ser humano, las habilidades, e incluso la personalidad. Resulta en la eliminación de "clasificaciones". De modo que se tendría una cualidad empática de la impartición de justicia desde el punto notable de la educación en la diversidad y, con ello, las mismas oportunidades.

Concluyendo, desde el punto kantiano de la dignidad humana; pero, atribuyendo que las circunstancias que envuelven a esta dignidad son derivadas de la vida de cada ser humano. Entonces, las capacidades a explotar se encuentran en diferentes entramados que envuelven al individuo, partiendo de la vida misma, la salud, la integridad física, el desarrollo de la imaginación, el pensamiento, el razonamiento y, por último, el aspecto filial. Es decir, para tener una calidad de vida digna, es menester aplicar justicia fuera del utilitarismo, por tanto, de forma incluyente a quienes padecen una afección o enfermedad.

El perfil del paciente trasplantado

Para comprender la diferencia entre vida y calidad de vida, en cuanto a los trasplantados renales, no basta con hacer supuestos positivos o negativos sobre el historial clínico de los pacientes, pues son seres humanos, y no solo sujetos que sobreviven gracias a la donación de un órgano de un individuo o un cadáver. Es interesante encontrar el perfil o características similares entre los pacientes analizados y que los sujetos mencionados tendieran a dar respuestas similares: que iban desde identificar que son jóvenes en edad productiva, es decir, entre los veinte y cuarenta años.

La mayoría era receptor renal de donadores vivos, asegurados bajo el sector público, con un diagnóstico de IRC grave de menos de diez años, con una percepción laxa sobre sobre su nuevo estilo de vida, con escasa información sobre el manejo de su diagnóstico y con un desconocimiento total sobre la discapacidad en materia renal y, claro, sobre su derecho a una vida digna y plena.

Sobre esa situación, un hombre de mediana edad refiere un desconocimiento general debido a que no fue capacitado ni informado sobre su nuevo estilo de vida: "No sabía que después [del trasplante], debía cuidarme de cargar pesado; yo soy albañil; solo me han dicho que debo tomar agua y continuar mi vida normal". Por su parte, María estaba entusiasmada por su trasplante; sin embargo, después se enteró de la realidad: "Todos [me] decían 'vas a tener una mejor calidad de vida… vas a poder estudiar, a llevar tu vida normal y todo eso'… Ya después del trasplante me comentaron… 'que el riñón tiene cierto tiempo de vida y que unos medicamentos pueden ocasionarte otras enfermedades' y cosas así… [En aquel momento] yo iba con la necesidad de recuperarme, iba con la emoción, pues… [y fue hasta después] cuando me enteré sobre esto [sus efectos y sus costos]" (Mercado-Martínez *et al*., 2014: 2094)

Al cuestionar a ese sector, el mismo reporta cambios reveladores en el ámbito laboral, se dedica al comercio informal, hace menos de cinco años es portador de trasplante y busca mantener una red de apoyo constante (Aguirre, 2019). En relación a esto, Tania, una mujer joven, expresa su sentir en el aspecto laboral: "He tenido que mentir sobre el trasplante y mi enfermedad para no dar lástima. Una vez, en un trabajo, me contrataron. Y yo le dije a mi jefa que un día al mes faltaría, y ella había accedido a otorgarlos [los permisos]; pero, llegado aquel momento, me cuestionó por qué faltaba y, al decirle que yo debía ir a mis revisiones, ella, comenzó a burlarse de mí".[6]

6 Entrevista realizada por la autora

En relación a otros testimonios relacionados con la falta de economía y acceso a la seguridad social en el país, hay pacientes que venden sus tratamientos y se mantienen con una medicación mínima indispensable o, incluso, roban para lograr sobrevivir, como lo señala Lucero en una plataforma pública y digital: "@Roberto 'G', @Jose Mauricio 'C' y @Sharon 'D' quedan bloqueados de este grupo por venta de medicamento a un alto costo y no hacer entrega del mismo. No es justo que, por la lamentable situación que estamos pasando por desabasto de medicamentos, estas personas quieran abusar de los demás". Por su parte, el testimonio de Ethel, mujer en sus cuarenta, madre de una jovencita trasplantada, preocupada por la falta de fármacos, manifiesta lo siguiente: "Mi hija necesita fármacos para su trasplante. Pero el desabasto me ha llevado a entrar a grupos de redes sociales para adquirirlo. Sí es más barato, pero mi hija lo necesita".

Sin embargo, fue sorprendente encontrar que eran los hombres trasplantados quienes mantienen lazos estrechos con sus parejas (no las abandonaron) y familia, así como identificar un mayor número de varones en las filas para acceso a recibir una donación y, además de ello, estos se incorporaban de forma expedita a su nueva vida. Caso contrario es el de las mujeres, cuya red de apoyo se reduce incluso, desaparece en su totalidad, pues, usualmente, estas se han encontrado en situaciones difíciles en sus vidas, tales como el abandono, no solo de sus parejas, al descubrirse que tienen una enfermedad incurable, la orfandad de lidiar solas con esta afección (e incluso con sus hijos). En este sentido, Daniela, una mujer joven, en sus treinta, expresó su descontento hacia la pérdida de apoyo que tenía por parte de su consorte: "El perro ese de mi pareja me dejó con mis hijas y me quitó el seguro. Ahora, yo me enteré de que él tiene una hija, y ni a mis hijas les da dinero. Yo ya no puedo con los gastos. Tengo que conseguir apoyo para dos hemodiálisis más a la semana que necesito, pues solo puedo pagar una por semana. Tengo miedo de morirme y que mis hijas se queden desamparadas". Aunado a ello, soportan

cambios hormonales constantes, derivados de los inmunosupresores, que causan mayores desequilibrios en el cuerpo femenino (cáncer, menopausia, osteopenia, daño hepático y cardiaco, etcétera), a diferencia de los varones (Peregrina, 2019),[7] como lo refiere Nancy, mujer de 32 años, que muestra un deseo reproductivo: "Quiero ser madre, pero me han dicho que no podré".

Secunda a Nancy Karol, fémina que se preocupa por el estado de su injerto renal: "Buen día, noche o lo que sea a todos. Les agradezco que me hayan aceptado. Yo estoy trasplantada de riñón desde hace 14 años. Mi trasplante renal fue hecho en el Hospital la ***. La razón por la cual solicité unirme a este grupo es porque quisiera hacerles una pregunta, quizás muchos se ofendan, de ante mano les ofrezco una disculpa y aclaro que no es mi intención, pero ¿han tenido cambios en sus niveles de creatinina por volver a sus trabajos, ha aumentado, disminuido, o siguen igual? Espero y me puedan responder".

Contrario a los pacientes trasplantados, los especialistas clínicos o personal de la salud en la materia adoptan una postura que se puede considerar indolente y que, de forma figurativa, se puede traducir en un Sistema PEPS o primeras entradas, primeras salidas (renovación constante en los almacenes), tal como lo menciona un adolescente: "Quitaron a una niña [del protocolo] porque su mamá no le echó ganas [consiguiendo recursos]. La quitaron y a mí me dolió que la quitaran. Iba a entrar la mía, pero me dolió que quitaran a la otra niña. La niña falleció y todo porque su mamá no le echó ganas. Yo escuché [al médico] cuando dijo 'quiten a (...) no le echa ganas, metan a (...) [al protocolo de trasplantes]". (Mercado-Martínez *et al.*, 2014: 2096).

En palabras de Migala: "Nunca el ser humano valió tan poco y el individuo tanto, pero, aun con todas sus libertades, el individuo se

7 Investigación realizada (de 2014 a 2020), para la obtención de grado, por Peregrina Arias. Cabe señalar que esta no fue publicada.

quedó solo, frente a la masa humana, frente a la diferencia del sistema abstracto, para el cual, solo es un puntito estadístico sin rostro…". Y es así que, frente a la decadencia en el presupuesto económico, la atención médica alejada de lo indulgente, están los pacientes que quieren sobrevivir alejados de la muerte anunciada por parte de los especialistas. A pesar de lo pesimista del pronóstico, se tiene garantía de la nítida visión de estos sobre el servicio hospitalario, así como del sector salud en general, el cual ha ocasionado un descontento e incurrido en negligencia. Por la situación económica, y debido al alto costo del tratamiento requerido para continuar viviendo, quienes padecen IRC han tenido que someterse a un régimen que los tiene al filo del peligro. Por ende, estar a merced de un complejo sector salud, a expensas de las finanzas del Estado, y bajo la omisión de información sobre una pandemia silenciosa (IRC), produce una especie de inflación en el sector médico, entre la oferta (órganos para donación) y demanda (creciente incesante de enfermos renales), que, al final, detona una crisis vedada por el Estado, en donde se busca la aniquilación indirecta pero concreta de los pacientes nefrópatas con cualquiera de las opciones de tratamiento sustitutivo renal —hemodiálisis, diálisis o trasplante renal—.

Ahora bien, es claro el estado de ánimo de los trasplantados, la angustia que día tras día afrontan, no solo en el área laboral, sino en actividades tan comunes como abordar el trasporte público, para llegar a una cita médica o a su casa. Aunado a lo mencionado, respecto la trasmisión de la información de su padecimiento, los suelen mencionados suelen indicar que su transmisor refleja un interés inclinado hacia el morbo, cuyo propósito es incomodar al emisor (trasplantado renal). El estricto régimen alimenticio, así como el cuidado personal forman por sí mismos ya una barrera frente a la heterogeneidad social.

Por otro lado, la ignorancia de los demás impone a los trasplantados un andar desalentador, pues entre malos tratos e inclu-

so discriminación ponen su riesgo la integridad física en diferentes establecimientos por conseguir o conservar trabajo, que les ayuda a mantener su seguridad médica y, por ende, a conservar su vida. Pero, ¿por qué mencionar esta discriminación? Para contestar esta pregunta, la respuesta está implícita en la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, que, en su numeral primero, fracción tercera, señala lo siguiente:

> Distinción, exclusión, restricción o preferencia que, por acción u omisión, con intención o sin ella, no sea objetiva, racional ni proporcional y tenga por objeto o resultado obstaculizar, restringir, impedir, menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos y libertades, cuando se base en uno o más de los siguientes motivos: el origen étnico o nacional, el color de piel, la cultura, el sexo, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, económica, de salud o jurídica, la religión, la apariencia física, las características genéticas, la situación migratoria, el embarazo, la lengua, las opiniones, las preferencias sexuales, la identidad o filiación política, el estado civil, la situación familiar, las responsabilidades familiares, el idioma, los antecedentes penales o cualquier otro motivo … (Congreso de la Unión, 2003)[8].

En síntesis, con base en lo anterior, el lector podría pensar que se está cayendo en juicios de valor; sin embargo, se busca atender la gesta de nuevo conocimiento para, posteriormente, comprenderlo e inmediatamente presumirlo de ser juzgado como positivo o negativo (mediante una serie de bagaje individual). Por último, se tomará la decisión que sugiera aceptar o rechazar una situación o idea.

---

8 Ley publicada en el DOF el 11 de junio de 2003.

En adición, Hanna Arendt, respecto a la *banalidad del mal*, vinculada al caso Eichman en Jerusalén, y respecto a los juicios de valor, establece lo siguiente:

> Desde Sócrates y Platón, entendemos que el pensamiento es el dialogo silencioso que el Alma tiene consigo misma, al negarse a ser una persona, Eichman paso a ser su propia víctima, al renunciar a una de sus más grandes virtudes, la capacidad de pensar y, como consecuencia, dejo de discernir. Fue la incapacidad de pensar la que hizo posible que muchos hombres, cometieran atrocidades que no se habían visto. La esencia del pensamiento, no es la del conocimiento, si no la que distingue entre el mal y el bien, entre lo bello y feo; buscando que el pensar, de fuerza a las personas, para que puedan evitar los desastres en aquellos momentos en lo que todo parece perdido (Arendt, 1961).

Si bien lo anterior se considera como una visión filosófica de uno de los acontecimientos más dolientes de la historia (Segunda Guerra Mundial) por los crímenes de lesa humanidad, ¿No es claro que negarse al proceso del pensamiento, en el caso de ser parte de la situación establecida, provoca entonces que se deje delado la naturaleza del ser humano? Y que, si se asemeja a la invisibilidad de los pacientes renales en el Estado mexicano, hace pensar que los operadores del sistema ignoran la existencia de los individuos multicitados o suponen que el hecho de que estén en sus filas para recibir atención médica con el fin de mantenerse con vida les traerá un resultado positivo. De acuerdo con lo publicado por el portal de Gobierno federal, el objetivo de desarrollo sostenible número tres de la Agenda 2030, respecto a salud y bienestar, menciona la prevalencia de desigualdades en el acceso a la salud. Para lo cual, se pretende que la sociedad vacune a sus hijos, se fortalezcan la investigación para generar soluciones a próximos problemas que puedan surgir, la atención primaria en el

tema de salud y, claro, se refuerce la idea de tener ambientes laborales con acceso a seguridad social por medio del establecimiento de políticas públicas que doten de efecto multidimensional que acelere el desarrollo sostenible.

La legislación y el señuelo de los derechos humanos

Si bien existe un marco legal que envuelve la práctica de la donación, el ejercicio médico-jurídico de los trasplantes y, en su caso, la comparación de esto con otros cuerpos legales, actualmente no se identifican políticas públicas implementadas por el Estado que hagan una intervención que favorezca la difusión constante de la prevención del padecimiento multicitado (IRC) y sus consecuencias, así como la inclusión de las personas con esta enfermedad, sobre todo de las que se encuentran en tratamientos de sustitución renal, que, para el presente ensayo, son los pacientes trasplantados.

Al considerar lo anterior, se puede atender a instrumentos legislativos, como la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* de 1917, que muestra los caracteres genéricos de posicionamiento de la nación y que se encuentra impregnada de la sangre de los próceres revolucionarios, sin dejar de lado el movimiento de villistas y zapatistas, concluyéndose su elaboración bajo el mandato de Carranza, en albores del siglo XX. Esta es importante para el tema que nos ocupa, ya que fue la primera en reconocer los derechos sociales y, en la actualidad, se ha diversificado frente a los nuevos retos de la sociedad contemporánea, convirtiendo las vidas de los que bajo ella se encuentran en presas de la deshumanización que se vive, por parte de los operadores del sistema, mismos que dan forma, gestión y aplicación de este. Hay un abismo entre lo plasmado y lo que en la práctica se realiza (en cuanto a datos de orden de la seguridad social en el país).

El primer numeral no solo es un apremiante y tajante precepto, ya que reconoce los derechos humanos y da pie a la admisión de

los tratados internacionales, además de puntualizar la igualdad y el deber ser de un mal actuar, sobre la discriminación, que suele efectuarse de manera vedada a las personas con discapacidad o con aflicciones de salud. El artículo cuarto de este mismo ordenamiento, en su párrafo cuarto, hace referencia al derecho a la salud, estableciendo la manera de acceso a ella, refiere, además, la forma en la que se podrá expedir las leyes en materia de salubridad (artículo setenta y tres, fracción décimo sexta). Resultando en la diversidad de reglas que, sistemáticamente, han marcado la legalidad de este país, generando normas como la ley general de salud y su reglamento, el marco normativo sobre trasplantes y el control sanitario de los órganos.

Como se puede apreciar, los derechos señalados con antelación fueron positivizados y son obligaciones para el Estado parte, constriñendo al Gobierno a tomar decisiones para garantizar, promover y proteger los mismos. Para el derecho internacional, los derechos humanos son inherentes a todos los seres humanos, además de ser universales, inalienables, garantizados por la ley, iguales, interdependientes, no discriminatorios e indivisibles; según lo señalado por la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH), estos son horizontales. En el caso de México, la reforma del año 2011 fue un parteaguas, pues gracias a ella se modificó la visión tenía la sociedad respecto a la autoridad, colocando al individuo como pieza central de actuación.

Es decir, plasmar todos los derechos humanos de los tratados internacionales, donde México ha ratificado su aplicación, los convirtió en derechos constitucionales, dando como resultado aplicación normal bajo el principio pro persona (la ley más favorable). En caso de violaciones a estos, se deberá investigar, sancionar y hacer la reparación pertinente. Pero si la Carta Magna señala estos derechos en su cuerpo legal, ¿por qué existen violaciones de ellos actualmente? Este famoso cuestionamiento ha colocado a muchas personas frente a una lucha constante por empoderar a cada persona, sin importar el color de piel,

profesión, edad, religión, etcétera, para tener igualdad de oportunidades, equidad, inclusión y, en consecuencia, calidad de vida.

Todo indicaría que, para el país, ya se tendrían incluidos todos los tipos de escenarios jurídicos inclusivos. Pero hay lagunas normativas para el colectivo de trasplantados renales. La *Ley General de Salud*[9], en los numerales primero, cuarto, quinto, setenta y tres y ciento veintitrés de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, encuadra las competencias o facultades de los servicios de salud del país, su organización, la positivización del trato a de quienes acuden a las instituciones sanitarias[10]. De ahí que se cumplan los objetivos que dignificarían a esta norma, tales como el fortalecimiento del sistema de salud, el mejoramiento de las condiciones de salud a nivel nacional, el trato igualitario en los servicios de salud y, claro, la garantía del derecho de justicia social. Dicha normativa, denle su Título Décimo Cuarto, se muestra la transcendencia de la Secretaría de Salud en materia de trasplantes, donación y la perdida de vida; hace referencia al uso de los recintos donde se dará el milagro de la nueva vida, a la manera en la que cada institución deberá guiarse, conforme a un protocolo, para generar un programa de trasplantes, generándose, además, una especie de contrato, en el cual se da el consentimiento de quien donará, así como las circunstancias de tiempo, modo y lugar, en el caso de órganos, tejidos, sangre y células.

Asimismo, presenta cuestiones de orden penal, que incluyen también a la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), para el caso de las donaciones de órganos, tejido, células o sangre. Mientras que el *Reglamento de la misma* (publicado en el DOF el 26 de marzo de 2014), especifica la regulación

9 Este cuerpo normativo se dio a conocer en el DOF en 1984, durante el sexenio del entonces presidente Miguel de la Madrid.

10 Dar un trato empático a los demás debe estar tutelado por el respeto a los derechos humanos; con ello se puede reconocer la diversidad de todas las personas.

de la práctica y manejo de lo señalado, además de detallar los datos necesarios para el consentimiento expreso de la donación de órganos y coloca en una posición comprometedora a quienes quieren, de forma altruista, regalar vida sin tener parentesco con la persona que recibirá el trasplante, pues se pide que este consentimiento expreso se realice frente a un notario público y, claro, invirtiendo recursos económicos del erario público[11].

Como es notable, existe un complejo sistema jurídico alrededor del derecho internacional y nacional, en cuanto a la cultura de los derechos humanos y la donación de órganos, que no se encuentra robustecida en favor de lo que ocurre después de la misma. Pues la realidad de los pacientes con IRC SE ENCUENTRAN entre citas médicas en medio de burocracia, pérdida de tiempo, por la falta de organización para programar las mismas o por adquisición de medicamento, compra y venta de productos farmacéuticos en el mercado negro (en caso de no contar con seguridad social), exposición constante de la integridad física y, claro, falta de oportunidades, ajustadas a su situación diagnóstica. Lo cual. solo genera desplazamiento e invisibilidad. Aunque existen fundaciones e institutos como el Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA), que buscan difundir, informar y apoyar, estos recintos no proponen una verdadera calidad de vida después del trasplante.

Pero, en realidad ¿qué violaciones de derechos humanos se estarían manifestando en contra de este grupo? No basta mantener con vida a un ser humano que va muriendo orgánicamente de a poco; tampoco basta brindar un trato especializado acorde con las habilidades del individuo, reconociendo su diagnóstico, apoyando su continuo tratamiento y proyectando su dignificación por medio de un

11 De ahí la importancia de la prevención, pues, como ya se ha señalado, los síntomas de la IRC, se ven reflejados en etapas avanzadas y son, usualmente, irreversibles.

entorno que provea seguridad, a una población que espera se vuelva seriada y normalizada.

Lo cierto es que hay hechos plausibles que cuestionan la actividad del Estado, como la redacción de *Ley General de Personas con Discapacidad* que muestra un mundo ideal, donde se garantiza que cada persona con discapacidad puede desarrollarse e integrarse a una vida plena, pero ¿es esta una realidad? Refuta ello la *Declaración Universal de los Derechos Humanos,* la cual señala que si bien todos hemos nacidos libres e iguales, en la práctica puede constatarse una situación diferente: por ejemplo, hasta el año 2019, de acuerdo con datos del Banco Mundial, el 15% de la población mundial presentaba una discapacidad, además de enfrentarse a obstáculos de inclusión social, económicos, peor estado de salud, niveles inferiores de ocupación, deficiencias de prestaciones de servicios, salarios bajos, prejuicios discriminatorios y estigma social.

Así, si existe igualdad y, por tanto, se reconoce el derecho a no ser discriminados, ¿De que sirvió que en el año 539 a. C. Ciro el Grande, tras conquistar Babilonia, donde tuvo la oportunidad de extenderse por Grecia, India y Roma, anunciara que todo esclavo era libre en el denominado *Cilindro de Ciro*[12] si, llegado el año 27 a.C., la gente se regía bajo normas que se determinaron como derecho natural y , aun así, continuó siendo pisoteada por el poder (en sus diversas formas), logrando encrespar a las masas más vulnerables (entre revoluciones y muertes de europeos)?

Tiempo después llegó Gandhi para levantar la voz, proclamando derechos humanos para todos y, a pesar de eso, hubo personajes como Hitler que no estuvieron de acuerdo y, tras tanto desgarriate y sangre derramada, en 1945 se formó una causa común, unificándose las Naciones Unidas con el firme propósito de reafirmar la fe en los derechos humanos fundamentales en la dignidad y valor de la per-

12 Primer documento jurídico reconocido de derechos humanos.

sona humana. Así, cada vez es mayor el interés por derrumbar las barreras sociales y ampliar la cosmovisión de inclusión de personas con discapacidad, como lo expresa la *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (*CRPD*), que impulsa la integración de este grupo en el ámbito social, exponiendo el progreso a nivel internacional y nacional de la protección de los derechos de las personas con discapacidad.

El Pacto suscrito en San José de Costa Rica el día 22 de noviembre de 1969 estipula la defensa de los derechos humanos como el acceso a la justicia, igualdad ante la ley o libertad personal; fue ratificado por México en 1981 en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos como parte de los tratados internacionales, en donde se establece que en el Estado mexicano se gozarán de los derechos humanos positivizados en la Carta Magna y los plasmados en los tratados internacionales, reconocidos por este, con el fin de proteger garantías sin restricciones de ejercicio. En este orden de ideas, la *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo*[13] señalan la protección, aseguramiento y promoción de las condiciones iguales de goce y disfrute de todos los derechos humanos para este grupo vulnerable, exponiendo la indolencia del Estado ante su falta de políticas públicas que incentiven la intención de no obstaculizar, menoscabar o dejar sin efecto el reconocimiento de los individuos con discapacidad, incluyendo a los trasplantados renales.

En resumen, se debe luchar por que no se impedida el goce o ejercicio de los derechos humano para acceder a igualdad de condiciones, para que se hagan adecuaciones con el fin de implementar acciones necesarias que faciliten la integración, convivencia y participación de quienes tienen IRC con el fin de enaltecer los derechos

13 Adoptado el 13 de diciembre de 2006. Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas.

humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil, etc.

En razón a ello, la *Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*, en sus objetivos de desarrollo sostenible (ODS), integra metas en referencia a las personas con discapacidad y efectivas a las personas en situaciones vulnerables. Ante esta realidad, es importante que se propicie la educación inclusiva, tal como lo ha hecho la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) a través de sus diversas comisiones estatales, como la del Estado de México, cuya misión es promover una cultura en derechos humanos, así, como buscar la prevención, defensa y atención de violaciones de los mismos. Sin embargo, actualmente, la imagen de esta institución se ha visto envuelta en escándalos mediáticos. Pero debería aclararse que este organismo público autónomo, si bien recibe quejas de presuntas violaciones de derechos humanos, investiga el actuar u omisión de autoridades por conductas ilícitas, formula recomendaciones públicas, denuncias y quejas ante las autoridades, estimula la conciliación y, claro, realiza otras funciones más. Es necesario que, al momento de la impartición de justicia, esta institución vele por actuar de acuerdo con la esfera de sus facultades, más no en la intervención que se ha impuesto a los diferentes poderes del estado, como el Judicial.

En medio de esta vertiente, *el Catálogo para la calificación de violaciones de derechos humanos* (Delgado y Bernal, 2016) es un instrumento que tiene el fin de homologar los criterios para la determinación de violaciones y, con esto, atribuir de forma correcta la tipología de dichas transgresiones a las prerrogativas inherentes al ser humano. De esta manera, se puede encontrar, una clasificación acorde con el bien jurídico tutelado: el derecho humano, el derecho fundamental, que recae en el sujeto activo y, claro, el pasivo. Con ello se logra la aplicación consolidada del principio *pro persona*, con el fin de garantizar la interpretación jurídica, para que siempre tenga el mayor beneficio el individuo.

En ese sentido, por medio del mismo se busca plantear la invisibilidad de sujetos específicos: personas con IRC tratadas con trasplante, que, si bien han mejorado sus condiciones de supervivencia, aún no tienen una calidad de vida plena. Es indiscutible el hecho de que estos tienen desventajas respecto a quienes no padecen la enfermedad. El derecho a la vida, "Derecho de todo ser humano a que se respete y preserve su vida sin que sea interrumpida o coartada por agentes externos", (Delgado y Bernal, 2016:67), es clave de lo descrito. Pero es claro que si cada paciente está preocupado por mantener una fuente laboral que le permita acceder a seguridad médica[14] y, en consecuencia, a los beneficios de la seguridad social.

Juan A. Tamayo y Orozco en *Implicaciones de la ERC para pacientes, familias y sociedad,* menciona lo siguiente:

> … Además del área cardiovascular, los efectos en el metabolismo mineral y óseo, la acidosis metabólica, la inflamación, la trombosis y la fibrosis extrarrenales vuelven muy enferma a la persona y obligan a un elevado consumo de servicios de salud y a incapacidades laborales recurrentes hasta que se discapacita por completo […] La sociedad paga el impacto laboral y financiero de estas poblaciones y las familias enfrentan la falta de respuesta social a los derechos humanos elementales de su enfermo … (Tamayo y Orozco, 2014-2016: 21).

Derivado de ello, es posible afirmar que la enfermedad renal propicia una segregación por sí misma y que existe una incapacidad del Estado por aplicar las políticas públicas en materia médica, señalada por la Academia Nacional de Medicina en México, la cual concuerda con López, Duran y Villanueva ("Necesidad de transformar el

14 Se debe tomar en cuenta que las personas con trasplante renal (Excepto la que son gemelas) deben tomar medicamento de por vida, y los mismos tienen un costo mensual de más de $18,000.00, y la atención médica es constante.

sistema de salud en México", *Gaceta médica de México*, p.433), debido a la falta de recursos o falta de capacitación, evidenciando además una incapacidad de cumplir cual garante con la protección de este sector.

Es necesario mencionar que, en el sector público y privado, el factor constancia (en el horario laboral) y la templanza sin posibilidad a un cambio, respecto al factor salud, colocan al individuo trasplantado en una situación de rechazo profesional a pesar de estar capacitado, causando una vulneración a sus derechos a la no discriminación, igualdad de oportunidades (pues hay menoscabo en las capacidades que su propio cuerpo les limita), trato digno, diferenciado y preferente (considerando su vulnerabilidad), proyecto de vida (considerando de que la parte económica y médica es la vía que propicia la construcción del fin de la calidad de vida), etcétera.

Por último, pero no menos importante, si no hay un combate en dirección a la impartición de justicia para empoderar a este grupo, es probable que en próximos años, en lugar de protestas pacíficas, se observe un escenario de violencia, así como grupos que luchan por tomar lo que el Estado no les proveyó, para dar a conocer la incompetencia del Estado por no ser garante de un grupo tan marginado.

Conclusión

Hanna Arendt, en la *Banalidad del Mal* (1961), da una postura crítica, desde su perspectiva visceral respecto los acontecimientos de la crueldad nazi, en torno a los crímenes de genocidio (aniquilación o exterminio sistemático y deliberado de un grupo social por motivos raciales, políticos o religiosos) y lesa humanidad (cualquier acto carente de humanidad y que cause severos daños tanto psíquica como físicamente y que, además, sea cometido como parte de un ataque integral o sistemático contra una comunidad), que fueron perpetrados hacia un grupo específico social; resalta la mediocridad del ser

humano al negarse la facultad o capacidad de pensar, Lo que, como lo indica Arendt, genera la imposibilidad para discernir entre lo bueno y lo malo.

Ese acto de ocultar una situación que, inexorablemente, ocurre en el México (invisibilizar a los pacientes renales, en el contexto de ser portadores de trasplante renal), está propiciando que cada día se haga una brecha más amplia entre la sociedad y las personas con enfermedad renal, así como ente el Estado y el individuo o gobernado que padece esta afección orgánica.

Por ello, para hacer un juicio objetivo e imparcial, para determinar justicia y equidad, fue necesario recurrir al método científico para resolver las disyuntivas planteadas en esta investigación. Respecto a esto, se deben recordar las preguntas de investigación, entre las cuales esta una que establece la existencia o no de algún medio legal en el cual se contemple la protección de la comunidad de trasplantados en el país.

Si bien existen instrumentos jurídicos, en materia de derechos humanos, que velan y luchan por extinguir las barreras que impiden igualdad con el fin de haya equidad entre los seres humanos, Aún no hay documentos legales específicos que consideren la vida postrasplante, lo cual convierte al paciente renal en una persona vulnerable social. Por lo que respecta a la inclusión del término *discapacidad org*ánica en la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, propiciaría no solo que a los pacientes renales trasplantados se les incorpore a una sociedad libre de discriminación, sino que se proteja otros sectores que sufren una enfermedad crónica no trasmisible. Si las personas con enfermedad renal quieren acceder a un empleo del Gobierno federal o instancias privadas y resultan ser competentes por cumplir a cabalidad el perfil de una convocatoria laboral, pero no son admitidas por ser portadores renales y sujetos que tienen que salir constantemente, por atención médica, a cumplir requerimientos burocráticos extensos para conseguir que se les

otorgue su tratamiento; se les está excluyendo de no participar en un proceso de reclutamiento. Quienes padecen IRC se enfrentan a situaciones donde no consiguen empleo por informar a su reclutador su situación médica (Estos podrían mentir sobre su estado de salud para conseguir una oportunidad que configure una apuesta por poner en riesgo su trasplante).

En resumen, buscar plasmar una situación en la ley, que contemple enfermedades crónicas no trasmisibles, abriría el dialogo para concientizar y humanizar a las instituciones privadas y públicas, así como al público en general. Respecto a inscribir a las personas no asalariadas con enfermedades preexistentes a la plantilla de beneficiarios del IMSS, es claro que esto se lograría si existiera la posibilidad de acceder a un seguro que contemple protección, tratamiento farmacéutico, servicios quirúrgicos, atención especializada y análogas a la seguridad social (del nivel que estos pacientes requieren) por medio de un convenio entre el instituto y el paciente, donde se pueda pagar un mínimo del 5% del costo anual (dependiendo la enfermedad de la que se trate). Por ejemplo, según cifras del Instituto Nacional de Salud Pública, sobre la IRC, en 2017, el monto anual por paciente fue de 8966 dólares por parte de la Secretaría de Salud, y de 9091 dólares por parte del IMSS. Entonces, tomando en cuenta un monto promedio, la cantidad es de 9028.50 dólares, que, convertidos en moneda nacional, son $180610.18 (dependiendo la inflación actual).

En resumen, si el paciente pagara solo una fracción, que equivalga a las aportaciones de trabajador, por la protección de enfermedades crónicas no trasmisibles, entonces pagaría una cantidad aproximada de $,030.59 (cantidad obtenida de multiplicar $180,610.18 x 5%). Pero, ¿esto es viable para el instituto? La respuesta es sí (no sería necesario presupuesto extra, pues los pacientes a los que no se les ha permitido incorporarse han buscado recursos para obtener seguridad médica; por ejemplo, casándose con alguien que les proporcione esta prestación o pagando a una empresa para que esta, a su vez, les

dé el alta ante el IMSS), ya que, si la enfermedad fuera cubierta por un empleado que se encuentre en el sector formal, se debe aplicar un 13.90% del salario diario, tal como lo indica el artículo. 106, fracción I, de la Ley del Seguro Social.

Por tanto, al realizar el ejercicio matemático de multiplicar un salario mínimo diario (según la Comisión Nacional de Salarios Mínimos, es de $123.22) por el porcentaje señalado y, posteriormente por los treinta días del mes y por los doce meses del año, da como resultado $6,165.92 (cantidad mínima de aportaciones obrero patronales al IMSS). Como puede verse, existe una relación ganar-ganar para ambas partes, y es notable que las posibilidades son crecientes, pues se incluye el mejoramiento de los servicios de salud a nivel nacional.

Ahora bien, en cuanto conseguir visibilizar los derechos de las personas portadoras de trasplante renal y determinar las acciones que se pueden implementar para el mejoramiento de la calidad de vida de los mismas, esto puede lograrse a través de la difusión de la problemática en medios de comunicación, además de realizar incluir aportaciones en la en materia de seguridad social a nivel individual y colectiva legislación nacional. Así, los sujetos trasplantados no enfrentarían obstáculos para empoderarse y conseguir, por sus propios medios, una calidad de vida, y no solo sobrevivir cada día, para ejercer su derecho a vivir. Este escrito pretende ser una plataforma de difusión y, con ello, mostrar a la autoridad las posibilidades que tienen los trasplantados a nivel económico, ya que, en el nivel sanitario, la carencia de atención de este sector es evidente y, claro, laboral, como un nicho profesionalizado, a quienes, se les ha negado mostrar sus habilidades.

Es necesario educar a la sociedad, hacer un llamado a la no discriminación a través de la inclusión social, promover el enfoque de derechos humanos positivizados, a fin de que todas las personas que enfrentan situaciones que parecen difíciles de superar se empoderen. Buscando otorgar una cosmovisión amplia y empática, que les

que procure no se apliquen juicios de valor, cuando la discapacidad de estos individuos no puede percibirse por el sentido de la vista, pero está presente. Tal como lo señaló el psiquiatra Viktor Frankl, en su libro autobiográfico *el hombre en busca de sentido* (1959), donde sea el mal la fuente latente en la humanidad hay que producir el bien.

Así, bajo lo concerniente y distinguido por Arendt propicia el pensamiento, tratando evitar cuestionarnos, ¿Será la sociedad actual la que afronta crímenes de lesa humanidad cometidos por el Estado mexicano y, además de ello, un genocidio vedado debido a la falta de políticas públicas que propicien no solo la donación, prevención y aceptación de pacientes con IRC, que vayan más allá del ámbito médico, sino su inclusión?

El objetivo de esta investigación era proponer, por medio de una estrategia, la incorporación de la IRC tratada con trasplante de injerto de riñón como discapacidad orgánica, conforme al enfoque que se acuñó desde la primera sección (mixto) de este proyecto, en función de las técnicas aprovechadas. Dentro de la adición de creación de una fracción, que contemple no solo el padecimiento señalado, sino, profundizarlo, donde se mostraría no solo la inserción de pacientes renales a la dignificación legal de la calidad de vida.

Como lo señaló el doctor Mauricio Aguirre, coordinador del Programa de Trasplantes en el Hospital General Regional N° 200, perteneciente a Tecámac, Estado de México (entrevista p, 2018): "Se abren nuevas posibilidades, si se da apertura a contemplar legalmente, no solo a pacientes nefrópatas, si no, además, a otro tipo de trasplantados, tales como, de corazón, pulmón, cornea, hígado, etcétera".

Es decir, es necesario integrar un párrafo argumentado correctamente a un instrumento legal; así, el Estado estaría facultado y obligado a garantizar a las personas con enfermedad renal la plena integración a diferentes ámbitos de la vida, tal como lo realizan los individuos que no tienen una enfermedad crónico degenerativa.

Y, por estadística, según lo establecido por el Ministerio de Salud Pública de Uruguay, en el año 2040 la causa de muerte número cinco a nivel mundial será la insuficiencia renal.

Se finaliza con la posibilidad de proponer una adición legislativa.

Por otro lado, se analizó en el inicio de la investigación el problema en general que representa la IRC, la cual se ha convertido en una pandemia, así como los tratamientos sustitutivos renales.

Asimismo, se identificó la nula existencia sobre este tema en materia jurídica al considerar la experiencia personal de la autora. Por tanto, se determinó la propuesta de inclusión del término *discapacidad orgánica* a una ley específica. Gracias a lo anterior, se tuvo a bien hacer una investigación de campo a pacientes, abogados y personal del sector salud para determinar si su inclusión legislativa les generaría una consecuencia positiva. Como resultado, no solo se consiguió una impresión favorable del tema, sino, apoyo a la tesis "Viabilidad Técnica y legal" (a futuro, en otro proyecto de investigación).

También se tomaron en consideración las condiciones en que se podría llevar a cabo la propuesta de adición mediante una reforma a la Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad: contar con el apoyo de un legislador en el Congreso local, además del apoyo de la sociedad civil, autoridades gubernamentales en materia de derechos humanos, sector salud y fundaciones. En consecuencia, los pacientes trasplantados renales podrán desarrollarse integralmente, dentro de las esferas de desarrollo de la persona y, no solo ejerzan su Derecho a vivir, si no, además, disfruten plenamente, de Calidad de vida. Siendo tratados con dignidad, incluidos, no discriminados y respetados, con lo que los hace ser, uno de los grupos demográficos más específicos y complejos de la sociedad, viviendo a través del Trasplante. *Viabilidad sectorial:* En relación a este apartado, existe la posibilidad o el escenario favorecedor para consolidar una relación "ganar-ganar" entre el Estado y el paciente portador de trasplante renal. Ya que, se está desaprovechando a un sector, que no ha

sido explorado y que, por el contrario, se le ha discriminado. Pues, los pacientes, al lograr cotizar directamente (y no por interpósita persona) a la Seguridad Social, tendría beneficios de no solo seguridad médica (si la propuesta claro, impulsara cual cascada, el cambio en otras legislaciones, como Ley IMSS, ISSSTE y del Trabajo, para que se brinde especial atención en casos de Trasplantados).

Propuesta: Adición de Fracción Legal al artículo 2; creación de la Fracción XIII Bis, en la Ley General para la Inclusión de las personas con discapacidad. Misma que quedaría: *"Artículo 2, Fracc. XIII BIS. Discapacidad orgánica.-Es la deficiencia, alteración, malformación o secuela, que deriva a consecuencia genética o patológica, es decir, por enfermedades crónico degenerativas, tal como lo es la Insuficiencia Renal Crónica (verbigracia) y, que afecta a los órganos internos (Riñones, Pulmones, Hígado, etcétera), en su estructura, funcionamiento, tejidos y células; misma, que no es perceptible a través de los ojos de los demás, pero, que a quien se le ha clasificado dentro de ella, aun, siendo portadores de Trasplante Orgánico, la sienten y padecen; de manera que, al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, puede impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad y dignidad de condiciones con los demás."*. (Creación de la autora, 2020)

En cuanto a lo redactado, este texto por el momento solo reúne las características de conclusiones al proyecto realizado. Sin embargo, es claro que, con esto, no se buscará a un legislador (Por el momento). Empero, esta investigación puede ser retomada como la base del conocimiento en materia de Derechos Humanos y Seguridad Social para continuar con un proyecto de Maestría y, por qué no, ser referente que impulse una propuesta legislativa, que se convierta en Ley, ayude a la sociedad y, sobre todo, a visibilizar a grupos minoritarios, como lo son los pacientes renales.

Fuentes consultadas

Bibliografía general

Alcaina, F. (2015), *Guía de restauración del Riñón en 14 días,* Estados Unidos de América. Smashwords.

Aguado Díaz, A.L.; Alcedo, M.A y Flores García, M.A (1998). V*aloración de resultados y seguimiento de un programa de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad.* Comunicación presentada al Simposio Evaluación en rehabilitación del V, Málaga, Congreso de Evaluación Psicológica, Benalmádena.

Bloom, Benjamin S. (1956) *Taxonomy of educational objectives: The classification of educational goals: Handbook I,* cognitive domain. Nueva York; Toronto: Longmans, Green.

Caralps, A. (1983), *Trasplante renal,* España, Tosay S.A. pp 3-7.

Comité Paralímpico Español (2014), *La inclusión en la actividad física y deportiva.* España, Paidotribo, p. 850.

Cortesini, R. (1987) *Fondamenti dei Trapianti d'Organo,* Roma, Renna-Molajoni, II, pp. 1-6.

Delgado, B. (2016), *Catálogo para la calificación de violaciones a Derechos Humanos,* 2° edn. Comisión de Derechos Humanos del Estado de México, ISBN: 978 607 9129 22 4

Fernández, J. (2008), *Historia, Discapacidad y Valía. La imagen social de las personas con discapacidad,* 2º ed. Madrid, L. Cayo.

Gómez-Dantés, O., y Frenk, J. (2019). *Crónica de un siglo de salud pública en México: de la salubridad pública a la protección social en salud.* Salud Pública de México, 61, 202-211.

Hamilton, D. (1982), *Tissue Transplantation.* Londres, P.J. Morris, pp 1-13.

Hernández Gómez, R. (2001), *Antropología de la Discapacidad y la Dependencia: Un enfoque humanístico de la discapacidad,* Madrid, Roche.

López-Cervantes, M., Durán-Arenas, J. L., & Villanueva-Lozano, M. (2011). *La necesidad de transformar el sistema de salud en México.* Gaceta médica de México, 147(6), 469-474.

Mejia, L. (2015), *Designing Qualitative Research.* España, Morata S.L. p.3.

Mercado-Martínez, F. J., Hernández-Ibarra, E., Ascencio-Mera, C. D., Díaz-Medina, B. A., Padilla-Altamira, C., & Kierans, C. (2014). *Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos?* Cadernos de Saúde Pública, 30, 2092-2100.

Morris, P. J. (1984), *Kidney Transplantation. Principles and a Prafactice,* Londres, Grune and Stratton, pp 1-13.

Moysén, A; Gurrola, G; Balcázar, P. (2015), *Factores psicosociales asociados a enfermedades crónico-degenerativas.* España. Octaedro, Psicoterapias.

Nussbaum, M. (2012), *Las fronteras de la Justicia (Consideraciones sobre la exclusión).* España, Paidós Ibérica.

Pelayo, M. (2015), Introducción al sistema Interamericano de Derechos Humanos. México. Comisión Nacional de Derechos Humanos (CHDH), http://appweb.cndh.org.mx/biblioteca/archivos/pdfs/fas_CSIDH_IntroduccionSistemaInteramericano-3aReimpr.pdf

Quintana, O. (2015) Convención Americana sobre Derechos Humanos: Reflexiones Generales. México, Comisión Nacional de Derechos Humanos, https://books.google.com.mx/books/about/La_convenci%C3%B3n_americana_sobre_derechos.html?id=H5fQswEACAAJ&redir_esc=y

Takashi, T. (2005), *Adiponectin and adiponectin receptors.* Estados Unidos de América. Endocrine. Review.

Tamayo y Orozco (2018), *Enfermedad Renal Cónica en México, Hacia una Política Nacional para Enfrentarla.* Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) y Academia Nacional de Medicina de México (ANMM), México, Intersistemas S.A. de C.V. pp.1-16, 21 y 82.

Valadés, J. (1994) *Orígenes de la República Mexicana: la aurora Constitucional México,* México, Universidad Nacional Autónoma de México, ISBN 978-968-36-3320-X.

Van Rood, J.J (1982), *Organ Transplantation Today,* Londres, Neth. J. Med. pp 25, 215-223.

Woodruff, M.F. (1961) *The Transplantation of Tissue and Organs,* Springfield, U.S.A., Thomas.

Bibliografía incluida en Diario Oficial de la Federación

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917), publicada en el *Diario Oficial de la Federación (DOF)* el 5 de febrero de 1917, última reforma: 08 de mayo de 2020.

Convención Americana Sobre Derechos Humanos (1969), "Pacto San José De Costa Rica", publicada en el *Diario Oficial de la Federación (DOF)* el 07 de mayo de 1981.Última reforma: 24 de enero de 2020.

Ley Federal para prevenir y eliminar la discriminación (2003), publicada en el *Diario Oficial de la Federación* (DOF) el 11 de junio de 2003, última reforma: 21 de junio de 2018

Ley General para la inclusión de las personas con discapacidad (2011), publicada en el *Diario Oficial de la Federación* (DOF) el 30 de mayo de 2011, última reforma: 12 de julio de 2018.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos (1987), publicada en el *Diario Oficial de la Federación* (DOF) el 26 de noviembre de 1987.

Reglamento de la Ley General en Salud en materia de trasplantes (2014), publicada en el *Diario Oficial de la Federación* (DOF) el 26 de marzo de 2014.

ONU (1963), Declaración Universal de los Derechos Humanos, publicada en el *Diario Oficial de la Federación* (DOF) el 07 de mayo de 1981.

Bibliografía disponible en la red

Discapacidad múltiple (2019), disponible en http://educacioninicial.mx/infografias/discapacidad-multiple/

Enfermedad renal (2019), disponible en http://www.kidneyfund.org/en-espanol/enfermedad-de-los-rinones/

Testimonios de trasplantados (2019), disponible en https://asociacionale.org.mx/donacionytrasplantes/testimonios/

Hemodiálisis, (2019), disponible en https://www.kidney.org/es/atoz/content/hemodialysis