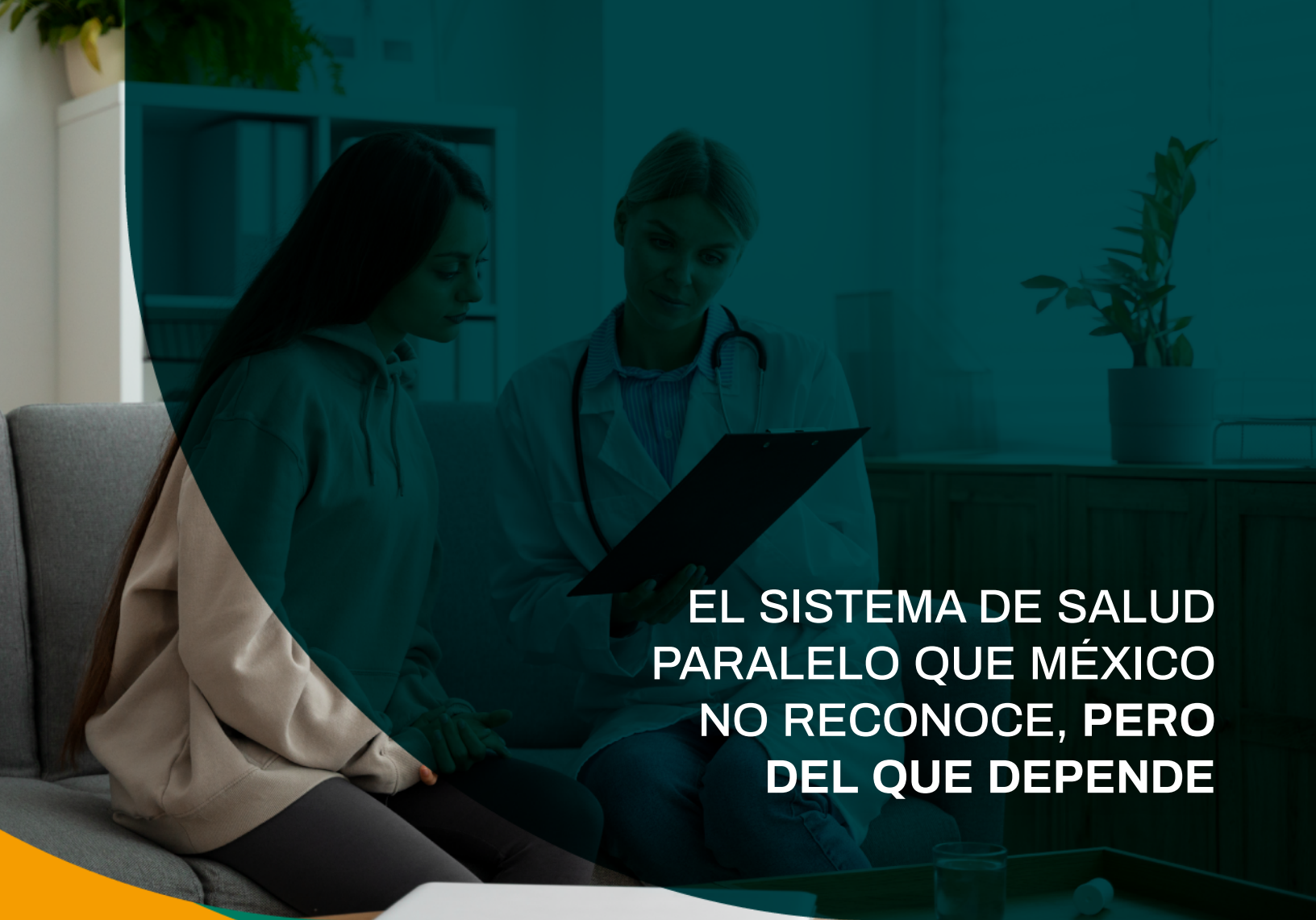




EL SISTEMA DE SALUD PARALELO QUE MÉXICO NO RECONOCE, PERO DEL QUE DEPENDE

Un análisis exhaustivo sobre el rol crítico e invisibilizado de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) en la atención de enfermedades de alto impacto en México.

Resumen ejecutivo



México enfrenta una paradoja sistémica en su modelo de atención a la salud: mientras el gobierno proclama avances hacia un sistema universal, opera en realidad con dos sistemas paralelos. El primero, oficial y visible, es calificado como deficiente o muy deficiente por el 91% de las organizaciones de pacientes. El segundo, no reconocido pero indispensable, está sostenido por Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) que atienden a miles de pacientes con enfermedades de alto impacto -**cáncer, enfermedades raras, VIH, padecimientos cardiovasculares**- sin recibir un solo peso del gobierno federal.

Esta encuesta, iniciativa de Insight Comunicación y PAS, y realizada por Ipsos en México, está basada en 45 encuestas y 7 entrevistas a profundidad con líderes de organizaciones que representan más de 160 años de experiencia acumulada, expone una realidad incómoda: las organizaciones que demuestran resultados en la atención de las necesidades de los pacientes, pero que el sistema público prefiere excluir de las decisiones en materia de salud pública.

Son voces con experiencia, pero sin voto; infraestructura crítica, pero sin reconocimiento formal; resultados probados, pero sin poder de decisión.

La investigación revela que estas organizaciones no son un complemento opcional del sistema de salud mexicano; son su columna vertebral oculta, atendiendo vacíos estructurales que el Estado tiene dificultades para atender y que ha tenido desde hace décadas.

Estas organizaciones conocen mejor que nadie las necesidades de los pacientes, las áreas de mejora en el sistema de salud y pueden contribuir como verdaderos aliados en el desarrollo de planes y programas que brinden soluciones más acertadas o que garanticen mejores condiciones para la atención de los problemas de salud que hasta hoy no han sido resueltos.

En el contexto actual de salud en México se hace necesario reconocer la visión de las organizaciones y colocarlas en el lugar activo que les pertenece de manera natural en este ecosistema.



Prólogo: El verdadero objetivo de las OSC.

Alejandra de Cima Aldrete
Fundadora y presidenta de Fundación CIMA

En algunas ocasiones me he escuchado a mí misma decir en entrevista, que me encantaría que Fundación CIMA dejara de existir, pues eso significaría que ya no se necesita su labor; que México atiende a su población de manera oportuna, efectiva y a tiempo. Ahora pienso diferente.

Las organizaciones de la sociedad civil no deben desaparecer, pues hoy y siempre han sido una parte fundamental en el desarrollo y progreso de un país. No sustituyen, -ni deben hacerlo- la responsabilidad del Estado, porque el Estado debiera garantizar una atención integral de calidad a sus enfermos poniendo a su disposición las infraestructuras tanto materiales como humanas necesarias; lo que las organizaciones de la sociedad civil sí pueden aportar, es un “fine tuning”, una capacidad única para afinar el funcionamiento del sistema y aportar un enfoque crítico y una sensibilidad muy particular para identificar oportunidades de mejora.

A pesar de nuestro impacto innegable, no siempre se nos reconoce, algunas veces hasta se nos subestima, en parte porque nuestras contribuciones suelen ser poco documentadas. Hace un par de años, nos dimos a la tarea de hacer un análisis general del beneficio que representaba para los pacientes con cáncer de mama, el trabajo de las 29 organizaciones de la sociedad civil que en aquel entonces formaban parte de COMESAMA (Coalición Mexicana por la Salud Mamaria). El análisis arrojó una aportación de poco más de 161 millones de pesos anuales, que se utilizaron en acciones que van desde cursos de capacitación y sensibilización, talleres y conferencias educativas; hasta el pago de estudios y tratamientos, donaciones de insumos postoperatorios como prótesis de mama internas y externas; pelucas, turbantes y mangas de compresión para prevenir y tratar el linfedema. Estos apoyos, más allá de lo económico, han representado para los pacientes una mano que da seguridad, un oído que escucha sin límite de tiempo, un abrazo de empatía o un gesto de sororidad entre iguales.



Cuando una mujer con cáncer de mama se acerca a una fundación buscando apoyo, no necesariamente busca dinero para pagar su tratamiento, aunque también sucede, muchas veces lo que busca es sentirse comprendida; acompañada y encontrarse en un espacio seguro con mujeres que atraviesan el duro camino que ellas están obligadas a transitar. Quieren hablar con alguien que dimensione sus miedos; compartirlos para que pierden fuerza. Nada que puedan encontrar en un equipo médico, pues quienes lo integran, no pueden extenderse en las consultas hablando de temas emocionales. Esa parte la cubrimos otros.

Somos un elemento fundamental para el progreso de cualquier país. Somos la fuerza que completa y potencia las acciones del gobierno y contribuye con conocimiento especializado, desde la colaboración, no la oposición. Cuando gobierno y sociedad civil trabajan de manera coordinada, se optimizan recursos, se amplía la cobertura de los servicios, se generan mejores resultados para la población y los presupuestos públicos tienden más a manejarse como inversiones en salud, que gastos de salud.

Otro gran valor de los que aportamos, es la procuración de gobernanza. Funcionamos como representantes de la sociedad; interactuamos diariamente con las comunidades de pacientes y desde su mirada analizamos y cuidamos que las normas se cumplan y las leyes se respeten, primordialmente en términos del acceso y calidad de la atención médica que reciben.

La participación social resulta fundamental en la construcción de respuestas más eficaces, equitativas y humanas. De esas voces surge muchas veces el puente entre los tomadores de decisiones y las instituciones privadas, centros de investigación, profesionales de la salud; y sobre todo, el puente con las comunidades de pacientes.

Gran ejemplo de ello, es la reciente unión que consolidamos para asegurar que la voz del paciente se refleje en la formulación adecuada de políticas públicas, a través de una iniciativa sin precedentes en México: el trabajo conjunto de sociedad civil, la sociedad médica y la academia, en una iniciativa que denominamos IAOC (Integrados por una Atención Oncológica de Calidad), con el claro objetivo de transformar la voz del paciente en datos sustentados sobre la calidad de la atención médica, generando evidencia para el análisis y la toma de decisiones que permitan mejorar la calidad de la atención oncológica en México.

Esta nueva agrupación es un claro ejemplo de por qué no debemos desaparecer. Nos mantenemos cocreando en beneficio de la sociedad. En la IAOC, después de tres años de labor, hoy puedo decir que mantenemos una integración fortalecida, compuesta por defensores de pacientes, sobrevivientes, médicos especialistas en la materia e investigadores juiciosos. Somos una voz que representa a las más de cuatro mil personas que han respondido la primera encuesta IAOC sobre la calidad de la atención recibida en México. Cuatro mil historias de quienes sobrevivieron al cáncer. Según datos de incidencia, prevalencia y mortalidad por cáncer de mama en México, deducimos que al menos un tanto igual de personas no pudo compartir su experiencia porque hoy integra la estadística de mortalidad.

Contamos con veintitrés indicadores derivados de las respuestas obtenidas en esta primera ronda de encuestas, que nos permiten conocer y analizar la experiencia de las pacientes a lo largo de su recorrido por el sistema de salud: desde su nivel de conocimiento sobre el diagnóstico, hasta la calidad y amabilidad de la atención recibida por parte del personal administrativo de la unidad de salud donde fueron tratadas, sin olvidar los intervalos de acceso. Nuestros indicadores no dependen de datos administrativos ni clínicos, sino de la experiencia de los usuarios.

Lo que sigue, una vez consolidado el protocolo, es generar lecturas a nivel nacional, fortalecer el diálogo entre pacientes y equipo médico para avanzar hacia una cultura de mejora continua en donde las personas también formen parte de la evaluación del sistema.

Daremos a conocer nuestros hallazgos en una campaña de difusión para incrementar el conocimiento entre la comunidad de pacientes, aumentar la conciencia entre la población, además, de monitorear los avances que los tomadores de decisión hayan accedido ajustar.

Hay varias iniciativas similares en el mundo como la encuesta PaRIS implementada en años pasados por la OCDE en 19 países. Como ellos, ahora en México con IAOC, podremos comparar el desempeño y atención que reciben los pacientes, y a identificar las deficiencias en diferentes instituciones de los sistemas de salud público y privado.

Existen importantes brechas entre la información que difunden las autoridades y las experiencias que escuchamos cotidianamente de las pacientes que acuden a nosotros en busca de apoyo.





Ejemplos de ello son las noticias sobre la inauguración de un hospital oncológico para la mujer en la CDMX, que se anunció como la solución completa para atender a pacientes con cáncer de mama, a tal grado que, se considera el modelo para replicarlo en cada estado del país. El hospital costó alrededor de 220 millones de pesos, pero no cuenta con acelerador lineal para llevar a cabo uno de los principales tratamientos para el cáncer. A solo dos meses de su apertura, no puede atender – ya que no cuenta con el equipo-, ni referir a pacientes con cáncer de mama, pues no tienen convenio con hospitales que podrían o deberían continuar con el tratamiento que ellos no otorgan. Y en cambio en pleno 2026, ofrecen como opción B, -así lo refieren- hacerles a las pacientes una mastectomía total, aunque la paciente sea candidata a cirugía conservadora, porque radioterapia no tiene, pero sí quirófanos para una solución radical: quitarles los dos senos. Y nosotros, los médicos y las mismas pacientes saben que esta es una medida absolutamente inadmisibles; una desconsideración que ofende.



Otro ejemplo es la publicación a finales de 2025 de una inversión prevista por 8 mil millones de pesos entre 2026 y 2027 para la compra de mil mastógrafos y mil aparatos de ultrasonido para el sector público. En principio puede sonar sensato, pues aun suponiendo que todos estuvieran en perfecto estado y funcionando, los 656 mastógrafos existentes para una población objetivo resultan insuficientes, pero si este esfuerzo se lanza como uno aislado, sin el soporte de campañas educativas para asegurar la asistencia de la población objetivo y de estrategias de prevención eficientes, corre el riesgo de que una inversión tan importante no alcance el potencial buscado en beneficio de las mujeres.



Además, la iniciativa debería informarnos sobre los mecanismos de mantenimiento del equipo, así como de las estrategias de capacitación de los técnicos y radiólogos especializados en imagen mamaria, elementos fundamentales para garantizar la calidad de los estudios y reducir el número de falsos negativos. Por último, sería importante conocer la distribución geográfica de estos equipos y los criterios utilizados para su asignación. ¿Se contemplarán prioritariamente zonas de difícil acceso? Estas son algunas de las preguntas que permanecen abiertas. Como sociedad civil, queremos participar en esta conversación desde el conocimiento y la capacidad de análisis, pues una inversión de esta magnitud merece ser acompañada de objetivos puntuales para lograr los resultados esperados.

Con respecto a los radiólogos, la Secretaría de Salud anuncia recientemente una actualización y homologación del Posgrado de Alta Especialidad en Medicina de Imagen e Intervención de Mama, algo extremadamente urgente en México pues nuestro país solo cuenta con 674 radiólogos especialistas en mama para atender a una población de 23 millones de mujeres entre 40 y 69 años. Pero ¿cómo se van a asegurar de que México cuente con una distribución equitativa de especialistas y cómo van a garantizar que la infraestructura cumpla con los estándares de calidad?

Estos ejemplos son solo una muestra de las situaciones que vemos y escuchamos todos los días, y que nos generan una profunda preocupación pues a pesar de los avances, el cáncer de mama continúa cobrando demasiadas vidas en nuestro país. La realidad nos recuerda que no podemos hablar de salud sin hablar de educación, capacitación, estrategia, prevención, diagnóstico oportuno y acceso a una atención de calidad.

El avance constante del conocimiento científico en oncología hace indispensable que los profesionales de la salud mantengan una formación permanente. Afortunadamente, los tratamientos, protocolos y tecnologías diagnósticas evolucionan rápidamente, por lo que la educación médica continua debería considerarse como un componente fundamental para garantizar una atención oncológica segura, oportuna y basada en la mejor evidencia disponible.

Basándonos en las guías clínicas de ESMO (la Sociedad Europea de Oncología Médica), los médicos deben, además de asistir a los congresos científicos internacionales y tomar cursos intensivos de cada especialidad, acumular créditos y un cierto número de horas de educación continua para mantener su certificación. En México existe la recertificación, su obligatoriedad está estipulada en la Ley General de Salud, pero el sistema de salud pública no lo exige; a veces la participación en congresos de actualización depende de financiamientos personales por lo que no siempre es posible asistir.



En resumen, la labor de las fundaciones y organizaciones de la sociedad civil en México es complementario y estratégico; es necesario para elaborar políticas públicas desde la gobernanza e indispensable para mejorar el sistema de salud, sin que se normalice que el Estado delegue en ellas responsabilidades que le corresponden. Estamos aquí para sumar, movilizar, acompañar, defender y, sobre todo, evaluar. Nuestra voz y nuestra participación son el catalizador que genera equilibrio, aporta evidencia y contribuye a un análisis más amplio.



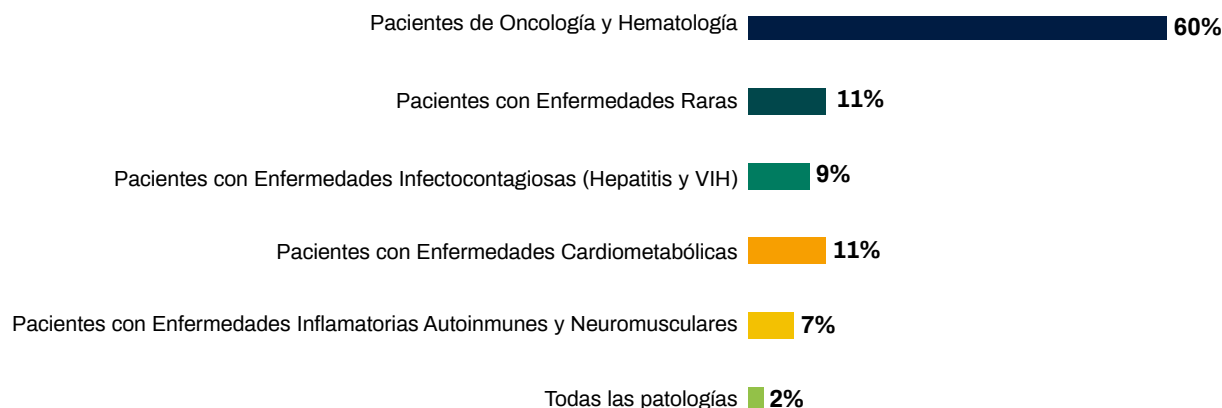
El origen de un sistema paralelo

Las organizaciones de la sociedad civil que atienden enfermedades de alto impacto en México comparten un patrón de origen revelador: no nacen de iniciativas gubernamentales, programas de desarrollo social o estrategias de política pública.

***Nacen del dolor personal
transformado en acción colectiva.***

En este ejercicio de investigación se reúne la visión de un amplio grupo de organizaciones, en donde el 60% de éstas corresponden a asociaciones que atienden y brindan servicios a pacientes con enfermedades oncológicas y hematológicas, seguidas de las que atienden enfermedades raras y cardiometabólicas, donde cada una representa el 11% y en tercer lugar las organizaciones que ven por los pacientes con enfermedades infectocontagiosas, con el 9% de las organizaciones participantes.

La génesis desde el dolor personal



Tipo de pacientes que atienden las OSC:
60% oncología y hematología, **11%** enfermedades raras, **11%** cardiometabólicas

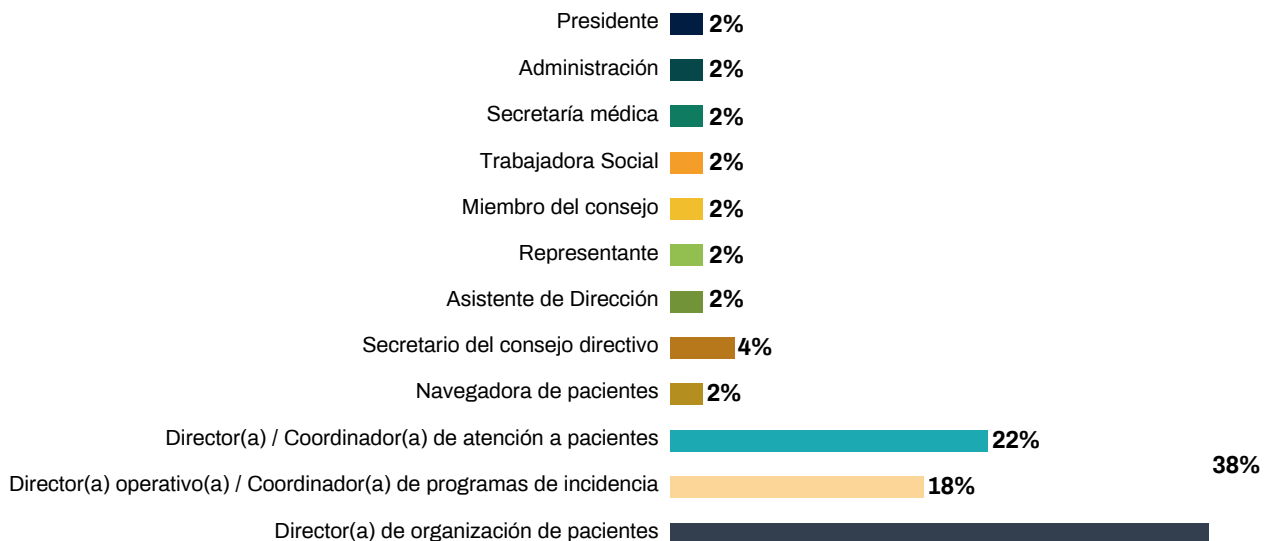
El involucramiento profundo y genuino de las organizaciones de pacientes, está ligado, sin duda, al dolor persona que les dio origen, en la mayoría de los casos.

Prueba de ello es el nacimiento de una organización especializada en cáncer infantil que surge cuando su fundadora, al llegar al Instituto Nacional de Pediatría, para atender el cáncer hematológico que enfrentaba su hijo pudo presenciar las condiciones en las que padres y madres de otros menores debían permanecer a las afueras del Instituto. "Gente viviendo en las bancas, viviendo en los jardines, sin un lugar donde quedarse". Esto le motivó a buscar los primeros apoyos para los padres de niños con cáncer. Su hijo con leucemia no sobrevivió, pero ella decidió que otros niños tendrían mejores oportunidades.

Otra organización enfocada a dar soporte y acompañamiento a pacientes con cáncer nació cuando su presidenta recibe un diagnóstico de cáncer gástrico y un tumor en la cabeza. La experiencia de vivir y sobrevivir al cáncer le permitió reflexionar sobre la importancia de ayudar a otros pacientes que no tenían acceso a tratamientos ni a ningún tipo de atención.

El patrón se repite: una organización de distrofia muscular surge con la motivación de una mujer cuyo sobrino es diagnosticado con esta enfermedad; y lo mismo ocurre con otras organizaciones en enfermedades como VIH/SIDA, en las que los hoy activistas tomaron ese rol al perder amigos y constatar la urgencia de contar con tratamientos, pruebas diagnósticas y atención sin estigmas.

Perfil de los encuestados

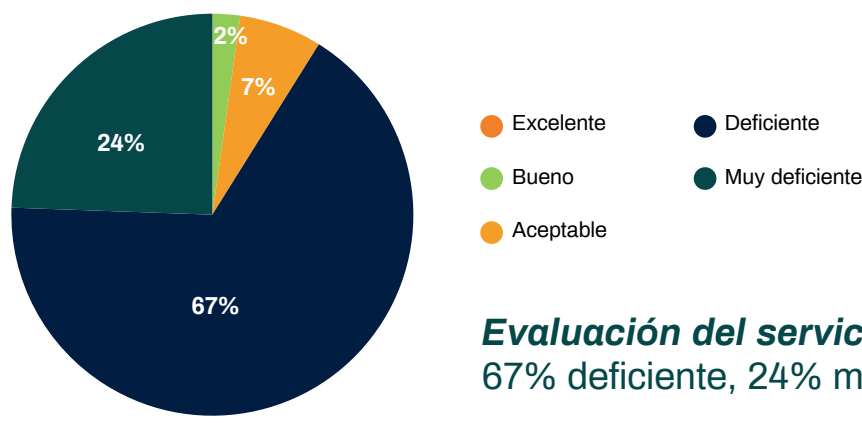


Rol de los encuestados:
38% directores, 22% coordinadores de atención

Los datos cuantitativos confirman que quienes han compartido su visión no son burócratas o administradores distantes en las organizaciones: **el 38% son directores de organización y el 22% coordinadores de atención a pacientes** -personas con poder de decisión que trabajan directamente con los afectados- son, en su mayoría, sobrevivientes o familiares de pacientes que decidieron convertir su experiencia en su propósito o vocación.



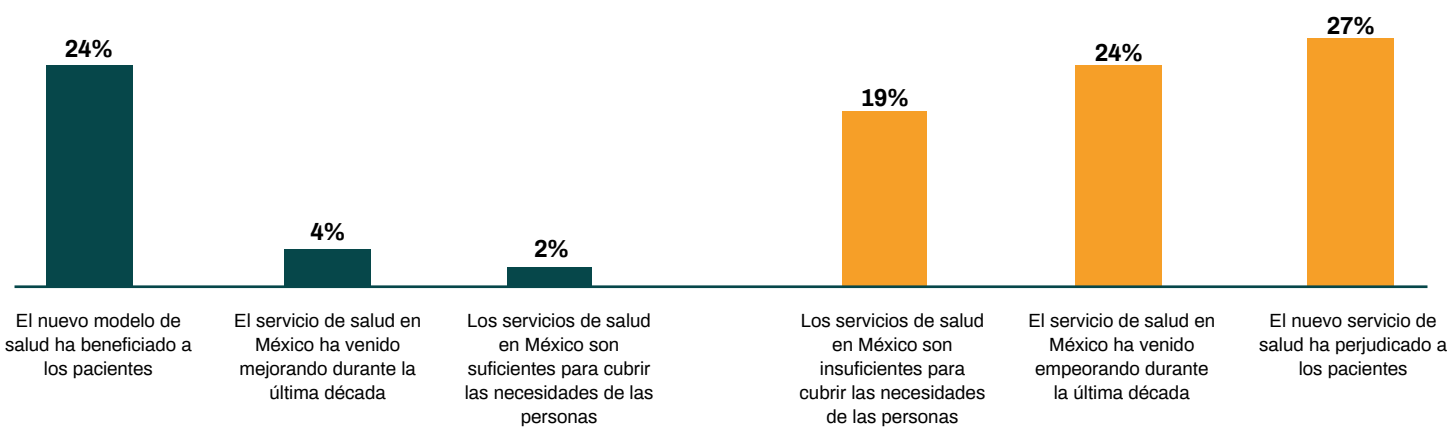
La evaluación demoledora del sistema público



Evaluación del servicio de salud:
67% deficiente, 24% muy deficiente.

Cuando el 91% de las organizaciones especializadas en salud califican el sistema público como deficiente o muy deficiente, no hablan desde el prejuicio o la ignorancia, hablan desde la experiencia directa de décadas trabajando con los vacíos que ese sistema genera; solo el 7% lo considera aceptable, el 2% bueno, y ninguna, absolutamente ninguna, lo califica como excelente.

La contradicción del nuevo modelo



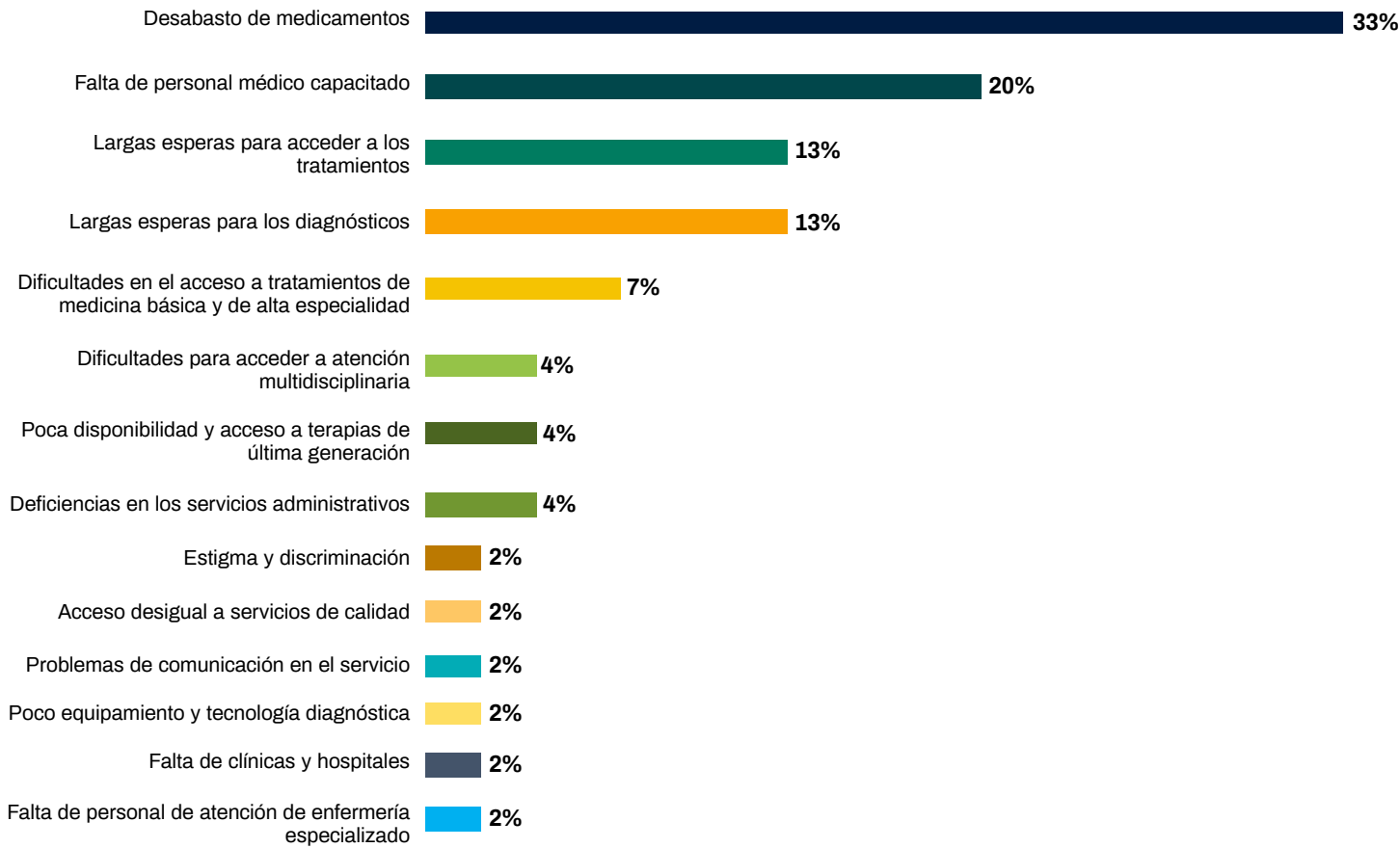
Panorama de servicios de salud:
27% dice que perjudicó, 24% que benefició y 24% que empeoró

Esta aparente contradicción merece un análisis profundo, ya que refleja una tensión entre la percepción de beneficios recientes y el reconocimiento de un deterioro estructural acumulado.

Esta tensión aparente refleja la complejidad de evaluar cambios recientes contra un deterioro estructural acumulado de décadas. Como explica una organización especializada en enfermedades cardiovasculares: **"Un cambio en siete años es imposible realizarlo después de 30 a 40 años de un sistema de salud fragmentado"**. Las organizaciones reconocen intentos de mejora, mientras documentan que los problemas fundamentales persisten o se agravan.

Los retos estructurales del sistema de salud:

El diagnóstico cuantitativo de las carencias





Principales retos:
33% desabasto de
medicamentos, **20%** falta
de personal, **13%** largas
esperas

Los datos cuantitativos identifican una jerarquía clara de problemas. En primer orden de importancia, el 33.33% señala el desabasto de medicamentos como el reto principal. Este no es un problema nuevo ni temporal: las organizaciones reportan que han estado comprando medicamentos durante décadas porque el sistema nunca ha logrado surtir al 100%.

Una organización de apoyo a pacientes con cáncer infantil relata que **"la principal labor de nuestra institución en sus primeros años fue la entrega de medicamentos. El hospital solo expedía la receta y el papá corría con nosotros y nosotros se la surtíamos de pe a pa"**. Aunque reconocen mejoras parciales con programas como el Seguro Popular, afirman: "Aunque cada vez estamos mejor, todavía no hay una cobertura del 100%. Nosotros todavía seguimos comprando medicamento para los tratamientos."

El segundo reto, identificado por el 20% de los encuestados, es la falta de personal médico capacitado. Los datos duros son contundentes; algunas organizaciones comentan que hay alrededor de 385 oncólogos pediatras en el país, aunque el Consejo Mexicano de Oncología registra solo 265. Para un país con más de 7 mil nuevos casos de cáncer infantil al año, la cifra es dramáticamente insuficiente.

La realidad geográfica del abandono

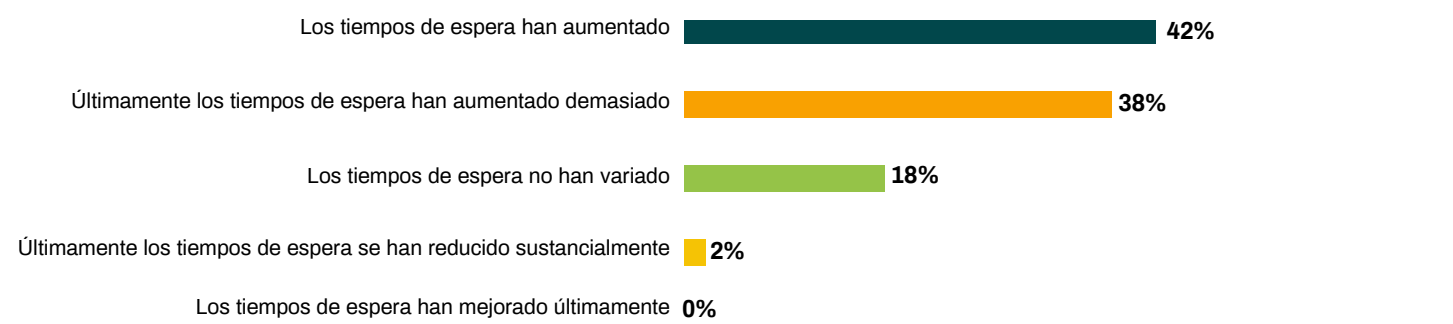
La fragmentación geográfica emerge como factor crítico no capturado completamente en las estadísticas. Las propias organizaciones coinciden en que a un paciente le puede tomar hasta 14 horas trasladarse, por ejemplo, de una comunidad en la sierra de Oaxaca, al hospital o servicio médico más cercano de la capital de ese estado, sin considerar lo que puede implicarle trasladarse a la ciudad de México en busca de atención. Y lo mismo ocurre en otros estados como Chihuahua y Veracruz.

Esta realidad geográfica tiene consecuencias mortales. **"No tenemos una accesibilidad hacia los grandes hospitales... tenemos todo un reto como país; precisamente por eso los niños llegan tarde."**

El resultado: México tiene el primer lugar mundial en muerte infantil, con menos del 60% de curación versus 90% en países desarrollados", apunta una de las organizaciones de pacientes.

Los desafíos geográficos también tienen que ver con economía. Las organizaciones de pacientes reportan que, muchas mujeres, por ejemplo, con algún cáncer ginecológico, prefieren no acudir a su consulta porque eso puede implicar un gasto de entre 140 y 280 pesos, cuando van con un acompañante; recursos que prefieren dedicar a la alimentación de la familia.

Los tiempos de espera que sentencian

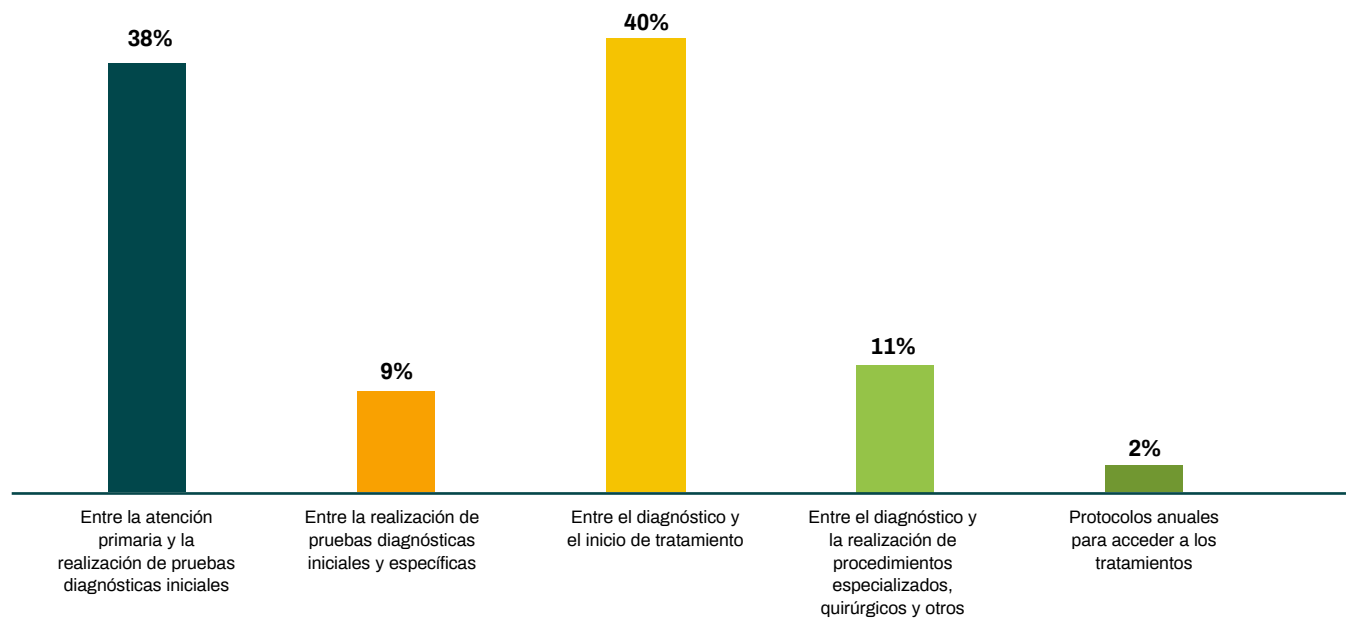


Tiempos de espera:
42% aumentado, **38%**
aumentado demasiado,
solo **2%** reducido

El 80% de las organizaciones reportan que los tiempos de espera han aumentado o aumentado demasiado, solo el 2.2% indica alguna reducción sustancial; estos no son números abstractos; representan vidas en suspenso.

Una de las organizaciones relata como a pesar de ayudar para que el paciente acuda al sistema de salud con todo lo necesario, incluidos los resultados de biopsias, por ejemplo, les dan cita después de 2 o 3 meses, tiempo en el que de manera inevitable el cáncer avanza.

"Hace un año murió una chica de 24 años con cáncer cervicouterino. La detectamos con un cáncer muy avanzado; la mandaron a radioterapia del Hospital General a Toluca, y en Toluca le dijeron que no la podían atender porque la institución no había pagado."



Dónde reducir tiempos:
40% entre diagnóstico e inicio de tratamiento, 38% entre atención primaria y pruebas



El 40% identifica que la mayor oportunidad de reducción está entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento, mientras el 37.78% señala el intervalo entre atención primaria y pruebas diagnósticas iniciales. Esto evidencia que el sistema falla en los momentos más críticos: cuando ya se sabe qué tiene el paciente, pero no se actúa con la urgencia requerida.

La crisis del personal médico

Les falta la capacitación necesaria para favorecer un diagnóstico certero y rápido

73%

Aunque estén bien capacitados, no suelen favorecer un diagnóstico certero ni rápido

20%

Tienen la capacitación necesaria para favorecer un diagnóstico certero y rápido

7%

Médicos primer contacto:
73% sin capacitación necesaria

El problema del personal médico tiene dos dimensiones críticas. Primero, la capacitación: el 73.33% de las organizaciones considera que los médicos de primer contacto carecen de la capacitación necesaria para favorecer un diagnóstico certero y rápido. Solo el 6.67% opina que tienen la preparación adecuada.

No cuentan con la actualización ni herramientas necesarias para favorecer un diagnóstico certero ni rápido

49%

Aunque estén actualizados y cuentan con las herramientas necesarias, no suelen favorecer un diagnóstico certero ni rápido

44%

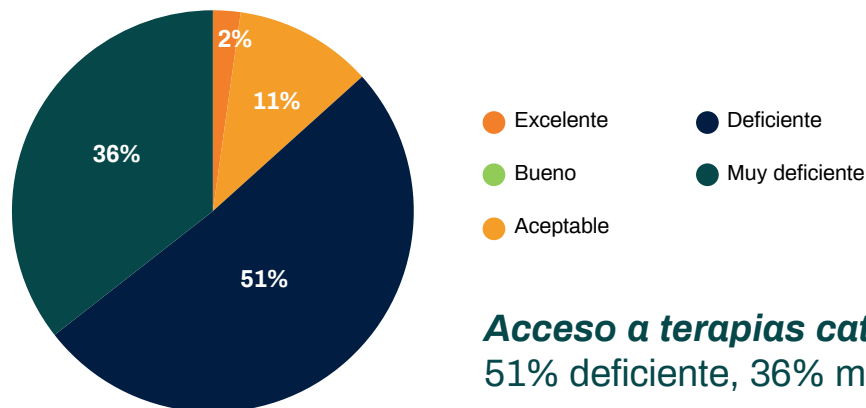
Están actualizados y cuentan con las herramientas necesarias para favorecer un diagnóstico certero y rápido

7%

Médicos especialistas:
49% sin actualización ni herramientas

Entre los especialistas, el panorama es igualmente preocupante, de acuerdo con la visión de las organizaciones: 48.89% no cuenta con actualización ni herramientas necesarias, y 44.44% que, aunque están actualizados, no favorecen diagnósticos oportunos. En opinión de las organizaciones al médico de primer contacto le lleva más tiempo debido a que requiere especialización; le lleva mucho más tiempo detectar síntomas y, si da tratamiento, sin duda no serán los que puede dar un médico especializado en un instituto o en un hospital de alta especialidad.

El acceso a tratamientos catastróficos



El 86.7% de las organizaciones evalúa el acceso a terapias para padecimientos catastróficos como deficiente o muy deficiente. Apenas el 11.1% lo considera aceptable y solo el 2.2% lo califica como excelente. Estos números representan familias enfrentando gastos que las destruyen económicamente sin garantía de éxito terapéutico.

La respuesta de las Organizaciones o construyendo lo que el Estado no provee

Modelos integrales de atención: Más allá del tratamiento médico

Ante las carencias sistémicas documentadas, las organizaciones no se limitan a señalar problemas, construyeron soluciones integrales que van mucho más allá del modelo tradicional. Cada organización desarrolla un modelo adaptado a las necesidades específicas de su población, pero todas comparten servicios o soportes que el sistema público no ofrece.

El modelo de atención para cáncer infantil

En la atención del cáncer infantil, las organizaciones se han ocupado de desarrollar modelos de atención que, además han replicado en más de 20 estados del país. Los servicios que ofrecen van desde información, campañas de detección y promoción de signos de alarma, albergue, transportación, alimentación y medicamento, incluso soporte educativo para los niños acorde con su nivel escolar; además de apoyo emocional y actividades recreativas, todo para atender a pacientes y cuidadores.

El soporte de estas organizaciones incluye vigilancia médica por cinco años y programas para supervivientes. **El impacto acumulado es impresionante: más de 3 mil familias atendidas anualmente a nivel nacional, casi el 50% de la incidencia total de cáncer infantil en México.**

Favoreciendo el diagnóstico temprano

Algunas organizaciones han reducido el tiempo promedio de detección en algunos tipos de cáncer hasta en 10 meses.

¿Cómo lo logran? Facilitando las pruebas diagnósticas sin costo alguno, buscando aliados para financiar estas pruebas, firmando convenidos con laboratorios para aplicar pruebas a menor costos y asumiendo la carga financiera que esto implica.

Además, en el caso de los diagnósticos positivos, brindan acompañamiento institucional para asegurar que el paciente reciba atención en el menor tiempo posible; les proporcionan medicamentos y servicios multidisciplinarios como nutrición y apoyo psicológico.

El soporte con pruebas de diagnóstico es un servicio que han asumido las organizaciones en diversos segmentos como enfermedades cardiovasculares, oncológicas, VIH y raras, por citar algunas.

El diagnóstico temprano también ha sido impactado positivamente gracias a la donación de equipo gestionados por las organizaciones de pacientes, quienes han firmado convenios con institutos de salud para dotarlos de infraestructura necesaria.

El empoderamiento del paciente

Las organizaciones han identificado y aprendido que es esencial que el paciente se involucre y tome en sus manos su enfermedad, por lo que han desarrollado programas educativos sobre derechos de los pacientes, y la importancia de conocer el sistema de salud.

El empoderamiento, coinciden las organizaciones, es indispensable, ya que están convencidas que los pacientes deben saber que tienen el derecho a la salud y a que se les brinde toda la atención que necesitan.

El resultado es extraordinario. Una de las organizaciones, por ejemplo, reporta un total de 789 mujeres diagnosticadas con cáncer en más de dos décadas, con solo 7 casos que no lograron superar el cáncer; esto se traduce en una tasa de supervivencia del 99%



La complejidad de la atención integral

En algunos casos los servicios o modelos de atención de algunas organizaciones no tienen límites, cada necesidad se convierte en el reto de dar una solución, desde una silla de ruedas hasta la búsqueda de especialistas específicos en rehabilitación, psicología, además de comprar medicamentos que no se proporcionan en el sector salud. Existen organizaciones con un abanico de más de 50 servicios en los que se incluyen actividades deportivas y culturales.

Hay organizaciones que incluso han creado centros de atención de día que se ocupan del cuidado de hasta más de un centenar de pacientes con enfermedades neurodegenerativas al año. Les proporcionan servicios como terapia ocupacional, física y de lenguaje para fortalecer las habilidades; consultas médicas y de nutrición y medicamentos especializados.

Cambios en el sistema

El trabajo de las organizaciones va más allá de la creación de servicios diversos para pacientes y familiares o cuidadores, también se han involucrado en la búsqueda y creación de alianza con actores clave y tomadores de decisión que favorezcan políticas públicas en salud para el beneficio de todos.

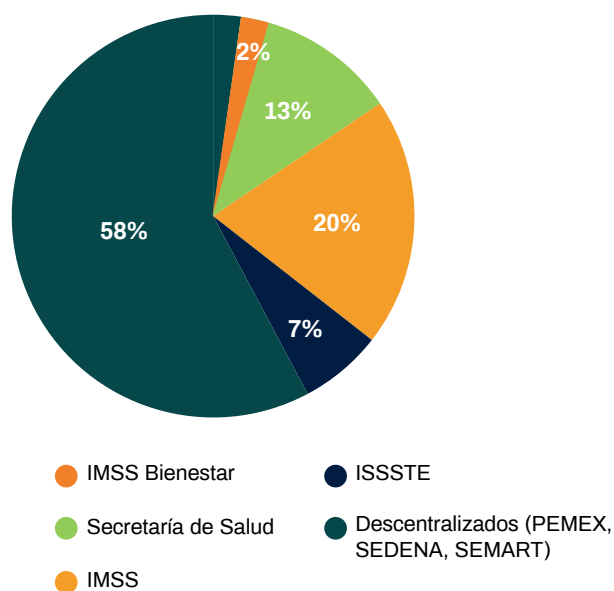
Ejemplo de ello son los grupos de pacientes en VIH/SIDA que cuentan con una historia de activismo que ha transformado las políticas de atención en esta área. Una de estas organizaciones recuerda cómo entre 1997 y 1998 el Frente Nacional de Personas Viviendo con VIH fue un movimiento político-social que empoderó a mujeres y hombres para exigir acceso a medicamentos.

Estas organizaciones, hay logrado, según relata una de ellas, contar con más de 600 personas en el programa PrEP en poco más de un año,

Además, proporcionan acompañamiento en el proceso y notificación del diagnóstico, educación en VIH, y garantizar acceso a tratamiento.

Los cambios en el sistema y su impacto

La transición caótica del sistema



Sistema que da mejor atención:
**58% descentralizados,
20% IMSS**



Los últimos siete años se ha producido una transformación radical del sistema de salud mexicano que las organizaciones describen como caótica y contraproducente. El 57.78% considera que los sistemas descentralizados (Pemex, Sedena, Semar) dan mejor atención, mientras solo el 20% confía en el IMSS y el 13.33% en la Secretaría de Salud.

Una organización detalla la confusión institucional y relata cómo la relación con las propias instituciones se ha complicado ante la imposibilidad de los mismos funcionarios de poder hacer acuerdos cuando no tienen claridad de hacia dónde va el sistema.

Otro cambio importante es la centralización extrema de decisiones y recursos. Una organización explica:

"Anteriormente ibas con el secretario de salud estatal, exponías el caso y hacías el convenio. Ahora es necesario ir con diversos actores, vas con IMSS-Bienestar local, exponer y se generan acuerdos para subir tu propuesta al IMSS-Bienestar central, y posteriormente debemos buscar reunión a nivel central, y entonces firmar con ellos."

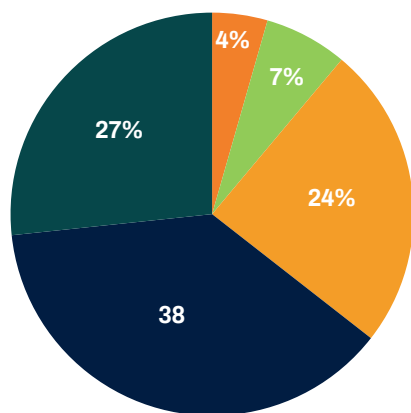
Incluso, señala, las aportaciones o donativos que realizan las propias organizaciones al sistema de salud se han complicado.

El estigma del sexenio anterior

El periodo 2018-2024 marcó un punto de inflexión negativo para las organizaciones. Como relata una organización de cáncer: **"Fue un sexenio donde nos golpearon día tras día; parecía una campaña de desacreditación, que no había transparencia, que éramos fifís, que había lavado de dinero, que unos se hacían ricos. Sin darse cuenta de que somos un brazo importante; no tendríamos por qué existir si el gobierno diera lo que tendría que dar."**

El impacto fue inmediato y brutal. Una organización de VIH documenta: **"Muchas organizaciones desaparecieron. Había una disyuntiva, se adelgazó la respuesta para combatir la epidemia, pero también desaparecieron organizaciones que vivían del erario."**

Las barreras de acceso a la innovación, la brecha tecnológica insalvable



Pacientes beneficiados por innovación:
65% en desacuerdo

El 65% de las organizaciones considera que los pacientes no se han beneficiado de los avances en investigación e innovación. Esta percepción no es infundada; refleja una brecha tecnológica que condena a los pacientes mexicanos a recibir tratamientos obsoletos.

Una organización de cáncer infantil contundente: **"Los tratamientos siguen siendo los mismos de hace 30 años, las mismas drogas de hace 20 años. En casos muy especiales tenemos acceso a las famosas terapias blancas, pero no es lo usual porque son de alto costo. Un tratamiento oncológico convencional cuesta el 10% de lo que cuesta un tratamiento con medicamento de última generación."**

Un ejemplo más que da muestra de la magnitud de la brecha, lo da una organización de apoyo a pacientes con distrofia muscular. **"En Estados Unidos hay como 30-50 pruebas clínicas de nuevos tratamientos. Ya se tiene aprobada una terapia génica que es costosa, pero en México, el único medicamento autorizado es un corticoesteroide."**

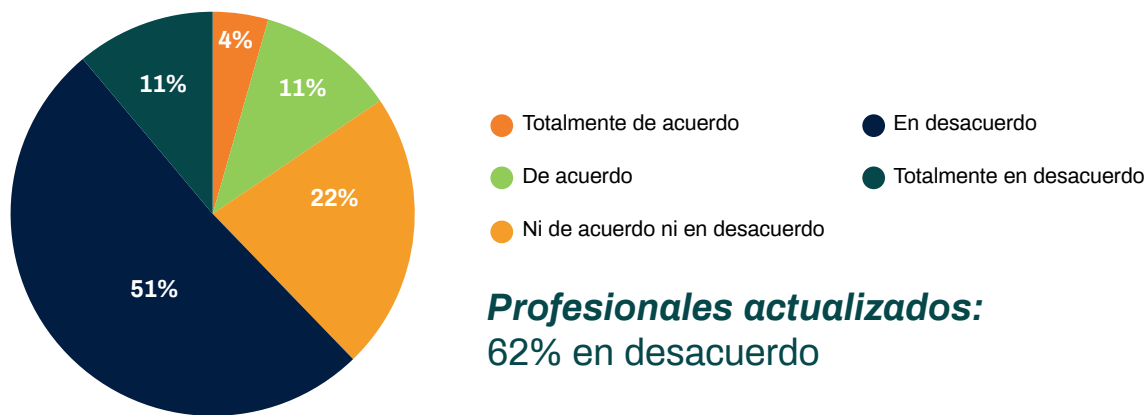
La falta de acceso a la innovación también se padece cuando se habla de diagnóstico. El diagnóstico genético, por ejemplo, relata una de las organizaciones, es costoso e inaccesible para los pacientes y no está en el sistema público, lo cual limita las expectativas de atención.

Una de las formas en las que las organizaciones han derribado esta barrera es la búsqueda de estudios clínicos en las que sus pacientes pueden tener acceso a las pruebas diagnósticas y el tratamiento.

"En 2018 tuvimos una prueba clínica en México para un tipo específico de mutación y estuvimos cinco años con diez niños en México como parte de ese estudio", señala una organización dedicada a la atención de pacientes con enfermedades raras.



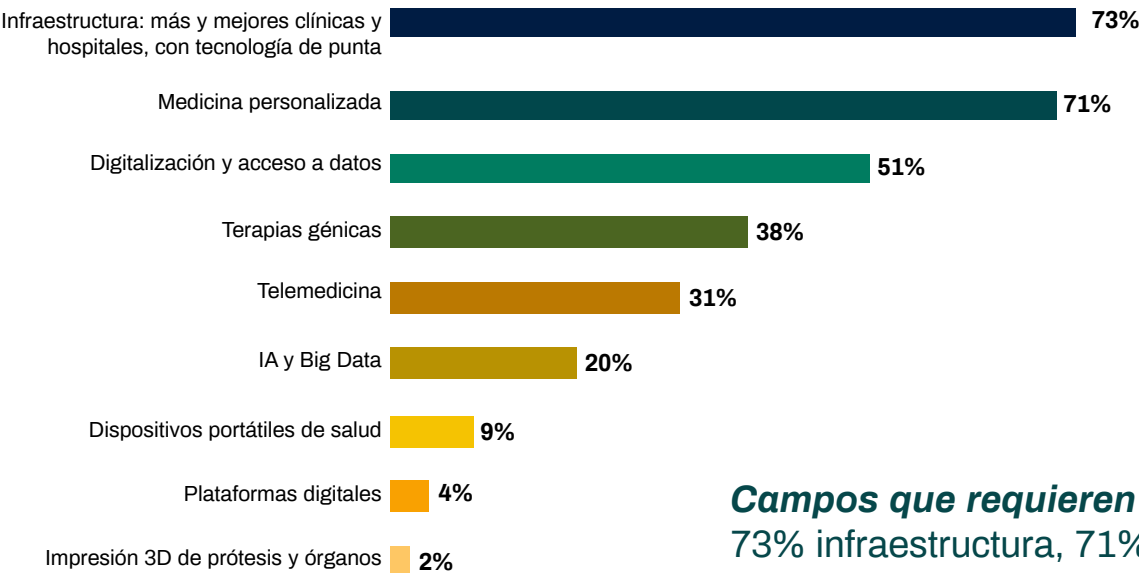
La ausencia de infraestructura para medicina de precisión



El 62.2% considera que los profesionales de salud no están actualizados en avances de investigación. Una organización detalla el problema de la medicina de precisión: **"No hay quien haga biomarcadores para ver si eres elegible para terapias dirigidas. Las empresas toman el estudio, lo mandan a Estados Unidos, regresan en 45 días. ¿Quién lo puede pagar? En hospitales públicos, si eres elegible para un protocolo, entras. Si no, sin tratamiento."**

Los tratamientos que no llegan

Una organización señala que una barrera más en el acceso a tratamiento es el rezago que hay en México. **"En cáncer renal, nosotros estamos en la etapa tres de medicamentos, cuando en Europa van en la etapa cinco. Allá son gratuitos por el sistema universal. En México llegas a la etapa tres y la cuatro son solo cuidados paliativos. Los medicamentos de alto costo valen 40, 60, 80 mil pesos."**

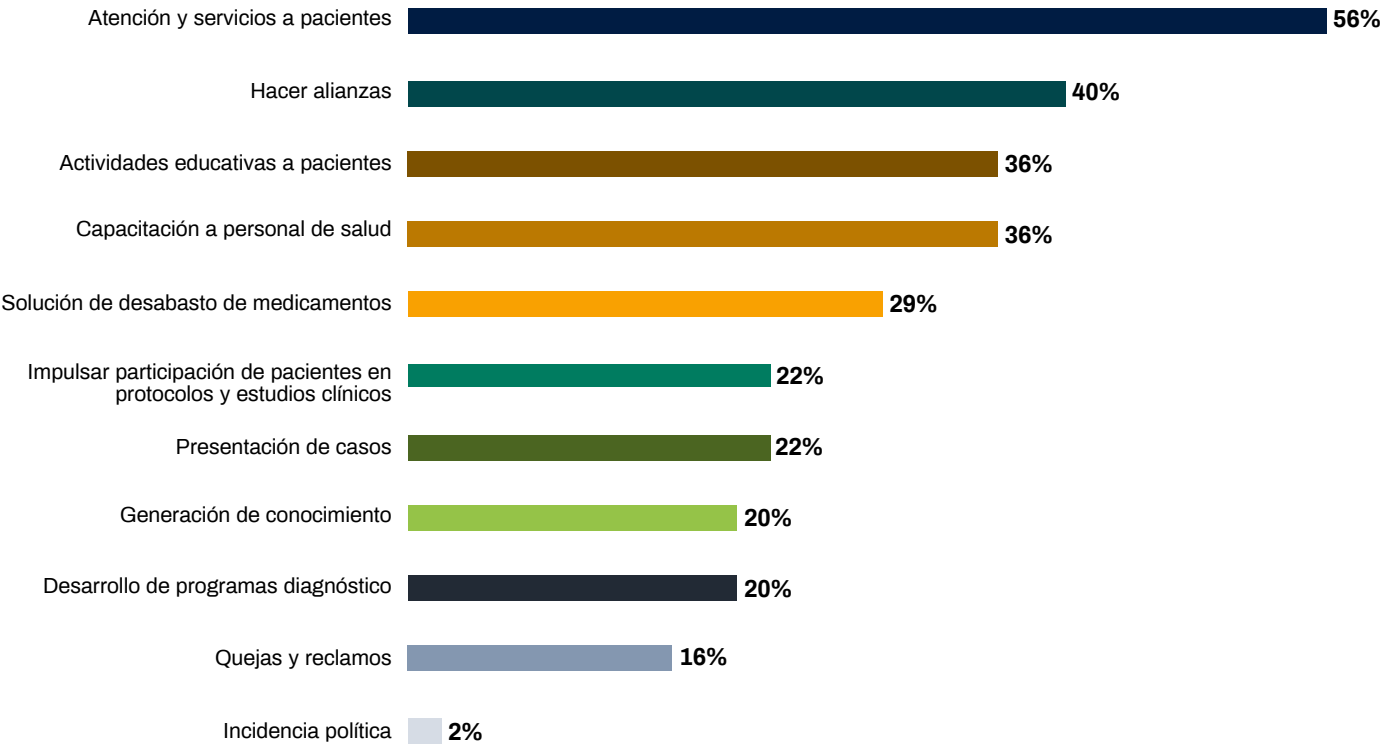


Campos que requieren innovación:
73% infraestructura, 71% medicina personalizada

Las prioridades de innovación según las organizaciones son claras: 73% demanda infraestructura con tecnología de punta, 71% medicina personalizada, 51% digitalización y acceso a datos. La telemedicina, que podría reducir barreras geográficas, apenas alcanza 31% de menciones.

El ecosistema de supervivencia

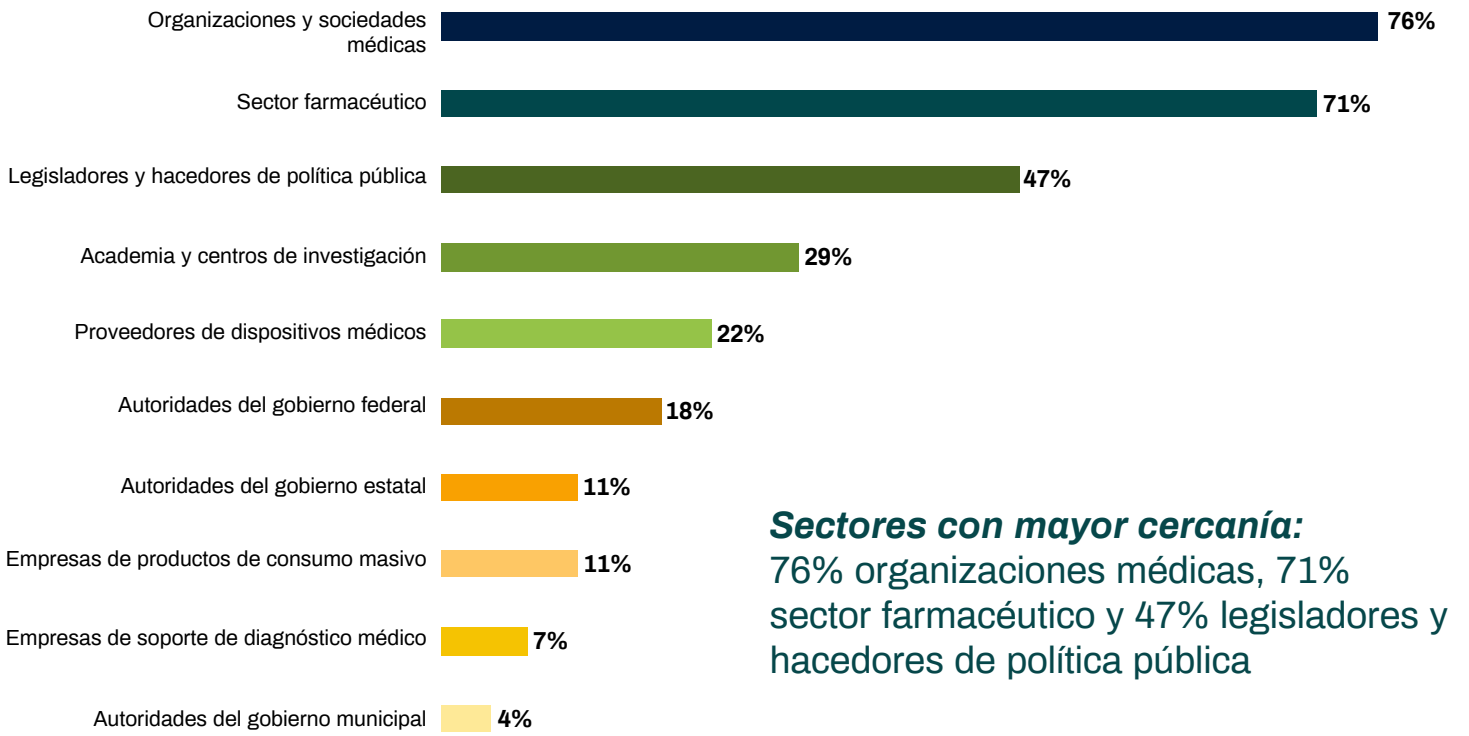
Las alianzas que sostienen el sistema paralelo



Principal contacto que tienen las OSC con los sistemas de salud públicos:
56% atención y servicios a pacientes, 40% hacer alianzas y 36% actividades educativas a pacientes

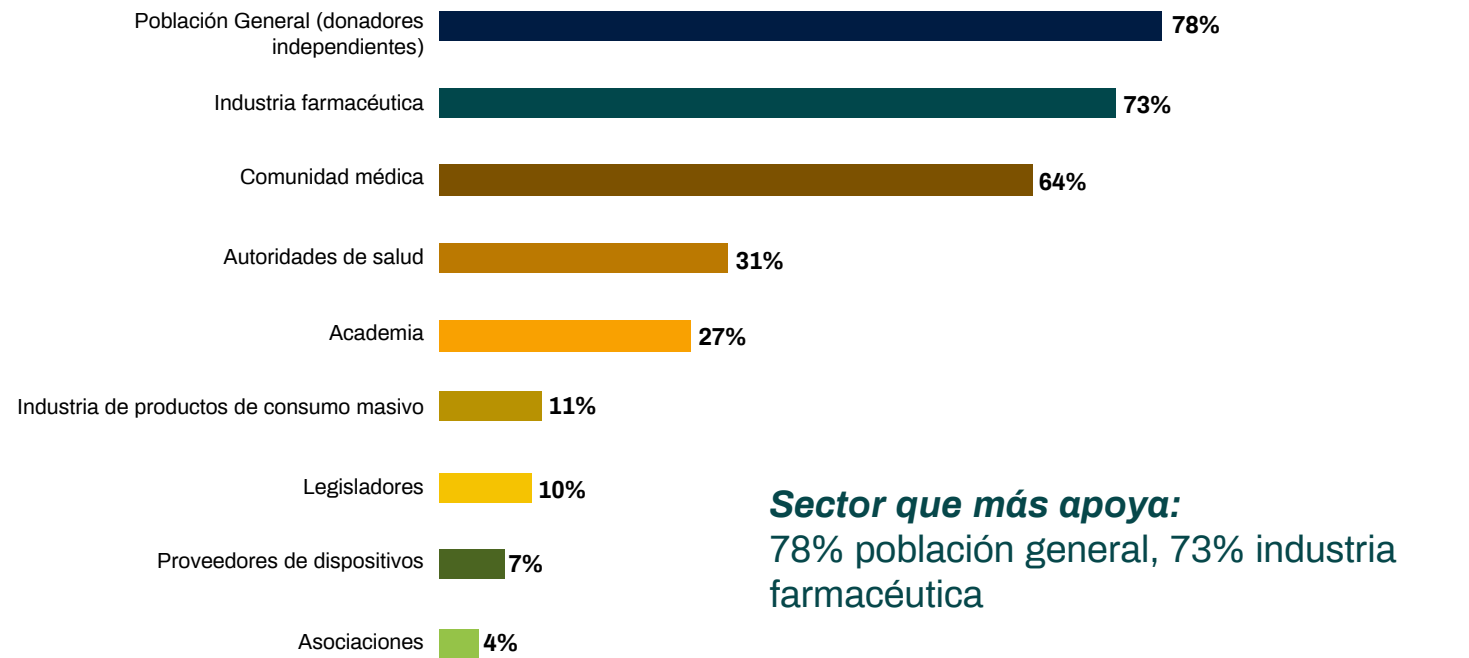


Destaca que los principales tipos de contacto que tienen las OSC con el sector público es en cuanto a la atención misma hacia los pacientes, característica que refuerza el factor de necesidad para los pacientes que representan las OSC.



Las organizaciones han construido un ecosistema de supervivencia con múltiples actores. Las organizaciones y sociedades médicas representan el 76% de las alianzas, seguidas por el sector farmacéutico con 71%. Los legisladores aparecen con 47%, mientras que las autoridades gubernamentales apenas alcanzan 18% a nivel federal y 11% estatal.

El complejo rol del sector farmacéutico



Contra las narrativas simplistas, el sector farmacéutico emerge como aliado crítico (73% de apoyo), superado solo por donadores individuales (78%). Las organizaciones son enfáticas en aclarar la naturaleza de esta relación.

Esta distribución no es casual. Como explica una de las organizaciones: **"Somos el interlocutor entre la industria y la población afectada. Por temas de *compliance*, las farmacéuticas tienen limitantes para comunicación directa con pacientes. Nosotros funcionamos como puente legítimo."**

Una organización de distrofia muscular especifica: **"Los proyectos son míos totalmente. La farmacéutica no influye en absoluto, no me condiciona absolutamente nada."**

La queja principal en la relación con la industria, señala una de las organizaciones, no es el condicionamiento sino la burocracia: **"Son muy lentos para sus trámites. El *compliance* es exagerado. Son demasiados requisitos que a veces nos ralentizan los procesos."**

Redes internacionales y vinculación académica

OCS's	Con el Sector Internacional
Cáncer infantil	Childhood Cancer International (fundadora), redes latinoamericanas de cáncer infantil
Cáncer digestivo	Global Colon Cancer Association, Digestive Cancers Europe, UICC, World Patient Alliance (miembro del Steering Committee Latinoamérica y Advisory Board)
Cáncer ginecológico	Redes de capacitación médica internacional, intercambio con médicos de España, Costa Rica, Nicaragua, Colombia, Argentina, EE.UU. y Canadá
Distrofia muscular	World Duchenne Organization, Federación Latinoamericana de Distrofia Muscular, Alianza Nacional por las Enfermedades Raras
VIH/SIDA	Redes globales de VIH, alianzas con farmacéuticas internacionales (Gilead, GSK)
Enfermedades cardio-vasculares	Global Heart, foros europeos de salud cardiovascular
Enfermedades neuro-degenerativas	No reportan afiliaciones formales en el sector internacional. Se mantienen informados sobre investigaciones globales

Sector

Rol y preponderancia de cada sector en el ecosistema de OSC

Gobierno

El gobierno tiene el rol más importante porque define políticas, presupuestos y regulaciones. Sin embargo, las OSC señalan que no cumple su función adecuadamente.

Sector farmacéutico

Rol de financiador de proyectos y proveedor de información sobre innovación. Las OSC funcionan generalmente como intermediarios entre farma y pacientes porque el *compliance* les impide contacto directo.

Academia y centros de investigación

Rol potencial en investigación y formación de médicos, pero las OSC reportan poca vinculación. Las OSC sugieren que las universidades envíen pasantes a trabajar con OSC en comunidades.

Organizaciones y sociedades médicas

Rol de actualización de protocolos y capacitación. Por ejemplo, el Instituto Nacional de Neurología es valorado por Huntington por su especialización.

Legisladores

Rol de crear y modificar leyes. Trabajar activamente con la Comisión de Salud. El principal rol de las OSC es alzar la voz del paciente ante los tomadores de decisiones.

Niveles de Gobierno

Rol de implementar políticas y operar el sistema de salud.

Las organizaciones mantienen conexiones internacionales que el sistema público no tiene o no aprovecha.

Algunas de ellas establecen alianzas con organizaciones de pacientes de diversas regiones del mundo con estructuras mucho más robustas y programas de soporte y acompañamiento a pacientes que pueden replicar en México; se vinculan con hospitales y especialistas internacionales que comparten modelos de atención que han demostrado ser exitosos y mejorar la supervivencia y calidad de vida de los pacientes.

Estas conexiones no son decorativas, afirma una de las organizaciones y señala que cada uno de esos conocimientos y casos de éxito pueden ponerse en práctica en México en alianza con el sistema de salud, por el beneficio de los pacientes.

A pesar de tener experiencia de vinculación con diversos sectores, las organizaciones coinciden en que un aliado ausente es la academia mexicana con quienes la relación es mínima. Una organización de cáncer ginecológico propone que las universidades con escuelas de medicina, por ejemplo, envíen a sus egresados a trabajar con las organizaciones en las comunidades, lo que les permitiría aprender más de las enfermedades y de los pacientes.



La incidencia política: Voces sin voto

Los logros históricos a pesar del sistema

A pesar de carecer de poder formal, las organizaciones han logrado cambios significativos mediante perseverancia extrema. Una organización de cáncer infantil relata que una de sus mayores victorias fue lograr la inclusión de los cánceres infantiles en el Seguro Popular.

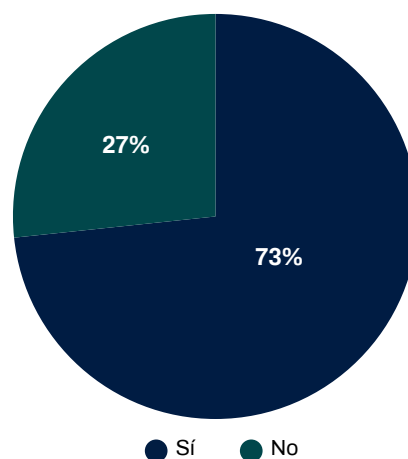
De igual forma se ha logrado el reconocimiento de días o fechas para la conmemoración de ciertas patologías como el 31 de marzo, como el Día Nacional contra el Cáncer Colorrectal, conseguido en 2019.

El trabajo actual con el poder legislativo

Las organizaciones trabajan activamente con el Congreso, aunque con resultados mixtos. Un grupo de organizaciones en cáncer, por ejemplo, ha trabajado durante varios años por impulsar la atención integral del cáncer y asegurar esto a través de una reforma a la Ley General de Salud

Sin embargo, aseguran que el proceso reveló resistencias estructurales, lo cual no ha sido un freno para el trabajo de las organizaciones que hoy trabajan con la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados para impulsar cambios que mejoren la atención de todas las enfermedades oncológicas, que considere desde mayor acceso a la información y hasta la atención con cuidados paliativos, diagnósticos oportunos, tratamientos completos y nuevas terapias.

La participación decorativa



¿La opinión de las OSC suele ser escuchada por el sector y la sociedad en general?

Aunque el 73% afirma ser escuchada, las organizaciones distinguen entre ser escuchadas y tener poder decisorio. Como declara una de las organizaciones: **"Estamos como de relleno. Nos invitan, pero no tenemos voz ni voto. Podemos expresarnos, pero al final no tenemos voto."**

Algunas organizaciones lo ven de otra manera: **"Las organizaciones somos muy apasionadas, pero hay que marcar cuál es tu rol. Muchas veces el entusiasmo lleva a casi querer crear leyes. Nosotros no somos los indicados para crear ni modificar leyes. Somos una voz del paciente para acercarnos a tomadores de decisión, hacerles saber qué pasa a nivel terreno."**

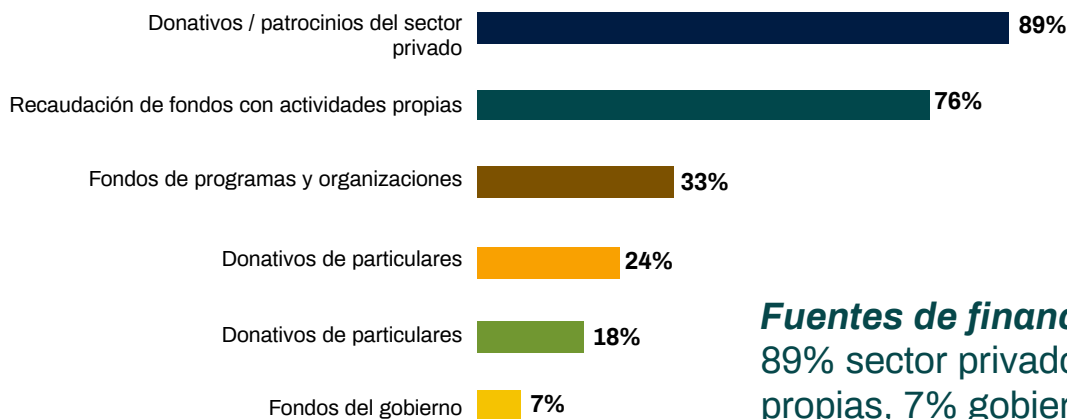
El nuevo sexenio: ¿Esperanza o más de lo mismo?

Con el gobierno 2024-2030, las organizaciones perciben cambios iniciales. Como reporta una de ellas dedicada a la atención del paciente con cáncer: **"En el último año ha mejorado la comunicación. Hoy hay mayor apertura. Ya no se habla mal de las organizaciones o por lo menos ya no es el discurso negativo todo el tiempo."**

Sin embargo, la apertura al diálogo no equivale a redistribución de poder: **"Por lo menos hoy estamos sentados ahí, ya se nos considera., pero no sé si al final nos van a dejar tomar decisiones. Lo veo complicado, pero sería muy bueno. Hoy tenemos voz, si tuviéramos voto sería extraordinario."**

La economía de la supervivencia

El modelo de financiamiento sin estado



Fuentes de financiamiento:

89% sector privado, 76% actividades propias, 7% gobierno

Las cifras son contundentes: 89% del financiamiento proviene del sector privado, 76% de actividades propias de recaudación, y apenas 7% del gobierno. Esta distribución expone una realidad incómoda: organizaciones que funcionan como extensión del sistema público operan sin recursos públicos.

Una organización de cáncer infantil describe su modelo: **"Vivimos exclusivamente de donativos. No somos una fundación millonaria. Salimos todos los días a promocionar la causa, hacemos acopio de tapitas plásticas, de PET, todo lo que tenga que ver con reciclado. Lo vendemos para el sostenimiento."**

Las estrategias de supervivencia revelan creatividad extrema. Una organización de distrofia muscular relata que un joven corredor adoptó la causa y se propuso correr 21 kilómetros diarios por 21 días en favor de la atención a la distrofia muscular. Durante los días de su reto, solicitó donativos y logró reunir alrededor de 400 mil pesos, mismos que otorgó a la asociación.



El impacto del discurso anti-OSC

Buscamos más fuentes de financiamiento porque las que tenemos no son suficientes 51%

Contamos con diferentes fuentes de financiamiento y estabilidad financiera 25%

Nos preocupa la sostenibilidad financiera de nuestra organización 13%

Contamos con pocas fuentes de financiamiento, pero las que tenemos nos garantizan estabilidad financiera 11%

Sostenibilidad financiera:
51% busca más fuentes, 13% preocupada por sostenibilidad

El 51.11% busca activamente más fuentes porque las actuales no son suficientes, mientras 13.33% expresa preocupación directa por su sostenibilidad. Solo 24.44% cuenta con diferentes fuentes y estabilidad financiera.

"Antes había convocatorias de Sedesol, Secretaría del Trabajo, daban dinero para proyectos innovadores. Ya no existe nada de eso", comenta una de las organizaciones.

Las organizaciones coinciden en que con la eliminación de recursos para organizaciones de la sociedad civil y las nuevas reglas de operación fiscal y rendimiento de cuenta exigido a las organizaciones, muchas de ellas no solo se quedaron sin recursos sino desaparecieron, dejando un vacío en los servicios que prestaban.

La migración de la filantropía y la paradoja de la transparencia

Las tendencias postpandemia agravaron la situación. **"Después de pandemia, muchas fundaciones cambiaron sus líneas. Salud tristemente no es prioridad. Se cerraron convocatorias para salud, especialmente en enfermedades raras que no son preventivas."**

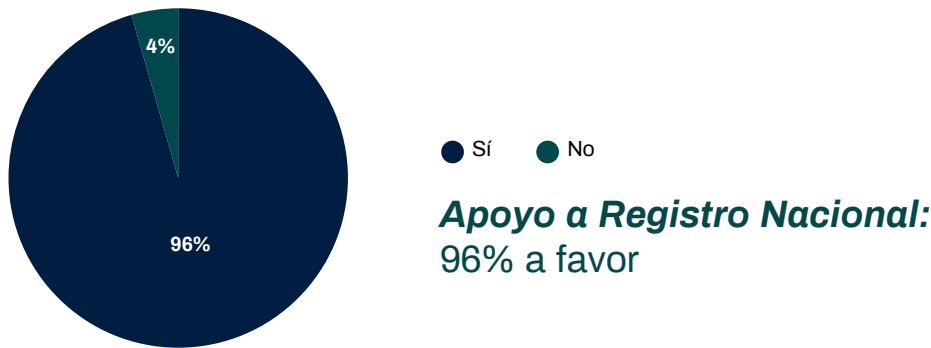
Una de las organizaciones de cáncer ginecológico cuantifica: **"La mayor parte de empresas dedican fondos a medio ambiente. Yo creo que del 100% de convocatorias, para salud será solo un 2%."**

Ser donataria autorizada genera confianza, pero implica cargas. **"Las organizaciones forman parte de actividades penadas en la ley antilavado. Es delicado la recepción de donativos; cumplimos toda la normatividad, pero es una carga administrativa considerable",** señala una de las organizaciones civiles.



Las demandas: Lo que México necesita escuchar

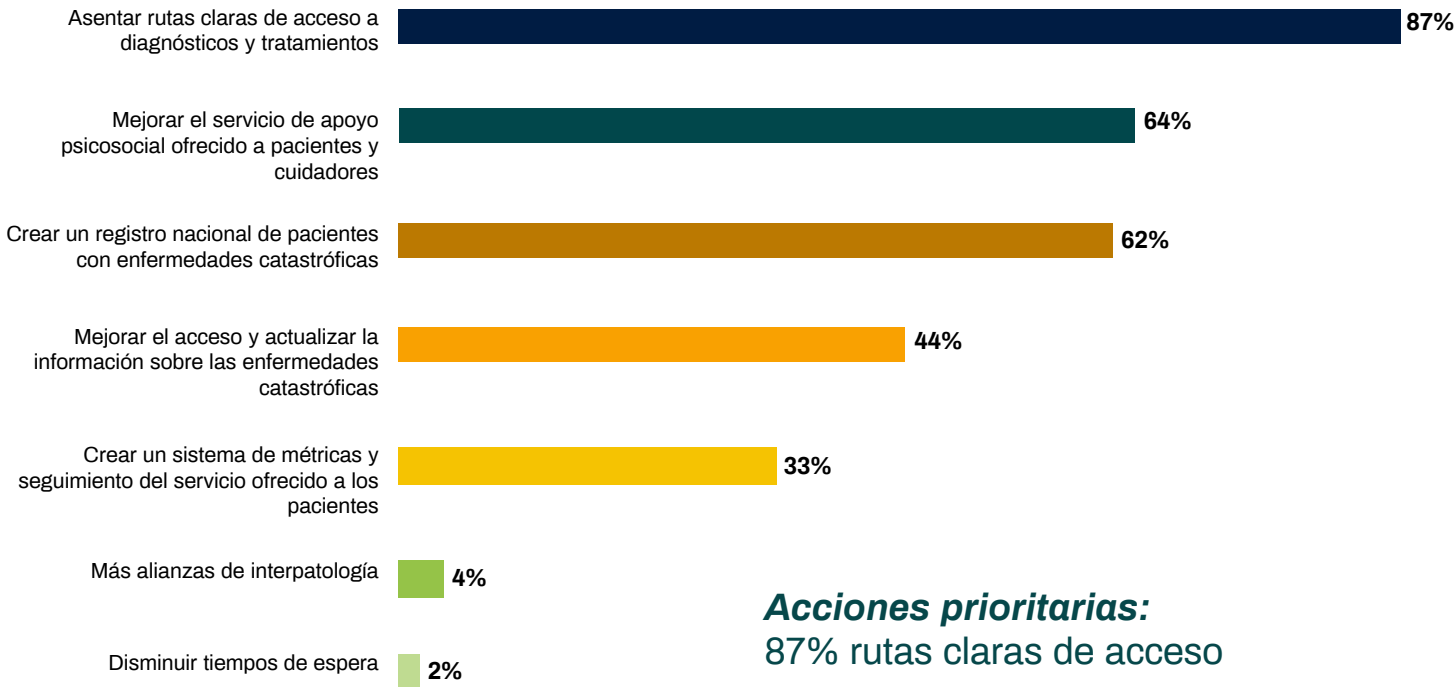
El registro nacional: La demanda unánime



El consenso es prácticamente unánime: 95.56% respalda la creación de un registro nacional de pacientes por patología. Como explica una organización de cáncer infantil: **"No hay en México un Registro Nacional de Cáncer. El gobierno está haciendo el esfuerzo, pero hoy por hoy todo mundo trabaja con cifras estimadas."**

Las consecuencias de esta ausencia son graves: **"Aproximadamente 7,000 nuevos casos de cáncer infantil al año, pero son estimados. Sin registro real no puedes planificar recursos ni medir impacto real de intervenciones."**

Rutas claras de acceso

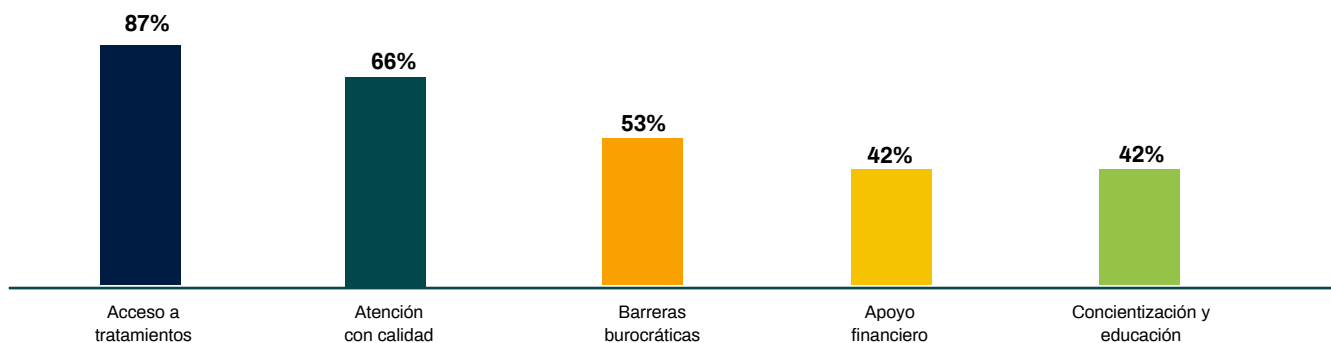


El 87% demanda definir y consolidar rutas claras de acceso a diagnósticos y tratamientos. Una organización de cáncer ginecológico ilustra el problema actual: **"En Valencia detectan un viernes, mandan el lunes al oncólogo, si hacen biopsia y mastografía, el siguiente viernes están operando. ¿Cuándo tendremos eso? No lo sé."**

Apoyo psicosocial integral

El 64% demanda mejoras en servicios de apoyo psicosocial. En distrofia muscular, por ejemplo: **"Es una enfermedad de duelos y duelos. Hoy dejó de caminar, luego ya no se puede alimentar solo, ya no puede girarse en la cama, eso desgasta mucho a la familia."**

Las deudas identificadas



Deudas con pacientes:
**87% acceso, 76% atención
médica con calidad**

Las organizaciones identifican deudas claras del sistema:

- Acceso a tratamientos (86.67%)
- Atención con calidad (75.56%)
- Barreras burocráticas (53.33%)
- Apoyo financiero (42.22%)
- Concientización y educación (42.22%)



Demandas específicas por sector

A la academia:

- Asignar pasantes a las comunidades y trabajo cercano con las organizaciones.
- Seminarios o talleres sobre sintomatologías en enfermedades raras.
- Capacitación específica para médicos de primer contacto y especialistas.

A la sociedad:

- Donaciones voluntarias desde montos menores.
- Voceros de la causa entre la población en general.



Al gobierno:

- Voz y voto en el Consejo de Salubridad General, no solo participación testimonial.
- Publicar normas pendientes como la NOM-041 de cáncer de mama, estancada desde 2022.
- Crear guías clínicas para las 7,978 enfermedades raras sin reconocimiento oficial.
- Reconocer formalmente a las OSC como aliadas del sistema de salud.
- Simplificar convenios con IMSS-Bienestar para donaciones directas.
- Presupuesto basado en morbilidad real, no en criterios políticos.

Al sector privado:

- Mayor inversión en salud; la tendencia actual es medio ambiente.
- Reducir burocracia interna (compliance) para agilizar proyectos.
- Vinculación con OSC locales en estados donde operan.
- Reconocer que apoyar la salud también es responsabilidad social.



El mensaje final: Escuchar no es suficiente

Las organizaciones de pacientes tienen un sentimiento compartido: necesitan más que solo ser escuchadas.

Cada organización brinda servicios para la atención integral del paciente, pero, sobre todo, cubren vacíos y necesitan ser parte de una estructura en alianza con los diversos sectores, entre ellos el gubernamental.

“Necesitamos ser considerados socios, no beneficiarios de la caridad gubernamental”, señala una de las organizaciones.

Su petición se expresa así: "Que el sistema haga alianzas con nosotros. Sería benéfico para ambas partes. Tenemos la experiencia, los modelos probados, los resultados. Solo necesitamos reconocimiento formal y recursos para escalar."

Conclusiones: El sistema que México necesita reconocer

La paradoja fundamental

México depende operativamente de un ecosistema de atención en salud que no reconoce formalmente ni financia a las organizaciones civiles de pacientes, pero las organizaciones no son complemento opcional; son infraestructura crítica que atiende a poblaciones que el sistema formal abandona o no tiene capacidad de atención. Con más de 160 años de experiencia acumulada, han desarrollado modelos de atención que superan consistentemente los resultados del sistema público.

Logros de las OSC



99% de supervivencia en 789 casos detectados, en cáncer ginecológico.



50% de cobertura o atención a los casos de cáncer infantil a nivel nacional.



Reducción de 10 meses en tiempo de diagnóstico, en cáncer digestivo.



Extensión de esperanza de vida de **18 a 34 años** en distrofia muscular.



600+ personas en programas preventivos en 15 meses, en VIH.

El costo de la exclusión

La exclusión de estas organizaciones del proceso decisorio en salud no es solo injusta; es económicamente irracional y socialmente costosa. Institucional y oficialmente pueden gastarse millones en programas que no funcionan o que han requerido años de cambios estructurales para operar y volver a cambiar sin muchos beneficios, mientras las organizaciones civiles operan modelos probados con recursos mínimos; la combinación de experiencias podría abonar a la obtención de mejores resultados en la atención de los pacientes y de las diversas necesidades en salud pública.

Un ejemplo sencillo, aportado por una de las organizaciones, es el que muestra los beneficios que aportan las sesiones educativas con pacientes que tienen un bajo costo, pero que ayudan a que las mujeres no lleguen tarde al diagnóstico por ignorar los síntomas.

La ventana de oportunidad

El nuevo sexenio 2024-2030 presenta una oportunidad única. Las organizaciones reportan mayor apertura al diálogo, pero esto debe traducirse en cambios estructurales:

- 1. Participación vinculante:** Transitar de consulta decorativa a poder decisorio real.
- 2. Financiamiento público transparente:** Reconocer que financiar OSC es invertir en salud pública.
- 3. Simplificación administrativa:** Eliminar barreras burocráticas que obstaculizan la colaboración con sector público y privado.
- 4. Reconocimiento formal:** Integrar a las OSC como parte oficial del sistema de salud.



El futuro posible

Las organizaciones no aspiran a perpetuarse. Como declara una de ellas: **"Nuestra aspiración es que algún día no seamos necesarias porque el Estado garantice efectivamente el derecho a la salud."**

Pero mientras los vacíos persistan, ignorar a estas organizaciones o ponerles obstáculos, constituye una negligencia que México no puede permitirse. Cada día que pasa sin reconocer y fortalecer este sistema paralelo es un día más de diagnósticos tardíos, tratamientos inadecuados y muertes evitables.

Este documento no es solo un diagnóstico; es un llamado urgente a la acción. Las organizaciones estudiadas demuestran que es posible brindar atención de calidad incluso con recursos limitados. Han probado que el conocimiento nacido de la experiencia directa puede traducirse en modelos efectivos de atención. Han mostrado que la sociedad civil organizada puede llenar vacíos que el Estado no ha podido resolver en décadas.

Como resume una organización: **"Escuchar la voz del paciente no es concesión; es requisito para un sistema de salud funcional. Tenemos la experiencia, los modelos, los resultados. Solo necesitamos que nos dejen participar con poder real de decisión."**

Es importante reconocer y fortalecer el sistema paralelo que ya existe y funciona, o continuar desdeñando y no sacar ventaja del capital humano, el conocimiento y la legitimidad que estas organizaciones representan.

Es tiempo de dar a estas organizaciones el voto que se han ganado con décadas de servicio, resultados y dedicación. Además, de reconocer que el sistema de salud mexicano no son solo sus hospitales y clínicas; son también estas organizaciones que, nacidas del dolor personal, se han convertido en la red de seguridad indispensable para todos.

La pregunta no es si México puede integrar formalmente a estas organizaciones al sistema de salud. La pregunta es si puede darse el lujo de no hacerlo.

Apoyo psicosocial integral

Mientras este documento se escribe, una mujer en Cuetzalan decide entre gastar en transporte al hospital o alimentar a sus hijos. Un niño con distrofia muscular recibe de una organización la silla eléctrica que nadie más puede proporcionarle. Una familia en el Instituto Nacional de Pediatría encuentra en el albergue de una organización civil el refugio que las bancas del hospital no pueden darle. Un paciente con VIH recibe de activistas convertidos en consejeros la orientación que el sistema de salud no tiene capacidad de brindarle.

Estas no son estadísticas. Son vidas mexicanas navegando un sistema de salud fragmentado con la única brújula confiable que han encontrado: las organizaciones de la sociedad civil que entienden su dolor porque lo han vivido, que conocen sus necesidades porque las han experimentado, que ofrecen soluciones porque las han construido desde la experiencia.

Este documento es el resultado de las voces de muchas organizaciones civiles dedicadas a acompañar y sostener a muchos pacientes de diversas enfermedades de alto impacto en México, que realizan un trabajo más que extraordinario todos los días por transformar el panorama de salud en este país, pero cuya experiencia y visión es poco o nualmente considerada como parte clave en el ecosistema de salud.

Las organizaciones de pacientes no piden privilegios sino el reconocimiento que han ganado con resultados. Son la voz que representa a las causas que representan, pero también a los miles de pacientes que dependen de ellas.

El futuro del sistema de salud mexicano no se construirá a pesar de estas organizaciones, sino con ellas como socias plenas, con voz y voto en las decisiones que determinarán si México puede finalmente garantizar el derecho a la salud que su Constitución promete, pero que su realidad niega.

Este documento representa el análisis de 45 encuestas cuantitativas y 7 entrevistas cualitativas a profundidad realizadas con organizaciones de la sociedad civil que atienden pacientes con enfermedades de alto impacto en México durante 2025. Las organizaciones participantes representan más de 160 años de experiencia acumulada atendiendo cáncer infantil, cáncer colorrectal, cáncer ginecológico, distrofia muscular, VIH/SIDA, enfermedades cardiovasculares y padecimientos neurodegenerativos. Por respeto a su labor y para proteger su independencia operativa, se han omitido los nombres específicos de las organizaciones, identificándolas únicamente por su área de especialización.

Nota metodológica:

La investigación a cargo de Ipsos en México, compañía independiente dedicada a la investigación de mercados, combinó metodologías cuantitativas y cualitativas para obtener una visión integral del ecosistema de organizaciones de pacientes en México. La encuesta cuantitativa incluyó 25 preguntas con opciones precodificadas aplicadas a 45 representantes de OSC. Las entrevistas a profundidad se realizaron con 7 organizaciones representativas de diferentes categorías de enfermedades, con duración promedio de 45 minutos cada una. Los hallazgos se triangularon para validar patrones e identificar insights emergentes.

El levantamiento y procesamiento de datos por Ipsos en México, se llevó a cabo de noviembre 2025 a mayo 2026.



El sistema de salud paralelo que México no reconoce, pero del que depende.