

CAPÍTULO 1

Vidas que dependen de un Trasplante de Médula Ósea y algo más

Gladys Susan López

En este capítulo intentamos reconstruir las incertidumbres y vicisitudes que padecieron las personas que necesitaban un Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas de personas no emparentadas (TCPH-NE) cuando aún el tratamiento no se podía realizar totalmente en el país. Es decir, cuando la posibilidad del tratamiento dependía más de voluntades y recursos individuales que de una política pública de salud.

Además contamos los entretelones de los primeros hematólogos que hicieron posible la realización de este tratamiento en nuestro país.

Nuestra pretensión es mostrar la antesala de la creación del Registro Nacional de Donantes (RND) que, como veremos en los capítulos siguientes, marcó un punto de inflexión para lograr mayor accesibilidad a un tratamiento médico de alto costo para enfermedades poco frecuentes.

El recorrido que proponemos tiene como eje algunos testimonios de personas que han atravesado los sinsabores de la enfermedad y las marchas y contramarchas para alcanzar con éxito la accesibilidad al tratamiento indicado.

De la incertidumbre a la posibilidad

En Argentina el TCPH se realiza desde 1986. Sin embargo, para ese entonces las personas diagnosticadas con alguna de las enfermedades que requerían este tratamiento, estaban condicionadas a la posibilidad del autotrasplante o de la donación de células por parte de un familiar directo.¹

A nivel mundial, los avances médicos científicos sobre esta problemática comenzaron en la década de los 80 del siglo XX, siendo Israel el país pionero. Esta situación estimuló a muchos médicos argentinos hematólogos a profundizar sus conocimientos y algunos de ellos buscaron especializarse en aquellos países que ya realizaban este tipo de terapéutica. Israel y EE.UU,

¹ En el capítulo 2 de este libro historizamos el Trasplante de Médula Ósea en Argentina. Como así también las características de los tipos de Trasplantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH).

fueron los principales destinos elegidos por los profesionales que hicieron los primeros TCPH en Argentina. Todos ellos eran médicos de establecimientos privados como el Instituto Antártida, la Fundación Mainetti y el Hospital Británico.

De este modo, la ciencia y los adelantos en Argentina en esta materia sorteaban a la respuesta ¡No hay tratamiento!.

Efectivamente existían algunas posibilidades aunque estas no eran para todos. Ocurría que la existencia de tales adelantos no estaba garantizada para todas aquellas personas que lo necesitaban, la accesibilidad² era restringida y estaba determinada por algunos o varios factores simultáneos como los biológicos y también políticos, económicos, sociales, organizacionales y culturales.

En este sentido, un entramado de condiciones y factores están en juego cuando una persona necesita este tipo de tratamientos de Alta Complejidad:

- Diagnóstico a tiempo,
- Resolución relativamente rápida,
- Condiciones físicas y materiales de vida de la persona enferma,
- Contar con alguna forma de cobertura para la atención a la enfermedad o de recursos económicos para hacer frente al tratamiento y al cuidado.

Dicho esto, podemos vislumbrar que las personas que vivían en lugares alejados de los establecimientos donde se las pudieran diagnosticar a tiempo, que además disponían de recursos para trasladarse, -a veces en varias oportunidades hasta tener un diagnóstico preciso- y que sus condiciones materiales de vida eran relativamente aceptables, tenían más posibilidades de acceder a la cura que aquellas que carecían de todo esto. Es decir, la condición social aumenta o disminuye la inequidad en la atención a la enfermedad.³ En concordancia con Dubet las posiciones sociales determinan las oportunidades. “Cuanto más se reducen las desigualdades entre posiciones, más se eleva la igualdad de oportunidades.” (Dubet, 2012.p 99)

En nuestro país, el sistema de salud que está organizado en tres grandes subsectores, -público, seguridad social y privado- se jacta muchas veces de tener acceso universal, para todos, porque que si una persona no dispone de una cobertura formal, sí dispone de la cobertura pública. Sin embargo, esto es una verdad parcial, porque muchas veces tanto la falta de recursos de cualquiera de los subsectores, como el cumplimiento no estricto del marco legal, la organización burocrática-administrativa, además de los conflictos de intereses, la mezquindad y

² Entendemos por accesibilidad en el mismo sentido que Landini como la articulación o ajuste entre las características de la oferta (es decir, del sistema de salud y sus profesionales) y las características y necesidades de la demanda, pudiendo existir barreras que limiten la posibilidad de acceder a una atención satisfactoria en el ámbito de la salud. (Landini, 2014.pag.232)

³ Para ampliar ver Benach y Muntaner (2005) Aprender a mirar la salud. ¿Cómo la desigualdad social daña nuestra salud?

la sed de lucro confluyen para forjar diseños de políticas inclusivas o excluyentes, desdibujando la igualdad de oportunidades y negando que se parte de posiciones sociales diferentes.

En el medio de este juego de lucha de poderes y actores, transcurre la vida de sujetos con necesidades, a veces de vida o muerte, para lograr el acceso a gozar del pleno derecho a la salud que es mucho más que la mera atención a la enfermedad.

No obstante, la posibilidad de acceder a un tratamiento depende de un complejo entramado de determinaciones sociales., no solo de aquellos conocidos como factores que condicionan y determinan el acceso –geográfico, burocráticos, recursos disponibles, etc.- sino el propio avance de la ciencia para la respuesta terapéutica de la problemática abordada. Por todo esto nos preguntamos ¿qué sucedía con aquellas personas donde ninguno de los dos tratamientos - autotrasplante o donación de células histocompatibles de un familiar directo- respondía satisfactoriamente a la resolución de su problemática?

Acá comenzó otro trayecto

Todo empezó a mediados de 1996... Después de unos días me dieron el diagnóstico Leucemia Mieloide Crónica. Auto trasplante, no me podían realizar porque tenía muchas células afectadas. Trasplante con algún familiar (hermanos) hicieron los estudios de histocompatibilidad a los dos y eran compatibles entre ellos, pero conmigo no. Acá comenzó otro trayecto. (IN-CUCAI Testimonios-MRM)

Fue a partir de los años 90, luego que los médicos estadounidense Edward Donnall Thomas y Joseph Murray obtuvieran el premio Nobel de Medicina y Fisiología⁴ por la realización con éxito del primer Trasplante de Médula Ósea (TMO) entre personas no gemelas, lo que impulsó a nivel mundial la actividad trasplantológica de CPH.

Cabe destacar, que tanto el acelerado desarrollo en el campo de inmunogenética cómo en el campo de la industria farmacéutica, principalmente con los inmunosupresores, jugaron un papel predominante en el tratamiento y resolución favorable de enfermedades onco-hematológicas. Rápidamente estos avances comenzaron a generar nuevas esperanzas en aquellas personas enfermas que tenían indicación de trasplante alogénico no emparentado y en consecuencias en sus familiares, quienes comenzaron a demandar por este tipo de tratamiento.

Los primeros TCPH NE se realizaron en el exterior, principalmente en Israel, EE. UU y Gran Bretaña.

⁴ El galardón concedido por el Instituto Carolino de Estocolmo en 1990, fue otorgado por sus descubrimientos sobre los trasplantes de órganos y células, como método de tratamiento aplicable a los seres humanos

(...) los pacientes viajaban. Porque era tan difícil traer las células y hacer el trasplante no relacionado acá, que los pacientes viajaban y hacían los trasplantes fuera del país. En la historia de este servicio del Hospital Británico hay pacientes que fueron a trasplantarse a Inglaterra, Londres. (E2)

El tratamiento era costosísimo con lo cual era muy difícil de enfrentar para una familia que además debía trasladarse y hospedarse durante unos meses mientras durara todo el proceso de intervención y recuperación.

La búsqueda de la esperanza

El comienzo del tratamiento en nuestro país, vino de la mano de varios profesionales ya especializados en el exterior. Aunque en sus inicios todo estaba centrado en el entusiasmo y la voluntad de un escaso número de profesionales, la situación para ellos no era nada sencilla.

En ese momento cada centro hacía su propia búsqueda... Nosotros teníamos que hacer todos los trámites administrativos. Teníamos que hacer las tratativas ante el Ministerio de Salud. Es decir todo lo que significaba las autorizaciones para la entrada de las células al país. Esa autorización la pedíamos al Ministerio de Salud, luego en esa época se comenzó a hacer a través del INCUCAI. En los comienzos, debíamos ir a Ezeiza, notificar al Jefe de Aduanas, y explicarle que significaba un trasplante, ya que había un gran desconocimiento de lo que era esas células, no tenían idea lo que era la médula ósea, un trasplante de médula ósea. La verdad era algo muy stressante. Por tal motivo, también habíamos arreglado con los centros que nos proveían las células, que fueran ellos quienes viajaran y nos las trajeran a nosotros y no al revés. De esta manera el Courier que venía, ya estaba entrenado respecto de los procedimientos y los controles que debía atravesar, tanto en el país de origen (EEUU), como aquí en Argentina. Cabe destacar que todo esto es pre 2001 y el atentado a las Torres Gemelas. En el 2001 todo cambió en términos de controles y transporte. Nos manejábamos a nivel mundial, pero casi todas las células que traíamos eran de EEUU del NMDP. De hecho, nosotros teníamos la clave de acceso al Bone Marrow Donors Program (BMDW) y nosotros realizábamos nuestra propia búsqueda a nivel mundial. (E1)

Incluso había quienes iban personalmente a buscar las células. Toda una aventura que uno de los entrevistados lo relata del siguiente modo:

Para mí era una aventura, la mayoría de las médulas las iba a buscar yo y los cordones los iba a buscar yo... Los iba a buscar a Inglaterra, o a Australia, o a Alemania y me venía con.... recuerdo que en Londres era una de las clínicas que más trabajábamos London Clinic, que era una Clínica Privada, donde

se colectaba al donante, y ahí me daban la bolsa de medula ósea, yo la ponía en una valijita que teníamos para trasladarla y la tenía que guardar en la caja fuerte del hotel porque me la daban al mediodía y mi avión salía a las 10 de la noche, entonces el temor era que hacía yo con esa médula. (E3)

La recuperación de las narrativas de los entrevistados, nos permitió visualizar que estos procedimientos se realizaban en la esfera del sector privado y que el financiamiento para acceder al tratamiento estaba acotado a varios factores que iban determinando y restringiendo las posibilidades de acceso a la atención médica requerida.

La esperanza para los enfermos la dieron los profesionales que se habían especializado en el exterior para realizar la práctica en nuestro país, lo que significó no tener necesariamente que viajar para obtener el tratamiento. Aunque, aún sí se dependía de un donante compatible registrado en algún banco mundial de células en el extranjero.

Cuando en 1995 los médicos diagnosticaron que padecía LMC (Leucemia Mieloide Crónica), también indicaron que el tratamiento más efectivo para superar la enfermedad era el trasplante de médula ósea. El resultado negativo de los exámenes de histocompatibilidad con familiares directos provocó la necesidad de buscar un donante no emparentado. Pero dado que por entonces en el país no existía ningún registro oficial de donantes, esa búsqueda debió realizarse en registros extranjeros (el “Anthony Nolan”, con sede en Inglaterra y el NMDP -National Marrow Donor Program-, Registro Nacional de los Estados Unidos). (INCUCAI Testimonios-MM)

Este y otros testimonios, nos muestran que para aquellos años la mayor dificultad era encontrar un donante compatible, situación que se daba por la inexistencia de un organismo público o privado que llevara adelante la tarea de registrar los posibles donantes.

Reclamos, Registro y Derecho a la Salud

No estaba todo perdido, pero la posibilidad se presentaba en un horizonte más lejano y había que atravesar un largo camino. El tiempo apremiaba y el sendero no se presentaba fácil.

Sin embargo, a veces algunas personas enfermas lograban sortear los obstáculos y alcanzar una resolución feliz. Como son los casos que contamos aquí de MRM y MM quienes dejaron sus testimonios en el INCUCAI y sembraron de esperanzas a muchas otras personas.

La esperanza se convertía en una gran posibilidad o en una realidad ya que las ciencias médicas ya habían logrado un tratamiento con bastante eficacia para aquellos casos donde el trasplante con paciente relacionado, es decir de un familiar, no hubiera dado resultado.

La Dra. me explicó cuál era la opción que quedaba, me preguntó si quería hacer otras consultas, para después decidir qué hacer. Viajamos a Buenos Aires para consultar en FUNDALEU allí nos atendió el Dr. Milone; fuimos con una pequeña historia clínica que le mandó mi doctora, donde le pedía que me diera su opinión; para su forma de ver no era conveniente hacer un trasplante no emparentado (con un donante no relacionado), por su difícil recuperación y porque no será fácil encontrar un donante, ya que aquí, en el país no había Registro de Donantes de células progenitoras hematopoyéticas, también se hizo la consulta en el Hospital Naval con el Jefe de la sección trasplante de Médula Ósea (CPH), al Dr. Robinson donde obtuvimos la misma respuesta. (INCUCAI Testimonios-MRM)

Sin dudas, **la ausencia** de un registro nacional de donantes no aumentaba las posibilidades de resolución de las patologías que requerían de TCPH. Y esto porque para inicios de los años 90 estaban acotadas a: la búsqueda en el MNDP de EE.UU o al Anthony Nolan de Inglaterra, al costo del tratamiento y a encontrar una persona histocompatible.

Luego de las búsquedas preliminares, se nos informó desde el NMDP la existencia de dos posibles donantes full-match -personas cuya identificación histológica es igual a la mía-. Lo que en principio se nos presentó como un “milagro”, la posterior experiencia del tratamiento demostró como una cuestión habitual, en especial a partir de la interconexión de registros nacionales de CPH en el BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide). Al destacar la importancia que la creación de este tipo de registros conlleva para aquellos que en procura de prolongar su vida deben recurrir a la búsqueda de un donante de CPH, me permito narrar una simple anécdota personal que demuestra algunas de las dificultades propias que implicaba no contar con un registro en nuestro país. (INCUCAI Testimonios-MM)

Aquellas personas en que su vida dependía de un trasplante, comenzaron a solicitar cada vez con más ímpetu el acceso al tratamiento. Movieron cielo y tierra hasta conseguirlo.

Es allí donde encontramos largos periplos llevando el reclamo a diferentes esferas, que iban desde consultorios, a despachos gubernamentales y hasta de legisladores nacionales. Inclusive recurriendo a los medios de comunicación, realizando campañas para juntar dinero con la finalidad de viajar al exterior para alcanzar el tratamiento o presionando a las obras sociales y medicina privada para que cubrieran dicho costo. Con este incasable peregrinar lograron el interés y preocupación en la esfera del poder político y convertirlo en tema de agenda política. Y de este modo forjaron los debates sobre esta problemática tanto para la creación de un registro único como la inclusión de la cobertura por la seguridad social y la medicina prepaga.

Esto a su vez planteaba otros interrogantes y reclamos, con relación a las personas sin cobertura formal. ¿Quién se haría cargo de esos tratamientos?

Todas estas cuestiones recién comenzaron a saldarse a partir de 2003 con la creación del Registro Nacional de Donantes. Cabe aclarar, que la mera creación del RND no solucionara todo la problemática sino que dependerá de la forma que adquiera la regulación normativa, el modo de gestionar los recursos disponibles, la orientación y compromiso ético-político con el derecho a la salud.

Reflexiones finales

El caso del trasplante de CPH nos muestra algunas de las maneras de cómo, una problemática de salud que cobra fuerza y forja una lucha por derecho a la atención de una patología específica, logra convertirse en un tema relevante para ser tratado por la política pública de salud.

Describimos y analizamos a partir de testimonios de trasplantados, como un grupo de personas reunidas por una patología, acompañado por organizaciones sociales y partidos políticos logra impulsar la creación del Registro Nacional de Donantes y posibilita el acceso al tratamiento para todos.

Por un lado, vimos como un problema de salud logra visibilizarse y en consecuencia problematizarse. No obstante y no menos importante, fue tanto el entusiasmo de profesionales médicos especializados como del compromiso con el derecho a la salud del gobierno de turno.

Y en este entramado entre actores, organizaciones, necesidades individuales y colectivas, disputas ideológicas y gestión de gobierno se avanzó en la política pública de salud del TCPH.

Finalmente, cabe aclarar que la consecución de los objetivos de la demanda de la sociedad civil, -de un grupo grande o pequeño, nucleados por una enfermedad o una determinada demanda, etc.- depende también **del compromiso y la gestión de gobierno** que considere al derecho a la salud como un derecho humano fundamental para todos.

Referencias

- Benach, J. y Muntaner, C. (2005). *Aprender a mirar la salud. ¿Cómo la desigualdad social daña nuestra salud?* IAESP. Caracas.
- Dubet, F. (2011). *Repensar la justicia social. Contra el mito de la igualdad de oportunidades*. Siglo XXI Editores, Buenos Aires.
- INCUCAI. Testimonios. Disponible en: <http://www.incucal.gov.ar/index.php/comunidad/testimonios>
- Landini, F. et al. (2014) Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. En *Cad. Saúde Pública* 30(2):231-244. Rio de Janeiro.
- López, S.; Michelli, V.; Onofri, A.; Lafit, J.; Ferradas, C.; Campagna, V.; Álvarez D. y Borda, I. (2018). *Políticas públicas en trasplante de órganos, tejidos y células: una evaluación de la*

actividad de Trasplante De Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) en personas no emparentadas. Investigación IS1724 Beca Salud Investiga Abraam Sonis. Ministerio de Salud. Buenos Aires.

Stolkiner, A. (2010). Derechos Humanos y derecho a la salud en América Latina: La doble faz de una idea potente En: *Medicina Social* v.5(1):89-95. Recuperado de www.medicinasocial.info