

Nota Informativa de la Organización Nacional de Trasplante de Venezuela (ONTV), ante la situación de los trasplantes de Médula Ósea. Mayo 2019

La ONTV lamenta profundamente la muerte de niños en espera de trasplante de órganos, como riñón e hígado y tejidos, como el Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH), conocido comúnmente como trasplante de médula ósea (TxMO). Hemos visto con gran preocupación las recientes publicaciones en redes sociales en relación al fallecimiento de pacientes pediátricos como consecuencia de no haber recibido trasplante en forma oportuna.

El Trasplante de CPH es el tratamiento de primera línea en varias patologías hemato-oncológicas bajo indicación precisa, realizada por un equipo de expertos que incluya hematólogos especializados en trasplante de médula ósea. Los médicos tratantes deben estar en capacidad de orientar a sus pacientes y a sus padres sobre posible requerimiento de trasplante, así como sus complicaciones y perspectivas pronósticas, de modo que sean referidos en forma oportuna a los Centros de Trasplante y que la enfermedad no progrese al punto que el trasplante ya no sea una opción curativa o que pueda incluso ser más riesgoso que la misma enfermedad de base. Asimismo, debe informarse a los padres de aquellos casos cuyo pronóstico es de tan alto riesgo, que ni siquiera el trasplante puede cambiarlo, de modo de no generar falsas expectativas y desgaste sociofamiliar, emocional y económico al niño y su entorno.

En el caso específico de los niños con leucemia aguda, el tratamiento de primera línea es quimioterapia, con lo que suelen curarse casi el 80 % de los niños. El trasplante está reservado para los pocos casos de leucemias de muy alto riesgo o si recaen después de un primer tratamiento con quimioterapia.

Cuando un paciente necesita un trasplante alogénico, la mejor opción es un donante hermano compatible, pero lamentablemente en Venezuela, como en el mundo, solo el 25% de los pacientes lo tienen. En esos casos debe optarse por otras fuentes de CPH: otro familiar medianamente compatible (trasplante haploidéntico) o un donante no familiar que se ubica a través de registros internacionales de médula ósea o bancos públicos de cordón umbilical (trasplante alogénico no relacionado).

En Venezuela, existen 2 Centros de Trasplante de Médula Ósea, un centro privado ubicado en Caracas (Hospital de Clínicas Caracas- **FUNDAMEDULA**) y un centro público en el estado Carabobo (Ciudad Hospitalaria Enrique Tejera de Valencia – Fundación Carabobeña para la Atención de las Enfermedades Hematológicas –**FUNCANHEM**). Entre ambos cuentan con una capacidad instalada para realizar un promedio de 50 trasplantes al año cada uno, entre autólogos (las CPH se extraen del propio paciente) y alogénicos, relacionados y no relacionados, de sangre periférica y médula ósea (las CPH se extraen de un donante), lo cual resulta insuficiente para cubrir la demanda reprimida, calculada en 400 trasplantes al año tomando en consideración las tasas de incidencia y mortalidad en Venezuela.

En el caso de los trasplantes con sangre de cordón umbilical o trasplantes alogénicos no relacionado, la dificultad radica en la obtención de la sangre de cordón o de la médula ósea debido a la carencia de Bancos de Sangre de Cordón y de registros de donantes de Médula Ósea en el país. En estos casos, desde hace más de 10 años, por medio de un convenio de gobierno a gobierno, financiado en parte por PDVSA, se han referido cientos de pacientes (niños y adultos) para trasplante alogénico en centros de referencia en Italia.

La ONTV basada en su trayectoria en el apoyo del programa de donación y trasplante Venezolano, a través de su destacada gestión y desempeño en las actividades específicas de esa área y en vista de la alta demanda de pacientes en lista de espera con indicaciones de TxCPH alogénico no relacionado, aspira que en esta coyuntura no se impongan intereses ajenos a la solución del problema y se aboquen a resolver los casos tomando en consideración todos los recursos disponibles dentro y fuera del país.

Para la solución integral del problema, proponemos el siguiente abordaje:

- Dar a conocer las opciones terapéuticas, los centros para el tratamiento, los fondos asociados a la actividad, los convenios nacionales e internacionales vigentes, las entidades colaboradoras, los costos y la disponibilidad de los insumos, la atención post trasplante del paciente y de los familiares, el seguimiento clínico y social. Estos elementos son necesarios para generar información que permita abordar la situación con la mayor probabilidad de éxito, con el mejor tiempo de respuesta y la optimización de los recursos y sus efectos en los elementos sociales, económicos y administrativos involucrados.
- Crear un Comité de expertos para establecer el Consenso Nacional de Indicaciones, selección y criterios de elegibilidad de pacientes para Trasplante de CPH alogénico no relacionado.
- Fortalecer la gestión y actividad de los 2 centros existentes.
- Promover la creación de nuevos centros de TxCPH.
- Promover el intercambio técnico, científico y asistencial con otros países que puedan prestar apoyo en esta materia.

Sirva esta nota informativa para ampliar la visión del problema y el abordaje global y estructural del mismo en la búsqueda de una solución oportuna y efectiva para este grupo tan vulnerable de la población que incluye niños y personas adultas a lo largo del territorio nacional.

Caracas 26 de mayo de 2019