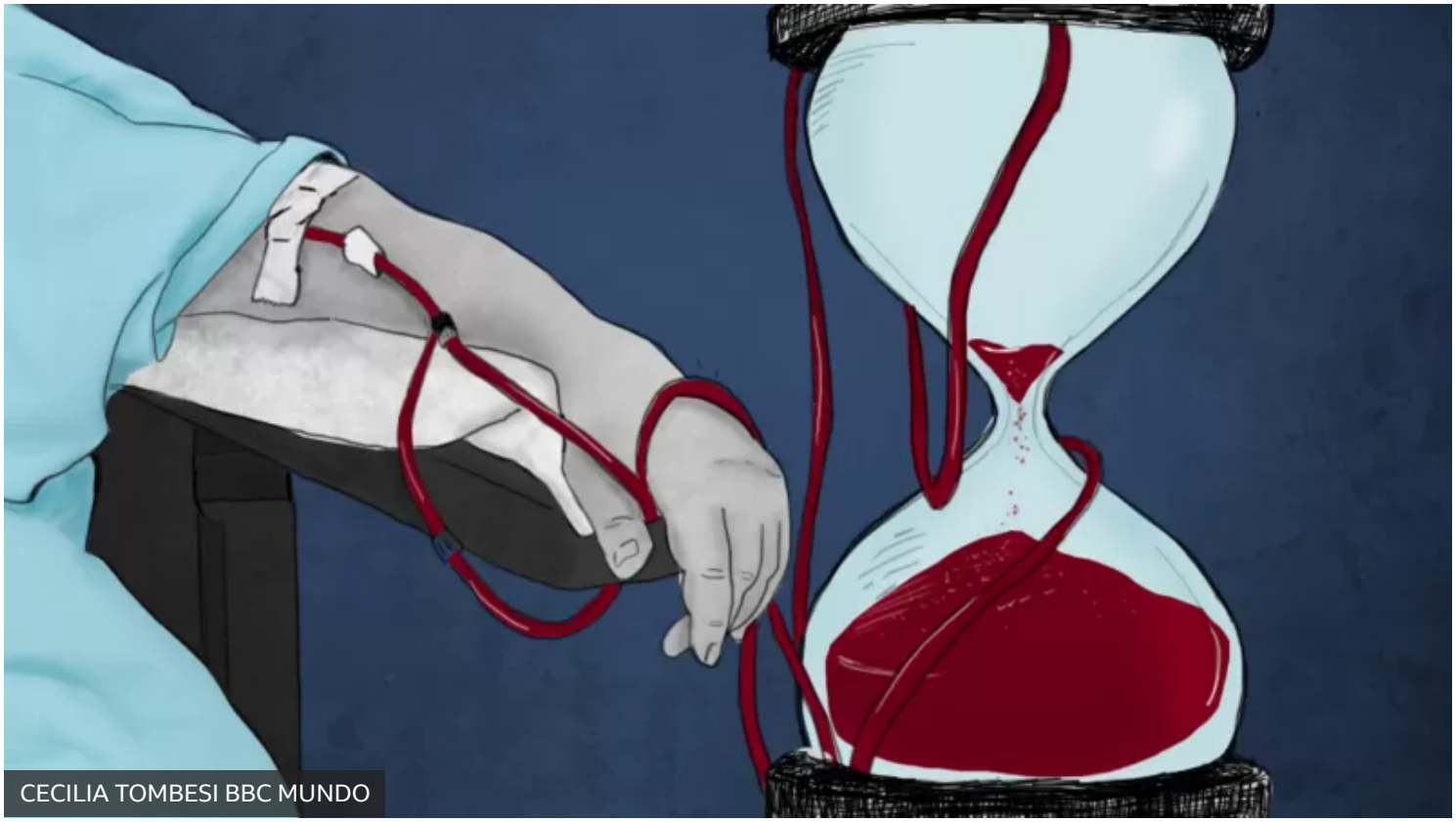
El dramático limbo de las personas que esperan un órgano en Venezuela, donde el sistema de trasplantes lleva años suspendido

Daniel González Cappa
BBC News Mundo

3 mayo 2022



CECILIA TOMBESI BBC MUNDO

Este año se cumplen cinco de la suspención del Sistema de Procura de Órganos y Tejidos de Venezuela.

A Yohelys todavía le tiembla la voz cuando habla de su hijo en pasado.

Recuerda: octubre de 2017, cuando su hijo Ángel, de 10 años, fue hospitalizado.

Varios exámenes dieron con el diagnóstico, que le cayó a Yohelys como un balde de agua fría: **hipoplasia**. Ángel tenía los riñones tan pequeños que era como si no los tuviese.

Las opciones eran limitadas: Ángel tenía que entrar a una lista de espera para optar por un trasplante de riñón. Mientras tanto, someterse a diálisis para evitar que sus órganos colapsasen.

Pero a Yohelys no le dijeron cuánto tiempo demoraría la espera.

Recomendamos

BBC **Qué hay detrás de la abrupta devaluación del bolívar y qué dice de la incipiente recuperación de la dolarizada economía en Venezuela**

BBC **En qué consiste la amnistía migratoria que dará Ecuador a miles de inmigrantes venezolanos**

BBC **"Los salarios de hambre": cómo el gobierno de Maduro redujo los ingresos de los funcionarios públicos y desató una nueva ola de protestas en Venezuela**

BBC **Qué es una recuperación en forma de K y por qué advierten que se asemeja a lo que vive la economía de Venezuela**

Tampoco sabía que unos meses antes, el 1 de junio de 2017, el Sistema de Procura de Órganos y Tejidos de Venezuela (SPOT) había sido suspendido por orden gubernamental.

Y así ha permanecido desde entonces. Este año se cumplirán cinco de esa medida que, en principio, iba a ser "temporal", al menos hasta septiembre de ese año. Pero en todo este tiempo, no ha habido un documento oficial que revierta la medida.

Como consecuencia de ese parón, organizaciones civiles como Prepara Familia han contabilizado 67 pacientes que han fallecido en las áreas de Nefrología y Hemodiálisis del Hospital José Manuel de los Ríos de Caracas, el centro hospitalario infantil más importante de Venezuela.

Desde el hospital, los médicos encargados del área de Nefrología reconocen estas muertes. El gobierno, por su parte, le achaca la culpa a las sanciones impuestas por Estados Unidos y la Unión Europea.

BBC Mundo trató de contactar con las autoridades pero no obtuvo respuesta.

Lo que se sabe: la escasez de inmunosupresores, un tipo de medicamento vital para que el cuerpo no rechace al órgano trasplantado, puso en jaque al ya golpeado sistema de trasplantes. Como consecuencia, el gobierno envió una carta a los centros de salud anunciando la paralización del programa, afectando a todos aquellos que requerían un nuevo órgano.

Ángel fue uno de ellos. Cuando murió, el 8 de febrero de 2022, tenía 15 años. "Quería ser médico", recuerda su madre, quien de hecho sufre la misma enfermedad y ha perdido a más familiares por la misma causa, tal como relata a BBC Mundo.

Ángel no es el único menor de edad fallecido en lo que va de año. Sólo en marzo murieron Milán, de 4 años; Jeberson, de 17; y Anthony, de 12, informaron Prepara Familia y medios de comunicación venezolanos.

GETTY IMAGES

Imagen de archivo de Jenifer Guerrero, madre de un niño venezolano de 11 años que murió de cáncer en 2019 mientras esperaba un trasplante de médula ósea.

El caso ha llegado incluso a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). En febrero de 2018, el organismo otorgó medidas cautelares para los pacientes del área de Nefrología del JM de los Ríos y pidió al gobierno venezolano tomar acciones para garantizar la vida de los niños.

En 2021 volvió a pronunciarse y pidió a la administración del presidente **Nicolás Maduro** que movilizara los recursos necesarios para retomar los trasplantes de órganos.

"No hay trasplantes"

"Vamos a avanzar en un plan de aceleración de trasplantes. A quienes están esperando su operación, se la garantizaremos", dijo Maduro durante una alocución en el canal estatal VTV en noviembre de 2021.

"Vamos a retomar el camino de los trasplantes renales. Incrementaremos la capacidad operativa de la Unidad de Trasplante Renal 'Coronel Doctor David Arana' en el Hospital Militar (en Caracas)".

Pero casi cinco años después de la suspensión, el sistema está prácticamente tumbado.

"Hoy en Venezuela no hay trasplantes de órganos de cadáver a vivo ni en centros públicos ni en privados", asegura Lucila Cárdenas, miembro de la directiva de la Organización Nacional de Trasplantes de Venezuela (ONTV).

GETTY IMAGES

La ONTV, una organización sin fines de lucro creada en 1997, era la que llevaba la batuta del programa de trasplantes con el permiso del Ministerio de Salud, pese a ser independiente del gobierno. No solo había desarrollado todo el sistema, sino que promovió incluso la Ley de

Trasplantes de 2011 con la que se aprobaba la donación presunta: todos los venezolanos eran donantes de órganos a menos que expresaran lo contrario.

Eso fue hasta 2013, cuando el Ministerio de Salud le quitó las competencias a la ONTV "de la noche a la mañana" y se las pasó a un organismo recién creado, Fundavene. ¿La razón? Crear una fundación que planificase, coordinase, supervisase, evaluase y controlase todo lo relacionado con la donación de órganos, tejidos y células basada "en los lineamientos, políticas, supervisión y control del Ministerio del Poder Popular para la Salud", segun se lee en la Memoria y Cuenta del Ministerio publicada en 2015.

Pero en 2017, una carta, con sello de Fundavene, fue hecha llegar a diferentes centros de salud del país notificando la suspensión "temporal" a los procesos asociados a la procura y donación de órganos a nivel nacional.

Hoy "solo se están realizando unos muy pocos trasplantes de vivo a vivo en clínicas privadas" con un costo de "más de US$70.000", dice Cárdenas.

La donación de órgano de cadáver a vivo incluye los trasplantes de riñón, hígado, corazón, pulmón, páncreas e intestino. Mientras que de donante vivo a paciente vivo incluye solo de riñón e hígado.

"Esto deja por fuera a 98% de la población que requiere un trasplante", dice Cárdenas.

"Todo se vino abajo"

En la misma línea habla Belén Arteaga, la actual jefa del servicio de Nefrología del hospital JM de los Ríos y quien recibió la carta del Ministerio anunciando la suspensión. "Antes teníamos de todo: laboratorio, radiología, área quirúrgica. En la actualidad a veces no podemos hacer una simple hematología, que es algo muy básico".

"No solo es el tema del trasplante sino el deterioro general que ha sufrido el sistema de salud y que ha arrastrado a los hospitales", dice sobre la crisis que lleva años sufriendo el país.

Sobre la muerte de niños en espera de un trasplante, ella le confirma a BBC Mundo que ha habido varias, aunque prefiere guardar cautela con las cifras. La razón es cómo se percibe la información: "No todo el que fallece es en espera de un trasplante", dado que el paciente tiene que cumplir con vario requisitos y estar apto para recibir un órgano nuevo. "La necesidad del trasplante es imperiosa, y si el paciente no se puede trasplantar, en algún momento se me va a morir".

La crisis de los pacientes crónicos en Venezuela es uno de los rostros de "la crisis humanitaria compleja", un término acuñado por medios de comunicación, políticos y organismos internacionales en referencia al colapso de las instituciones de salud, la escasez de comida y medicamentos, las fallas de los servicios básicos y la migración de venezolanos, que supera ya los seis millones de acuerdo con Acnur.

Y la suspensión del sistema de trasplantes es una de sus aristas.

Elizabeth Montoya vivió la suspensión antes de emigrar a España. Formada como nefróloga pediátrica, ingresó a la ONTV en 2006, donde fue una de las coordinadoras del programa

además de médico adjunto en el JM de los Ríos y coordinadora del Postgrado de Trasplantes de la Universidad Central de Venezuela.

En la ONTV estaban claros que un sistema de procura de órganos suele ser manejado por el Estado. Pero dados los años de experiencia que ya tenían, esperaban formar parte del nuevo organismo creado en 2013. "Sorpresivamente, Fundavene no nos pasó en la transición. Todos quedamos fuera salvo algunos coordinadores que ellos decidieron escoger", dice Montoya.

Desde entonces, "todo se vino abajo", en palabras de la especialista. "Las personas que se encargaron (del sistema) no tenían la capacidad en cuanto a conocimiento. Si ves las cifras, estas se fueron básicamente al suelo progresivamente desde 2014".

GETTY IMAGES

Crisis humanitaria, un concepto utilizado por diferentes sectores nacionales e internacionales para referirse al colapso de servicios y calidad de vida en Venezuela.

Las cifras

BBC Mundo intentó comunicarse con Rosa George, presidenta de Fundavene, para que diese su versión de los hechos. Después de varias llamadas y correos, una funcionaria dijo que George no estaba autorizada para declarar. Tampoco respondió el Ministerio de Salud.

Los datos del Observatorio Mundial de Donación y Trasplante (GODT por sus siglas en inglés), una iniciativa de la OMS (Organización Mundial de la Salud) y el Ministerio de Sanidad de

España, dan una idea de lo que Montoya se refiere.

En 2020 se realizaron solo tres trasplantes, todos de riñón provenientes de donantes vivos, lo que corresponde a 0,11 trasplantes por millón de habitantes (pmh).

Se trata de la cifra más baja dentro de los países de América Latina para ese año (no hay cifras disponibles para Honduras y Nicaragua). A modo de comparación, Uruguay registró una tasa de 46,57 pmh, la más alta de la región, seguido por Brasil (34,93) y Argentina (29,51).

La GODT, del que forma parte el Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, le confirmó a BBC Mundo que "los profesionales que envían los datos son fuentes oficiales, designadas por el Ministerio de Sanidad correspondiente o la autoridad competente en ese país". Fundavene es el órgano correspondiente por Venezuela.

Pero no siempre fue así. En 2012, Venezuela registró 348 trasplantes con una tasa de 13,73 pmh, lo que colocaba al país cerca del promedio latinoamericano. La Ley de Trasplantes de 2011 ayudó a incrementar también la cifra de donantes.

"Se llegaron a trasplantar a más de 4.000 personas, muchos de ellos niños", dice Montoya.

Ya para 2018, la cifra había caído a 40 trasplantes.

La caída coincide con la migración de los profesionales de salud dedicados a esta rama, como Montoya. Además de "la situación país": inflación, inseguridad (le robaron en el hospital) y las protestas a las que asistió para exigir la reactivación del sistema.

La diálisis

Cuando se padece una enfermedad renal crónica, como la que sufre Yohelys, los riñones dejan de filtrar las impurezas en la sangre y los desechos se van acumulando en el cuerpo a medida que la enfermedad avanza.

No hay tratamiento que cure la enfermedad. El trasplante es la opción más viable, pero no todos los pacientes son aptos y dependerá de la disponibilidad de órganos. Así que una de las pocas opciones de terapia que tienen los pacientes es conectar al paciente a una máquina que haga el trabajo de los riñones: la diálisis.

"Pero la diálisis no es vida", confiesa Yohelys. Diez años en hemodiálisis se sienten en su cuerpo: le cuesta caminar, le duelen distintas partes del cuerpo y, en ocasiones, tiene que ser cargada, pese a que tiene sólo 32 años.

GETTY IMAGES

Los pacientes en hemodiálisis tienen que ir al hospital para conectarse a las máquinas

La hemodiálisis es el tipo de terapia que más se está aplicando en Venezuela, a diferencia de la peritoneal. Para ello, los pacientes deben ir al hospital tres veces a la semana y conectarse a la máquina unas cuatro horas.

La hemodiálisis no es el mejor tratamiento para niños. Los catéteres se tienen que pasar por un conducto sanguíneo importante, pero al ser estos tan pequeños en menores de edad, se obstruyen o colapsan. "Los pacientes se descomponen", explica Cárdenas, de la ONTV. "Especialmente los niños. Por eso los niños tienen prioridad en trasplantes".

Para los niños es mejor otro tipo de diálisis, la peritoneal. No solo es mejor acorde a su edad, sino que permite el uso de unas máquinas que pueden ser llevadas a casa, lo que hace tener una vida más normal.

Pero con la crisis de Venezuela, los pacientes no solo tuvieron que lidiar con la suspensión del programa de trasplantes sino con un acumulado de problemas: fallas en el servicio de agua, cortes de luz, escasez de medicamentos e insumos médicos básicos y hasta una oferta de comida pobre dentro de los hospitales.

Incluso las máquinas empezaron a fallar. Los catéteres se infectaban y de ahí a los pacientes. "Infecciones todo el tiempo, cambios de catéter. (A Ángel) Le tuvimos que cambiar el catéter hasta siete veces", recuerda Yohelys.

"Por eso terminan falleciendo, porque es una espera infinita donde no ocurre nunca esta esperanza del trasplante", alega Katherine Martínez, la directora de la organización Prepara Familia.

BBC

GETTY IMAGES

> Organizaciones civiles y médicos denuncian que han fallecido decenas de niños en el hospital JM de los Ríos de Caracas. La cifra nacional, temen, podría ser mucho mayor.

A Colombia por inmunosupresores

No solo hay problemas para los que necesitan un órgano, sino para los que incluso ya han sido trasplantados, como Yimmy, quien recibió un riñón nuevo hace 20 años pero que debido a la escasez de inmunosupresores su cuerpo empezó a rechazarlo.

Por eso no dudó en migrar a Colombia, donde ahora está en una lista de espera para otro riñón. El que había recibido está deteriorado. "Por suerte tengo la doble nacionalidad, la venezolana y la colombiana", cuenta.

Pero a un paciente que requiere un órgano le resulta muy difícil migrar, especialmente si está en diálisis, explica Francisco Valencia, de la Coalición de Organizaciones por el Derecho a la Salud y a la Vida (Codevida).

"Una persona en diálisis si va a migrar tendría que llegar y conectarse directamente a la máquina", dice. "Y es muy difícil que un país te reciba a menos que seas residente o ciudadano porque es una terapia muy costosa".

Caso distinto de los que ya están trasplantados, quienes pueden "migrar con los medicamentos y sostenerse".

El 9 de febrero de 2018, un informe del Alto Comisionado de los Derechos Humanos de la ONU alertó que la escasez de medicamentos y fallos de servicios médicos para la hemodiálisis habían colocado a "unas 15.000 personas que padecen enfermedades renales en riesgo de perder sus vidas" en Venezuela. Según las cifras de la GODT, para 2019 habían 10.300 personas en terapia renal sustitutiva y 849 esperando por un trasplante.

Posible reactivación

Organizaciones civiles, médicos y pacientes han suplicado por años la reactivación del sistema de trasplantes. Los recientes anuncios de parte del gobierno han revivido las esperanzas,

aunque muchos prefieren guardar cautela por ahora.

"Un programa de trasplantes es mucho más complejo. Cuando esperas un trasplante de cadáver tienes que hacerte las pruebas cruzadas, para saber quién es compatible, llevar las listas de espera bajo un sistema universal por prioridad", dice Valencia, el director de Codevida.

GETTY IMAGES

"Necesitas coordinadores de trasplantes, cirujanos especializados que vayan al centro donde se generó ese potencial donante y extraerle esos órganos", continúa. "Pero en Venezuela se cuentan con los dedos".

Belén Arteaga, la jefa de Nefrología en el JM de los Ríos, sí cree que el gobierno tiene interés en reactivar los trasplantes, especialmente por el interés que ha generado el tema en la prensa nacional e internacional. Pero, reconoce, queda mucho por hacer: "Necesitamos que esté perfectamente el área quirúrgica, activo el laboratorio y el área de radiología".

BBC Mundo se comunicó con el Hospital Militar de Caracas, donde se encuentra la unidad que Maduro dijo que iba a reactivar. Un trabajador, que prefirió permanecer en el anonimato, no confirmó que se fuesen a hacer trasplantes en este recinto ni cuándo, aunque sí estaban en reuniones con el Ministerio de Salud.

Mientras tanto, los pacientes siguen esperando.

"De verdad que esto no es vida", insiste Yohelys, quien ahora carga con el peso por la muerte de su hijo. Quiere irse a Colombia y reencontrarse con sus padres, pero le da miedo por su estado de salud. "Mi hijo tenía miedo de ser el próximo en morir y ahora la que se va a morir soy yo. Yo quiero vivir. Tener una vida y ayudar a mis otros hijos".

Ahora puedes recibir notificaciones de BBC News Mundo. Descarga la nueva versión de nuestra app y actívalas para no perderte nuestro mejor contenido.

- ¿Ya conoces nuestro canal de YouTube? ¡Suscríbete!

Temas relacionados

Crisis en Venezuela | América Latina | Salud | Venezuela

Contenido relacionado

"Ir al hospital es como ir al infierno": la precariedad del sistema de salud en Maracaibo, Venezuela

3 diciembre 2021

Crisis en Venezuela | "Se va la luz y los equipos no tienen baterías": las cartas en las que un paciente de covid-19 denuncia antes de morir las carencias de un hospital público

25 mayo 2021

Principales noticias

"Putin se lo habría pensado antes de invadir Ucrania si hubiera enfrentado una oposición