



Conozca la ley que puede salvar la vida de tres mil colombianos que esperan un órgano

Víctor El Khoury sabe bien que hay tristezas que son posible convertir en alegrías. Fue una lección que aprendió en medio de la peor tragedia de su vida: cuando la rejilla de la piscina de un hotel en la lejana Turquía, a donde había viajado con su familia para pasar unas vacaciones de postal, [terminó con su hija Sofía](#) postrada en una cama de hospital con un diagnóstico demoledor: muerte cerebral.

La noticia corrió como fuego en Colombia. El cuerpo de la caleña de 10 años quedó de repente aprisionado bajo el agua. Dos minutos y medio pasaron antes de que alguien pudiera socorrerla. Una eternidad.

Lo que siguió después aún vive en la memoria de Víctor y le pesa en los recuerdos: fue necesario trasladar a Sofía hasta el Hospital Ijilov en Israel, con la esperanza de que logran salvarla. Pero una semana después del accidente, el domingo 26 de julio de 2015, los médicos se vieron vencidos por la intransigencia de la muerte. Nada pudo hacerse. Una opción era que Sofía se apagara lentamente hasta que su cuerpo dejara de funcionar. Otra voz planteaba dejarla conectada por días, meses, tal vez años, a la espera de un milagro que la sacara del letargo. Otra más llegó de labios de una doctora: ¿y si donaran sus órganos para que otros niños de Israel puedan vivir?

Pulverizados por el dolor, los padres de Sofía dijeron sí. “No lo pensamos mucho. ¿Por qué dejar que se dañaran esos órganos? Ya sabíamos que Sofi no estaba allí, que había trascendido”, cuenta Víctor. A veces hay gente así: buena simplemente .

Pronto encontraron niños compatibles con Sofía, necesitados de un órgano. Fueron cuatro. Uno se quedó con los pulmones y el corazón; otro con el hígado; los riñones salvaron a un niño y una niña. Sofía se había ido a sonreír a otra parte, quizás al alma de cada uno de ellos.

El caso de Víctor El Khoury revive una semana después de que el Congreso dejara listo para sanción presidencial un proyecto de Ley que podría salvarles la vida a cerca de tres mil colombianos que hoy están en las listas de espera de órganos del país.



Sala de Prensa

La iniciativa busca mitigar la angustia de miles de personas que aguardan por una voz que les avise del hallazgo de un corazón, un pulmón, un riñón, un hígado, un trozo de piel. Otros dos mil más aguardan por tejidos como córneas.

Las cifras son del Instituto Nacional de Salud. Y hay otras más angustiantes: mientras la demanda de órganos creció entre 2014 y 2015 el 24 %, la negativa de las familias a donarlos aumentó el 11 %.

Hoy, se calcula que de la cantidad de personas confiadas al milagro de un donante, solo un 2 % lo consigue. Piense solo en este ejemplo: por cada 22 personas necesitadas de un riñón, solo una está dispuesta a donarlo.

Son números que el doctor Roger Cerón ve visitar a diario en su consultorio. Él, médico oftalmólogo y director del Banco de Ojos del Occidente Colombiano, conoce de cerca el drama de centenares de caleños que esperan una córnea para devolverles la luz a sus ojos.

La situación es crítica, advierte. Un año atrás, por esta misma época, hacía cuentas: en promedio, al banco llegaban 13 córneas al mes. Este 2016, solo 8. Pero en ese mismo lapso son 22 las solicitudes que recibe de gente urgida de este tejido. Y sabe que en Cali suman 600 las personas en lista de espera, con la secreta esperanza de recibir trasplante de córnea.

“Cali es de las ciudades con menos cultura de donación porque aquí siguen creyendo mitos como el de gente que aparece tirada en la bañera después de que le han sacado un órgano. Eso es ciencia ficción. Solo un especialista, que son pocos, puede extraerlo”, se lamenta el doctor.

Lo que falta entonces, dice, “es que la gente se concientice, se ponga en el lugar del otro. Que entienda que ese ser querido que ya no está le puede salvar la vida a alguien más”.

Es la misma plegaria que lleva más de 20 años haciendo el médico cirujano Luis Armando Caicedo, uno de los fundadores, en 1994, de la Unidad de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili y pionero en la región del trasplante en niños. “La familia de un muerto no calcula que con el mismo hígado de alguien joven se puede trasplantar hasta a dos personas que lo necesitan”. Y asegura que “lo mismo puede pasar con los riñones o el corazón. El páncreas le serviría a una persona con falla renal debido a una diabetes. Igual, el intestino o los pulmones. El mensaje es que cualquier persona puede llegar a necesitar



de un órgano o un tejido. Yo mismo he trasplantado a médicos que fueron profesores míos”, relata Caicedo.

Minutos después de salir de una cirugía, José Manuel González, cirujano vascular y director del Programa de Trasplantes del Centro Médico Imbanaco, reflexiona también sobre el panorama de la donación de órganos en Cali.

Su diagnóstico es claro: “es siempre insuficiente la cantidad de trasplantes que hacemos. En 2015 logramos 56 de riñón. Pero en lo que va de este año —cuatro meses— ya hemos trasplantado a casi la mitad de esa cantidad, 21 personas. Y solo estamos hablando de riñón donde tenemos una lista de espera de más de 50 personas, más otras 100 que esperan tener un cupo en esa misma lista. Con otros órganos la situación también es preocupante”.

Y estar en una de esas listas es lo más parecido a hacer un doctorado en paciencia: cuando tu nombre aparece en alguna de ellas, aprendes que la permanencia puede ser cuestión de días o de años, que es la mayoría de las veces; sobre todo si padeces de enfermedades del corazón o de fallas hepáticas. Porque gente como los padres de Sofía El Khoury son una excepción. No una regla.

¿Está Cali preparada?

Fue ese panorama desolador lo que motivó hace un año que empezara a hacer carrera en el Congreso la idea de una Ley que impulsara la donación de órganos en el país. El líder de la iniciativa fue el representante a la Cámara Rodrigo Lara, quien sostiene que la Ley busca convertir a todos los colombianos en donantes, a menos que manifiesten en vida lo contrario.

Esto se puede hacer mediante un documento escrito autenticado en Notaría, el cual debe quedar radicado ante el Instituto Nacional de Salud para poder que tenga validez una vez la persona fallezca.

Con ello se pondría fin al principal obstáculo que enfrenta el tema de la donación hoy: que los familiares no se opongan. Lo sabe la doctora Anabel Vanín, jefe del Programa de Trasplante de Órganos de la Clínica Dime. “La familia del donante no entiende que con un solo donante es posible salvar la vida de 55 personas”.



Pero, de sancionarse la Ley tal como está planteada, ¿estaría Cali preparada para una masiva donación de todo tipo de órganos?

Para el director del Banco de Ojos, la respuesta es sí. “En la ciudad existe una red que funciona bien, en la que se capacita permanentemente a las personas que participan del proceso y de la que hacen parte las entidades prestadoras de salud de Cali. Así, si aparece un posible donante, la red nos pone en aviso y el trasplante se hace en cuestión de horas”.

Es que en estos casos cualquier minuto cuenta: la ‘vida útil’ de un órgano es de apenas unas horas. Los hígados resisten 12 fuera del cuerpo. Los riñones, 24. Las córneas, 6. Un corazón o un intestino sobreviven entre 4 y 6 horas, máximo.

Que Cali está preparada es también una certeza para José Manuel González, director del Programa de Trasplantes de Imbanaco. “En la ciudad, a pesar de la escasez de donantes, estamos muy sincronizados los que trabajamos en este tema. Se revisan permanentemente las listas de espera y sabemos dónde están las prioridades. Lo hacemos los 7 días de la semana, los 365 días del año. Y tenemos buen manejo de los tiempos entre la extracción del órgano y el implante”.

Sin embargo, según Álex Camacho, defensor del Paciente de Cali, hay denuncias de casos en los que los pacientes se han quedado sin trasplante por falta de agilidad en los trámites de la donación.

Recuerda el caso de una joven de 22 años que permaneció, sin éxito, varios años en lista de espera. Debido a una malformación congénita nació solo con un riñón y muy enfermo. “Un día le avisaron que habían encontrado un posible donante, pero la EPS Cosmitet (a la que están afiliados los maestros) demoró los trámites por lo que el órgano terminó en otro paciente. Debido a eso, y para evitar otra larga espera, su padre se ofreció como donante, pero su riñón le quedó grande a ella y las fallas de salud siguieron. El caso es dramático: la joven tiene ahora problemas de vejiga y tanto el padre como la madre han estado en tratamiento psicológico por lo duro de todo este proceso”, cuenta Camacho.

Por eso para muchos, esta ley es sinónimo de esperanza. Confían en que, al fin, acabe la larga espera.



Luis Dangond, joven que recibió trasplante de riñón en Cali, en 1999.

La donación les salvó la vida

Todo pasó hace 17 años, pero Luis Dangond Bernier recuerda la historia con nitidez. Era un chico de 6 años cuando un médico le explicó que sus fuertes cólicos tenían un nombre extraño: hiperoxaluria primaria.

La habían heredado él y sus dos hermanas, Diana y Oriana. Era un mal congénito. Y en los tres la condición era la misma: el hígado no procesaba la enzima que les impide a los riñones producir citrato de calcio en demasía. Al no hacerlo, estos órganos terminan por llenarse de cálculos, lo que a la postre causa una falla renal crónica.

Se trata de un defecto genético que se detecta en los primeros cinco años de vida y que, según Luis Armando Caicedo, jefe de la Unidad de Trasplantes de la Fundación Valle del Lili, hace que se presente “un déficit enzimático en el hígado, lo que causa la producción exorbitante de cálculos que van al riñón y lo dañan. Quienes, a una edad temprana padecen esta enfermedad, el hígado les funciona bien, pero con el transcurso del tiempo empiezan a tener problemas renales”.

Para entonces Luis vivía en Medellín con sus padres y había enfrentado ya el duelo de perder a una de sus hermanas, Diana, de solo 4 años, por cuenta de esta enfermedad.

Y su propia situación llegó a ser tan grave, que fue necesario que permaneciera hospitalizado durante dos meses. Desesperados y con la salud de Luis cada vez más deteriorada, la familia Dangond se trasladó hasta la Fundación Valle de Lili. Era 1999.

El diagnóstico dio pocas esperanzas: los exámenes médicos confirmaron que los dos riñones de Luis habían quedado inservibles. Estaban completamente dañados. La única opción era un trasplante.

Luis fue sometido a un primer trasplante gracias a que una de sus tías le sirvió de donante. Pero, menos de un año después, su salud volvió a agravarse y tuvo que entrar a



lista de espera. Y de nuevo tuvo suerte. Meses después halló un donante. Y ha vivido 17 años para dar las gracias por esos dos milagros.

Juan Carlos Balanta también las da desde el año pasado cuando se convirtió en el primer colombiano del suroccidente colombiano en recibir un trasplante de intestino.

Por casi dos años, este caucano, taxista de profesión, había vivido una verdadera pesadilla por cuenta de su intestino enfermo. Según le explicaron los médicos de la Fundación Valle del Lili, una de las arterias que bombea sangre a su intestino se había taponado.

Esta extraña condición de salud le producía fuertes dolores abdominales. Tan fuertes e incontrolables que fue necesario retirarle el intestino delgado por completo y ser alimentado a través de un catéter endovenoso que corría el riesgo de infectarse en algún momento.

Mientras su cuerpo luchaba contra la muerte, Juan Carlos Balanta era uno de los nombres que se leía en la larga lista de espera de colombianos que aguardaban por un órgano.

El intestino podía provenir de un donante vivo con un grado de consanguinidad o de una persona fallecida. A Juan Carlos le explicaron que, según las cifras que manejaba la Fundación Valle del Lili para entonces, en Colombia el 87 % de los trasplantes realizados durante 2014 se habían logrado con órganos de donante cadavérico; solamente un 12,7 % con órganos de donante vivo.

Pero hoy también Juan Carlos vive para compartir ese milagro de vida. Después de casi dos años un donante lo salvó.

Diario El País, 1 de Mayo de 2016. Página A14.