



## **Esperanza de pacientes de cáncer a quienes se les niegan tratamientos**

**Fabio Lozano creó la fundación Vamos Jero, luego de la muerte de su hijo de 13 años por leucemia.**

El 22 de octubre de 2002, Fabio Lozano presenció en la sala de parto cómo su hijo Jerónimo inhaló su primera bocanada de vida. Trece años después volvió a estar junto a él, esta vez en la unidad de cuidados intensivos de la Clínica del Country, en Bogotá, acompañándolo en su último suspiro de vida.

Ese momento trágico fue el primer paso para el nacimiento de la Fundación Vamos Jero, organización sin ánimo de lucro que luego de más de un año de estar constituida ha orientado a más de 35 pacientes diagnosticados con cáncer, a buscar una oportunidad de vida a través de tratamientos experimentales fuera del país.

“Acá no los podemos salvar, pero nos comprometemos con intentarlo; nos importa que no se sientan solos, apoyarlos, llevarlos, entender su dolor. Somos felices de estar ahí cuando las personas han sido abandonadas”, cuenta Fabio Lozano, el padre de Jerónimo.

### **La historia de Jerónimo**

Jerónimo siempre fue un niño tranquilo, noble y con un alto grado de inteligencia emocional; sin embargo, a su corta edad tuvo que enfrentarse a una leucemia linfoblástica aguda (LLA), enfermedad que le fue diagnosticada en febrero de 2012. Tenía solo 9 años.

Fiebres constantes, cansancio y debilitamiento llevaron a sus padres a tratar de saber qué pasaba con la salud del pequeño. Tras una entrada a urgencias y una consulta con su pediatra, se indagó sobre la sospecha de que en el organismo de Jerónimo se estuviera desarrollando un cáncer en la sangre.

Luego de que los médicos confirmaron la mala noticia, realizaron la primera valoración, calificaron su enfermedad de riesgo medio, consideraron que bastaría con un tratamiento de quimioterapia por tres años y le dieron una expectativa de vida del 70 por ciento.

“Desde el primer día, Jerónimo supo que tenía cáncer. Él leía su cuadro hemático, sabía qué era una plaqueta, un glóbulo rojo, un leucocito; a él no le gustaba no entender, y preguntaba lo que quería saber”.

Dieciocho meses después, el pequeño sufrió su primera recaída; luego de un control médico se decidió que tenía que recibir radioterapia y seguir luchando.



Sin embargo, la enfermedad se empeoró con él y 30 días antes de finalizar su última sesión de quimioterapia, en abril de 2015, un nuevo control médico reveló su segunda recaída, esta vez en la peor de las formas del cáncer: en su médula ósea. Ahora solo quedaba entrar en un proceso de trasplante.

### **Batalla legal**

La noticia sobre un procedimiento médico necesario para salvar la vida del menor abrió un nuevo capítulo en la familia Lozano Torres. A partir de allí comenzó una batalla legal que se prolongó hasta el día final de Jerónimo, y más adelante se convirtió en los cimientos de la creación de la fundación.

El primer enfrentamiento sucedió luego de que el seguro médico negó el trasplante del menor, hecho que obligó a Fabio a instaurar una tutela en contra de la EPS tratante para que realizara el procedimiento.

El argumento de la EPS para negarlo fue que las células que necesitaba el pequeño estaban fuera de Colombia y la Ley Estatutaria de Salud impedía que se hicieran tratamientos de este tipo fuera del país.

“Veinticuatro horas antes de que saliera el fallo a favor de Jerónimo, la EPS se comunicó conmigo para decirme que habían reconsiderado su posición y que iban a autorizar el trasplante”, recuerda Fabio.

Se trajeron células madre de los bancos de sangre de Nueva York y Barcelona, y el primero de septiembre de 2015, en el hospital La Misericordia de Bogotá, Jerónimo fue trasplantado. El procedimiento resultó tan invasivo que su tipo de sangre pasó de ser B+ a O+.

El pequeño salió de la clínica en octubre, con controles médicos dos veces por semana. Por fin intentaba retomar una vida normal, aunque con extremas precauciones debido a lo bajo de sus defensas. Iba a funciones de cine privadas, con guantes de látex y tapabocas; no le compraban nada en la calle, solo le daban comida cocinada en la casa, y no usaba el transporte público.

La segunda cruzada de Jerónimo arrancó el 8 de enero de 2016. Estando con su mamá se le enrojeció la piel; angustiados, fueron al médico. Fabio recibió la llamada más difícil de toda su vida: el galeno le dijo que el trasplante había fallado y que a Jerónimo le quedaban entre 4 y 12 semanas de vida.

“Cuando se le dio la noticia de que no había nada que hacer porque la enfermedad había ganado, Jero no lloró y su respuesta fue preguntar qué se podía hacer”.



Fue entonces cuando el médico les contó que en Estados Unidos existía una alternativa que estaba en estudio, denominada inmunoterapia de células T. El ensayo clínico venía trabajándose desde el 2012, había enrolado a 60 pacientes, de los cuales solo habían fallecido siete, y tenía un 83 por ciento de efectividad.

La familia del pequeño decidió contactarse con el Hospital de Niños de Filadelfia, centro médico que después de cerca de tres meses de comunicaciones decidió aceptarlo en sus ensayos clínicos.

Sin embargo, para llevar a Jerónimo a Estados Unidos necesitaban, una vez más, la ayuda del seguro médico. Como era de esperarse, el tratamiento fue negado por la EPS. Fabio tuvo que, de nuevo, volver a los estrados con una tutela.

Comenzó entonces la carrera contra el reloj.

La salud del menor se deterioraba a pasos agigantados y si no tenían la carta del seguro médico que autorizaba el procedimiento fuera del país, debían darle a la clínica un millón de dólares por adelantado, cifra que cubría solo un año de tratamiento médico y no incluía la manutención del acompañante del menor.

La jueza, en primera instancia, falló en contra de ellos porque el médico tratante de Jerónimo le dijo que el menor necesitaba cuidado paliativo. A raíz de esta decisión, Fabio tuvo que impugnar el acto de tutela. El viernes 5 de marzo de 2016, el juez falló a favor de Jerónimo.

Fabio no pudo ir a los juzgados a recibir la notificación porque estaba acompañando al niño, quien se encontraba en la Clínica del Country, en la unidad de cuidados intensivos.

El lunes 7 de marzo, Jerónimo Lozano falleció a causa de un derrame cerebral: la tragedia de su enfermedad y su muerte terminaron a los 13 años, en virtud de las trabas jurídicas.

### **La fundación**

Vamos Jero se fundamentó en tres perfiles: la existencia de una alternativa médica, el derecho a intentarlo todo y los valores alrededor de la vida de un hijo.

Actualmente no solo acompañan a las familias que, al igual que Fabio, han emprendido un largo camino legal para salvar la vida de menores diagnosticados con cáncer, sino que también hacen pedagogía.

“Tenemos un trabajo muy importante e interesante por hacer, el de socializarle a la gente que tiene un derecho que se llama a que sea intentado”.



A largo plazo, Fabio sabe que la fundación tiene obligaciones muy grandes. Al ser conscientes de que traer investigación es más barato que llevar niños a ser tratados en el extranjero, quieren ser interlocutores entre las grandes compañías farmacéuticas, el Gobierno Nacional, la academia y la sociedad para que se monte en Colombia un centro de investigación científica.

“Por el momento, somos muy jóvenes; creemos que hacemos un trabajo muy bonito, e iremos ganando relevancia en el espacio de la lucha contra el cáncer que nos permita ser interlocutores válidos”.

Fabio reconoce que la fundación arrancó con el ánimo de entender que hay una población de enfermos de cáncer por los que nadie habla, y gracias a todo este camino está orgulloso de decir: “Como cuando un héroe se bota encima de una granada, Jerónimo dejó el espacio para que otros pudieran avanzar”.

#### **Derecho a agotar las posibilidades científicas**

En el largo camino que transitó Jerónimo Lozano durante su enfermedad, el llamado sistema de salud colombiano fue uno de sus mayores obstáculos.

En la impugnación de la segunda tutela que tuvieron que presentar en contra de la aseguradora de salud, Fabio tuvo que explicarle al juez que existían argumentos para entender que la vida del menor estaba siendo amenazada porque existía una posibilidad de salvarlo en otro país.

Se le entregaron entonces todos los documentos científicos y copias de las comunicaciones con las cerca de 30 clínicas de Estados Unidos con las que se habían contactado; el juez finalmente solicitó un interrogatorio de las partes, para lo cual citó a tres oncólogos.

Fabio recuerda que uno de los médicos citados arguyó que si se permitía que Jerónimo fuera llevado al exterior para su tratamiento, se iba a abrir un hueco al sistema de salud, porque podían ser mil los niños que tocaría enviar por un millón de dólares cada uno.

“Muchos médicos se preocupan más por la estabilidad financiera del país que por la vida de las personas”, recuerda.

Conociendo la situación de salud que atravesaba Jerónimo, el juez le prometió a Fabio que sería diligente en la cuestión del tiempo para la decisión.

Finalmente, el fallo fue a favor del menor y se sustentó en la invocación de un derecho fundamental, el cual no es nominal, es decir que no está contemplado en la Constitución: “a que sea intentado” o right to try.





## Sala de Prensa

Este derecho, según sostiene la sentencia T-057/15 de la Corte Constitucional, “guarda en sus orígenes una relación con el suministro de tratamientos, procedimientos y medicamentos experimentales para enfermos terminales o de conciencia mínimo, dado que se trata de un derecho inherente a la dignidad humana”.

El fallo agrega que este derecho fundamental permite “que se agoten todas las posibilidades científicas existentes, incluso de carácter experimental, siempre y cuando se cuente con la orden del médico tratante, para los casos desesperados en los cuales no parece existir ninguna otra opción, bien sea de recuperación o de evitar un inminente fallecimiento del paciente”.

Gracias a esta sentencia de la Corte Constitucional, emitida luego de que una familia radicó un fallo de tutela precisamente porque su EPS había negado un tratamiento experimental, no solo quedó en firme la existencia de un derecho fundamental en Colombia denominado “a que sea intentado”, y dio vía libre a este tipo de pacientes para que lo ejerzan y así busquen oportunidades de salvar su vida fuera del país.

Fabio cuenta orgulloso que tras haber ganado la batalla jurídica a la que se tuvo que enfrentar Jerónimo para salvar su vida, es consciente de que su hijo no solo se puso al servicio de la medicina, sino de la humanidad.