



UNIVERSIDAD DE CHILE
INSTITUTO DE LA COMUNICACIÓN E IMAGEN
ESCUELA DE PERIODISMO

MÁS ALLÁ DE LA SOLIDARIDAD:

Una radiografía al trasplante y la donación de órganos en Chile

CONSTANZA SÁEZ CHACOFF Y JAVIER VALLADARES VÁSQUEZ

PROFESORA GUÍA:

PASCALE BONNEFOY MIRALLES

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PERIODISTA

CATEGORÍA REPORTAJE DE INVESTIGACIÓN

SANTIAGO DE CHILE

ABRIL 2015

*A nuestras familias, por su constante apoyo en el desarrollo de esta
investigación.*

En memoria de Nelly Chacoff.

ÍNDICE

-Agradecimientos.....	5
-Introducción.....	6
-Capítulo 1: Este trabajo ya no es para héroes.....	8
-Pausas forzadas: los hospitales Salvador y Barros Luco.....	16
-Reanudando el trabajo.....	20
-Capítulo 2: Chile, país de no donantes.....	23
-En búsqueda de un donante.....	25
-Muerte encefálica: un complejo e inusual diagnóstico.....	27
-La familia ante todo.....	31
-El preocupante registro.....	34
-Una ley que no avanza.....	38
-¿El que no da, no recibe?.....	44
-¿Sensibilización o toma de conciencia?.....	45
-No siempre hay que morir para donar vida.....	51
-Capítulo 3: Esperar para seguir viviendo.....	56
-Diálisis: una solución a corto plazo.....	58
-Una larga espera.....	64
-Excepciones a la regla.....	69
-¿Quién requiere de forma urgente un trasplante?.....	71
-Al final del camino	74
-Capítulo 4: Las grietas ocultas del sistema	80
-Una institucionalidad frágil.....	80
-Una planificación centralizada.....	87

-Sin camas, no hay donantes.....	92
-Conclusiones: La deuda de Chile con el trasplante.....	97
-Cambios a largo plazo.....	101
-Bibliografía.....	104
-Anexos y apéndices.....	118

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todas y cada una de las personas que hicieron posible la realización de este reportaje, en especial a aquellas que contribuyeron con su valioso testimonio. A los profesionales de la salud ligados al trasplante y la donación, particularmente a los doctores José Luis Rojas y Ana María Arriagada, por su constante disposición e interés en este proyecto.

Queremos agradecer también a Juan Brevis, Bernardita Celis, Felipe León, Moisés Neira y Rosa Rodríguez por compartir sus historias, ya que sus vivencias le brindaron un lado más humano a nuestra investigación. Especialmente queremos agradecer a Ester Rivas por su enorme valentía y confianza al relatarnos su experiencia como madre de donante.

A nuestra profesora Pascale Bonnefoy, por guiarnos en todas las etapas del proceso, y por aportarnos su visión y experiencia a la hora de encauzar nuestro reportaje. Por su preocupación, paciencia y constante disposición.

Y por último, a nuestras familias, compañeros de universidad y amigos, ya que su apoyo fue clave en todas las etapas de este proyecto.

¡Muchas gracias a todos!

Constanza Sáez Chacoff y Javier Valladares Vásquez

INTRODUCCIÓN

En los últimos cinco años el Estado chileno ha fomentado a través de políticas públicas una cultura de la donación de órganos en el país. En 2010 se promulgó la Ley 20.413, conocida como la Ley del Donante Universal, que cambió las condiciones en que una persona era considerada como donante y buscó mejorar el panorama adverso que vivía el país a nivel de donación, ya que desde 2007, la cifra de personas que donaba sus órganos iba en descenso. De hecho, 2010 fue el año con menos donantes efectivos de las últimas dos décadas, con tan solo 93 casos.

Ese mismo año y al alero de esta ley se creó la Coordinadora Nacional de Trasplantes, ente gubernamental encargado de coordinar y gestionar los trasplantes de órganos a lo largo del territorio nacional, labor que hasta esa fecha era responsabilidad de la Corporación del Trasplante, una ONG surgida a comienzos de los 90 que cumplió ese rol por casi 20 años.

Sin embargo, y pese a la implementación de estas iniciativas, la cifra de donantes efectivos en el país sigue siendo baja. De cada millón de personas, anualmente tan sólo siete se convierten en donantes. Esto ubica a Chile en el cuarto lugar de Sudamérica a nivel de donantes efectivos, debajo de países como Uruguay, Argentina o Brasil. En consecuencia, el panorama sigue siendo adverso para las cerca de 1.370 personas que están a la espera

de un riñón, un pulmón, un hígado, un corazón u otro órgano vital para continuar con sus vidas.

Uno de los motivos que explican esta situación proviene precisamente de la ley promulgada en 2010, vigente hasta hoy. El mandato dicta que toda persona mayor de 18 años es donante de forma automática, y si no desea serlo debe expresar su voluntad ante notario. Sin embargo, el estatuto señala que la última palabra sobre donar o no los órganos recaerá siempre en la familia del posible donante, y en este punto las cifras tampoco son alentadoras: en la mitad de los casos la respuesta es un no.

A la falta de donantes se agregan otros obstáculos relacionados con el sistema de trasplantes y los procedimientos propios de esta práctica: una institucionalidad central con poco peso dentro del Ministerio de Salud, la falta de recambio a nivel de cirujanos y profesionales especializados en trasplantes, la escasez de camas UCI —que preservan a los potenciales donantes—, y la centralización de los recursos y hospitales que están en condiciones para realizar trasplante.

A cinco años de la promulgación de la ley 20.413 y de la creación de la Coordinadora Nacional de Trasplantes, este reportaje desmenuzará la realidad actual de la donación y trasplante de órganos en Chile y sus principales limitaciones y falencias.

CAPÍTULO 1: ESTE YA NO ES TRABAJO PARA HÉROES

Hasta 2014, el Hospital Salvador era el único centro asistencial de toda la red pública de salud que realizaba trasplantes hepáticos a adultos. Rodrigo Zapata, hepatólogo del establecimiento ubicado en la comuna de Providencia, revela que en los últimos años limitantes de infraestructura y de personal estaban amenazando con ponerle punto final a la realización de estas cirugías sustitutivas en el recinto, lo que finalmente ocurrió. En septiembre de ese año el programa debió congelarse debido a la renuncia de sus anestesiólogos.

Esta situación grafica de buena forma uno de los principales problemas a los que se enfrenta el trasplante de órganos en Chile: la escasez de especialistas que se desempeñen en esta área, situación que tiene su punto más visible en la falta de nuevas generaciones de médicos cirujanos que quieran realizar trasplantes.

“Hoy en día nadie quiere dedicarse a esto”, cuenta con un dejo de preocupación y resignación José Manuel Palacios, cirujano de trasplantes. “A la gente el entusiasmo le dura un poco, sobre todo cuando son jóvenes. Pero si hoy le dices a un profesional que está comenzando y que tiene otras opciones que son bien remuneradas, a la larga termina eligiendo otra cosa. Tú logras formar a dos o tres colegas jóvenes, a los que esto les gustó mientras lo veían, pero al poco andar se dan cuenta que esta cosa no tiene

mucho futuro económico, y que les altera en demasía la vida familiar”, añade.

Palacios es nefrólogo y hace 25 años que se dedica a realizar trasplantes de órganos. Especialista en intervenciones ligadas a la extracción y posterior injertación renal, hepática y pancreática, forma parte del directorio de la Sociedad del Trasplante, organización que tiene como misión difundir el conocimiento médico y técnico sobre esta práctica y que también cumple un rol gremial, al reunir a todos los profesionales que se dedican al trasplante.

A sus 54 años, este doctor ha sido testigo en primera persona del desarrollo del sistema de trasplantes en el país en las últimas dos décadas. Si bien reconoce que ha habido una evolución en algunos aspectos, se refiere sin tapujos a los problemas que lo dificultan, poniendo especial énfasis en la falta de recambio a nivel de cirujanos.

“Es algo muy delicado y nos preocupa bastante al interior de la Sociedad. Imagínate que yo actualmente hago trasplantes en dos clínicas privadas y en dos hospitales públicos, y no porque me sienta el más capacitado o el mejor de todos, sino que porque no hay nadie más que lo haga. Hay días en que hay que hacer un trasplante y no hay quien me ayude. Tiene que ir un becado que está en formación”, asegura.

Los primeros registros de cirugía de trasplante en el país se remontan al año 1966, cuando el doctor Fernando Morgado realizó la primera intervención de estas características en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile, conocido en esa época como el Hospital J. J. Aguirre. En ese entonces, un paciente de 42 años que padecía de una insuficiencia renal crónica y que había sido derivado del Servicio de Medicina del Hospital San Francisco de Borja, se convirtió en el primer ciudadano chileno receptor de un órgano.

Pese a que la operación —que contó con un equipo de ocho médicos liderados por Morgado— fue exitosa, el paciente falleció tres meses después producto de una hemorragia digestiva provocada por una hernia que hasta ese entonces no había sido descubierta. El riñón trasplantado en ningún momento presentó signos de rechazo.

Dos años más tarde, se realizó el primer trasplante de corazón en el Hospital Almirante Neff de Viña del Mar, en la Región de Valparaíso, intervención a cargo del doctor Jorge Kaplán, quien además fuera alcalde de dicha ciudad entre los años 2000 y 2004. A fines de junio de 1968 el cirujano operó a María Elena Peñaloza, una joven de 24 años. El trasplante fue exitoso y marcó un precedente no sólo en Chile sino que a nivel mundial, ya que fue la segunda cirugía sustitutiva de este órgano en todo el planeta. De todas formas, a poco más de cuatro meses de realizado el trasplante, la paciente falleció debido una hemorragia cerebral, derivada de problemas post operatorios.

A casi 50 años de iniciada esta actividad en el país, existe incertidumbre en torno a quiénes tomarán el relevo que dejaron las primeras generaciones de trasplantólogos en el país, como los médicos Kaplán y Morgado, fallecidos hace seis y cuatro años, respectivamente. Un ejemplo claro de esta falta de recambio, dice el doctor Palacios, se puede apreciar en el caso de los especialistas que realizan trasplantes renales.

El riñón es el órgano con mayor demanda tanto Chile como en el mundo, y aproximadamente el 75% de las personas que hoy engrosan la lista de espera nacional lo hacen debido a que padecen algún tipo de insuficiencia renal crónica, según cifras del Instituto de Salud Pública (ISP). Son cerca de 1.186 las personas que buscan reemplazar este órgano y así superar sus complicaciones.

Según datos del Ministerio de Salud, en 2014 se realizaron 353 trasplantes a lo largo del país, de los cuales 206 fueron de riñones. El hígado le sigue con 73 casos, y mucho más abajo se ubica el pulmón con 32 y el corazón con 24. En otras palabras, más de un 60% de las sustituciones de órganos fueron renales. Sin embargo, para cubrir esa cifra se disponen de poco más de 30 cirujanos, “los que tienen poca presencia porque deben cubrir todo el país,” afirma el Dr. Palacios.

Estos especialistas deben suplir la demanda de 20 centros de trasplante renal en Chile, de los cuales 14 están en ubicados Santiago —seis

pertenecen a la red pública de salud— y los seis restantes se encuentran en Valparaíso, Concepción, Talcahuano, Talca, Temuco y Valdivia.

El diagnóstico de José Manuel Palacios es compartido por María Teresa Ogrodnik, quien hasta 2013 se desempeñó como Enfermera Jefa de la Coordinadora Nacional de Trasplantes del Ministerio de Salud, y que previamente ejerció el mismo cargo en la Corporación del Trasplante. “Los médicos que se dedican a esto están llegando a la edad que van a necesitar recambio, y la verdad es que se ve bien pocos profesionales interesados”, asegura.

Tanto ella como el Dr. Palacios creen que una de las principales razones por la que los médicos recién egresados no ven con buenos ojos el dedicarse a la cirugía de trasplante es el fuerte desgaste personal que implica.

“Yo no sé si es porque (a los nuevos cirujanos) no les interesa más, pero hay que pensar que desde que vas a buscar un órgano hasta que se hace el trasplante puedes estar hasta 24 horas trabajando, y después de la operación no estás tranquilo durante tres meses, que es cuando el paciente ya supera el riesgo de rechazo agudo. Esto finalmente tiene que ser por amor al arte, porque no hay plata que te pueda recompensar el tiempo, la dedicación y el estrés”, comenta Ogrodnik.

La enfermera, hoy jubilada pero aún activa en algunas actividades ligadas al trasplante, recuerda particularmente el caso de un joven que en una misma operación fue sometido a un trasplante de riñón y páncreas, y días después sufrió una serie de complicaciones post operatorias.

“El doctor (que hizo la operación) me llamó un día como a las 2 de la mañana, y me dice ‘María Teresa, estoy con el fulanito de tal y está ardiendo en fiebre, necesito hospitalizarlo, ¿qué hago? Lo tengo en mi casa’. Imagínate, él había ido a buscar al niño y lo tenía en su propio hogar, a ese nivel de dedicación”, recuerda Ogrodnik. “Entonces yo le dije ‘doctor, lléveselo a la clínica mañana y yo veo cómo lo arreglamos, porque no vamos a darnos el lujo de perder los órganos’. A ese paciente la cirugía finalmente le cambió la vida”, recuerda.

Junto con hacerse cargo de la operación propiamente tal, los cirujanos de trasplante también deben extraer uno o más órganos de un paciente que se transforma en un donante efectivo, proceso que se conoce como procuración.

Esta actividad, en el caso particular de Chile, suma una dificultad extra: el factor geográfico. Con distancias considerablemente largas entre un extremo y otro del país, la procuración de un órgano puede tomar varias horas en concretarse. “Si aparece un donante en Concepción y tú estás en Santiago, te demoras cerca de ocho horas entre ir, sacar el órgano y volver.

Si a eso le sumas la operación, puedes estar un día entero en el trasplante”, afirma José Manuel Palacios.

La procuración de órganos en regiones no es una práctica menor o aislada. Según datos del Ministerio de Salud, en 2014 fueron 60 los donantes procurados fuera de la Región Metropolitana, frente a 48 registrados en Santiago. En otras palabras, más del 50% de las procuraciones anuales no se realizaron en la capital.

Además, en el caso de los órganos procurados en el norte del país, se suma el hecho de que necesariamente deben ser intervenidos por cirujanos de unidades de trasplante de otras regiones, ya que en dicha zona no existen centros de trasplante. De hecho, la unidad de trasplantes más al “norte” se encuentra en la Región de Valparaíso, a miles de kilómetros de distancia si se toma, por ejemplo, a Arica como punto de referencia.

Ana María Arriagada, encargada de la unidad de procuración del sector oriente de Santiago y presidenta de la Corporación del Trasplante, también explica la falta de recambio de cirujanos debido al desgaste personal que conlleva esta especialización.

“No es fácil que los doctores quieran trasplantar, porque esta *pega* requiere estar siempre disponible. Ellos están obligados a estar a media hora de su hospital, y al menos un tercio de los fines de semanas del año

deben estar disponibles y ubicables, por la posibilidad de que caiga un trasplante o un donante. Es un desgaste personal alto”, explica.

Por otro lado, Arriagada afirma que cuando la Corporación del Trasplante estaba a cargo de la donación y los trasplantes en el país, en muchas oportunidades ni siquiera recibían un pago por las tareas cumplidas. “Antes trabajaban ad honorem, pero hoy no puedes contar con un equipo de héroes para sacar adelante los trasplantes. Ahora se recibe un dinero que es bastante justo, incluso en el sistema público, tanto para cirujanos, enfermeras o arsenaleras. Creo que está bien que así sea, que la gente cuando haga un trasplante no esté motivada solamente por lo bonito que es, sino que también reciba un pago ad hoc y oportuno”, dice.

Los sueldos que puede recibir un cirujano de trasplantes varían según cada caso. Por ejemplo, el mismo Dr. Palacios recibe una remuneración cercana a los dos millones de pesos por 28 horas semanales de trabajo en el Hospital San Juan de Dios, mientras que en la otra vereda está Waldo Martínez, cirujano de trasplante hepático del Hospital Salvador, quien recibe una paga de poco más de 600 mil pesos mensuales por 11 horas de trabajo a la semana, según datos de dichos recintos asistenciales.

"Haciendo trasplantes te sacas la mugre, y en el área privada puedes ganar hasta seis, ocho veces lo que ganas en un hospital público", dice al respecto el hepatólogo Rodrigo Zapata, quien también pone énfasis en las bajas remuneraciones.

Ángela Delucchi, jefa del programa de trasplantes del Hospital Luis Calvo Mackenna, recuerda sus primeros años ligada a esta actividad y cómo se las arreglaban para poder pagarle a las personas involucradas en las cirugías.

“Aquí se hacía una colecta para que se le pagaran las horas extra a las auxiliares y a las pabelloneras. Se juntaba plata en una cajita de café, donde todos ponían un billete: los médicos y las enfermeras, para que a esas personas se les compensara si tenían que venir a ayudar después del horario, porque el hospital no les pagaba”, cuenta.

Pausas forzadas: Los hospitales Barros Luco y Salvador

En 2003 el Hospital Salvador montó el primer programa de trasplante hepático para adultos en el sistema público, y en 11 años llevó a buen puerto cerca de 100 trasplantes de este tipo.

Sin embargo, el programa, que además cuenta con la responsabilidad de atender a los pacientes de regiones que necesitan un nuevo hígado, debió congelarse en septiembre de 2014 por la renuncia de los anestesiólogos que se desempeñaban durante las cirugías de trasplante. La noticia recién se

supo en diciembre de ese año, luego de que un grupo de médicos del hospital denunciara la situación en una carta publicada en *El Mercurio*¹.

Uno de los especialistas que alzó la voz fue Rodrigo Zapata, hepatólogo del Hospital Salvador y ex presidente de la Sociedad Chilena de Gastroenterología. De entrada Zapata afirma que el programa sufría de otras limitantes a nivel de equipamiento, y que la partida de los anesthesiólogos — gatillada por atrasos en el pago de sueldos— fue sólo la gota que rebalsó el vaso.

"El ruido que hicimos no fue solamente porque hay escasez de anestesistas; ese es sólo un factor. También a veces faltaban equipos para hacer ecografías o *dopplers*. Si se necesita una biopsia hepática o una resonancia magnética es difícil realizarlas, porque no hay camas en las unidades de cuidados intermedios", asegura.

El médico asevera que montar y mantener en el tiempo un programa de trasplante de este órgano requiere de un gran esfuerzo a nivel de equipamiento e infraestructura, lo que finalmente le terminó pasando la cuenta al recinto asistencial.

"Yo trabajo también en la Clínica Alemana, y allá un paciente puede realizarse todos estos exámenes en 24 horas, entonces acá (en el Hospital

¹ El Mercurio, "¿Fin de los trasplantes hepáticos?", 10 de diciembre de 2014, Santiago. Disponible en <http://www.elmercurio.com/blogs/2014/12/10/27592/Fin-de-los-trasplantes-hepaticos.aspx>

Salvador) ves todas las falencias a las que se enfrenta la salud pública", señala.

Estas limitantes de infraestructura, dice Zapata, son además las principales razones por las que el trasplante hepático tenga prácticamente nulo desarrollo en la red de salud pública. El Hospital Salvador era el único hospital chileno que realizaba este tipo de trasplantes, y además lo hacía a una escala bastante menor. Según datos del Ministerio de Salud, este recinto sólo llevó a cabo cuatro trasplantes de hígado en 2014, una cifra muy inferior a los 30 que concretó el Hospital Clínico de la Universidad Católica o los 22 que alojó por su parte del Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

"Hacer trasplantes en el sistema público no es rentable, pero es una necesidad del país. Al año mueren 4.000 pacientes de cirrosis hepática, y para que esa cifra disminuya se les debe dar el tratamiento adecuado. Pero tal y como están dadas las condiciones en el hospital, se pueden hacer dos trasplantes al mes, a todo reventar", afirma Zapata.

Sin embargo, desde el Ministerio de Salud aseguran que el programa de trasplante hepático del Hospital Salvador en estricto rigor no ha cerrado, y puntualizan que en caso de que aparezca un donante, los pacientes serán derivados a clínicas privadas, todo costado por FONASA.

"El programa no se ha detenido. Los pacientes que están en lista de espera de hígado siguen controlándose en el hospital, las atenciones post operatorias también se realizan. Lo que no se hace es el procedimiento quirúrgico por un tema de recursos humanos", dice el doctor José Luis Rojas, Coordinador Nacional de Trasplantes. "Nosotros con el hospital estamos viendo cómo resolver este tema, y esperamos que a más tardar para abril (de 2015) este problema se solucione y las operaciones vuelvan a hacerse ahí", promete.

El doctor Rodrigo Zapata critica esta medida temporal de derivar los pacientes a clínicas privadas, principalmente debido a que supone un gran gasto para las arcas fiscales.

"Un trasplante bien hecho en el sistema público tiene un costo mucho menor. FONASA tiene un paquete de 29 millones de pesos para financiar los trasplantes hepáticos, un monto que cubre razonablemente todo el procedimiento. Eso se le paga a los centros privados, pero en el Hospital Salvador hacer el trasplante cuesta 12 o 15 millones", asegura. Un claro ejemplo, dice, está en el precio que tiene un día de hospitalización en un recinto público versus uno privado: "Un día de cama acá sale 100 *lucas*, en la Clínica Alemana sale casi un millón".

Reanudando el trabajo

Una situación parecida a la del Hospital Salvador se vivió en el Hospital Barros Luco, centro hospitalario ubicado en la comuna de San Miguel y que históricamente ha sido una institución relevante a nivel de trasplantes renales. En 2014, por ejemplo, el recinto tuvo la segunda mayor cifra de trasplantes de este tipo en el país, con un total de 28 intervenciones realizadas. Sólo fue superado por el propio Hospital Salvador, que tuvo 29 casos.

No obstante, en enero de 2011 el Hospital Barros Luco se vio obligado a congelar su programa durante seis meses, debido a que no había cirujanos que se hicieran cargo de las operaciones. “Desde el punto de vista quirúrgico, que finalmente es el más importante, este hospital y gran parte de los hospitales de Santiago han vivido una etapa difícil”, asegura Jacqueline Pefaur, nefróloga y jefa del programa de trasplantes del Hospital Barros Luco. “Nosotros tuvimos dificultades porque nuestros cirujanos entraron en edad de retiro, y no hubo generación de recambio”, añade.

En julio de ese año el programa finalmente se reabrió, pero no de la mejor forma. Para suplir la falta de cirujanos, profesionales de los hospitales Sótero del Río, San Juan de Dios y Exequiel González Cortés prestaron sus servicios al Hospital Barros Luco para efectuar las cirugías.

“Nosotros aún tenemos a cirujanos *senior*, pero ellos ahora se dedican a hacer los trasplantes entre personas vivas, que son mucho más programados. En cambio, un trasplante con donante cadavérico es algo que generalmente ocurre a las 4 de la madrugada, y tú no puedes pedirle a una persona de 70 años que sea responsable de la operación a esa hora, siendo que ha hecho lo mismo por toda su vida”, comenta Pefaur.

Para no seguir dependiendo de médicos de otros centros capitalinos, en junio de 2014 el Hospital Barros Luco creó un nuevo programa de trasplantes con cuatro especialistas de planta, liderado por el cirujano Javier Chapochnick, proveniente del Hospital de Montefiore de Nueva York. “Esperamos que este servicio funcione, y que tenga no sólo cirujanos de trasplante, sino que a futuro también nefrólogos e infectólogos. El objetivo es que sea un equipo multidisciplinario ligado al trasplante, financiado por el área de salud sur de Santiago y que trabaje en conjunto con el hospital Exequiel González Cortés”, dice la especialista.

Además, Pefaur explica que el objetivo de este programa, junto con garantizar la presencia de médicos "todos los días de la semana", también es tener un polo formativo: Actualmente se está capacitando a un cirujano para que se especialice en trasplantes, bajo la tutela del doctor Chapochnick.

“Este centro va a ser una demostración de lo importante que es un trasplante en el sistema público de salud, porque el trasplante ocurre en la red pública y no en la privada, como mucha gente piensa; el sistema pagado

debe tener a lo más un 20% de los trasplantes. Lo que pasa es que en la televisión los casos que salen son más de privados, pero el trasplante renal, que es el que más se realiza en el país, se hace 85% en el sistema público”, concluye.

Sin embargo, para Álvaro Kompatzki, urólogo y coordinador de trasplantes del Hospital Sótero del Río, el gran problema no pasa por la falta de personal capacitado. “Si tuviéramos órganos podríamos trasplantar todas las semanas. Desde el punto de vista técnico, de capacidad, de gente encargada, podemos hacerlo”, asevera.

Para él, la gran piedra de tope para el progreso del sistema es la falta de donantes. “El problema fundamentalmente es que no tenemos órganos por desconfianza de las personas en el sistema de salud. Nuestra sociedad está en una etapa de adolescencia. Estamos en el periodo de cambio de llegar a una sociedad madura y ahí está el problema: desconfiamos de todo”, afirma.

CAPÍTULO 2: CHILE, PAÍS DE NO DONANTES

Tres de la mañana y la enfermera Natalia Contreras se despierta con el sonido del teléfono. “Natalia, el paciente está con muerte encefálica,” se escucha por el otro lado. Desde su casa llama a sus compañeras de la unidad de procuración de órganos del Hospital Salvador para coordinar los exámenes que deben pedirle a los médicos tratantes del potencial donante. El próximo destino es el hospital. A su llegada, y tras recopilar toda la información del paciente, que se encuentra en la UCI con ventilador mecánico y drogas que mantienen sus órganos vivos, se reúne con el neurólogo. Él le confirma la muerte encefálica del paciente. Es ahí, en plena entrega de la trágica noticia a los familiares cuando Contreras, enfermera de procuración, entra a la sala donde está la familia. “¿El paciente es donante? ¿Están dispuestos a donar sus órganos?”, debe preguntarles. Es en este momento cuando se define si su trabajo valió o no la pena.

Esta escena es recurrente para Contreras. La procuración de órganos es una actividad que requiere de esfuerzos, y que numerosas veces no obtiene frutos; en muchas oportunidades la enfermera recibe un no como respuesta, y en este punto la voluntad de las familias se transforma en un obstáculo serio para su trabajo: alrededor del 50% de los potenciales donantes no están a disposición de los pacientes en lista de espera, debido a la negativa familiar.

"En 2011 por ejemplo, de 25 potenciales donantes, 10 solamente fueron donados. Al otro año repuntamos: hubo 21 donantes y 8 negativos", dice Contreras sobre las cifras en el Hospital Salvador. "Pero generalmente un 50% dice que sí y otro 50% que no, sin contar los descartados por enfermedades o infecciones", añade.

La situación vivida en el hospital capitalino es un reflejo de las cifras nacionales sobre negativa familiar. A lo largo del país, los equipos de procuración reciben un no como respuesta en el 52% de los casos cuando una persona es diagnosticada con muerte encefálica, según el informe de Datos de Donantes de Órganos y Receptores del Ministerio de Salud 2014.

Esto da un promedio de siete donantes efectivos por millón de habitantes, lo que a nivel sudamericano ubica a Chile lejos de los primeros lugares. Según un estudio publicado por el Consejo de Europa junto a la Organización Nacional del Trasplante de España (ONT), en América Latina Uruguay encabeza la lista de donantes con 17,1 por millón de habitantes. Le sigue Argentina (13,7) y Brasil (12,7). Colombia se ubica debajo de Chile con 6,8.

A pesar de que la Ley del Donante Universal dicta que todos los mayores de 18 años son automáticamente donantes a menos que se manifieste lo contrario en notaría, la familia sigue siendo la que toma la decisión final, independiente de lo manifestado en vida.

Esto deriva en el principal problema al que se enfrenta el sistema de trasplantes y donación: la falta de donantes.

En búsqueda de un donante

El trabajo de Natalia Contreras requiere un gran compromiso. En la unidad de procuración del Hospital Salvador, compuesta por tres enfermeras y una doctora, no se sabe de horarios ni de noches sin desvelos: procurar es un trabajo a tiempo completo.

“Debes estar siempre atenta al teléfono, y eso tiene un desgaste personal y emocional alto. No hay horarios, y a veces la que está de turno pasa toda la semana acá. Si la llamaron un viernes para un donante, y el paciente cae en muerte encefálica el domingo, el lunes vas a tener que volver a trabajar” cuenta Contreras, quien lleva tres años trabajando en la unidad.

La procuración de un órgano comienza cuando a un centro hospitalario de alta complejidad llega un paciente que tiene altas probabilidades de sufrir una muerte encefálica. Es ahí cuando los médicos del recinto se comunican con la unidad de procuramiento para informarles sobre este paciente.

En Chile son 25 los servicios de salud que cuentan con unidades de procuración, las que funcionan con profesionales dedicados exclusivamente

a la pesquisa de donantes. Contreras pertenece a la Unidad de Procuración Oriente de la Región Metropolitana, que tiene su base operativa en el Hospital Salvador y que agrupa, además de este centro, al Hospital Calvo Mackenna, al Hospital Luis Tisné y al Hospital del Tórax. Por su parte, 17 clínicas privadas cuentan con su propia unidad de procuración que está en continua comunicación con la Coordinadora Nacional de Trasplantes.

Este organismo, dependiente de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud, gestiona la realización de los trasplantes tanto en el sistema público como en el privado por medio de dichas unidades, las que están compuestas mayoritariamente por enfermeras.

La Coordinadora Nacional de Trasplantes también se encarga de gestionar todos los procesos asociados a la generación, validación y asignación de órganos a pacientes en lista de espera, trabajo que realiza en conjunto con el Instituto de Salud Pública (ISP).

Los profesionales de las unidades de procuración solicitan diversos exámenes para conocer el estado de los órganos del paciente y así confirmar si es potencial donante. “Podemos estar con un donante un día y si al segundo cae en muerte encefálica hay que esperar a que lo donen. En eso ya van tres días,” afirma Contreras.

Si un donante aparece en otra región, el cirujano de trasplante, el mismo que después injertará el órgano en el receptor, debe subirse a un avión para ir en búsqueda del órgano. Este transporte es gestionado por las enfermeras de procuración de la unidad a la que fue designado el órgano. Cuando el equipo llega al centro de alta complejidad donde se encuentra el donante, el cirujano debe realizar la intervención lo más rápido posible, ya que los órganos tienen un cierto tiempo de vida al ser extraídos del cuerpo, lo que se conoce como tiempo de isquemia.

“Nuestra responsabilidad es velar por la llegada del equipo hasta el donante desde que se suben al avión, si es en regiones. Y hay que estar esperándolos, porque también hay que coordinar su regreso, pedir una van o una ambulancia y gestionar con la enfermera de trasplante para ver la hora de isquemia y pabellón”, cuenta Contreras.

Muerte encefálica: un complejo e inusual diagnóstico

“La niña se fue el siete del siete del 2007”, repite Ester Rivas recordando el día en que Irene, su hija de 27 años, falleció. “Venía llegando de su luna de miel y dos semanas después, me acuerdo que era un martes, me llamó. Me comentó que el día anterior le había dolido mucho la cabeza y que Carlitos, su marido, le había comprado unas pastillas que ella tomaba porque se las recetó la neuróloga, y que con eso se había sentido mejor. La doctora había dicho que a todos los jóvenes les daba migraña y que era común en gente que estudiaba, por el nivel de estrés. El día miércoles en la

mañana, como a las 8:15, me llama mi hija mayor Lorena, que es enfermera, y me dice ‘Mamita vente al tiro que a mi hermana le van a hacer un examen muy complejo’,” recuerda.

Ester Rivas no entendía mucho lo que estaba pasando. En el trayecto desde su casa en Maipú, Santiago, hasta la clínica donde estaba internada su hija, reconstruía la conversación que había tenido con Irene, para encontrarle algún sentido a lo que le había dicho Lorena. “Qué examen, si yo anoche hable con ella y todo estaba bien”, pensaba.

Mientras tanto, en la clínica la esperaba su esposo, su yerno y algunos cercanos. “Cuando llegué vi a mi esposo llorando en la puerta, y en eso viene saliendo el suegro de mi hija y me dice ‘la *Nene* se nos va’”, rememora.

En ese momento todos se dirigieron a la UCI para ver cómo estaba Irene. Entubada, le costaba modular pero aun así pudo hablar con su familia. “Hasta ese momento yo pensé que ella se iba a mejorar, que todo era momentáneo”, dice Ester Rivas. Sin embargo, el diagnóstico no fue el mejor. Irene había sufrido una ruptura de carótida, un accidente vascular que imposibilita la llegada de sangre al cerebro. Los médicos intentaron corregir la falla, pero la operación no dio resultados. La joven quedó en coma inducido.

Estuvo dos días internada y al tercero los doctores confirmaron la muerte encefálica. “Escuché al doctor dando su último comunicado, que no había nada que hacer, que estaba con muerte cerebral (sic). Ahí yo caí en *shock*”, recuerda Rivas.

Para que una persona se transforme en un potencial donante, en principio debe ser declarada con muerte encefálica. Según datos del Ministerio de Salud, tan sólo un 2% de las personas que fallecen al año reciben este diagnóstico, lo que reduce considerablemente las probabilidades de encontrar potenciales donantes.

Según explica Ana María Arriagada, presidenta de la Corporación de Trasplante, la muerte encefálica se produce por una lesión neurológica severa que daña de forma irreparable el cerebro y tronco encefálico, tal como ocurrió con Irene.

“Los pacientes con este diagnóstico se tratan fundamentalmente de personas que llegan a urgencia politraumatizados o con hemorragias cerebrales, con infartos cerebrales o traumatismos encéfalo craneanos”, dice. Una persona diagnosticada con muerte encefálica, debido a la gravedad de su estado, debe estar necesariamente internada en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

Para que un paciente sea declarado con muerte encefálica hay una serie de procedimientos que deben cumplirse. Según cuenta María Teresa

Ogrodnik, ex enfermera jefa de la Coordinadora Nacional de Trasplante, existe una medición llamada Escala de Coma Glasgow, la que determina cuándo un paciente se encuentra en esta condición.

“Es una medida de reacción ante los estímulos, que se los toma un neurólogo con un programa computarizado, en una escala que va del 0 al 7. Se empieza a monitorear al paciente, y si éste va bajando en su escala Glasgow hasta que desciende y llega al 3, ahí se le hace un examen y se declara la muerte encefálica. Ese es un proceso tremendamente riguroso, protocolizado a nivel mundial, legalizado. No te puede fallar ninguno de los puntos, y si te falla uno tienes que esperar un tiempo y repetir el proceso”, afirma Ogrodnik.

Esta medición fue creada en 1974 por especialistas de Escocia —de ahí su nombre— para medir de forma efectiva el estado de conciencia de pacientes con daños neurológicos graves, y considera tres variables: la apertura ocular, la respuesta verbal y la respuesta motora del paciente. El puntaje obtenido de cada factor, que es el que va de un rango de 0 a 7, se suma y entrega la cifra final, siendo 3 el más bajo y 15 el más alto.

Ogrodnik añade que junto a esta medición, la muerte encefálica puede corroborarse con otros exámenes complementarios: “Luego el neurólogo avisa a una enfermera y al paciente se le hace un test de apnea, para confirmar la condición. También se pueden hacer exámenes complementarios, como el escáner y el doppler intracraneal”, afirma.

No obstante, asegura que la Escala de Glasgow es totalmente efectiva a la hora de diagnosticar la muerte encefálica. “Si tú haces ese protocolo, realmente vas a saber a ciencia cierta cuando la persona fallece,” señala.

La familia ante todo

Cuando a los familiares se les notifica que un paciente está diagnosticado con muerte encefálica, la enfermera de procuración debe armarse de valor y consultarles si la persona fallecida va a ser o no donante.

Primero se les debe informar en qué consiste la muerte encefálica. Que es un proceso irreversible, y que pesar de que los órganos aún funcionan, la persona en estricto rigor ha fallecido. Sin embargo muchas veces las familias no terminan de convencerse de que su familiar realmente está muerto.

“A veces hasta gente del mismo hospital no entiende la idea de muerte encefálica, menos se le va a pedir una persona de afuera, que además se encuentra afectada por la muerte de un familiar, entienda este concepto”, afirma Natalia Contreras.

¿La razón? Una persona que puede ser un potencial donante está en una situación catastrófica aunque aparentemente no lo parezca. Esto, sumado al hecho de que la causal de muerte sea muchas veces un accidente, toma por sorpresa a los familiares.

“Una persona con muerte encefálica generalmente no es una persona que está enferma de cáncer o que tenía pronosticado tantos meses de vida y después iba a donar. Por el contrario, son personas que murieron repentinamente tras un accidente, por lo que la familia lleva pocas horas procesando lo que ocurrió”, comenta Ana María Arriagada, en referencia a los altos porcentajes de negativa familiar.

“En líneas generales, desde que ocurrió el accidente y que se decide son máximo 48 horas. Entonces es un periodo de *shock*, de negación y siempre está la esperanza del milagro. Cuando escuchas que la gente espera eso, un milagro, tienes claro que la persona no entendió que su familiar está en muerte encefálica”, añade Arriagada.

“Por muy bien que organices el sistema, por mucho que creas una ley que apunta a ser donante universal, que obligues a la gente a ir a una notaría para inscribirse como no donante, de una u otra manera, nunca se deja de hacer la entrevista familiar. Es algo impresentable que tú le digas a la familia ‘mire, usted no tiene nada que opinar porque él es donante así que por ley le toca, aunque llore y patalee le voy a sacar los órganos’. Terminarías con el programa de trasplantes al día siguiente; nadie más querrá donar,” comenta al respecto Enrique Reynolds, Presidente de la Sociedad de Trasplante.

A la hora de tomar la decisión, los familiares deben llegar a un consenso. “A veces los dejamos solos para que no se sientan presionados,

les damos horas para que lo discutan. Muchas veces nosotros vemos el registro y aparece que es donante y la señora dice, ‘Mi marido es donante pero nosotros no vamos a donar’. Ahí ya no podemos hacer nada,” dice María Paz Orrego, enfermera de procuración del Hospital Salvador.

Tanto ella como Natalia Contreras coinciden en que la mayoría de las negativas familiares se debe a que la voluntad no fue conversada en vida. “La idea es que esto se hable en familia y que no llegue el minuto en que se discuta con la unidad de procuramiento, porque están en un momento de crisis. Cuando lleguemos, eso ya debe estar decidido, porque en el momento mismo hay conflictos emocionales y familiares, y decir que no es más fácil”, señala Orrego.

La familia también decide cuáles son los órganos que se donarán. “La desconfianza en realidad es con el sistema de salud. Nos dicen: ‘cómo sé yo que no van a sacarle el hígado que no doné’, o ‘quién me asegura que no me van a sacar otros órganos’. Les explicamos que nosotros también estamos en pabellón. De hecho, cuando ocurre la donación nosotros somos los que le entregamos el cadáver a la familia”, afirma Contreras.

Después de enterarse de que su hija Irene estaba con muerte encefálica, Ester Rivas cayó en *shock*, por lo que no estuvo presente en la reunión con el equipo de procuración. Sin embargo, su hija había manifestado su decisión de ser donante en vida, voluntad que se cumplió. “Mi esposo y mi otra hija firmaron el acta para donar”, cuenta Rivas.

"Cuando supe, dije internamente: 'qué terrible que le hayan sacado sus órganos', pero todos estábamos de acuerdo porque era su voluntad. Además ella me recalcó, recuerdo como si fuera ayer, me dijo que donara todo cuando lo pidieran. Y creo que es lo mejor que se pudo hacer. Creo que yo no dormiría en paz si no se hubiese respetado su voluntad, o si yo hubiese dicho: 'No, porque yo estoy destrozada y más encima le quieren sacar los órganos a mi hija'".

El preocupante registro

A la alta tasa de negativa familiar, otro factor se suma como obstáculo para el sistema: la gran cantidad de personas inscritas como no donantes. Tanto doctores como enfermeras coinciden en que la desconfianza en el sistema de salud, la falta de información ligada a la donación y los miedos a prácticas irregulares como el tráfico de órganos hacen que muchas personas se muestren reacias a donar sus órganos.

Según datos del Registro Civil, son casi cuatro millones las personas mayores de 18 años que han expresado en vida su voluntad de no ser donantes, ya sea quienes lo hicieron al momento de renovar su cédula de identidad o licencia de conducir o más recientemente realizando un trámite notarial, según lo dictado por la nueva legislación. Estos últimos llegarían a 1.500, según cifras de la Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI).

“Si analizamos estas cifras, es casi la misma cantidad de gente que participó en las anteriores elecciones presidenciales”, comenta José Luis Rojas, Coordinador Nacional de Trasplantes.

Uno de ellos es Miguel Malverde (61), quien se declaró como no donante al momento de renovar su carnet de identidad. “A mí no me vengan a pedir que sea partícipe de un asesinato avalado por el Estado”, dice, haciendo una defensa férrea de su postura. “Porque para que una persona done sus órganos tiene que estar en estado de coma, viva”, dice.

Su argumento, sin embargo, evidencia la falta de información respecto al trasplante, la que se repite en muchas otras personas que se niegan a la donación. El doctor José Manuel Palacios explica que la confusión entre conceptos como el estado de coma y la muerte encefálica —única condición que permite que una persona sea donante —, se debe a que si un paciente presenta este último diagnóstico, “mantiene sus funciones corporales, pero lo hace porque está con drogas vasoactivas y conectada a un ventilador mecánico. Pero en estricto rigor esa persona está muerta, y ese proceso es irreversible”, explica.

Por otro lado, Malverde dice que desconfía de la donación de órganos porque ve en ella una puerta a prácticas como el tráfico. “Ahora entregan las urnas selladas, pero antes las entregaban abiertas. Si uno es donante y tuviera la valentía de revisar el cuerpo de la persona que falleció, seguramente va a encontrar que faltan órganos”, dice.

José Luis Rojas descarta categóricamente la existencia de tráfico de órganos en el país. Si bien no hay registros de una situación de estas características en Chile, sí hay antecedentes de una extracción irregular de tejidos.

En abril de 2010, Francisco Parraguez (66) falleció en el Hospital Sótero del Río tras sufrir una bronconeumonía, y su familia acusó que sus córneas fueron extraídas sin su autorización. Tras un año de investigación, la Fiscalía Sur llegó a la conclusión de que Edgar Cárdenas, entonces funcionario de la Corporación del Trasplante, había firmando él mismo el acta de donación de tejidos y no la familia.

Cárdenas reconoció el hecho y fue condenado a tres años de pena remitida por este ilícito. En ese momento la Corporación del Trasplante salió al paso de la polémica y aseguró que esto se trató de un caso aislado. En sus dos décadas de historia, afirmó el organismo, siempre desarrollaron un “trabajo profesional, ético, veraz, equitativo, transparente y dentro de los marcos legales (...) reconocido por toda la sociedad chilena”.²

“Ese caso fue una falta grave administrativa que no tiene ninguna explicación razonable ni ética, y además genera mucho daño porque crea un manto de dudas, y la gente puede decir: ‘claro si se trafican córneas también se hace con los órganos’. Por eso para nosotros era de suma importancia

² Corporación del Trasplante, “Extracción ilegal de córneas. Comunicado Corporación del Trasplante”, julio de 2011, Santiago. Disponible en <http://www.sociedaddetrasplante.cl/noticias/nacionales/81-extraccion-ilegal-de-corneas-comunicado-corporacion-del-trasplante.html>

concentrar toda la actividad de órganos y tejidos desde el Estado”, señala al respecto José Luis Rojas, quien para ese entonces era presidente de la Corporación del Trasplante.

Casos como este hacen peligrar la confianza de las personas en el sistema de donación, agrega. “El sistema es más eficiente a nivel de la población mientras más creíble es su sistema sanitario. Si tú estás convencido de que a tu mamá la dejaron morir en el Hospital Sótero del Río para que fuera donante, piensas que los médicos son asesinos. Y si cuando alguien se trasplanta tú estás convencido de que pagó para estar primero en la lista o porque tiene un *pituto*, no tienes ninguna credibilidad en el sistema de donación. Ambas cosas, consciente o inconscientemente, ayudan a que la gente no crea, y eso afecta directamente en el hecho de que la gente no va a donar”, dice.

María José Uribe, socióloga, también declara ser no donante. No obstante, el argumento de su decisión se plantea desde el deber del Estado chileno respecto a garantizar la salud para todos. Piensa que si en el país existiera una política pública que garantizara la salud, las personas automáticamente devolverán ese “favor” al donar sus órganos.

“Obligar a donar tus órganos es inmoral”, afirma. “Plantear esta discusión desde el deber ser es olvidar que no hay buenas políticas públicas en la salud, por lo tanto las políticas sanitarias se encargan sólo de aquellos que el sistema privado no quiere atender, porque no pueden pagar.

Entonces, si el Estado de Chile no se ha preocupado de mantener una calidad de vida digna a aquellos que no pueden costear la salud privada, ¿Cómo por otro lado le pido a esas personas que sean conscientes, que donen sus órganos, si nadie se esmeró porque ellos en vida tuvieran una atención excelente?” opina Uribe.

Una ley que no avanza

Dieciséis años después del primer trasplante realizado en Chile, en 1982 se promulgó la ley 18.173, primera normativa legal que reguló la donación y trasplantes de órganos en el país. Esta legislación sentó las bases para desarrollar “el aprovechamiento de tejidos o partes del cuerpo de un donante vivo y de la utilización de cadáveres o parte de ellos con fines científicos y terapéuticos”. La ley también estableció los criterios de donación y de muerte encefálica.

Esta ley reguló el ejercicio de la donación y trasplante de órganos en el país hasta 1996, año en que se aprobó la ley 19.451, mandato que entre otras cosas definió la gratuidad de la donación, corroboró que su finalidad sólo sería con motivos terapéuticos y clarificó que el desarrollo de la práctica del trasplante sólo debía realizarse en hospitales y clínicas acreditadas por el Ministerio de Salud.

Además, en esta ley se menciona que toda persona mayor de 18 años que desee ser donante deberá manifestar su voluntad mediante un

documento firmado ante notario, o expresándolo al momento de renovar su carnet de identidad o licencia de conducir.

No fue hasta 2010 cuando se cuestionó la legislación existente en torno a la donación y trasplante de órganos. El dramático caso de Felipe Cruzat, un niño de tan solo 11 años que había sido diagnosticado con insuficiencia cardíaca, acaparó las miradas de todo el país a comienzos de ese año: necesitaba con urgencia un nuevo corazón para seguir viviendo.

Sin embargo, el donante para Felipe no apareció y el menor falleció el 3 de abril de ese año. Su muerte, sumado a que la cifra de donantes para esa fecha iba en un descenso constante, repercutió en la promulgación de la ley 20.413, conocida como la Ley del Donante Universal.

La diputada Karla Rubilar, en ese entonces militante de Renovación Nacional, fue una de las impulsoras de dicha ley. Según cuenta, el diagnóstico se enfocó en primera instancia en la necesidad de estatizar la práctica de la donación y trasplante, cuya responsabilidad hasta ese momento recaía en la Corporación del Trasplante, una organización no gubernamental.

“Teníamos claridad de que faltaba una institucionalidad que se hiciera cargo del procuramiento de órganos y que no se dependiera de la Corporación, que era un ONG”, recuerda la legisladora.

De esta forma esta ley sentó las bases para la creación de la Coordinadora Nacional de Trasplantes, y además de estatizar la donación y el trasplante, la normativa modificó también los criterios para expresar la voluntad de ser o no donante de órganos.

A diferencia de la ley anterior, la ley 20.413 indicaba que toda persona mayor de 18 años es automáticamente considerada como donante – de ahí la denominación de donante universal–, y de no querer serlo, debía expresar su negativa en el Registro Civil al momento de renovar la cédula de identidad o la licencia de conducir. En caso de duda presunta, la decisión final quedaba en manos del cónyuge, conviviente o cualquier familiar hasta el cuarto grado sanguíneo del paciente, quienes debían decidir si la persona era o no donante de órganos.

La diputada Rubilar reconoce que dicha ley no se diseñó de forma óptima, debido a que existió una fuerte presión mediática para que se concretara su aprobación. “Estuvimos muy apurados por el caso de Felipe Cruzat, y por eso la discusión se aceleró. Hubo gente que no estaba de acuerdo con la idea del donante universal, y estaban a favor de que si una persona quería ser donante debía expresar su voluntad, tal como se hacía antes. Pero se tuvieron que callar, y con la opinión pública apretándonos no se permitió revisar todos los detalles del procedimiento”, afirma.

La ley fue aprobada en enero de 2010, a casi diez meses de la muerte de Felipe Cruzat, y con el énfasis puesto en “la falta de una

institucionalidad para revertir los números negativos que se estaban teniendo”, dice Rubilar.

“Se esperaba que con la creación de la Coordinadora de Trasplantes y la implementación de equipos de pesquisa de donantes a lo largo del territorio nacional, el panorama adverso en torno a la donación mejoraría”, agrega.

“Sin embargo, la ley nos llevó a otro fenómeno”, indica Rubilar. La cantidad de personas registradas como no donantes “se disparó al infinito”, cuenta, con un total de tres millones de chilenos diciendo que no a la donación. Según la diputada, una de las explicaciones para esta situación se debía a que los mecanismos existentes para manifestar la voluntad de no ser donante no estaban funcionando de forma idónea.

La legisladora, hoy miembro de Amplitud, comenta que algunos funcionarios del Registro Civil no consultaban a las personas sobre su voluntad, y al no hacerlo terminaban poniendo que no. “La idea no era consultar, sino que la gente dijera ahí si quería ser donante”, afirma.

Eso fue exactamente lo que le ocurrió a Fabián Muñoz (38). Él dice ser donante, ha conversado el tema con su familia y está dispuesto a entregar sus órganos. “Uno de mis hijos, que tiene 14 años, tiene diabetes, entonces yo sé que si en algún momento él necesita una porción de mi

páncreas, yo se lo voy a donar”, argumenta. Sin embargo, su licencia de conducir dice lo contrario: Fabián está registrado como no donante.

“Cuando fui a renovar el carnet para manejar, en 2008 o 2009 creo, nadie me preguntó nada, y yo no sabía que en ese momento uno podía decir que era o no donante. Un día, cuando revisaba mi licencia, me di cuenta que aparecía registrado como no donante”, cuenta.

Para que casos como este no se repitieran, en mayo de 2013 se promulgó la ley 20.673, que cambió las reglas para quienes no quisieran ser donantes: desde ahora la decisión no se toma en un trámite en el Registro Civil, sino que se debe plasmar en un documento firmado ante notario.

“La idea era que esta voluntad no se manifieste en un trámite que no tiene nada que ver con la donación. Ahora la persona tiene que hacer un esfuerzo si quiere ser no donante, y claramente si lo hace es porque está ultra convencida de no serlo”, comenta Karla Rubilar.

Lo que no se modificó en la actual ley fue la idea del donante universal, concepto que no es visto con muy buenos ojos por varios especialistas ligados al trasplante. Álvaro Kompatski, urólogo y coordinador de trasplantes en el Hospital Sótero del Río, señala que esta idea en rigor no tiene aplicabilidad, ya que independientemente de si una persona es o no donante, en caso de ser diagnosticada con muerte encefálica siempre se le termina consultando a la familia.

“El donante universal es una quimera. Igual se sigue funcionando a través de la solicitud de los órganos. Si pesquisamos a una persona que está con un daño neuronal irreversible, se supone que deberíamos poder decir ‘OK, vamos a pabellón’, pero no lo hacemos. Nosotros podríamos echarnos al bolsillo a la familia, pero obviamente eso va generar más desconfianza, por lo tanto es imposible”, dice Kompatski.

En defensa de la decisión familiar, la diputada Rubilar indica que se optó por mantener en todo momento la entrevista familiar debido a que para las familias de un donante “era muy inhumano” decirles que por ser donantes universales sí o sí se iba a realizar la extracción de los órganos. “Ningún médico iba a querer hacer eso, y se supone que con personas informadas y concientizadas se iban a lograr buenos resultados y el porcentaje de rechazo iba a ser menor”, dice la legisladora.

Por su parte, el Coordinador Nacional de Trasplantes, José Manuel Rojas, apunta a que la actual ley es mucho más restrictiva que la anterior, principalmente porque el mandato vigente hasta 2010 no estipulaba que en caso de duda se debía consultar a los familiares del donante.

“La ley anterior era más taxativa, y no se debía preguntar nada a la familia, porque los donantes eran voluntarios. Sólo se hacía la pregunta cuando no había carnet, pero en ningún momento se decía que había que preguntarle a todos”, comenta Rojas.

El especialista lamenta la mala recepción ciudadana que tuvo la modificación a la ley en octubre de 2013. En ese momento, se informó como una novedad que todas las personas mayores de 18 años serían donantes a menos que fueran ante un notario a expresar lo contrario. Sin embargo, esa determinación ya estaba vigente desde hacía tres años. “Ahí claramente hubo un serio problema comunicacional, porque dijeron ‘ahora desde octubre vamos a ser todos donantes’. Pero somos todos donantes desde 2010. Entonces claramente ahí hay un error de concepto”, afirma.

¿El que no da, no recibe?

La ley actual tiene un artículo que establece que si una persona es no donante, y en la eventualidad de que sufra algún tipo de enfermedad que la obligue a requerir un trasplante, tendrá menor prioridad en la lista de espera para un órgano respecto a una persona que sí sea donante.

Esto ocurriría sólo en el caso de que tanto el donante como el no donante se encuentren en igualdad de condiciones al interior de la lista de espera. Sin embargo, en estricto rigor este artículo no tiene aplicabilidad real, ya que los criterios diseñados para conformar el orden de la lista no permiten que dos sujetos estén en el mismo nivel.

“Esto es simplemente letra muerta”, dice Ana María Arriagada, presidenta de la Corporación del Trasplante. “Yo creo que el legislador creó esto con un impulso un poco castigador, pero se equivoca. Es impracticable,

porque o estás más grave, o llegaste antes a la lista o tienes más compatibilidad con el donante. Eso de tener dos personas iguales y castigar a una no existe, y si existiera es éticamente muy discutible, porque mucha gente necesita estar en la situación para comprender de qué se trata la donación, y ahí se podrían arrepentir”, añade.

José Manuel Rojas también le resta crédito a este artículo, e incluso reconoce que cuando se discutió en el Congreso finalmente se dejó pasar para no atrasar la modificación a la ley. “Nosotros teníamos dos opciones: irnos en la mala o dejar que la ley saliera para que se no se trabara más el debate. En la operatividad real no tiene ningún sentido”, afirma.

“Todos sabemos que no existen dos personas iguales en la lista, y con eso uno apunta a que en Chile se castiga al no donante. Era una señal, pero hacer una ley no aplicable no tiene sentido, no vale la pena siquiera plantear la discusión. Esa es la diferencia de los que vemos en esto un tema técnico y otros que lo ven desde un tema político”, concluye.

¿Sensibilización o toma de conciencia?

Si bien la ley actual sentó las bases para la implementación de la Coordinadora Nacional de Trasplantes del Ministerio de Salud, unidad que mejoró significativamente los índices de procuración de órganos en el país, la negativa familiar y la extensa lista de no donantes siguen alertando de un problema no resuelto: la falta de información.

Durante los últimos años se han lanzado campañas de difusión con el objetivo de cambiar este panorama. En 2012 la Asociación Nacional de Televisión creó la primera propaganda televisiva sobre donación de órganos en Chile, en conjunto con el Ministerio de Salud. El *spot* fue transmitido por siete canales de televisión abierta y tuvo una rotación de 45 días.

En la pieza audiovisual se podía apreciar una habitación de un hospital en la que se encuentran dos personas. Un niño estaba recostado en la cama con un respirador en su rostro y una mujer a su lado, quien decía: “Créeme, no fue fácil tomar esta decisión, ya que lo pensé; y aunque él siempre estuvo de acuerdo, nosotros no donaremos los órganos de mi hijo”. El mensaje final es “no donar los órganos de tus seres queridos mata a otros seres queridos”.

El entonces Ministro de Salud, Jaime Mañalich, señaló que era una campaña muy dura, “pero que como ministerio agradecemos mucho, porque apunta al corazón de una de las dificultades más grandes que tenemos hoy en día, y que constituye la esperanza para 1540 personas que esperan ser trasplantadas en nuestro país”.³

Posterior a la difusión televisiva, diversos grupos, entre ellos la Fundación Simón Yévenes, denunciaron ante el Consejo Nacional de Televisión el spot de ANATEL, catalogando la campaña como una condena

³ La Tercera, “Mañalich destaca campaña de Anatel para la donación de órganos”, 27 de agosto de 2012, Santiago. Disponible en <http://www.latercera.com/noticia/nacional/2012/08/680-480293-9-manalich-destaca-campana-de-anatel-para-la-donacion-de-organos.shtml>

y criminalización hacia los no donantes. “La ANATEL equivoca el camino de la donación de órganos, pues la iniciativa apunta con el dedo a los no donantes,”⁴ afirmaba en ese entonces Raúl Meza, secretario general de la organización.

Por su parte, el presidente de ANATEL, Ernesto Corona, defendió la campaña y argumentó que estaba enfocada “hacia las familias de los donantes para que respeten la voluntad de quien se inscribió libremente para serlo, que es algo muy distinto a criminalizar o tener prejuicios en contra de quienes libremente decidan no donar órganos. Eso es perfectamente válido y nadie dice nada”.⁵

En 2013, paralelo a la implementación de los cambios a la ley 20.413, el Ministerio de Salud lanzó una nueva campaña, esta vez con gigantografías. “Dejé el miedo y el egoísmo de lado. Soy donante”, o “¿Somos un país solidario? Demuéstralo. Soy donante”, eran algunos de los mensajes.

A pesar de que las campañas fueron diseñadas por el propio Ministerio de Salud, José Luis Rojas no está de acuerdo con el enfoque que se les dio. “El tema informativo no pasa por transmitir la necesidad de

⁴ Soy Chile, “Una fundación criticó la campaña que llama a donar órganos porque criminalizaría al que no lo hace”, 5 de septiembre de 2012, Santiago. Disponible en <http://www.soychile.cl/Santiago/Sociedad/2012/09/05/117261/La-Fundacion-Simon-Yevenes-denuncio-a-la-Anatel-por-el-spot-que-llama-a-donar-organos.aspx>

⁵ Soy Chile, “Anatel afirmó que no cambiará el spot sobre donación de órganos que generó molestia”, 5 de septiembre de 2012. Disponible en <http://www.soychile.cl/Santiago/Sociedad/2012/09/05/117417/Anatel-afirmo-que-no-cambiara-el-spot-sobre-donacion-de-organos-que-genero-molestia.aspx>

solidaridad, porque es inherente. Nadie con una mano en el corazón diría: ‘no, no me importa que un niño muera’, a nadie le da lo mismo. Yo no creo en las campañas de sensibilización, porque duran poco. Creo en las campañas educativas, y estas deben partir internamente, porque también tenemos técnicos, enfermeros y doctores que aun no creen en esto, porque no saben cómo funciona,” comenta.

El currículo escolar del Ministerio de Educación no incluye ninguna mención a la donación de órganos. De hecho, a pesar de la promulgación de la Ley de Donante Universal en 2010 y su modificación en 2013, no se han generado políticas educativas que acompañen el proceso informativo de la ley. Esta falencia también salió a la luz al momento de crear la nueva normativa.

La diputada Rubilar recuerda que la educación pro-donación era uno de los puntos que debía estar incluido en la ley. “El tema educacional que se hacía a través de campañas era inconsistente en el tiempo. Además cuando se producía un caso dramático de un niño, como el de Felipe Cruzat u otro, aun así uno no veía un aumento de la donación de órganos asociado a ese fenómeno. Esto debía ser una cosa educacional intrínseca de la idiosincrasia del país más que una campaña millonaria una vez al año, y eso fue lo que nos motivó a cambiar la legislación. Teníamos grandes dudas del mecanismo, cómo hacerlo”, admite.

En julio de 2014, la jefa de la División de Gestión de la Red Asistencial del Ministerio de Salud, Gisela Alarcón, manifestó el deseo de la cartera de educar a los niños sobre la donación de órganos en Chile. Para ello, esta división, en conjunto con el Ministerio de Educación, busca incluir el tema en la planificación curricular de Enseñanza Básica.

“Se partirá con contenidos sobre donación de sangre para posteriormente avanzar en la donación de órganos, ya que éste suele ser un tema con matices más complicados de analizar por su impacto social,” comentó Alarcón al diario *La Segunda*.⁶

De todas maneras, Rojas ve esta arista como una solución a largo plazo que ayudará a que ya no sea un tema ser o no donante dentro del país. “Por un lado está el tema educativo, que te va ayudar a instalar la donación, pero que numéricamente no te asegura nada. Si a la gente se le ha hablado de la donación de órganos desde que tiene cinco años, cuando tenga 20 le hablas de muerte encefálica y sabe de lo que se está hablando,” afirma.

Si bien Rojas no asegura que la educación escolar pueda cambiar la situación actual de la negativa a la donación, cree que en unos años más las personas la verán de una forma diferente. “Hay que partir de cero, cuando tú le enseñas a los niños en el colegio que el bien mayor de la donación es que la gente que se trasplanta puede seguir viviendo, lógicamente van a ver

⁶ La Segunda, “Donación de órganos sería parte del currículum de Educación Básica”, 9 de julio de 2014, Santiago. Disponible en <http://www.lasegunda.com/Noticias/Nacional/2014/07/947312/donacion-de-organos-seria-parte-del-curriculum-de-educacion-basica>

la donación como algo bueno y el día de mañana lo verán como algo positivo. Ese es el nivel de cambio que uno busca, que los niños sepan que se pueden donar muchos órganos, que se puede donar en vida,” señala.

Una parte importante de la difusión de la donación de órganos también se da en los medios de comunicación. No obstante, el tratamiento mediático está alejado de la información referencial sobre en lo que consiste el ejercicio de la donación y el trasplante dentro del país, con una cobertura en función de casos como el de Felipe Cruzat, cuya historia estuvo semanas en pauta, pero que aun así no logró el aumento de donación de órganos, como lo expresaba la diputada Rubilar.

Los profesionales que trabajan en trasplante son categóricos: los medios tratan la problemática reactivamente.

“Cuando tenemos una emergencia nacional en los medios, atrás tenemos cuatro, cinco, diez otras emergencias, y de repente esa urgencia que se conoce es la número 4, entonces cuando preguntan decimos ‘sí, estamos preocupados, pero él es uno de los 11 pacientes que están en urgencia nacional, o es uno de todas las personas que están en lista de espera’”, dice José Luis Rojas.

No siempre hay que morir para donar vida

“Tu hermano tiene una insuficiencia renal crónica y necesita urgente un trasplante”, le dijo su madre por teléfono a Juan Brevis (34) a fines de 2006. Juan, oriundo de Temuco, en ese entonces se encontraba en Santiago estudiando teatro, y la donación de órganos era un tema totalmente desconocido para él.

En noviembre de ese año viajó a su ciudad natal, donde se encontraba su familia y su hermano Santiago, quien desde hacía un año y medio estaba en terapia de diálisis, algo de lo que Juan no sabía hasta ese momento. “Él no quería que yo supiera, porque la verdad nuestra relación no era buena, no nos llevábamos muy bien. Teníamos nuestros roces, y él no quería molestarme con lo de su enfermedad”, recuerda Brevis.

Ya en Temuco, fue a visitar a su hermano al centro de diálisis, al que debía ir día por medio para estar conectado por cerca de cuatro horas a una máquina que limpiaba su sangre y realizaba sus funciones renales. Fue ahí cuando cayó en cuenta de la gravedad de la condición en la que se encontraba Santiago. “Lo vi bastante complicado de salud, tenía sus dos riñones envenenados. Entonces le pregunté qué era esa máquina y para qué servía, y me dijo que estaba obligado a usarla, y si no se moría”, cuenta.

Fue ahí cuando su madre le dijo que la única opción era que le donara a Santiago uno de sus riñones. De lo contrario, continuaría en diálisis o

esperaría en la incertidumbre por la aparición de un donante cadavérico. Sin embargo, Juan se hizo parte de la enfermedad de su hermano.

Ese año congeló sus estudios y se restableció en Temuco. Reconoce que tenía miedo, que las operaciones eran algo que le provocaba terror. “Con decirte que veo una aguja y me da miedo. Yo ni puedo ver programas en la *tele* de cirugías porque me da pánico”, dice entre risas.

Después de someterse a una serie de exámenes y de interiorizarse sobre lo que implica donar un órgano, la mañana del 14 de octubre de 2008 él y su hermano Santiago entraron a pabellón. Ya a las 2 de la tarde Juan tenía sólo un riñón y su hermano había recibido el otro.

Según datos del Instituto de Salud Pública, en los últimos cinco años poco más del 28% de los trasplantes totales de riñón ha sido con donante vivo. Casos como el de Juan Brevis evidencian que la donación entre vivos funciona como una alternativa concreta para muchas personas que están a la espera de un órgano y así puedan continuar con sus vidas.

Los inicios de este tipo de trasplantes se remontan a 1954, cuando dos gemelos estadounidenses entraron a pabellón, trasplantando uno de ellos uno de sus riñones al otro. En Chile, el primer trasplante entre personas vivas se realizó en 1967 en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile, también siendo de tipo renal.

El riñón es justamente el órgano que más frecuentemente se trasplanta entre vivos, ya que la función renal puede desarrollarse sólo con uno de los dos riñones. En el caso del hígado y el páncreas, se pueden donar segmentos de estos miembros; el primero tiene la capacidad de regenerarse, mientras que el segundo puede subsistir con una función reducida. En el caso del pulmón, sólo puede donarse un lóbulo de este órgano.

En Chile la normativa legal dicta que la donación entre vivos sólo puede realizarse entre familiares que tengan relación sanguínea hasta la cuarta generación. La única excepción corre en el caso de cónyuges o parejas que puedan acreditar que llevan al menos cinco años de convivencia.

La nefróloga Jacqueline Pefaur, jefa del programa de trasplantes del Hospital Barros Luco, cuenta que los trasplantes entre personas vivas son mucho más efectivos y tienen más beneficios para el receptor, debido a que los grados de compatibilidad de los órganos son más altos respecto a los trasplantes con donante cadavérico.

“El trasplante entre vivos, a diferencia de los que ocurren con pacientes cadavéricos, son planeados, el riñón generalmente se encuentra en mejores condiciones, y es una operación estudiada plenamente”, comenta la especialista.

Además, Pefaur señala que el hecho de que el donante esté vivo permite realizar una serie de exámenes para que la donación se realice en las condiciones más óptimas. Tanto el receptor como el donante deben tener el mismo grupo sanguíneo, y los grados de compatibilidad entre ambos — peso, edad, estatura — deben ser los más altos. Esto garantiza un menor grado de rechazo y una mayor sobrevivencia del órgano una vez injertado en el cuerpo del receptor.

“Al donante nos preocupamos de estudiarlo completo, que no tenga alguna *pifia* o enfermedad. De hecho, de tres parejas que comienzan a estudiarse para hacer el trasplante, una sola llega a término. Las otras dos quedan en el camino porque encontramos alguna cosa. Los pacientes se molestan porque les pedimos mucho, que vuelva a venir, que traiga esto, que baje de peso, etc.”, explica.

Eso fue lo que ocurrió en el caso de Juan Brevis. Antes de donarle su riñón a Santiago, otros dos hermanos intentaron hacerlo, pero no superaron los filtros. Primero estuvo Cristián, gemelo de Santiago, quien al tercer examen fue descartado. Luego fue el turno de Víctor, pero durante el proceso sufrió una herida que infectó uno de sus pulmones, por lo que tampoco era apto para la cirugía.

“Para ser donante vivo debes estar sano y sin ninguna complicación, porque te van a sacar un órgano. Te hacen exámenes de sangre, orina, te

analizan tu corazón, si tienes hipertensión, de todo. Incluso te mandan al psicólogo”, dice Juan Brevis.

Con más de seis meses sometiéndose a exámenes, Brevis finalmente recibió el visto bueno y el trasplante se concretó en el Hospital Regional de Temuco. “La operación duró poco más de cuatro horas, y a la semana los dos ya estábamos de alta”, cuenta.

Jacqueline Pefaur señala que una vez concretado el trasplante, tanto el receptor como el donante deben controlarse una vez al año a modo de seguimiento, “y se les pide tener una vida saludable, bajar de peso y hacer ejercicio”.

A seis años de haberle donado uno de sus riñones a su hermano, Juan Brevis asegura que lleva una vida normal, al igual que Santiago. “Yo no tengo que seguir ningún régimen ni tomar ningún medicamento. Sólo debo cuidarme con la sal y tomar hartos líquidos para no sobre exigir tanto a mi riñón. Pero contrario a lo que mucha gente piensa, uno no cambia en nada,” asegura.

Pero no todos cuentan con esta opción. En Chile muchas personas esperan, paradójicamente, que alguien muera para poder salvarles la vida.

CAPÍTULO 3: ESPERAR PARA SEGUIR VIVIENDO

“Me conozco el centro de Santiago como la palma de mi mano”, dice con un dejo de orgullo Moisés Neira (20). Al igual que muchos jóvenes de su edad, Moisés fue parte activa del movimiento estudiantil que en 2011 se robó las miradas de todo el país. Ex presidente del centro de alumnos del colegio Erasmo Escala y dirigente de la Agrupación de Estudiantes Secundarios (ACES) en Peñalolén, Ñuñoa y La Reina, participó de cuanta marcha pudo y fue el portavoz de la agrupación estudiantil en dichas comunas.

Estuvo detenido más de seis veces, e incluso en una oportunidad se fue a los golpes con un carabinero en una comisaría de Santiago. Manifestarse y estar en las calles peleando por una mejor educación era lo que movía a Moisés. Sin embargo, a fines de ese 2011, su vida dio un drástico e inesperado giro.

Primero subió de peso y con ello vinieron algunos malestares. Pero no fue hasta marzo de 2012, fecha en que se alistaba para entrar a cuarto medio, cuando se percató de que sus brazos y piernas estaban muy hinchadas. “Me tocaba los pies y tenía líquido, como agua, al punto de que me podía hundir el dedo en la carne”, recuerda.

“Fui al SAPU (Servicio de atención primaria de urgencia). Le pedí a mi papá que me acompañara. Ahí me dijeron que estaba perdiendo muchas

cosas por la orina, así que tenía que ir urgente al Hospital Cordillera. Me hice exámenes de sangre y de orina, y cuando volví a mi casa del hospital me llamaron desesperados. Me andaban buscando por todos lados, porque tenía que internarme urgente”, comenta. ¿El diagnóstico? Una insuficiencia renal crónica.

Neira padece de una Nefropatía por IgA, conocida más comúnmente como enfermedad de Berger. Esta patología se produce cuando la IgA, proteína que funciona como anticuerpo, se deposita en grandes cantidades en los riñones, lo que termina dañando e inflamando el órgano.

Pese a que esta enfermedad no necesariamente puede derivar en una insuficiencia renal crónica, en el caso de Neira la patología avanzó a un ritmo poco habitual.

“Mi doctor me dijo que con esta enfermedad yo podría estar relativamente bien y esperar siete, o hasta 10 años sin entrar en diálisis, dependiendo de cómo me cuidara. Pero en mi caso esos años empezaron a acortarse. Primero fueron cinco, luego cuatro, tres y finalmente me dijeron que ese año (2012) tenía que dializarme sí o sí”, recuerda el joven.

El 5 de marzo de 2012 Neira dejó de ser el mismo. Debió congelar sus estudios por un año, y estuvo un mes internado en el centro asistencial, tratándose con corticoides para poder estabilizar sus riñones, los que se volvieron totalmente estériles. Con sus órganos no cumpliendo su vital

labor –la de eliminar todas las toxinas y desechos del organismo–, Neira debe restringir drásticamente su dieta y conectarse todos los días a una máquina que por 12 horas suple las funciones renales y limpia su sangre, en un proceso conocido como diálisis. “Los doctores son súper claros, y es fuerte decirlo, pero si dejo de dializarme me voy a morir”, afirma.

Para personas que presentan un daño renal crónico, como es su caso, someterse a esta terapia no es una opción: de no hacerlo su organismo no es capaz de eliminar líquidos —función que debería cumplir su riñón—, por lo que su cuerpo empieza a acumularlos. Esto, por ejemplo, puede provocar que entre agua a sus pulmones, lo que podría derivar en un infarto.

Diálisis: una solución a corto plazo

Según datos de la Sociedad Chilena de Nefrología, al año 2013 en Chile había 18.688 pacientes enfermos renales crónicos que se encuentran en diálisis, de los cuales 17.598 están en hemodiálisis y solo 1.090 en peritoneo diálisis. La hemodiálisis es una terapia en la que los pacientes se conectan mediante un catéter a una máquina que drena su sangre y bota sus desechos, proceso que deben hacer día por medio por cuatro horas o más y que generalmente se realiza en centros médicos.

La hemodiálisis es el tratamiento más utilizado en Chile por los pacientes con insuficiencia renal. En el país existen 223 unidades de hemodiálisis, de las cuales 44 se encuentran en hospitales, las que pueden

atender a poco más de 2.100 personas. Las otras 179 unidades corresponden a centros privados que se dedican exclusivamente a ofrecer esta terapia, atendiendo a poco más de 15 mil pacientes.

Rosa Rodríguez es una de estas personas. A los 26 años fue diagnosticada con hipertensión, y su doctor le recomendó bajar las cuotas de sal en su dieta; de lo contrario su condición iría empeorando. Pero ella hizo caso omiso de los consejos, y en 2008 finalmente cobraron sentido: su hipertensión derivó en una insuficiencia renal crónica, por lo que debió someterse a terapia de diálisis. Hoy, a sus 54 años y arrepentida de no haber hecho caso a las advertencias, lleva seis años en esta terapia, ocupándole la mayor parte de su semana.

Ella vive junto a su esposo en la comuna de El Bosque, en el sector sur de Santiago, y todos los lunes, miércoles y viernes se dirige sagradamente al centro Dialbosque, donde pasa cerca de cuatro horas, sino más, conectada a una máquina que purifica su sangre.

Estar constantemente anclada a una máquina implicó giros drásticos en su rutina cotidiana. Incluso la obligó a abandonar su trabajo: “Yo antes me desempeñaba como asesora del hogar, pero después de que empecé la diálisis no pude trabajar más, me tuve que quedar en la casa”, relata. Esto, sumado a un hipotiroidismo que afecta sus articulaciones y que aún no ha podido superar —pese a que incluso se ha sometido a cirugías—, la ha obligado a usar una silla de ruedas, lo que casi la tiene postrada.

En la otra vereda está Moisés Neira, quien optó por la diálisis peritoneal. A diferencia de la hemodiálisis, este método debe realizarse todos los días durante la noche. El paciente, mediante un tubo de plástico que se coloca cerca del ombligo con una cirugía, debe auto-administrarse un líquido que absorbe los desechos a través del peritoneo, membrana que recubre casi la totalidad del abdomen. Luego, a la mañana siguiente, debe quitarse ese líquido y desecharlo.

Este proceso debe repetirlo todos los días, sin excepciones. Incluso, a modo de recordatorio, en el fondo de pantalla de su teléfono tiene una tabla con los horarios a los que debe acostarse y levantarse para poder cumplir el proceso de forma óptima.

“Todo lo que yo ingiero durante el día me lo tengo que sacar en la noche con la máquina, tengo que tomar en cuenta que si yo tomo dos litros de agua al día, sé que la máquina me tiene que sacar esa cantidad de agua, y si no me la saca tengo que tener cuidado al otro día, porque si me quedaron 400 cc., eso los dejo ahí, y todos los días se van sumando”, dice Neira. De no eliminar los residuos, estos comienzan a acumularse en su cuerpo, y pueden invadir otros lugares y provocarle malestares o incluso desencadenar en una complicación seria —si llegan a los pulmones, por ejemplo.

A diferencia de la hemodiálisis, en el método que utiliza Moisés Neira el paciente tiene un rol activo. Él es el encargado de todo el

procedimiento, de limpiar el instrumental y de mantener la máquina, sin necesariamente tener asistencia constante de un médico o de una enfermera. El no estar todos los días obligado a ir a un centro durante el día le ha permitido a Moisés seguir una vida que él mismo tilda de “relativamente normal”: actualmente trabaja como empaquetador en un supermercado y desde este año estudiará la carrera de enfermería en la Universidad Central.

Pese a que reviste más independencia para el paciente que opta por ella, la diálisis peritoneal es poco utilizada por quienes padecen de insuficiencia renal. Según Rosario Martínez, presidenta de la Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI), esto se debe a que ha tenido un desarrollo posterior respecto a la hemodiálisis.

“Antes, la máquina cicladora, que es la que se usa en el método de peritoneo, no estaba cubierta y costaba como 3 millones de pesos, entonces se optaba más por la hemodiálisis. Ahora ha habido un avance, y a nosotros como asociación nos interesa que los pacientes sepan cuál es su tratamiento, porque hay muchos que son de las zonas rurales, y para ellos trasladarse a un centro es un problema en invierno. Esos pacientes se podrían hacer diálisis peritoneal en sus casas”, afirma.

Al parecer este bajo protagonismo de la diálisis peritoneal hizo eco en el Ministerio de Salud, ya que en septiembre de 2014 la cartera anunció que su presupuesto 2015 considerará la creación de 14 nuevas unidades de diálisis peritoneal en los hospitales públicos del país.

Si bien la hemodiálisis y la diálisis peritoneal tienen diferencias prácticas, ambos métodos son igual de efectivos a la hora de suplir la función renal, asegura Martínez. “La diferencia tiene que ver con la responsabilidad del paciente, por eso a la gente joven que quiere trabajar le conviene más hacerse diálisis por peritoneo en la casa. En cambio si es una persona mayor y prefiere que otros le hagan el tratamiento, con un rol más pasivo, le conviene ir al centro y que sea la enfermera y su médico quienes lleven la parte del tratamiento”, señala.

Otro aspecto que une a los dos métodos es su cobertura, ya que en ambos casos el financiamiento es de un 100%, tanto en el sistema público como en el privado. Los costos de esta terapia son bastante altos; de hecho, se estima que cerca del 30% del presupuesto del plan AUGE está destinado a patologías renales. Según datos de ASODI, el costo mensual de la diálisis bordea los \$700 mil pesos, monto que considera el tratamiento propiamente tal y una canasta básica de medicamentos para el paciente.

“La patología renal es una de las enfermedades más caras. Es una enfermedad que tiene buen tratamiento y una buena expectativa de vida, pero costo mensual de mantención es caro”, reafirma Rosario Martínez.

La incorporación de esta patología a los planes de cobertura es reciente. Antes de 2005, los dializados que estaban afiliados al Fondo Nacional de Salud (FONASA) debían pedir préstamos que no tenían certeza si alguna vez en vida podrían pagar.

"Eran deudas millonarias, que pagaban mes a mes", cuenta Ana María Arriagada, presidenta de la Corporación del Trasplante. "Antes del AUGE la diálisis no tenía cobertura. A los pacientes de FONASA se les cubría pero después se les iba descontando por planilla, y terminaba siendo una deuda tremenda, y que además era heredable a las otras generaciones; entonces hubo gente que se murió en diálisis y la deuda se le pasó a los hijos", añade.

Para revertir esta situación, en agosto de 2014 el sistema de financiamiento público condonó una deuda de 133 mil millones de pesos a pacientes en diálisis, y con ello cerca de 14 mil afiliados que mantenían préstamos por sus tratamientos antes de la implementación del plan AUGE pudieron al fin respirar tranquilos.

Esta condonación consideró dos etapas: en la primera se hizo efectiva a cerca de 9.400 afiliados que pidieron los préstamos antes del año 2000, y cuya deuda era cercana a los \$100 mil millones de pesos, quienes comenzaron a gozar del beneficio desde septiembre de 2014. Los restantes afiliados, que debían un total de \$34 mil millones, vieron terminado su descuento mensual en octubre de ese año.⁷

A pesar de que ya lleva dos años en diálisis, para Moisés Neira este tratamiento no supone la solución a su problema, ya que tiene una fecha de

⁷ La Tercera, "Fonasa condona deuda de \$133 mil millones a pacientes en diálisis", 15 de agosto de 2014, Santiago. Disponible en <http://www.latercera.com/noticia/nacional/2014/08/680-591433-9-fonasa-condona-deuda-de-133-mil-millones-a-pacientes-en-dialisis.shtml>

expiración. “Esta técnica puedes usarla hasta 10 años, pero dependiendo de cuánto te funciona, porque el peritoneo se va gastando. Es como una especie de bolsa que se deteriora”, cuenta. La única solución para prolongar sus años de vida y combatir de forma efectiva su enfermedad es someterse a un trasplante de órgano.

Enrique Reynolds, nefrólogo y presidente de la Sociedad del Trasplante, concuerda en que la diálisis es una solución al corto y mediano plazo. "Una persona que tiene 60 años y ya lleva cinco en diálisis puede tener cinco años más como esperanza de vida, en cambio si se trasplanta podría tener 10 años de vida con buena calidad y sin tener que depender de una máquina", indica.

Por esto, tanto Moisés Neira como Rosa Rodríguez son parte de las cerca de 1.370 personas que actualmente se encuentran inscritos en la Lista de Espera Nacional de Trasplantes, ya que el trasplante se vislumbra como la única solución definitiva para terminar de una vez por todas con sus enfermedades.

Una larga espera

La Lista de Espera Nacional es administrada por el Instituto de Salud Pública (ISP), organismo que por ley debe llevar el registro de los potenciales receptores de un órgano a lo largo del territorio nacional.

Según datos de la Corporación del Trasplante, se estima que del total de personas que se encuentran en la lista de espera, 1.186 requieren un riñón, 130 un hígado, 45 un pulmón y 9 un corazón.

Marcelo López, jefe de la sección de Histocompatibilidad del ISP, afirma que este listado es único a nivel nacional y que su orden no discrimina entre receptores del sistema de salud público o el privado. “En la elaboración de la lista de espera no tiene incidencia alguna los recursos del centro de trasplante en el que se encuentre inscrito el paciente”, asegura.

De hecho, el trasplante es una práctica que tiene mayor presencia en el sistema público: durante 2014, en Chile se realizaron 353 trasplantes a lo largo del país, de los cuales 193 fueron realizados en hospitales de la red estatal de salud.

La lista, explica López, comienza en primera instancia con el ingreso de información más general del paciente: datos personales, previsión, grupo sanguíneo y, obviamente, el órgano que se espera.

Luego los pacientes se ordenan según el órgano que necesiten. Según la normativa del ISP, el órgano comprometido, ya sea corazón, pulmón, hígado o riñón, debe cumplir con ciertos "requisitos" para optar a un replazo.

En el caso del pulmón y el corazón, estos requerimientos son de carácter más técnico, y en ambos lo que prima es el nivel de deterioro del órgano. En el caso del pulmón, no obstante, la edad también juega un rol importante: las personas mayores de 65 años no pueden optar a un trasplante. La normativa del ISP también especifica que ningún tejido u otro órgano deben presentar algún tipo de insuficiencia o anormalidad. Respecto del corazón, no se consideran factores ajenos a su estado.

En lo referido al trasplante hepático, sólo pueden ingresar a la lista pacientes menores de 70 años, con daño hepático crónico y puntaje MELD mayor o igual a 15 puntos. La escala de MELD (de su acrónimo en inglés para *Model for end-stage liver disease*) se utiliza para medir la supervivencia de un paciente con insuficiencia hepática en los próximos tres meses y ha sido validada internacionalmente. Mientras mayor sea la cifra, mayor es la probabilidad de muerte. Así, un paciente con un MELD menor a 9 tiene un 1% de probabilidades de morir en los próximos 90 días, mientras que para uno con un MELD de 40 o más, la probabilidad de fallecer en ese periodo aumenta a 71.3%.

Por último, los pacientes que necesitan de un riñón deben ser portadores de una enfermedad renal terminal en etapa 4 o 5 —que según los estándares internacionales son las fases terminales de una insuficiencia renal— y no tener ninguna contraindicación.

El ordenamiento al interior de las listas, para determinar quien está primero y quien después, también es diferente dependiendo del órgano a recibir. En el caso de los receptores renales, no existe un orden predeterminado, y los lugares se designan en función de la compatibilidad que tengan las personas en lista de espera respecto al donante.

“Este ordenamiento lo hace un software a través de la asignación de un puntaje que, de acuerdo a las características del donante, analizará y priorizará la cantidad de receptores que se encuentren activos en ese momento, de acuerdo a criterios como la compatibilidad de grupo sanguíneo, porcentaje de PRA (cifra que se obtiene de los exámenes que se le realizan a los pacientes y que define la probabilidad que tiene de ser trasplantado) y de la presencia o no de anticuerpos específicos contra ese donante en particular”, explica Marcelo López.

Este último punto es importante, ya que no todos aquellos que esperan un riñón están aptos para trasplantarse, aun cuando estén en la lista de espera. Muchas de las personas que sufren de insuficiencia renal y se encuentran en hemodiálisis, al tener un catéter para realizar esta terapia, están propensos a infecciones y eso automáticamente los descarta a la hora de recibir un trasplante, dice Rosario Martínez, presidenta de la Asociación de Dializados y Trasplantados.

“Con el catéter, estas personas tienen una conexión con el medio ambiente, y por ende tienen riesgo de infecciones, hospitalizaciones y

derivados, lo que disminuye su calidad de vida; no es agradable andar por la vida con un catéter”, señala.

Esto, además de reducir las probabilidades de someterse a un trasplante, aumenta la espera; en promedio, a una persona en Chile que sufra de insuficiencia renal le toma 2,5 años poder trasplantarse, tiempo que ha ido aumentando durante la última década: en 2005 el promedio era de 1,6 años, según cifras del ISP.

Martínez indica que la solución a los problemas de portar un catéter es su remplazo por una fístula nativa, una conexión de la vena y la arteria que permite que la hemodiálisis se realice de forma segura. Este procedimiento se realiza mediante una cirugía, también cubierta por las prestaciones GES y AUGE.

En el caso de la lista de receptores de pulmón y corazón, se prioriza en relación al tiempo de espera, grupo sanguíneo y a la condición de urgencia médica nacional, según dicta la normativa del ISP. Por otra parte, en lo referido a receptores hepáticos se privilegia respecto a la urgencia y por el puntaje MELD, y considera también la antigüedad en lista de espera y compatibilidad de grupo sanguíneo.

Junto a estos criterios existen ciertos receptores que tienen una suerte de “puntaje extra” al interior de la lista. Se trata de los pacientes con urgencias médicas nacionales y los menores de 18 años, debido a que “su

condición clínica debe llevarlos a un estado de riesgo vital en el corto plazo”, afirma Marcelo López.

Excepciones a la regla

Aunque el ISP trabaja con ciertos parámetros para determinar quiénes pueden ser receptores de un nuevo órgano, éstos no son 100% excluyentes, ya que existe un porcentaje de pacientes que pueden trasplantarse aun cuando no cumplan los requisitos previamente establecidos: estos se conocen como receptores con criterio expandido, y se trata de personas de avanzada edad y/o que presentan ciertas patologías.

Dentro de esta categoría se encuentran aquellos que sean mayores de 55 años, o que sufran de diabetes y que sean mayores de 40 años, indica el ISP. Deben ser informados en su respectivo centro de trasplante de que pueden ser parte de una lista de espera “aparte” que agrupa a otros receptores con criterio expandido. Esto no los aparta de la lista estándar, sino que mantienen su lugar en ambas de forma paralela.

Así como se consideran posibles receptores con criterio expandido, lo mismo ocurre para los donantes. Éstos se dividen en dos grupos: aquellos que tengan entre 60 y 70 años y cuya función renal esté en perfectas condiciones, o quienes sean mayores de 55 años y presenten hipertensión arterial, diabetes mellitus —conocida como diabetes tipo 3— o un accidente vascular encefálico isquémico.

Según el Ministerio de Salud, los trasplantes con criterio expandido han ido marcando mayor presencia paulatinamente en los últimos cinco años; si para 2009 se registraron cinco casos, en 2013 fueron 18⁸. Sin embargo, “esta modalidad de donación aún sigue siendo muy marginal”, dice Enrique Reynolds.

“Hay que darle importancia también a esto (al criterio expandido), pero hay ciertas falencias, ya que solo algunos hospitales o centros de trasplante aceptan esto de tener pacientes no tan óptimos y tomar receptores no tan óptimos, y eso es un potencial que tenemos que desarrollar”, comenta el presidente de la Sociedad del Trasplante.

Ana María Arriagada también es partidaria de potenciar la existencia de trasplantes con criterio expandido. “Nuestros donantes cada vez han ido cambiando, ya no son los donantes maravillosos por un TEC (Traumatismo encéfalo craneano), ahora son de edad mediana, adultos mayores incluso, que tienen los órganos dañados por patologías, o pacientes más jóvenes que también tienen sus órganos dañados por patologías, pero que mueren de accidente vascular. Por eso el mensaje para nosotros como equipos de procuramiento es que no debemos descartar a nadie”, dice.

⁸ Los datos de 2014 aún no se encuentran disponibles

¿Quién requiere de forma urgente un trasplante?

Cuando un paciente se encuentra en estado crítico y necesita de suma urgencia un órgano para seguir con su vida, es considerado como prioridad nacional al interior de la lista de espera. Para cada órgano existen diferentes parámetros para determinar cuándo un paciente se convierte en prioritario para recibir el órgano.

Tanto para los receptores de pulmón como de corazón, lo primordial es la gravedad de su condición, si necesitan de un ventilador mecánico en el primer caso o si requiere de constante suministro de drogas vasoactivas en el segundo, más otros criterios de carácter técnico.

En el caso de receptores renales, “existe una comisión que evalúa caso a caso según se vayan presentando. Además, existen pacientes que califican como prioridad médica nacional si han sido sometidos a tratamientos desensibilizantes o pacientes que fueron donantes vivos de riñón y que ahora han caído en insuficiencia renal”, dice Marcelo López.

Por último, para las urgencias hepáticas los criterios son una falla hepática fulminante según la medición de King College, parámetro internacional que evalúa que tan grave se encuentra el hígado de un paciente, y también aquellas personas que se hayan trasplantado de este órgano y tras el primer mes presenten rechazo o una insuficiencia grave.

A pesar que las urgencias las dictan patrones principalmente médicos, los niños también son hoy una prioridad al interior de la lista de espera. Pero no fue hasta 2014 cuando obtuvieron un lugar privilegiado. El tamaño de sus órganos y el hecho de poder pasar más años dializándose, en el caso de los receptores de riñón, los dejaba olvidados a la hora de poder tener una posibilidad para trasplantarse, según comenta la doctora Ángela Delucchi, nefróloga y jefa del departamento de trasplante renal del Hospital Luis Calvo Mackenna, centro asistencial enfocado en los trasplantes a menores.

“Durante muchos años se le daba puntaje extra a los mayores de 18 años pero eso a nosotros no nos daba tantas posibilidades de trasplantar a un niño; de hecho, muchas veces el riñón era asignado a una persona adulta que estuviera en prioridad y no a un menor. Pero desde el año pasado que se trató de homologar a lo que se hace en otros países, en que los niños sí son prioridad nacional. Por primera vez en Chile los donantes menores de 45 años son ofrecidos primero a los niños que están en diálisis”, indica.

Delucchi además asegura que la terapia dialítica tampoco es definitiva para los menores, ya que su organismo se deteriora de forma progresiva. “La diálisis, aunque esté bien hecha, no le permite crecer: hace que los huesos se tuerzan, se enchuequen y se deformen, y se generan problemas cardiovasculares importantes, lo que incluso puede provocar que a futuro sufran una insuficiencia cardiaca o que rechacen el injerto debido al daño de otro tejido”, explica.

En la vereda opuesta está Rosa Rodríguez, quien hace seis años se encuentra en la lista de espera para recibir un riñón. Asegura que por su edad las posibilidades de trasplantarse son más remotas, y que incluso cuando cumpla los 60 años esta posibilidad se reduciría a cero. Según cuenta, en el Hospital Barros Luco, donde se controla desde que fue diagnosticada con insuficiencia renal, le explicaron que a sus años no se encontraría apta para recibir de forma óptima un órgano.

Sin embargo, Ana María Arriagada aclara que la edad no es un factor determinante a la hora de hacer efectivo el trasplante en un potencial receptor. “La edad no es el criterio ni el único. Hay 20 formas de tener 60 años, y 20 de tener 43, que es la edad mía, porque puedes tener una serie de condiciones que hacen que la edad fisiológica sea mayor y puede ser tanto apta como no apta para recibir un trasplante”, asegura.

Y en el caso de Rosa Rodríguez juega en contra el hecho de que, junto a su insuficiencia renal, recientemente fue diagnosticada de hipotiroidismo, por lo que debió someterse a una cirugía, no encontrándose en condiciones de recibir el órgano.

“Acá no solo se considera la edad, ya que conocemos de pacientes que se trasplantan en edades mayores a los 60 años de riñones, que son de criterio expandido. No se le va a poner a un hombre de 70 años un riñón de un niño de 14, no solo por tamaño, sino que este riñón se debería poner en alguien con una expectativa mayor, pero son criterios muy técnicos”, añade.

En el caso de Moisés Neira, quien recién bordea los 20 años, la edad tampoco juega un rol clave, ya que pese a ser una persona joven, actualmente no está en condiciones de trasplantarse, debido a complicaciones físicas. Si bien él se encuentra en los registros del ISP, hoy está “apartado” de la lista de espera.

“Si te pillan cualquier cosa, te analizan y hasta que descarten cualquier complicación, estás apartado de la lista. Si estás con una caries por ejemplo, los corticoides que usan para operarte pueden hacer que pierdas la mandíbula”, dice el joven. En su caso, primero fueron una serie de edemas pulmonares los que lo mantuvieron al margen. Superadas estas dificultades, en octubre de 2014 se presentó otro problema: una hernia estomacal, la que debe eliminar si quiere optar a un trasplante. "Espero para marzo de este año (2015) ya me haya operado y pueda reingresar a la lista", dice.

Al final del camino

Tenía 14 años cuando a Felipe León (26) los doctores le dijeron que tenía fibrosis quística. Fue un diagnóstico tardío de esta enfermedad que afecta diversos órganos, y que en el caso de León fue el pulmón. “Se supone que el promedio del diagnóstico es como a los seis, siete años; a mí me lo diagnosticaron tarde porque hay un test que te arroja la enfermedad pero en mi caso no la arrojó. Eso significó que me hicieran un examen genético y en el examen salió la enfermedad”, relata.

Desde la declaración de su enfermedad, su vida sufrió una serie de restricciones. Amante del deporte, desde entonces el ejercicio ya no formó más parte de sus planes. Bajó de peso y tuvo que empezar con sesiones de kinesiología. Al llegar a la universidad comenzó a descompensarse. “No me trataba muy bien, el tratamiento era *latoso*, tenía que hacer kinesioterapia dos veces al día, todos los días, y para ello ya debía considerar una hora. Fui dejando el tratamiento, y las hospitalizaciones empezaron a ser recurrentes porque mi pulmón se infectaba. Tuve que empezar a negociar las hospitalizaciones con mis médicos para así estar al día con la universidad, ya que eran mínimo dos semanas en el hospital”, recuerda.

En ese momento, la doctora que lo trataba por su fibrosis le mostró otra posibilidad: el trasplante de pulmón. “Mi médico siempre me decía ‘pensemos que hay una cartita bajo la manga, pero esperemos hasta que esto evolucione’”, cuenta.

A León la idea le parecía un poco alejada a su realidad. En 2007, año en que empezó a darle vueltas a un posible trasplante, el Hospital del Tórax no estaba en su mayor capacidad y los trasplantes de pulmón se hacían mayoritariamente en la Clínica Las Condes. “Trasplantaban al que hacía más ruido, a la persona que amenazaba con ir a la tele o si gritaba un poco lo trasplantaban en Las Condes”, afirma el hoy egresado de derecho de la Universidad Alberto Hurtado.

Sin embargo, no pensó seriamente en el trasplante hasta que en 2010 empezó a toser sangre. Se inscribió en la lista, y luego habló con su médico. La charla no fue muy alentadora: los últimos cinco casos de trasplantes realizados a pacientes con fibrosis quística, habían muerto todos en pabellón. Hoy, se acuerda perfectamente de su respuesta: “Prefiero morirme en pabellón a morirme ahogado”.

El camino no fue tan fácil, y pasaron tres oportunidades de trasplante: la primera vez apareció un donante, pero el temor de que la operación pudiera salir mal lo llevó a decir que no. En las otras dos oportunidades no pudo hacerlo por problemas de salud y porque el pulmón no era compatible.

Hasta que en el verano de 2013 León recibió el llamado que puso término a su espera. “Llegué un miércoles en la noche de la playa y a las diez de la mañana del otro día la enfermera me llama y me dice ‘Felipe, hay un órgano, tienes que estar acá a las 12’. Cuando me llamaron sentí eso que todos los trasplantados alguna vez me dijeron: ‘vas a sentir cuando sea tu momento’. Voy a la pieza donde estaba mi mamá y le digo: ‘mamá, me llamaron porque hay un órgano’. Como nunca, me puse nervioso”, cuenta.

El trasplante se realizó de manera exitosa. A pesar de haber estado 20 días en el Hospital del Tórax sufriendo fuertes dolores en sus pulmones, pronto comenzó a notar los cambios en su vida diaria. Tenía apetito, respiraba mejor y después de un mes ya podía hacer deporte. Acostumbrado a dormir durante tres años con oxígeno, para León fue lo más radical dejar

de utilizarlo por las noches. Las drogas inmunosupresoras se convirtieron en sus mejores amigas y en un comienzo también las mascarillas.

“El primer mes me decían que si salía al jardín tenía que hacerlo con mascarilla. No podía ir al supermercado porque tenía tantos inmunosupresores que mis defensas estaban por el suelo. Mis amigos que estaban bien me iban a ver, pero si uno estaba resfriado no entraba. Tomé una micro por primera vez seis meses después del trasplante”, recuerda.

Las drogas inmunosupresoras juegan un factor clave para un trasplantado. Debido a que el cuerpo recibe un agente que le es ajeno, el sistema inmune de inmediato ataca al órgano injertado, enviando anticuerpos a la zona, lo que provoca el rechazo del órgano. Para que esto no ocurra, el paciente debe seguir de por vida con una terapia de inmunosupresión.

Las dosis de drogas inmunosupresoras se relacionan directamente a las necesidades de los trasplantados y son chequeadas constantemente. En un principio, León consumía tres pastillas durante el día; hoy es solo una y media. El costo de estas drogas va desde los \$190 mil pesos a los \$700 mil pesos mensuales por medicamento, teniendo como resultado un costo de cerca de un millón mensual. No obstante, estos medicamentos están cubiertos por los planes AUGE o GES en canastas de servicios especiales para trasplantados, paquete que reúne el costo del trasplante, además de las drogas de por vida.

Esta terapia debe seguirse sin interrupciones; de lo contrario las consecuencias pueden ser graves. León cuenta que, una vez trasplantada, una amiga suya dejó de tomar las drogas inmunosupresoras. “Ella tenía 16 años y después del trasplante le vino un *rollo* existencial, no quería tenerlo y decidió no tomarse más las drogas, pero siempre muy escondida, entonces nadie sabía mucho. Los doctores empezaron a mirar sus exámenes y veían índices muy bajos, y se preocuparon”. Su amiga falleció en 2014 por un rechazo crónico del cuerpo al órgano.

Ángela Delucchi es enfática respecto del tratamiento de los inmunosupresores. “No pueden dejar de tomar las drogas inmunosupresoras, nunca. Porque debido a estas, ellos mantienen el órgano estable, no con el riesgo de rechazo. Igual el órgano se deteriora porque envejece, pero con menos riesgos de pérdida agresiva como sería un rechazo”, afirma.

El consumo regular de estas drogas además garantiza una mayor sobrevida del órgano trasplantado. En promedio, un trasplante de riñón, por ejemplo, dura de 10 a 15 años, asegura Ana María Arriagada, presidenta de la Corporación del Trasplante. Pero esta cifra varía según cada caso y depende de diversos factores, como el tipo de órgano injertado, la compatibilidad entre donante y receptor, el estado de salud de este último, su edad y estilo de vida.

“A medida que las drogas inmunosupresoras son más efectivas va aumentando la vida de un trasplante. Nosotros conocemos casos de pacientes que llevan 30 años como nada. Generalmente son los pacientes que se realizaron un trasplante entre vivos, porque como son familiares directos son mucho más compatibles”, dice al respecto Rosario Martínez, presidenta de ASODI.

En el caso de Felipe León, su pulmón le otorgó literalmente una nueva vida, la que él veía como poco probable. Hoy, el deporte, la convivencia y la vida al aire libre no se ven como algo imposible.

CAPÍTULO 4: LAS GRIETAS OCULTAS DEL SISTEMA

La falta de donantes y de nuevos cirujanos son las dificultades más visibles que afectan al desarrollo del trasplante en el país, pero no son las únicas. A estas se agregan otros problemas en el terreno de la administración y la infraestructura, las que en diferentes grados inciden en el progreso de esta práctica. La primera tiene relación con las limitaciones en la gestión de la Coordinadora Nacional de Trasplantes dentro del sistema de salud, mientras que la segunda apunta a la planificación centralizada de los centros de trasplante y a la falta de camas críticas para mantener a un posible donante.

Una institucionalidad aún frágil

Corría 2009 y tal como lo expresó la diputada Karla Rubilar, era urgente estatizar la práctica del trasplante en Chile. El mediático caso de Felipe Cruzat movilizó al Poder Legislativo, que aprobó cambiar la institucionalidad que regulaba la donación y trasplante de órganos. En marzo de 2010 se promulgó la ley 20.413, que entre otras cosas sentó las bases para la creación de la Coordinadora Nacional de Trasplantes, institución encargada de gestionar y velar por el funcionamiento de los programas de donación y trasplante.

Hasta ese año, estas labores las cumplía la Corporación del Trasplante, una organización no gubernamental. Esta agrupación surgió a

comienzos de los 90 como un apéndice de la Asociación de Dializados y Trasplantados, y se hizo cargo de la tarea por casi dos décadas, siempre bajo la tutela del Ministerio de Salud. Su rol era gestionar y coordinar la realización de trasplantes a lo largo del territorio, coordinando las listas de espera con el ISP y los traslados de órganos con las Fuerzas Armadas. Antes de que la responsabilidad recayera en esta ONG, el trasplante era administrado por la propia ASODI.

Tras la puesta en marcha de la Coordinadora Nacional de Trasplantes del Ministerio de Salud, la Corporación del Trasplante cedió terreno en las labores asociadas a esta práctica, ya no funcionando como una entidad gestora, sino que encargándose de tareas ligadas a difusión y de apoyo tanto a familiares de donantes como de personas trasplantadas, según cuenta su presidenta, Ana María Arriagada.

José Luis Rojas, actual Coordinador Nacional de Trasplantes y en su momento presidente de la Corporación, señala que el hecho de que las labores operativas del trasplante recayeran en una organización no gubernamental “tenía la deficiencia de que provenía de una institución que no estaba inserta en el sistema de salud, que además como ONG pasaba mucho por voluntarismo y buenas intenciones, que son bonitas, pero que en el tiempo no son sustentables”.

“Si no teníamos esto como una política sanitaria estatal, los establecimientos de salud tampoco lo veían así. Es decir que si el tema de

los trasplantes no formaba parte de las políticas del país, esto se transformaba para los directores de los hospitales y los funcionarios casi como un favor, y por tanto a veces lo veían como algo que no está dentro de sus funciones”, añade.

Así, el objetivo de la creación de la Coordinadora Nacional de Trasplantes era implementar un sistema de donación que fuera más eficiente y que perdurara en el tiempo, dice Rojas. “La idea era que no nos dijeran en un hospital hubo un donante y nadie se hizo cargo, cosas que uno escuchaba antes todos los días”.

Pese a la implementación de estas unidades, en los primeros años no se vieron frutos: según datos del Ministerio de Salud, desde 2010 la cifra anual de trasplantes cayó de forma progresiva: ese año se registraron 333 casos, 330 en 2011 y 306 en 2012; en 2013 hubo un leve repunte con 318. Sin embargo, en 2014 los números fueron en alza. Ese año en total se realizaron 353 trasplantes, segunda cifra más alta en la última década (el *peak* tuvo lugar en 2006, con 379). Para José Luis Rojas, este aumento de 2014 obedece directamente a la labor de las unidades de coordinación.

“Estos números no los podías obtener sin la Coordinadora”, afirma. “Ahora el sistema es más eficiente porque tenemos un mayor manejo de los donantes y se han obtenido más órganos por donante. Hay más cobertura, porque se pueden obtener donantes en todos los lugares de Chile. Si bien la cantidad de donantes no ha avanzado de forma macro, se han optimizado a

éstos últimos. Esas cifras nos dejan tranquilos, pero para nosotros siguen siendo bajas para la demanda, pero se logra el objetivo de repuntar la caída de 2012”, indica Rojas.

La llegada de la Coordinadora Nacional de Trasplantes ha sido bien vista por doctores y enfermeras ligados a esta práctica, y varios coinciden en el hecho de que era necesario que el Estado se hiciera parte. “Con este cambio el trasplante pasa a ser algo profesional, una política nacional”, señala María Teresa Ogrodnik. “Antes las tareas se hacían porque había gente a la que le gustaba y que estaba interesada, pero ahora está dentro de los planes del gobierno”.

Sin embargo, esta entidad padece de cierta fragilidad. En primera instancia, no se trata de una institución como tal, sino que es un departamento de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud. Actualmente sólo se encarga de labores ligadas a la gestión del trasplante, y no tiene un rol más integral en lo referido a esta práctica, como sí ocurre en otros países de Sudamérica.

En los casos de Argentina y Uruguay, por ejemplo, la donación y trasplante son administrados de forma completa por instituciones dependientes de los ministerios de salud de cada país. A diferencia de la realidad chilena, en ambas naciones entidades como INCUCAI y el Instituto Nacional de Trasplante, respectivamente, no sólo se encargan de la gestión de los trasplantes, sino que también de las listas de espera y del

proceso de un modo más global, realizando un seguimiento a los pacientes trasplantados y agrupando además a los familiares de donantes. En otras palabras, estas instituciones realizan de forma integral las labores que en Chile desempeñan tres entidades por separado: el Instituto de Salud Pública, la Coordinadora Nacional de Trasplantes y la Corporación del Trasplante.

Una institucionalidad fuerte, como la que tienen estos países vecinos, ayuda a que el sistema de donación sea mucho más efectivo, dice José Luis Rojas. El especialista no tiene tapujos en reconocer que si bien se dio el primer paso con la creación de la Coordinadora Nacional de Trasplantes, “quedamos al debe, porque no pudimos darle una estructura más fuerte”.

“Las premisas para que un sistema de donación sea efectivo son dos: una estructura sanitaria definida y una institución que tenga mucho más potencia y que te permita gestionar recursos. Si tú tienes un sistema de donación eficiente, y si por ejemplo tienes un 70% de negativa familiar, igual vas a tener más donantes de los que tienes hoy día, porque vas a generar más órganos”, afirma.

El hecho de que la Coordinadora Nacional de Trasplantes no sea un ente autónomo y dependa de la Subsecretaría de Redes Asistenciales hace que no pueda determinar su presupuesto anual, por lo que queda sujeto “a las ganas que le ponga la administración de turno al tema de trasplante”, señala Rojas. Actualmente el financiamiento con el que cuenta la Coordinadora está destinado a la asignación y capacitación de personal, a la

compra de servicios, al traslado de pacientes, de órganos y de funcionarios, y al mantenimiento de sistemas informáticos.

“En la Sociedad de Trasplantes fuimos precursores de la creación de la Coordinadora, pero si ésta no tiene apoyo en términos de estructura organizacional, si no tiene autonomía de recursos, se queda a medias. Por ejemplo en España, que es el mejor modelo, la estructura rinde cuentas directamente al Ministro de Salud, y él rinde cuentas al Presidente. Entonces no hay esa burocracia que hay acá, en que la Coordinadora es un apéndice de la subsecretaría de redes, donde participan otras epidemiologías”, acota por su parte el nefrólogo y trasplantólogo José Manuel Palacios.

Similar opinión tiene el urólogo Álvaro Kompatski, jefe del programa de trasplantes del Hospital Sótero del Río, quien afirma que “la Coordinadora necesita cierto poder, y ese poder debe estar dado por los que dirigen el país. Si no le das poder a la Coordinadora, el doctor Rojas no podrá sentarse con el director de tal hospital y preguntarle por qué, si tuvieron cinco potenciales donantes, no salió ninguno, en un caso hipotético. Si el ministro o el subdirector no están ahí, lamentablemente el coordinador no puede hacer nada. Si no hay voluntad política, el trasplante va a funcionar en casos puntuales o con los que aparecen en los medios de comunicación”, dice.

Por otra parte, Rojas también enfatiza en el hecho de que la falta de institucionalidad también afecta a la credibilidad que la gente pueda tener en el sistema. “Yo te aseguro que muchas personas ni siquiera saben que existe la Coordinadora Nacional de Trasplante”, reflexiona. “El sistema debe ser cercano a la gente y eso no pasa por la sensibilidad, sino que pasa por la educación. Hoy lo que debemos hacer es potenciar el modelo de donación, hacerlo más visible, para que la gente lo identifique y se identifique. Si la gente supiera que el 75% de los trasplantes que se hacen en Chile son de receptores FONASA, que los órganos no van para el rico, eso te genera cambios. Pueden ser cambios de acá a cinco años, pero van generando visibilidad”.

De todas formas Rojas asegura que el actual gobierno tiene en consideración la idea de que la Coordinadora Nacional “en algún momento tenga que tomar otro rol”. “Yo vengo hablando de institucionalidad hace cinco años, porque una cosa es la función y otra la institución, y la función es muy endeble, depende del gusto de la administración de turno”, cuenta. Sin embargo, deja en claro que apostar por una autonomía institucional hoy sería “muy precoz”, ya que es materia de análisis el enfoque que tendría esta hipotética institucionalidad, qué tan independiente será y cuántos recursos tendrá. “Eso implica una gran discusión y un cambio estructural más grande”, finaliza.

Una planificación centralizada

Primero llegó la diabetes y después el daño renal. Bernardita Celis, oriunda de Temuco, solo tenía cinco años cuando su páncreas sufrió el contagio de un virus que la dejó diabética insulino dependiente. A esta enfermedad se le sumó a los 18 años un daño renal leve. Si ya era dependiente a medicamentos, ahí comenzó a serlo también de la diálisis.

“Estuve un año y medio en diálisis. En ese tiempo congelé dos años la universidad porque estaba amarrada a una máquina; de hecho no podía salir de vacaciones. Lo viví bien positiva a pesar de que afectó todo lo que hacía y mi proyección a futuro se quebró, porque todo se vuelve incierto. La vida se congela”, recuerda.

Celis, hoy con 31 años, por recomendación de su médico ingresó a la lista de espera de trasplante renal en 2005. Paralelamente los profesionales a cargo de su enfermedad concluyeron que para no necesitar otro riñón por el daño que podría ocasionarle su diabetes debían hacer un trasplante doble, tanto de páncreas como de riñón, procedimiento que además de favorecer a su función renal, erradicaría la otra enfermedad que sufría desde niña.

Después de hacer las averiguaciones sobre el lugar donde se realizaba este trasplante doble —en ese entonces completamente nuevo en el país—, ella y su familia decidieron trasladarse a Santiago. “Me vine a Santiago poco tiempo antes de operarme por problemas familiares y médicos, porque

como la Clínica Las Condes es el único lugar donde se hace trasplante de riñón y páncreas, era eso o tener los recursos para viajar constantemente”, comenta.

Finalmente el 12 de julio de 2007 Celis recibió el tan esperado llamado: apareció un donante con ambos órganos compatibles. Tras la operación, debió controlarse periódicamente en la clínica, para monitorear el estado de sus nuevos órganos. Volver a Temuco se veía cada vez más lejano. Hoy, después de siete años de someterse a la intervención, Celis se encuentra radicada definitivamente en Santiago.

Casos como el de ella no son aislados: según datos del ISP, cerca de dos tercios de las personas que están en lista de espera para un riñón provienen de regiones, y en muchos casos, de aparecer un donante, se ven obligados a dejar a sus familias y trasladarse a Santiago para poder operarse y seguir sus tratamientos, situación que evidencia la planificación centralizada de las unidades de trasplante en el país.

Según datos de la Sociedad de Trasplante, a lo largo del territorio nacional existen alrededor de 24 unidades de trasplante tanto en centros públicos como privados, de las cuales el 63% se encuentran en la Región Metropolitana. Otro dato: en el año 2014, de 353 trasplantes efectivos, apenas 62 fueron realizados en regiones. Este número se divide entre las seis unidades que realizan trasplante renal, una que efectúa trasplantes

cardiacos y otra que hace lo propio con hepáticos. Los trasplantes de pulmón sólo se llevan a cabo en Santiago.

De todos estos centros de trasplante, ninguno se encuentra en el norte del país, mientras que los del sur sólo tienen unidades de trasplante renal, por lo que los pacientes con otras patologías deben trasladarse a Santiago.

La enfermera María Teresa Ogrodnik recuerda cómo el traslado de los pacientes de regiones afectaba emocionalmente a toda la familia. “Se ha tratado de ir regionalizando porque es duro para el paciente salir más de un mes o dos. Alejarse de su familia en un momento complicado, de vulnerabilidad. Los desarraigas de su lugar”, dice.

En la red de salud pública, la derivación de los pacientes a los centros hospitalarios capitalinos depende del órgano que se necesite. Para quienes esperen un pulmón está designado el Hospital del Tórax. En el caso de los renales, estos se dividen en dos grandes grupos: pediátricos y adultos.

Los niños son derivados a los hospitales Luis Calvo Mackenna, Exequiel González y San Juan de Dios. Por otro lado, los adultos que se encuentran al sur del país les corresponden la misma unidad de trasplante de su región, y los pacientes del norte son derivados al Hospital Salvador, lugar donde también son trasladados los que necesitan un hígado. Las únicas personas que no deben trasladarse a Santiago son los que requieren

un corazón, ya que el centro asignado es el Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.

El sistema privado tiene unidades para realizar trasplantes a todos los órganos. El problema, sin embargo, es el mismo: prácticamente todas las clínicas se concentran en Santiago. La clínica Sanatorio Alemán, de Concepción, es la única excepción, realizando trasplantes hepáticos. (Ver Anexo 1)

Enrique Reynolds, presidente de la Sociedad de Trasplante y coordinador de la unidad de trasplante renal del Hospital Salvador, argumenta que tener centros en lugares extremos del país trae más complicaciones que ventajas. “Si incluso centros de Santiago están con problemas de cirujanos, malamente puedes mandarlos a Arica a hacer trasplantes porque primero les tocará trabajar esporádicamente y no pueden quedarse haciendo solo eso, y segundo porque tendrán poca experiencia. Serán más complicaciones que traerlo desde allá a hacer un trasplante acá”, afirma.

Desde la región de Arica y Parinacota a la de Coquimbo, las que agrupan a cerca de un millón y medio de habitantes, tan sólo 106 personas se encuentran a la espera de un trasplante renal, según datos del ISP. Esta cifra sería la justificación de la no existencia de unidades de trasplante en el norte del país.

Álvaro Kompatzki concuerda con Reynolds y enfatiza que la poca presencia del trasplante en el norte pasa por la baja cantidad de personas de estas regiones que requieren un nuevo órgano. “Más al norte las densidades de población son muy bajas y tampoco tiene mucho sentido hacer trasplantes en ciudades como Copiapó, donde viven 400 mil personas o en Iquique, donde habrán 800 mil. El problema del norte es la densidad de población”, indica.

Sin embargo, el médico recalca que la implementación de una unidad de trasplante en el norte pasa por una política a largo plazo: “¿Qué me sale más barato: trasladar a mis pacientes a un centro de referencia, pagando los costos y pasajes, o crear un centro de trasplante en una zona altamente poblada en el norte?”.

Desde el Ministerio de Salud justifican la falta de centros de trasplante en el norte del país justamente por la poca densidad de población: “El tema es que el costo de efectividad de un centro de alta tecnología tiene que ver con la utilización que se le va a dar. El norte es gigantesco, pero hay ciudades de 150 mil habitantes. Se necesita un centro de trasplante renal, pero el tema es dónde lo ponemos y cómo lo vestimos. Hay que tener cirujanos, trasplantólogos y gente que se quiera armar un centro de trasplante donde se van a hacer pocos trasplantes al año y van a tener esta estructura de alta capacidad y complejidad y que tendrá poca actividad, entonces es un poco contraproducente”, dice José Luis Rojas.

De paso, el Coordinador Nacional de Trasplantes exige un poco de la responsabilidad a la red de salud pública, y asegura que “nadie se cuestiona” la nula existencia de centros de trasplantes privados fuera de la capital. “En cambio tenemos centros de trasplante renal en todo el sur, y el sistema privado no tiene nada. Y toda la gente del sector privado tiene que siempre viajar a Santiago”, señala. Tal fue el caso de Bernardita Celis.

El nefrólogo José Manuel Palacios mira más allá y plantea una posible solución: potenciar un gran centro de trasplantes en el sur del país y crear otro en un lugar estratégico de norte, lo que a su juicio optimizaría los recursos y aumentaría la cobertura a nivel territorial.

“A lo mejor habría que tener un centro que fuera muy activo en el sur, que en forma bien efectiva concentre a la gente de Valdivia, Puerto Montt o Concepción; otro en el norte podría ser en La Serena, y concentrará Antofagasta, Arica, y acá en Santiago dos más, lo que saldría más barato que como se hace ahora, donde se tienen que trasladar a los receptores desde Arica hasta Santiago, por ejemplo”, propone.

Sin camas, no hay donantes

A pesar de las modificaciones a la ley de trasplantes para fomentar la donación de órganos, aún existen obstáculos de infraestructura para el fortalecimiento de esta práctica: la falta de camas en las Unidades de

Cuidados Intensivos, las que son estrictamente necesarias para mantener a un potencial donante.

En 2010, el porcentaje de camas UCI a lo largo del país tuvo una baja de 25%, según señaló José Luis Rojas en una entrevista a *Ciper Chile*.⁹ Esto se dio porque las regiones más afectadas por el terremoto ocurrido en febrero de ese año eran las que proveían de una cantidad importante de camas UCI al país. Para cubrir esta demanda de camas críticas, en 2013 FONASA invirtió cerca de 45 mil millones de pesos para la compra de camas a clínicas privadas, mediante una licitación que duraría tres años.

Esta licitación no estuvo exenta de polémicas a raíz de la cantidad de recursos utilizados en ese entonces por el gobierno de Sebastián Piñera para la compra de servicios en clínicas privadas vinculadas anteriormente al Ministro de Salud Jaime Mañalich, como lo fue la licitación de camas críticas a la Clínica Las Condes. De hecho, a mediados de 2014 FONASA anunció el término anticipado de este acuerdo con el sistema privado.

Según datos del Departamento de Estadísticas e Información de Salud del MINSAL, en 2013¹⁰ existía un total de 25.377 camas en los hospitales públicos de todo el país. De ellas, solo 2.395 eran de Alta Complejidad, es

⁹ Ciper Chile, “Trasplantes: Los órganos que el sistema pierde y los chilenos que se niegan a donar”, 5 de octubre de 2010, Santiago. Disponible en <http://ciperchile.cl/2010/10/05/trasplantes-el-drama-de-los-que-esperan-los-organos-que-el-sistema-pierde-y-la-no-donacion-de-otros/>

¹⁰ Los datos del año 2014 aún no se encuentran disponibles.

decir camas que cuentan con ventilador mecánico y por tanto pueden mantener a un posible donante.

El problema recae en que estas camas, dependiendo de la unidad y la demanda de cada hospital, son priorizadas para diversos tipos de pacientes, dejando muchas veces al que podría ser potencial donante en última instancia.

Esta situación, según los profesionales vinculados a esta práctica, estaría dificultando la tarea de obtener más donantes, y por consiguiente hacer más trasplantes.

“El sistema público ya tiene un déficit de camas, y en invierno todas las camas UCI están ocupadas por pacientes con neumonías u otras enfermedades respiratorias, entonces si llega una persona con una bala en la cabeza, y se sabe que se va a morir, seguramente no va a tener cama en cuidados intensivos”, afirma el doctor Kompatski.

Las cifras avalan esta hipótesis: en 2014, junio y julio fueron los meses en que se registraron menos donantes en el país, con cinco y nueve casos respectivamente.

Sumado a la falta de camas, las unidades de procuración también pueden verse enfrentadas a otra barrera a la hora de encontrar a un potencial donante: la falta de interés y conocimiento de los mismos

funcionarios de los hospitales, quienes, al no conocer la política sanitaria respecto a estos pacientes, no saben que un paciente con muerte encefálica puede derivar en un donante. Tanto enfermeras como doctores concuerdan en que su labor a veces se ve limitada por los criterios que se utilizan para ocupar las camas críticas.

Según el propio Kompatzki, uno de los elementos que permite el aumento de órganos, aparte del aumento de camas en las Unidades de Cuidados Intensivos, es tener autoridades que se la jueguen por ese tipo de pacientes.

“Mantener un potencial donante es caro, porque a veces tienes que derivarlo a una clínica privada porque no existen camas en el sistema público. Pero si yo soy un director de hospital motivado y estoy pensando en el bien común, me interesa que haya donantes”, agrega.

Este rechazo a darles lugar a los potenciales donantes dentro de algunos hospitales y clínicas también afecta la labor de las enfermeras de procuración, que en ocasiones se ven impedidas por el propio personal de dichos centros.

“Para las personas que trabajan en la Unidad de Cuidados Intensivos somos un *cacho*. A veces cuesta enviar al posible donante a una UCI. Por lo menos en el Hospital Salvador no está ese problema porque peleamos; si se pierde un donante le avisamos al jefe del hospital, al director. En otros

hospitales, por ejemplo el Barros Luco, ahí deben hacer todo en urgencias, generalmente no los pasan a la UCI”, cuenta Natalia Contreras, enfermera procuradora del Hospital Salvador.

La misma observación hace Nicolle Abarca, enfermera jefa del programa de trasplantes del Hospital Las Higueras de Talca. “Nosotros consideramos que la falta de motivación por parte de unidades claves como SAMU y urgencias UCI es un punto que también tratamos a menudo en capacitaciones. Es muy importante que todo el equipo hospitalario se una en pro de la donación, pero es algo que en la realidad no sucede”, afirma.

En palabras de Enrique Reynolds, la solución radica en una mayor capacitación del personal intrahospitalario para posicionar la importancia del trasplante en cuidados intensivos. “Si todas las UCI de hospitales de servicio tuvieran coordinadores y se hiciera una buena labor de pesquisa, de buscar potenciales donantes, una buena proporción se transformarían en donantes efectivos. Así se puede tener un número de donantes anuales que sea cercano a la necesidad real; el problema es que se pierde mucho potencial donante en el camino porque de partida se necesita un cierto entrenamiento y además una predisposición para encontrarlo”, finaliza.

CONCLUSIONES: LA DEUDA DE CHILE CON EL TRASPLANTE

La donación y el trasplante han adquirido mayor relevancia en el país durante los últimos cinco años. El mediático caso de Felipe Cruzat no sólo evidenció que la cantidad de donantes era insuficiente para las cerca de 1.370 personas que se encuentran en lista de espera, sino que también reveló las debilidades a las que se enfrentaba esta práctica al no estar inserta dentro de las políticas sanitarias del Estado. Todo esto se da mientras aumentan las patologías crónicas que requieren de un nuevo órgano, sobre todo en lo referido a las insuficiencias renales y hepáticas.

Para subsanar este problema se creó la ley 20.413, conocida como la Ley del Donante Universal, que intentó mejorar los números tanto a nivel de donación como de procuración de órganos, cambiando las condiciones en que una persona es considerada como donante y estableciendo una institucionalidad pública que velara por la gestión y realización de los trasplantes, tareas que antiguamente realizaba una ONG. Este último cambio resultó beneficioso, ya que el trabajo de pesquisa de las unidades de procuración trajo consigo una mayor optimización de los donantes y un aumento en la cantidad de órganos procurados.

Sin embargo, y a cinco años de su promulgación, la Ley del Donante Universal no cuenta con una base informativa que permita que se implemente de forma óptima: Chile sigue siendo un país carente de una

“cultura” de la donación y el trasplante, lo que se manifiesta casi de forma transversal en buena parte de los actores involucrados.

Sin duda esta situación es más evidente en las altas tasas de negativa familiar, cercanas al 52%. Aun cuando por ley todos los mayores de 18 años son considerados automáticamente donantes, en caso de que una persona sea diagnosticada con muerte encefálica la última palabra siempre recae en su familia, y es ahí donde el sistema sufre un gran golpe. A esto se suma los más de cuatro millones de chilenos que se encuentran inscritos en el registro de no donantes.

“El chileno se cree súper solidario. Para el terremoto de 2010 o el incendio de Valparaíso todos se cuadraron, pero para esto no. Hay un cierto descontento en la población, resquemor, falta de solidaridad: las personas tienen dudas. De repente lanzan una noticia de que a alguien le robaron los órganos y eso jamás en la vida ha existido en Chile, y esto provoca una cierta desconfianza”, reflexiona al respecto Enrique Reynolds, presidente de la Sociedad del Trasplante.

Pero el problema no solo recae en la ciudadanía, sino que también considera variables de índole sistémica. A pesar de que ha habido un esfuerzo por aumentar la cantidad de donantes, la infraestructura sanitaria no está preparada para el desarrollo óptimo de esta actividad.

El sistema de salud actualmente se encuentra en una crisis de especialistas, y el trasplante no ha quedado al margen. El reciente cierre del programa de trasplante hepático del Hospital Salvador debido a falta de anestesistas demuestra que no ha existido una política a largo plazo para retener a los profesionales en los centros de la red pública, lo que pone en peligro la continuidad de estos programas.

La falta de recambio a nivel de cirujanos también es preocupante, y afecta tanto a la red pública como a la privada. Médicos y enfermeras coinciden en que mayores sueldos y programas universitarios “atractivos” podrían revertir esta situación. Si bien algunas universidades de Chile imparten programas de post grado relacionados con trasplante, “a nivel de pregrado esto no se trata mucho”, indica la nefróloga Jacqueline Pefaur, también docente de medicina de la Universidad de Chile.

“Ya se acabó el tiempo de la buena voluntad, porque la buena voluntad dura uno o dos años”, señala Álvaro Kompatski, coordinador de trasplantes el Hospital Sótero del Río. “Si hay incentivos adecuados, si hay desde arriba una intención de darle importancia a este tipo de actividades, eventualmente esto debería funcionar”.

Esta poca presencia del trasplante en la formación de los profesionales de la salud se refleja día a día en las unidades de urgencia y cuidados intensivos de los centros asistenciales: no todos los funcionarios que atienden a pacientes críticos tienen instaurada la idea de que una

persona con muerte encefálica pueda derivar en un donante y esto resulta en no darle prioridad a estos pacientes para utilizar una cama UCI. Otros tampoco tienen claridad respecto a los procedimientos ligados al trasplante, tal como cuentan las mismas enfermeras de procuración; incluso al interior de los centros asistenciales falta esta “cultura” de la donación.

Una cosa son los profesionales, y otra es el equipamiento y la infraestructura propiamente tal. La falta de camas críticas, sumado a la menor prioridad que tienen los potenciales donantes en las unidades de urgencia y de cuidados intensivos hace que éste también sea un problema para el sistema de trasplantes, ya que se reduce el espectro de donantes efectivos. Esta decisión es tomada directamente por el directorio de los hospitales, independiente de la Coordinadora Nacional de Trasplante, por lo que el hecho de que se concrete un posible donante pasa poco por las autoridades públicas que regulan esta práctica.

El limitado rol que juega este ente regulador, sumado a la planificación centralizada de los centros de trasplante, demuestra que a nivel de políticas públicas esta área de la medicina no goza de gran protagonismo; el hecho de que hace tan sólo cinco años el Estado empezara a hacerse cargo de la donación y el trasplante es bastante decidor al respecto.

“El trasplante en Chile aún está a un nivel amateur”, resume de forma más directa Rodrigo Zapata, hepatólogo del Hospital Salvador. “En el

sistema público esto se sostiene prácticamente con la buena voluntad de los doctores y de las enfermeras. Los sueldos no son buenos, hay limitaciones de infraestructura. Cambiar esto pasa por una voluntad política, pero no ha existido un gran impulso por parte de las autoridades”, añade.

Cambios a largo plazo

Una posible solución para mitigar el problema de la falta de donantes y bajar las altas tasas de negativa familiar estaría relacionada con acercar la donación y el trasplante a las personas, y desde el Ministerio de Salud ya hay planes al respecto. En julio de 2014 se dio a conocer un plan que busca añadir esta práctica a la malla curricular de los colegios, puntualmente en la educación básica.

Sin entregar más detalles, el Coordinador Nacional de Trasplantes, José Luis Rojas, confirma que este plan sigue en pie y que ha habido acercamientos con el Ministerio de Educación, pero aún no hay claridad de cuándo se implementará esta temática a las mallas curriculares de los colegios.

Rojas señala que la educación es sólo una de las aristas de trabajo a futuro. “Hay mucho trabajo que hacer. La idea es seguir mejorando los números, porque si bien la cantidad de trasplantes aumentó el año pasado (2014) aún no es suficiente, y a nivel sudamericano seguimos abajo”, comenta.

De manera paralela, se están tomando medidas para mitigar los problemas que han tenido algunos programas de trasplante, como ocurrió en el Hospital Salvador. El Hospital Barros Luco tiene en plena marcha su nuevo programa de trasplante renal, y Rojas señala que habrá un fortalecimiento del trasplante hepático en el sistema público. En primera instancia se reabrirá el programa del Hospital Salvador, lo que a más tardar debería ocurrir en abril de este año, y luego se montarán programas en dos hospitales de alta complejidad capitalinos: uno durante 2015 y otro en 2016. De todas formas Rojas prefiere no adelantar cuáles serán dichos centros asistenciales.

Mientras, personas como Rosa Rodríguez o Moisés Neira siguen a la espera de un trasplante para superar sus enfermedades, viviendo en carne propia todas las trabas de este sistema que no solo depende de la disponibilidad de los órganos, sino que también de una sociedad que tenga conocimiento acerca de lo que se trata el trasplante y la donación, para que cuando llegue el momento de decidir, las personas estén preparadas e informadas.

“La gente a veces no comprende que de la muerte uno puede darle una nueva oportunidad a otras personas. Con un cuerpo sano puedes salvarle la vida a otros cinco. Yo una vez conocí a un caballero que me dijo que no iba a donar nada, y yo le expliqué mi situación y él me dijo: ‘Yo a ti sí te donaría’. ¿Y por qué yo soy diferente a los demás? Todos los que

estamos en lista de espera vivimos lo mismo, sufrimos lo mismo”, dice Moisés.

Hoy la actividad de donación y trasplante de órganos en Chile no necesita más leyes enfocadas en la estadística, ya que el problema actual es que no hay una base adecuada de discusión en la ciudadanía. Aún rondan mitos e inseguridades, y la decisión de ser o no ser donante no siempre se discute en vida, lo que hace que nos encontremos años luz de cambiar las cifras sustantivamente.

La dificultad recae en que esta práctica está directamente relacionada con la muerte, lo que la transforma en un tema tabú y que se trate mucho desde el morbo y la sensibilidad, y no desde lo informativo. Es en este aspecto que una buena educación podría permitir que en un largo plazo ya no se tenga que “criminalizar” a quienes decidan no donar, y que tampoco los profesionales de las unidades de procuración tengan que convencer a los familiares de hacerlo. También es de suma importancia que la Coordinadora Nacional de Trasplantes sea una institución fuerte, para que tenga las facultades de tomar decisiones y desarrollar programas que puedan mejorar la calidad de vida de las cerca de 1.370 personas que hoy esperan un órgano en el país.

BIBLIOGRAFÍA

I. TEXTOS ELECTRÓNICOS

- CASTELO, M. 2009. Escala de Coma de Glasgow. [En línea] <<http://www.meiga.info/Escalas/Glasgow.pdf>>
- DOMÍNGUEZ, J. 2014. Trasplante renal con donante vivo [En línea]. <<http://www.trasplante.cl/nuestra-coporacion/easyblog/3-informacion-sobre-trasplante-renal-con-donante-vivo>>
- GUERRA, R. 2005. Donación de órganos: Comprensión y significado. Tesis para optar al título de sociólogo. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales. 233p.
- MEIJIDE, H. 2009. MELD: Clasificación pronóstica de la hepatopatía. [En línea] <<http://www.meiga.info/escalas/meld.pdf>>
- MICHELI, C. 2008. Los estudiantes de medicina y la donación de órganos. [En línea] <<http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/08/Los-estudiantes-de-medicina-y-la-donaci%C3%B3n-de-%C3%B3rganos-en-Chile.pdf>>

- ROJAS, P; MARTÍNEZ, N & SOTOMAYOR, C. 2012. Principales motivos de negativa ante la donación de órganos en población de la Región de los Ríos. Marzo a Mayo 2012. *Anacem*, Vol. 6 N°2 [En línea] <<http://revista.anacem.cl/web/wp-content/uploads/2012/08/Donacion.pdf>>

II. ARTÍCULOS Y SITIOS WEB

- HOSPITAL SALVADOR. 2014. Dotación de planta [En línea] <http://webhosting.redsalud.gov.cl/transparencia/public/AO079/2013/05/per_planta-2.html>
- HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS. 2014. Dotación de planta. [En línea] <http://transparencia.redsalud.gov.cl/transparencia/public/AO075/2010/11/per_planta-6.html>.
- INSTITUTO DE SALUD PÚBLICA. Histocompatibilidad. [En línea] <<http://www.ispch.cl/histocompatibilidad>>
- INSTITUTO DE SALUD PÚBLICA. 2014. Registro Nacional de Trasplante de Órganos, Informe 2013. [En línea] <<http://www.ispch.cl/sites/default/files/u20/Registro%20Nacional%20de%20Trasplante%20de%20%C3%B3rganos%20Informe%20a%2031%20de%202013.pdf>>

- INSTITUTO NACIONAL CENTRAL ÚNICO COORDINADOR DE ABLACIÓN E IMPLANTE (INCUCAI), ARGENTINA. [En línea] <<http://www.incucai.gov.ar/>>
- INSTITUTO NACIONAL DE DONACIÓN Y TRASPLANTE DE CÉLULAS, TEJIDOS Y ÓRGANOS (INDT), URUGUAY. [En línea] <<http://www.indt.edu.uy/>>
- MEDLINE PLUS. 2002. Nefropatía por Iga. [En línea] <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000466.htm>>
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. 2014. Datos de donantes y trasplantados de 2014. [En línea] <<http://web.minsal.cl/sites/default/files/Resultados2014.pdf>>
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Normativa del Trasplante. [En línea] <http://web.minsal.cl/normativa_trasplante>
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Red Adulto Insuficiencia renal crónica terminal. [En línea] <http://web.minsal.cl/sites/default/files/IRC_RED_ADULTO.pdf>

- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Red de Derivación del Trasplante. [En línea] <http://web.minsal.cl/red_derivacion_trasplantes>
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Red pediátrica Insuficiencia renal crónica terminal. [En línea] <http://web.minsal.cl/sites/default/files/IRC_RED_PEDIATRICA.pdf>
- ORGANIZACIÓN NACIONAL DEL TRASPLANTE DE ESPAÑA. 2014. Newsletter Trasplant 2014. [En línea] <<http://www.ont.es/publicaciones/Documents/NEWSLETTER%202014.pdf>>
- SOCIEDAD CHILENA DE NEFROLOGÍA. 2013. Informe Diálisis peritoneal 2013. [En línea] <<http://asodi.cl/inf%C3%B3rmate-y-comparte/biblioteca/cuenta-hemodialisis/finish/6-cuentas-hemodialisis/64-informe-dialisis-peritoneal-2013>>
- UNIVERSIDAD DIEGO PORTALES. 2011. Estudio Donación de órganos para trasplantes: Conocimiento y disposición de la población. [En línea] <http://www.udp.cl/investigacion/repo_detalle.asp?id=106>

III. ARTÍCULOS DE DIARIOS Y MEDIOS ELECTRÓNICOS

- CAMPOS, P. 2013. Polémica despierta ley que crea la donación automática de órganos [En línea] Radio.uchile.cl, 28 de Septiembre de 2013. <<http://radio.uchile.cl/2013/09/28/polemica-despierta-ley-que-crea-la-donacion-automatica-de-organos>>
- RADIO COOPERATIVA. 2009. En el Hospital UC murió el niño Felipe Cruzat. [En línea] Cooperativa.cl, 3 de abril de 2009. <<http://www.cooperativa.cl/noticias/pais/salud/trasplantes/en-el-hospital-uc-murio-el-nino-felipe-cruzat/2009-04-03/144520.html>>
- DE AMÉSTICA, C. 2014. Donación de órganos sería parte del currículum de Educación Básica [En línea] 9 de julio de 2014. <<http://www.lasegunda.com/Noticias/Nacional/2014/07/947312/donacion-de-organos-seria-parte-del-curriculum-de-educacion-basica>>
- EMOL. 2013. Nueva Ley de donante Universal: Sólo en notarias se podrá renunciar a donar órganos. [En línea] Emol.cl, 1 de octubre de 2013. <<http://www.emol.com/noticias/nacional/2013/10/01/622363/entra-en-vigencia-ley-de-donante-universal-solo-en-notarias-se-puede-renunciar-a-no-donar-organos.html>>

- EMOL. 2013. Minsal cuestiona a Mañalich por comprar \$20 mil millones en días cama a clínicas privadas [En línea] Emol.cl, 6 de mayo de 2013.
<<http://www.emol.com/noticias/nacional/2014/05/06/658760/minsal-cuestiona-a-manalich-por-comprar-20-mil-millones-en-dias-cama-a-clinicas-privadas.html>>
- GONZÁLEZ, K. 2014. El desafío de encontrar donantes. [En línea] Latercera.cl, 22 de junio de 2014.
<<http://www.latercera.com/noticia/nacional/2014/06/680-583502-9-el-desafio-de-encontrar-donantes.shtml>>
- GONZÁLEZ, K & SANDOVAL, G. 2014. Donación de órganos logra segundo mejor año histórico con 342 trasplantes. [En línea] Latercera.com, 22 de diciembre de 2014.
<<http://www.latercera.com/noticia/nacional/2014/12/680-609678-9-donacion-de-organos-logra-segundo-mejor-ano-historico-con-342-trasplantes.shtml%20%20>>
- LA TERCERA. 2012. Mañalich destaca campaña de Anatel para la donación de órganos. [En línea] Latercera.com, 27 de agosto de 2012.
<<http://www.latercera.com/noticia/nacional/2012/08/680-480293-9>>

manalich-destaca-campana-de-anatel-para-la-donacion-de-organos.shtml>

- PALMA, C. 2012. Encuesta: 55% de los chilenos no conoce ley de donación de órganos [En línea] Diario.latercera.cl, 29 de septiembre de 2012. <<http://diario.latercera.com/2012/09/29/01/contenido/pais/31-119357-9-encuesta-55-de-los-chilenos-no-conoce-ley-de-donacion-de-organos.shtml>>
- RIQUELME, G.2010. Trasplantes: Los órganos que el sistema pierde y los chilenos que se niegan a donar [En línea] Ciperchile.cl, 5 de octubre de 2010. <<http://ciperchile.cl/2010/10/05/trasplantes-el-drama-de-los-que-esperan-los-organos-que-el-sistema-pierde-y-la-no-donacion-de-otros/>>
- SOY CHILE, 2012. Una fundación criticó la campaña que llama a donar órganos porque criminalizaría al que no lo hace. [En línea] Soychile.cl, 5 de septiembre de 2012. <<http://www.soychile.cl/Santiago/Sociedad/2012/09/05/117261/La-Fundacion-Simon-Yevenes-denuncio-a-la-Anatel-por-el-spot-que-llama-a-donar-organos.aspx>>
- SOY CHILE. 2012. Anatel afirmó que no cambiará el spot sobre donación de órganos que generó molestia. [En línea] Soychile.cl, 5 de

septiembre de 2012.

<<http://www.soychile.cl/Santiago/Sociedad/2012/09/05/117417/Anate-l-afirmo-que-no-cambiara-el-spot-sobre-donacion-de-organos-que-genero-molestia.aspx>>

- TRONCOSO, C; GOMÉZ, F; ZAPATA, R & URIBE, M. 2014. ¿Fin de los trasplantes hepáticos? [En línea] Elmercurio.com, 10 de diciembre de 2014.
<<http://www.elmercurio.com/blogs/2014/12/10/27592/Fin-de-los-trasplantes-hepaticos.aspx>>
- UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO. 2013. Tasa nacional de donación de órganos baja en un 50 por ciento [En línea] Uv.cl, 4 de noviembre 2013. <<http://www.uv.cl/pdn/?id=5579>>
- YÁÑEZ, C. 2013. Dializados crecen siete veces en el país en la última década [En línea] Diario.latercera.com, 20 de mayo de 2013. <<http://diario.latercera.com/2013/05/20/01/contenido/tendencias/16-137257-9-dializados-crecen-siete-veces-en-el-pais-en-la-ultima-decada.shtml>>

IV. DOCUMENTOS

- FONDO NACIONAL DE SALUD DE CHILE. 2014. Número de pacientes sometidos a diálisis a nivel nacional, además del

presupuesto que destina FONASA desde 2005 para esta terapia y presupuesto para cobertura de trasplante de riñón. Respuesta por ley de transparencia N°20.285, 7 de octubre de 2014.

- MINISTERIO DE JUSTICIA DE CHILE. 2014. Cantidad de personas inscritas en el Registro de No donantes hasta 2014. Respuesta por ley de transparencia N°20.285, 21 de abril de 2014
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. 2014. Campañas publicitarias y de mediación respecto a donación y trasplante de órganos en Chile. Respuesta por ley de transparencia N° 20.285, 4 de noviembre de 2014.
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. 2014. Nómina de cargos de Unidades de Procuramiento de órganos del país. Respuesta por ley de transparencia N° 20.285, 26 de septiembre de 2014.
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. 2014. Procuramiento de órganos Hospital San José. Respuesta por ley de transparencia N° 20.285, 24 de septiembre de 2014.
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. 2014. Cantidad de Camas UCI en centros de alta complejidad en el país, detallando la cantidad de cada recinto. Respuesta por ley de transparencia N° 20.285, 22 de septiembre de 2014.

- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. 2014. Presupuesto anual destinado a Coordinadora Nacional de Trasplantes desde 2010 a la fecha. Respuesta por ley de transparencia N° 20.285, 22 de septiembre de 2014.
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Cantidad de órganos procurados y trasplantes efectivos realizados desde 2010 a la fecha. Respuesta por ley de transparencia N° 20.285, 9 de septiembre de 2014.

V. LEYES

- CHILE. Ministerio de Salud. Ley 18.173. 1982. Modifica el código sanitario. 25 de noviembre de 1982
- CHILE. Ministerio de Salud. Ley 19.451. 1996. Establece normas sobre el trasplante y donación de órganos. 29 de marzo de 1996.
- CHILE. Ministerio de Salud. Ley 20.413. 2010. Modifica la ley 19.451, con el fin de determinar quiénes pueden ser considerados donantes de órganos y la forma en que pueden manifestar su voluntad. 6 de enero de 2010.

- CHILE. Ministerio de Salud. Ley 20.673. 2013. Modifica la ley 19.451 respecto a la determinación de quiénes pueden ser considerados donantes de órganos. 29 de mayo de 2013.

VI. ENTREVISTAS

- Álvaro Kompatzki, Coordinador de trasplantes del Hospital Sótero del Río y miembro de la Sociedad de Trasplante (Entrevista realizada el 29 de junio de 2014)
- Ana María Arriagada, Presidenta de la Corporación del Trasplante y Coordinadora de trasplantes del Hospital Salvador (Entrevistas realizada el 23 de abril de 2013 y 23 de agosto de 2014)
- Ángela Delucchi, Jefa del programa de trasplantes del Hospital Luis Calvo Mackenna (Entrevista realizada el 30 de mayo de 2014)
- Bernardita Celis, trasplantada de riñón y páncreas (Entrevista realizada el 5 de junio de 2014)
- Enrique Reynolds, Presidente de la Sociedad de Trasplante (Entrevista realizada el 30 de mayo de 2014)
- Ester Rivas, madre de donante (Entrevista realizada el 10 de octubre de 2014)

- Fabián Muñoz, registrado como no donante (Entrevista realizada el 15 de agosto de 2014)
- Felipe León, trasplantado de pulmones (Entrevista realizada en agosto 2014)
- Jacqueline Pefaur, Coordinadora de trasplante Hospital Barros Luco (Entrevistas realizadas el 7 de julio de 2014 y el 24 de diciembre de 2014)
- José Luis Rojas, Coordinador Nacional de Trasplante (Entrevistas realizadas el 18 diciembre de 2013, 20 de octubre de 2014 y 29 de diciembre de 2014)
- José Manuel Palacios, cirujano de trasplantes (Entrevista realizada el 29 de mayo de 2014)
- Juan Brevis, donante vivo (Entrevista realizada el 22 de octubre de 2014)
- Karla Rubilar, diputada de Amplitud por el distrito 17 (Entrevista realizada el 13 de octubre de 2014)

- Marcelo López, jefe de la sección de Histocompatibilidad del Instituto de Salud Pública (Entrevista realizada el 30 de abril de 2014)
- María José Uribe, no donante (Entrevista realizada en agosto de 2014)
- María Paz Orrego, enfermera de procuración del Hospital Salvador (Entrevista realizada el 9 de octubre 2014)
- María Teresa Ogrodnik, Ex enfermera coordinadora de la Coordinadora Nacional de Trasplante (Entrevista realizada el 12 de junio de 2014)
- Miguel Malverde, registrado como no donante (Entrevista realizada el 12 de agosto de 2014)
- Moisés Neira, dializado en lista de espera por un riñón (Entrevistas realizadas el 21 de agosto de 2014 y el 12 de enero de 2015)
- Natalia Contreras, enfermera de procuración del Hospital Salvador (Entrevistada el 9 de octubre de 2014)
- Nicolle Abarca, enfermera de trasplantes del Hospital Las Higueras (Entrevista realizada el 15 de octubre de 2014)

- Rodrigo Zapata, hepatólogo del programa de trasplantes del Hospital Salvador (Entrevista realizada el 29 de enero de 2015)
- Rosa Rodríguez, dializada en lista de espera por un riñón (Entrevista realizada el 13 de junio 2014)
- Rosario Martínez, presidenta de la Asociación de Dializados y Trasplantados (Entrevista realizada el 9 de septiembre de 2014)

ANEXOS Y APÉNDICES

1. Distribución de los centros de trasplante en el país

Unidad	Financiamiento	Ciudad	Región	Trasplantes
Hospital Salvador	Público	Santiago	Metropolitana	Renal, Hepático
Hospital San Juan de Dios	Público	Santiago	Metropolitana	Renal
Hospital Barros Luco	Público	Santiago	Metropolitana	Renal
Hospital Exequiel González Cortés	Público	Santiago	Metropolitana	Renal
Hospital Sótero del Río	Público	Santiago	Metropolitana	Renal
Hospital Luis Calvo Mackenna	Público	Santiago	Metropolitana	Renal, Hepático (En menores)
Instituto Nacional del	Público	Santiago	Metropolitana	Cardíaco, Pulmonar

Tórax				
Hospital Clínico Universidad de Chile	Privado	Santiago	Metropolitana	Renal, Cardiaco, Hepático
Hospital Clínico Universidad Católica	Privado	Santiago	Metropolitana	Renal, Cardiaco, Hepático, Pancreático
Clínica Alemana	Privado	Santiago	Metropolitana	Renal, Hepático, Cardiaco, Pulmonar
Clínica Santa María	Privado	Santiago	Metropolitana	Renal, Pulmonar, Pancreático
Clínica Dávila	Privado	Santiago	Metropolitana	Renal, Hepático, Cardiaco, Pulmonar, Pancreático.
Clínica Las	Privado	Santiago	Metropolitana	Renal,

Condes				Hepático, Cardiaco, Pulmonar, Pancreático.
Hospital Dipreca	Privado	Santiago	Metropolitana	Renal
Hospital Militar	Privado	Santiago	Metropolitana	Renal
Hospital Carlos Van Buren	Público	Valparaíso	V Región	Renal
Hospital Dr. Gustavo Fricke	Público	Viña del Mar	V Región	Cardiaco
Hospital Naval Viña del Mar	Privado	Viña del Mar	V Región	Renal
Hospital Dr. Cesar Garavagno Burotto	Público	Talca	VII región	Renal
Hospital Dr. Guillermo Grant	Público	Concepción	IX Región	Renal

Benavente				
Sanatorio Alemán	Privado	Concepción	IX Región	Hepático
Hospital Las Higueras	Público	Talcahuano	IX Región	Renal
Hospital Hernán Henríquez Aravena	Público	Temuco	X Región	Renal
Hospital Regional de Valdivia	Público	Valdivia	XI Región	Renal

Fuente: Ministerio de Salud.