

organización de trasplantes está siendo muy cuestionada. Tanto que hasta el *New York Times*, en una investigación mes pasado, la describió como «caótica». Y, puso bajo sospecha el funcionamiento de espera de los trasplantes, que considera las por la «conveniencia y el favoritismo». El tema es que hay países donde la sanidad funciona de otra manera a la europea y no hay un quitativo al sistema sanitario y a las altas costes, lo que aumenta el riesgo de que en estas iniciativas», apunta Beatriz Domínguez-Gil.

Esta de pagar por riñones es tan audaz y convertida moralmente. ¿Por qué lo valora en 50.000 dólares. ¿Por qué 5.000 o 500.000? La cifra, según ella, el dinero ahorrado de un trasplante en lugar de diálisis continuado. Además se la cantidad lo suficientemente atractiva para incentivar a los potenciales a dar el paso. Los grandes defensores al fin de la prohibición de órganos es Frank J. Ex director de estudios del Bank of America, en una entrevista que la de esta propuesta sería reducir drásticamente la espera. «Esta escasez está», dijo. «Cada año 10.000 personas sufren cesarías y mueren».

La de la rentabilidad de un trasplante respecto a la diálisis, la sustituye la pérdida de función renal por la que las toxinas y se extrae el exceso de agua, lo que se pone en cuestión es la incrementar el número de intercambios. En España recibir un riñón sano resulta barato que la diálisis ya a partir del primer año de tratamiento de un solo paciente o ahorra a las arcas públicas 180.000 euros con la hemodiálisis y 90.000 euros de diálisis peritoneal. ¿Serían los proveedores de órganos el mercado idílico propuesto por Perlman? Beatriz Domínguez-Gil lo tiene claro: vulnerables. «La gente que tuviera que vender para cubrir sus necesidades», dice. «Algo de injusto generaría un estigma en la gente que esta se dejaría de ver como una carga de toda la sociedad». Elaine Perlman se le plantea este contraataca: «Los estadounidenses con tres veces más probabilidades de un trasplante de riñón, pero sólo la mitad de los de recibirlo en comparación con las rentas más altas. Así que la mejor forma

Esta propuesta considera que 50.000 dólares por el dinero ahorrado de un trasplante en lugar del tratamiento de diálisis

El pago de cobrar podría hacer que dejara un acto libre y que su consentimiento no quedara viciado

de las personas con menos recursos es la oferta global de riñones». En el habla de pobreza, el doctor Benjamín Izquierdo, experto en bioética, plantea que el pago es una gran amenaza: que la donación deje de ser un acto. «El hecho de que alguien la hiciera por económica podría suponer un consentimiento viciado», apunta. «No sólo eso, y que tener en cuenta los hipotéticos efectos de la venta en nuestra organización social: los voluntarios podrían verse expulsados por el

mercado al perder la fe en el sistema, ya que ellos donan porque creen que su órgano es un bien social».

A principios de siglo un brillante economista de la Universidad de Stanford llamado Alvin Roth se dio cuenta de que la compatibilidad de un riñón de un donante con un receptor no sólo era una cuestión médica, sino también económica. Así que diseñó un sistema de intercambio de riñones mediante un algoritmo que tenía el fin de regular el diseño de mercados de acuerdo con la oferta y la demanda. De esta manera se podía determinar el número de emparejamientos posibles maximizando el número de trasplantes. Así que optimizando economías de escala se podía llegar a conectar hasta 300 potenciales donantes de órganos.

Funcionaba de la siguiente manera. Imagine que usted quiere donar su riñón a su mujer y yo quiero donar el mío a mi madre. Por desgracia, somos incompatibles a pesar de los vínculos familiares. Roth proponía un sistema en que usted le diera su riñón a

“Afectaría a los más vulnerables, a quienes tuvieran que vender su cuerpo para cubrir sus necesidades”, dice la directora de la ONT

Javier Milei defendió en campaña la venta de órganos: “Es un mercado más. ¿Por qué no puedo decidir sobre mi cuerpo?”

mi madre y el mío pasara a su esposa creando una cadena de compatibilidad cruzada.

Pero Roth quiso ir más lejos con su gran idea, que empezó a ponerse en práctica. Pensó que no bastaba con implantar cadenas de trasplantes interviniendo en EEUU, sino que, debido a la gran demanda y las dificultades de compatibilidad, lo más eficiente sería introducir en el programa de trasplantes estadounidense parejas incompatibles de donantes procedentes de países pobres. ¿Cómo? A cambio de una compensación. De esta manera, se reduciría la lista de espera y el sistema se ahorraría un dineral en diálisis. Más riñones para los americanos. Otra idea genial. Bueno, depende de cómo se mire.

«Para mí es genial a nivel económico, pero éticamente muy reproachable», dice la presidenta de la ONT, organismo que junto a sus homónimos europeos mostraron su rechazo al proyecto de Roth. La compensación, fuera la que fuera, resulta un incentivo pernicioso que podría sentar las bases de un mercado de órganos en el que los ricos fueran a buscar un riñón a África o al subcontinente indio. La propuesta del economista significaba una cosificación del cuerpo humano y una coerción implícita para que el más vulnerable se viera impulsado a comerciar con sus

órganos. En definitiva, fue considerada por muchos como un primer paso para legalizar el turismo de trasplantes. No fue aceptada.

No hace falta decir que Alvin Roth tiene muy poca simpatía hacia la Organización Nacional de Trasplantes española.

Este académico ganó en 2012 el Nobel de Economía junto a Lloyd Shapley por la teoría de asignaciones estables y la práctica de diseño de mercado.

España revalidó el año pasado su predominio mundial en la donación superando otra vez su récord con 6.464 implantaciones de órganos, de las que más de 4.000 fueron de riñón. Su tasa de donación dobla la de la Unión Europea y es el primer país en superar la cifra de 50 donantes por millón de habitantes.

En Wallapop hay hoy a la venta varios «riñones». Los artículos que atienden a esta definición son rejillas de una marca de automóvil, alguna faja y hasta un libro escrito por un chef con estrella Michelin y un nefrólogo titulado *Por mis riñones que hoy como bien*.

DIÁLISIS EN CASA: LA ALTERNATIVA CÓMODA Y BARATA PARA MILES DE ENFERMOS DEL RIÑÓN

Autonomía. En la Fundación Renal Española alientan el rol activo del paciente, para ofrecer una mayor calidad de vida. Sin embargo, sólo un 10% escoge tratarse en el hogar

Por Pilar Pérez. Fotografías de Ángel Navarrete

Francisco entra con cierta incredulidad a la sala de entrenamiento de la Unidad de Cuidados de Transición. Allí va a tomar contacto con la hemodiálisis domiciliar: es decir, va a aprender cómo usar una máquina que haga las veces de riñón en la comodidad de su propia casa. Fotógrafo de profesión acude de lunes a sábado a dializarse al Centro Los Llanos III en Alcorcón (Madrid). «Antes venía tres veces a la semana, pero pedí venir más días y menos tiempo porque me agota menos y así tengo más tiempo libre el resto del día», explica su cambio a la nefróloga María Dolores Arenas. Ella quiere indagar en las razones por las que acude al centro y no lo hace en casa. «Por el perfil que tiene, podría ser candidato», incide.

En España, de las 31.000 personas que sufren insuficiencia renal sólo entre el 10% y el 15% escogen la diálisis peritoneal, que permite someterse a la terapia en el domicilio. En concreto 3.280, según la Sociedad Española de Nefrología (SEN). ¿Por qué? Arenas, directora médica de la Fundación Renal, tiene claro que hay un problema de falta de información en la elección de la terapia renal sustitutiva. «La mayoría elige venir a los centros sin saber que hay otras opciones», espeta. «Sabemos que hay muchos perfiles, tantos como pacientes; y que no todo es para todos, pero lo mínimo es que se conozca».

Al igual que en cáncer se conocen la «quimio», la «radio» o los fármacos que entrenan nuestras defensas —la inmunoterapia—, en las enfermedades que van acabando con las funciones de nuestros riñones deberíamos saber qué opciones existen si no llega el trasplante. Y es así porque el 15% de la población de nuestro país ya sufre la enfermedad renal crónica. Son más de seis millones de personas con un riesgo anunciado de perder la funcionalidad del órgano a largo plazo. Nuestros hábitos de vida acompañan este deterioro orgánico: un 37,8% de los españoles sufre sobrepeso y el 22% obesidad; el 14,8% tiene diabetes; el 42,6% de los adultos padece hipertensión; 12 millones de españoles son fumadores y un 24% de lo hacen a diario. Todas estas cifras marcan los factores de riesgo de la enfermedad renal.

Como consecuencia del incremento de esos números, la prevalencia de las personas en tratamiento renal sustitutivo, diálisis o trasplante, se ha incrementado un 30% en la última década. Además, se prevé que se convierta en la segunda causa de muerte en nuestro país en pocos años. «Esta situación nos lleva a obligarnos a estar preparados, a poder ofertar los mejores tratamientos a los pacientes», dice Arenas.

En España hay más de 67.000 personas con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo, —es decir, en diálisis o trasplante— para reemplazar la función de sus riñones. Cada año ingresan en estos programas una media de 7.000 personas, un 25% de ellos a causa de la diabetes. De mantenerse este ritmo, las predicciones de la SEN advierten que esta enfermedad se convertirá en la quinta causa de muerte en nuestro país en 2040.

Quizás con las cifras en la mano uno sea más consciente del problema. «Pero no lo somos», subraya





La máquina de diálisis junto al material en la Unidad de Cuidados de Transición.

Francisco escucha la explicación de las ventajas del tratamiento en casa.

Arenas. Y de ahí que entre en el grupo de las patologías silenciosas. «El daño es progresivo y muchos llegan a la consulta tarde: la funcionalidad de los órganos ya es mínima, menos de un 15% de lo normal. Y en ese momento ya hay que poner tratamiento sustitutivo y ser candidato a trasplante», lamenta la nefróloga.

La invisibilidad se puede combatir «con algo tan sencillo como una tira de orina», advierte Jorge Solís, cardiólogo del Hospital 12 de Octubre. Este especialista subraya la importancia de la concienciación en la población para que además de un análisis de sangre rutinario se haga también uno de orina. «Podemos saber si hay posibilidad o no de tener una enfermedad renal crónica. Es fundamental conocer esa posibilidad para diagnosticar la enfermedad de forma precoz», aclara Solís.

Todo esto deja claro que el daño de los riñones tiene un fuerte impacto en la expectativa de supervivencia y calidad de vida de los pacientes, pero también en nuestro sistema sanitario. La factura de esta enfermedad asciende a cerca de un 5,6% del gasto sanitario total en España. Arenas, sin dar cifras exactas, apunta que la diálisis domiciliaria es más costo-efectiva y sostenible que la opción de acudir de forma periódica a un centro. ¿Es más barata? «Seguro, porque además de los costes directos hay que apuntar los desplazamientos y otros gastos indirectos que se deben contemplar», apunta Arenas, que no pierde la oportunidad de destacar los efectos positivos en el paciente: «La autonomía es un factor clave, pues se dializa en el momento que le viene mejor. Por la tarde leyendo o viendo una

“La autonomía es un factor clave: el paciente se dializa todos los días, cuando le viene mejor y, además, se lo puede llevar de viaje”



película. Por la noche si lo prefiere... Se lo puede llevar de viaje. Además, dializarse todo los días es mejor que hacerlo tres o cuatro veces por semana, es lo más parecido al filtrado de un riñón sano», argumenta.

Durante la conversación de la nefróloga con Francisco hay momentos en las que se puede apreciar que lo ha convencido. «Fui yo quien pedí venir todos los días, incluso los sábados. Estás menos tiempo y no salgo tan mareado ni cansado. Estoy poco más de una hora y luego me organizo el día», cuenta el fotógrafo. Arenas le mira y le dice: «Es que eres candidato a poder hacerlo en casa».

Francisco es el primer paciente que se va a formar en la Unidad de Cuidados de Transición de la Fundación Renal Española del centro de Alcorcón.

—¿Por qué te animas al dar el paso?—, pregunta Arenas al paciente.

—Quiero conocer en qué consiste, cómo podría hacerlo solo...

—Y luego repetirlo en casa...—se adelanta la nefróloga— ¿Qué te frena para evitar dar el paso a la diálisis domiciliaria?

—Aquí hay personal sanitario que me atenderá si me pasa algo. A veces la tensión se te descompensa y es mejor que te la miren el médico y la enfermera. Me siento más seguro en el centro.

—¿Es un no definitivo?

—Bueno... [Con un gesto dubitativo argumenta la negativa]. De momento, es pronto. Quiero empezar yo haciéndolo solo en la sala de entrenamiento. Luego ya veremos. Pero me da miedo que en casa no reúna las condiciones sanitarias para que todo esté como

aquí. Tengo animales y meter la máquina en casa ocupa espacio.

La nefróloga muestra optimismo: «Lo importante es que lo conozca, lo pruebe y con toda la información puedan tomar la mejor decisión».

Antes de la llegada de Francisco, Arenas explica a este medio cómo funciona la sala de entrenamiento, que está decorada como un salón en un casa cualquiera: un par de sofás, un mueble con la máquina para la diálisis y varios estantes con el material necesario (gomos, catéteres, soluciones salinas...) para todo el proceso. Pero, antes de empezar a usarlos, resulta fundamental aprender a colocarse la vía uno solo. «Voy a empezar a trabajar con Marina [enfermera] a aprender a colocármela», cuenta Francisco. «Esto les ayuda a vencer uno de los miedos», señala la nefróloga.

Hay muchos obstáculos que deben sortear los enfermos que precisan la hemodiálisis. «En el camino de su patología han perdido su autonomía y tienen todo el derecho a recuperarla mediante decisiones informadas. Hay que recuperar el rol activo del paciente: puede ser la colocación de su vía a

realizarse», recalca la directora médica de la Fundación Renal.

En ese camino a la independencia, en los centros de diálisis dependientes de esta organización se aplican los protocolos de «rol activo». Al paciente «se le enseña a pincharse, pero también a manejar su enfermedad renal a través de la nutrición, la actividad física», un *pack completo* en el que la persona puede conocer qué tiene y qué le sucede en cada momento. «Puede elegir pincharse, colocar el material en la máquina. Todo bajo supervisión, pero otorgando autonomía al paciente. Y, si no quiere, no pasa nada. Lo importante es que pueda elegir».

Arenas insiste mucho en el conocimiento. Por los riesgos que acarrea consultar sin saber al *doctor Google* y por las dudas que a menudo se quedan fuera de las consultas, desde la Fundación Renal, en colaboración con entidades de pacientes y científicas han desarrollado un portal web, a modo de *app* donde consultar todo lo relacionado con la enfer-

medad. «Estamos muy orgullosos, hemos hecho una herramienta con todas las voces implicadas (médicos, enfermeras, pacientes, etc.). Es una ayuda que resuelve respuestas que a veces no se preguntan en las consultas», asegura Arenas, mientras navega por la aplicación.

Además de ofrecer certezas, lo que persigue la directora médica es generar curiosidad en los pacientes que acuden al centro para dializarse. «Les invitamos a entrar y que vean la sala, que hagan una sesión de formación si quieren», expone la nefróloga. De esta forma, espera poder *pesca* candidatos a los tratamientos en el hogar. Francisco, de momento, solo tanea el anzuelo: «Estoy muy a gusto con las condiciones actuales. Es cierto que podría hacerlo como en casa, pero en esta sala, alejado del resto. Habría más intimidad».

El paciente aún se resiste al cambio, pero deja entreabierta la puerta. O, al menos, está más convencido que cuando llegó a la sesión de entrenamiento. Más cerca de atrapar el anzuelo.

Porque las formaciones no son solo para los pacientes, también para sus cuidadores, puntualiza la nefróloga. «Y uno, además, puede estar en casa un tiempo y si luego decide cambiar, pues modifica la opción. O, incluso, si el cuidador desea tomarse unas vacaciones, se puede hacer una pausa en la domiciliaria y acudir a un centro».

Mientras consigue adeptos a la terapia en casa, Arenas recuerda que «la mejor opción es el propio riñón». De ahí su consejo: «No puedo dejar de insistir en que nuestros hábitos de vida condicionan la salud que disfrutamos ahora y, sobre todo, en el futuro».



HEMODIÁLISIS
Una máquina sustituye las funciones principales del riñón: filtrado de sustancias.

PERITONEAL
Emplea el peritoneo para filtrar la sangre. Puede ser manual y automática.