

ACCESO A TRASPLANTE RENAL DE DONANTE FALLECIDO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS DE AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

ACCESS TO DECEASED DONOR KIDNEY TRANSPLANTS FOR PEDIATRIC PATIENTS IN LATIN AMERICA AND THE CARIBBEAN

Guillermo Cantú-Quintanilla¹,
Nelson Orta-Sibu⁴,
Benjamín Romero-Navarro¹,
Mercedes Luque-Coqui²,
Helvia Graciela Rodríguez-Ortega²,
Alfonso Reyes-López³,
Mara Medeiros-Domingo¹

RESUMEN

Las condiciones en que se da la asignación de órganos de paciente fallecido para trasplante es motivo de controversia. **Objetivo.** Conocer los criterios para la asignación de riñones de donante fallecido en el servicio de Pediatría de doce países de América Latina y el Caribe. **Resultados.** En diez países encuestados las listas de espera en Pediatría para un trasplante renal son regionales, generalmente por razones administrativas más que por disminuir los tiempos de isquemia fría, se realiza el HLA y se toma en cuenta en un sistema de puntaje para la elección del receptor final. En algunos países los riñones de donadores jóvenes (menores de 30 años) no siempre son para receptores pediátricos. **Conclusión.** La mayoría de los países de Latinoamérica y el Caribe cuentan con sistemas de puntaje para la asignación de órganos de donante fallecido y se privilegia a los niños. Guatemala y Nicaragua no cuentan con programa de donador fallecido, y en el caso de México, si bien tiene una estructura de trasplante en expansión, no se cuenta con un sistema de puntaje, y sólo algunos grupos de trasplante por iniciativa propia privilegian a los pacientes pediátricos. Es deseable que se haga un consenso al respecto en la comunidad de trasplantes latinoamericana para hacer una distribución menos subjetiva y más justa de los riñones de origen no vivo.

PALABRAS CLAVE: bioética, trasplante renal, pediatría, donador. (Fuente: DeCS, Bireme).

ABSTRACT

¹ Médicos Pediatras. Departamento de Nefrología Hospital Infantil de México Federico Gómez. México, D.F.

gcantu@up.edu.mx

² Psicólogas. Departamento de Psicología UNAM. México.

³ Economista. Máster en Ciencias de la Salud. Dirección de Investigación Hospital Infantil de México Federico Gómez, México.

⁴ Médico Pediatra. Director de postgrado de Nefrología, Universidad de Carabobo, Valencia, Venezuela.

FECHA DE RECEPCIÓN: 06-05-2010

FECHA DE ACEPTACIÓN: 22-11-2010

The conditions under which the allocation of deceased donor organs takes place are cause for controversy. **Objective.** To identify the criteria for allocating deceased donor kidneys in pediatric care services in twelve countries in Latin America and the Caribbean. **Results.** In ten surveyed countries, the waiting lists for kidney transplants in pediatrics are regional, generally for administrative reasons more than to reduce cold ischemia times. HLA matching is done and a point-score system is taken into account when selecting the ultimate recipient. In some countries, young donor (<30 years) kidneys are not always for pediatric recipients. **Conclusion.** There are point-score systems for allocating deceased donor organs in most Latin American and Caribbean countries, and children have priority. Guatemala and Nicaragua do not have a deceased donor program. In the case of Mexico, although there is a growing transplant structure, there is no point-score system and only some transplant groups, through their own initiative, afford priority to children. A consensus on this issue within the Latin American transplant community is needed to provide for less subjective and fairer deceased donor kidney allocation.

KEY WORDS: Bioethics, kidney transplant, pediatrics, donor.

RESUMO

As condições de alocação de órgãos de pacientes falecidos para transplante é controversa. **Objetivo.** Conhecer os critérios do serviço de pediatria de doze países da América Latina e no Caribe para alocação de rins de doador falecido. **Resultados.** Em dez países pesquisados, a lista de espera para transplante de rim em pediatria é regional. Normalmente, se realiza a HLA e tem-se em conta em um sistema de pontuação para a eleição do receptor final, mais por razões administrativas que por reduzir o tempo de isquemia fria. Em alguns países, os rins de doadores jovens (menos de 30 anos) nem sempre são para receptores pediátricos. **Conclusão.** A maioria dos países da América Latina e o Caribe têm sistemas de classificação para a atribuição de órgãos de doadores falecidos, nas que se privilegia as crianças. Guatemala e Nicarágua não tem nenhum programa de doador falecido. No México, não há nenhum sistema de pontuação de doadores falecidos, mesmo que existe uma estrutura de transplante em expansão. Somente alguns grupos de transplante favorecem as crianças. É preciso lograr um consenso sobre este tema na comunidade latino-americana de transplantes. Desse modo, a distribuição de rins de origem não viva será menos subjetiva e mais justa.

Palavras-chave: bioética, transplante de rim, pediatria, doador.

INTRODUCCIÓN

La práctica de la medicina de trasplante ha sido objeto de diversos y complejos cuestionamientos éticos. La selección de receptores para trasplante de riñón de cadáver es motivo de profunda controversia y discusión. Estos puntos de debate adquieren inusitada importancia en un escenario de enorme demanda de órganos para trasplante. Un trasplante renal es una esperanza de vida.

Dado que la práctica de la medicina, las leyes y los valores sociales no son estáticos, se requiere la evaluación constante de los techos éticos y las aplicaciones de la práctica médica (1, 2). Existen dos teorías éticas occidentales que se utilizan cuando se discute sobre ética médica. La primera es la ética basada en el deber o deontología, y es el principio que subyace en el concepto tradicional de la relación médico-paciente. Esta teoría destaca la particularidad esencial de cada individuo y

la responsabilidad que tiene el médico de hacer todo lo posible por tratar al paciente de la mejor manera posible. Este principio se ha utilizado desde el Juramento de Hipócrates. Ya que el médico posee el conocimiento especializado, tiene la obligación de servir a los mejores intereses del paciente ya sea al tratar una enfermedad o al ayudar al paciente a lidiar con un padecimiento, discapacidad o la muerte.

Existe otra teoría que es la utilitarista, que toma una visión más pragmática y busca obtener el mayor bienestar para el mayor número de personas. En muchos países, sobre todo del tercer mundo como México, se toman decisiones médicas con base en esta teoría, principalmente debido a carencias económicas, y puede llevar a la decisión de no proporcionar un tratamiento caro a un individuo con mal pronóstico a favor de dar un tratamiento más barato que puede beneficiar a un mayor número de pacientes.

Se han descrito cuatro principios como marco ético de la relación médico-paciente:

1. *Primum non nocere*. Ante todo no dañar. Se debe siempre poner en la balanza el riesgo-beneficio de la intervención médica.
2. Beneficencia. Hacer el bien. Esto puede llevar a la recomendación de un tratamiento con riesgos potenciales si el beneficio que se espera es mayor.
3. Autonomía. El paciente debe entender el problema y las opciones de tratamiento, así como los riesgos y beneficios del tratamiento propuesto. Debe dar su consentimiento si el tratamiento es administrado, todo el proceso se debe llevar a cabo sin presión o coerción. En el caso de los pacientes pediátricos se busca el consentimiento de los padres o tutores y el asentimiento del niño siempre que sea posible.

4. Justicia. El tratamiento debe ser proporcionado sin considerar factores como raza, sexo, edad u otros aspectos irrelevantes sobre la persona. Se debe atender a las virtudes generales de la equidad, la honestidad, la igualdad y no perjuicio.

No siempre es fácil aplicar estos principios en la práctica clínica y determinar qué propuesta particular es o no ética. Los principios pueden contraponerse y ser mutuamente incompatibles.

El trasplante renal es una práctica que ha despertado muchas inquietudes éticas ya que incluye a un donador ya sea vivo o fallecido, a un receptor en un contexto de enfermedad terminal con baja disponibilidad de órganos, y a un tratamiento de mantenimiento caro (3-8). En pacientes adultos la expectativa de vida de un trasplante de donador cadavérico es de 18 años, mientras que en diálisis es de 5,8 años (9).

Se sabe que el trasplante renal es el tratamiento óptimo para los niños con insuficiencia renal crónica porque permite un desarrollo psicomotor que no se alcanza con otros métodos de rehabilitación; además, a largo plazo, el tratamiento es más barato que los métodos dialíticos. Hace unas décadas los niños eran considerados de muy alto riesgo para un trasplante renal, sin embargo, gracias a los avances en la técnica quirúrgica, a un mejor conocimiento de la barrera inmunológica y al desarrollo de nuevos medicamentos inmunosupresores, hoy en día los pacientes pediátricos tienen la mejor sobre vida del injerto de todos los grupos etarios (10).

Según el Reporte de 2009 de la Sociedad de Trasplante de América Latina y el Caribe, y el Grupo Punta Cana, Argentina, Brasil, Chile, Costa Rica, Cuba, Panamá,

EL TRASPLANTE RENAL ES UNA PRÁCTICA QUE HA DESPERTADO MUCHAS INQUIETUDES ÉTICAS
 YA QUE INCLUYE A UN DONADOR YA SEA VIVO O FALLECIDO,
 A UN RECEPTOR EN UN CONTEXTO DE ENFERMEDAD TERMINAL CON BAJA DISPONIBILIDAD
 DE ÓRGANOS, Y A UN TRATAMIENTO DE MANTENIMIENTO CARO.

Puerto Rico, Uruguay y Venezuela cuentan con una cobertura universal pública para un trasplante e incluye la inmunosupresión (11). Es el mismo caso de Colombia, según el reporte del Instituto Nacional de Salud del 2009 (12). En cambio, en Guatemala y México sólo entre el 40 y el 60% de la población tiene acceso a diálisis y a un trasplante renal.

Brasil es el país donde hay más centros de trasplante renal de América Latina con 167. Le sigue México con 133 y Argentina con 54. Chile, Colombia, Venezuela y Cuba le siguen con 22, 14, 11 y 9 respectivamente.

Para un trasplante renal en Brasil hay 32.155 pacientes en lista de espera y representan 175 pmp (pacientes por millón de habitantes). En Argentina son 4,667 en lista de espera y representan 123 pmp. En México los pacientes son 5,683 en lista de espera y representan 53 pmp.

En la base de datos del Grupo Punta Cana podemos comparar la situación en relación con los trasplantes. En el 2009 los donantes pmp van de 18,2 y 17,8 en Uruguay y Cuba; a 12,3 y 10,7 en Argentina y Colombia; a 8,1, 6,2, 3,7 y 3,3 en Chile, Brasil, Venezuela y México respectivamente.

En la proporción de trasplante renal de paciente fallecido y donador vivo en el 2009 tenemos situaciones

en América que van desde 34,5 / 2,1; 19,3 / 4,6; 14,6 / 1,5; 12,1 / 0,7 en Uruguay, Argentina Colombia y Cuba respectivamente, hasta 10,7 / 9,3; 6,4 / 3,6 y 5,1 / 15,5 en Brasil, Venezuela y México respectivamente. No nos fue posible obtener la información únicamente para pacientes pediátricos ya que no existen reportes específicos en este sentido, sin embargo, los países que cuentan con sistema de puntaje suelen privilegiar a los niños. De esa forma, los pacientes pediátricos obtienen puntos adicionales por la edad, y los donantes de menos de 30 años son para pacientes pediátricos.

Los datos presentados muestran la realidad en la actividad de trasplantes, la cultura de donación, la eficacia de los sistemas de consecución o con el equipamiento correspondiente, y la mayor credibilidad en los sistemas de asignación de órganos en algunos países con una proporción mayor de donación de paciente fallecido sobre vivo.

Existen pocas razones que contraindiquen un trasplante renal e incluyen (12, 13):

1. Procesos malignos activos.
2. Pruebas cruzadas positivas.
3. Daño cerebral debilitante e irreversible.
4. Infección por VIH.
5. Hepatitis B crónica activa.

Son contraindicaciones relativas:

1. Enfermedad auto inmune activa con niveles elevados de anticuerpos antimembrana basal glomerular.
2. Incompatibilidad ABO con el donador.
3. Retraso psicomotor o trastorno psiquiátrico que requiera custodia permanente.
4. Infección crónica por virus de hepatitis C.
5. Falta de adherencia terapéutica.
6. Falta de supervisión o apoyo familiar adecuados.

En los países donde se realizan trasplantes existe un marco legal que regula esta actividad e incluye el consentimiento de la remoción de órganos de origen cadavérico. Se acepta generalmente que el Estado es el dueño de los órganos, y se asume que ha delegado esta autoridad al hospital y al equipo de trasplante, quienes tienen la responsabilidad de dar el mejor uso posible a los órganos donados. En Norteamérica, una organización privada financiada por el gobierno, la United Network Organ Sharing (UNOS), se encarga de gestionar la distribución de los órganos. La política de esta organización asigna los órganos atendiendo a la calificación médica del potencial receptor, a su grupo sanguíneo, al tiempo que el enfermo está en la lista de espera y a la distancia geográfica entre el donante y el receptor; datos que se gestionan por medio de un sistema de información (UNOS <http://www.unos.org>). Se han reconocido barreras en el acceso al trasplante que varían de un país a otro, como por ejemplo edad, sexo, raza, situación geográfica y factores socioeconómicos (14-22). En Brasil, Argentina y Uruguay se cuenta con un sistema semejante.

Entre las variables que se consideran para la selección del paciente están:

La edad del receptor. Los niños pequeños tienen mayor riesgo quirúrgico, sin embargo, tienen la mejor sobrevida del injerto de todos los grupos de edad, mientras los adolescentes son quienes tienen la peor sobrevida del injerto, principalmente debido a falta de adherencia terapéutica (22).

La uremia terminal. En niños, la principal causa de uremia son las alteraciones estructurales que incluyen hipoplasia, displasia, agenesia renal y malformaciones urológicas. En el caso de los pacientes urópatas muchos de ellos requieren tratamiento quirúrgico pre trasplante para corregir malformaciones o para acondicionar la vejiga de manera que pueda recibir un implante ureteral, a mayor número de cirugías previas mayor es el riesgo quirúrgico del trasplante. Existen patologías que pueden recurrir en el riñón trasplantado como es el caso de la glomeruloesclerosis segmentaria y focal, la glomerulonefritis rápidamente progresiva y la nefritis lúpica, también enfermedades que pueden predisponer el desarrollo de nefropatías de novo como es la presentación de anticuerpos antimembrana basal glomerular en pacientes con síndrome de Alport.

El tiempo en diálisis. Tanto la hemodiálisis como la diálisis peritoneal, si bien permiten prolongar la vida, son tratamientos que a largo plazo desgastan a los pacientes, principalmente desde el punto de vista nutricional y cardiovascular. En niños se prefiere la diálisis peritoneal sobre la hemodiálisis. En los últimos años se ha promovido el trasplante renal prediálisis

Serología viral (citomegalovirus - CMV, Epstein Barr Virus - EBV, hepatitis). Los receptores con serología negativa para CMV o EBV tienen muchas posibilidades de adquirir la infección postrasplante y tener un factor

EL PRINCIPIO DE JUSTICIA INDICA
LA NECESIDAD DE TENER EN CUENTA EL BIEN
COMÚN, ASÍ COMO LA DE TRATAR CON IGUAL
CONSIDERACIÓN Y RESPETO A TODAS
LAS PERSONAS EN LO SOCIAL, TANTO COMO
MARCO DE LA ACTUACIÓN INDIVIDUAL
DEL MÉDICO COMO EN EL MÁS GENERAL
PRESTADO POR LOS SERVICIOS SANITARIOS.

adicional de riesgo en su evolución, en el caso de EBV la seroconversión se ha asociado al desarrollo de enfermedades linfoproliferativas postrasplante.

También se consideran los ingresos al hospital y su motivo, los medicamentos actuales, si tiene un posible donador vivo en estudio así como la valoración de urología, psicología y trabajo social. Los pacientes que reciben un segundo o tercer trasplante tienen mayor riesgo de hacer rechazo agudo humoral.

La acción benéfica del médico se ejerce mediante el desarrollo de un proceso correcto de toma de decisiones clínicas, producido típicamente en condiciones de incertidumbre. En condiciones ideales, cada toma de decisión debe ser racional, dirigida a la consecución concreta y completa del objetivo propuesto atendiendo a las condiciones de justicia y equidad con el menor costo posible.

El principio de justicia indica la necesidad de tener en cuenta el bien común, así como la de tratar con igual

consideración y respeto a todas las personas en lo social, tanto como marco de la actuación individual del médico como en el más general prestado por los servicios sanitarios (23). Este principio es particularmente importante en los procesos por los cuales los órganos de paciente fallecido son asignados. Es necesario conocer cómo se establece la racionalidad en la búsqueda del máximo beneficio del paciente con la asignación y el uso racional de recursos escasos.

Esta economía debe entenderse en sentido global, ajustándose a criterios de menor riesgo, incomodidad, sufrimiento, consumo de recursos y tiempo. Y en este marco, el mejor punto de partida para una decisión clínica correcta y racional es obtener y aplicar la mejor información científica disponible (24).

Una situación de justicia se presenta siempre que las personas son acreedoras a beneficios o cargas a causa de sus cualidades o circunstancias particulares. Una injusticia implica un acto erróneo u omisión que niega a las personas beneficios a los que tienen derecho o que falla en la distribución justa de las cargas (25).

La regla de la oportunidad justa dice que nadie debe tener garantizados beneficios sociales sobre la base de condiciones ventajosas no merecidas (porque ninguna persona es responsable de tenerlas) y que a nadie se deberían negar beneficios sociales sobre la base de esas condiciones desventajosas no merecidas. Esta regla requiere que a todos se les dé una oportunidad justa en la vida cuando sufren desventajas que no está en su mano evitar (26).

Determinar el derecho de una persona exclusivamente sobre la base de principios materiales tales como el

esfuerzo y el mérito personal, o la igualdad de los recursos sociales, sería moralmente erróneo cuando las propiedades desventajosas se distribuyen al azar. La regla de la oportunidad justa requiere que reciban lo que les ayude a mejorar los desafortunados efectos repartidos en la vida por la lotería de la salud.

Una hipótesis es que virtualmente todas las capacidades y discapacidades son funciones de lo que llama Rawls “lotería natural” y “lotería social” (de nacimiento o a través de la situación familiar, el sistema escolar y cosas parecidas como herencia, ambiente natural, educación familiar y escolar) (27). Así, más que permitir amplias desigualdades en la distribución social basadas en el esfuerzo, la contribución y el mérito, la justicia sería que se disminuyeran las diferencias radicales.

Para Jonsen, la admisión a programas de recursos limitados presenta retos difíciles de resolver. Son constantes y crecientes las necesidades y demandas de servicios asistenciales, por lo que el sistema sanitario cada vez soporta más tensiones (28). Asimismo, son muy escasos los órganos, como corazones, riñones o hígados destinados a trasplantes. A pesar de que haya una buena política social de adquisición y distribución, siempre habrá muchos menos recursos de los necesarios.

Ante este panorama ¿cómo habrían de asignarse los recursos sanitarios? Aunque la anterior es una pregunta de tintes políticos, la distribución de los recursos limitados es en sí una cuestión política que repercute directamente en la atención del paciente. Los especialistas en ética coinciden en afirmar que los recursos deberían distribuirse de una forma justa y equitativa. Ahora bien, ¿quién es capaz de definir qué es lo justo y equitativo?

Cuando en los años sesenta apareció la hemodiálisis crónica, los recursos limitados impusieron algún tipo de mecanismo de racionamiento. A estos efectos, se creó un comité local encargado de hacer una segunda selección de todos los aspirantes que habían sido considerados aceptables por razones médicas. Dicho comité se basó en criterios de “valía social”, esto es, características personales y sociales que eran merecedoras de tratamiento, como la capacidad de regresar a trabajar o de cuidar a sus hijos. Esta técnica acabó siendo inviable y fue muy criticada por los sesgos y prejuicios en los que incurría.

El amplio debate ético sobre esta cuestión parece haber llegado a un consenso en torno a la no admisibilidad de la valía social como principio de lo que se entiende por justa distribución (29).

Hay dos sistemas que pueden satisfacer el principio de justicia. Uno es el llamado maximización del beneficio. Si existen factores identificables que se sabe producen mejores resultados, entonces la distribución de acuerdo con estos factores maximizaría el beneficio obtenido por cada órgano. El ejemplo más obvio es la asignación con base en la compatibilidad de los antígenos del complejo mayor de histocompatibilidad (HLA). En el Reino Unido, el sistema de distribución de órganos considera a los pacientes “beneficiados por compatibilidad” como prioridad.

Sin embargo, sabemos que si se utiliza al HLA como el único criterio para asignar órganos habría un pequeño grupo de pacientes que sería perjudicado, como son los que tienen tipos tisulares raros, además, con el advenimiento de nuevos esquemas inmunosupresores, el HLA ha ido perdiendo peso en la supervivencia del injerto a largo plazo. Si no se conocen factores que influyan en la supervivencia se puede argüir que los más jóvenes son los

SI EXISTEN FACTORES IDENTIFICABLES
 QUE SE SABE PRODUCEN
 MEJORES RESULTADOS, ENTONCES
 LA DISTRIBUCIÓN DE ACUERDO CON ESTOS
 FACTORES MAXIMIZARÍA EL BENEFICIO
 OBTENIDO POR CADA ÓRGANO.
 EL EJEMPLO MÁS OBVIO ES LA ASIGNACIÓN
 CON BASE EN LA COMPATIBILIDAD
 DE LOS ANTÍGENOS DEL COMPLEJO MAYOR
 DE HISTOCOMPATIBILIDAD.

que deben recibir el beneficio porque lo utilizarían por mayor tiempo que un paciente de mayor edad y aquí la balanza se inclinaría a favor de los pacientes pediátricos (30).

También se ha subrayado en considerar la necesidad clínica, pero los pacientes con insuficiencia renal, a diferencia de los pacientes terminales cardíacos o hepáticos, tienen opciones terapéuticas como la hemodiálisis o la diálisis peritoneal que les permiten mantenerse con vida durante años mientras esperan un trasplante renal. Así, el término de necesidad clínica en el caso de los urémicos es vago y puede yacer en criterios subjetivos que no se han estandarizado.

Por orden de llegada, una suerte de lotería... Lo más justo sería el establecimiento de ciertos criterios objetivos básicos —como el tipo de patología, los beneficios potenciales y la edad—, y entre el colectivo que cumpliera

estos criterios proceder a una selección al azar. También podría resultar útil establecer un sistema “ajustado a derecho”, que diera cabida a casos excepcionales.

Si el tratamiento ideal de la IRC es el trasplante: ¿Cómo evitar prácticas discriminatorias en la asignación de órganos, específicamente sobre el uso de criterios utilitaristas como edad, género, posición social y económica, nivel educativo, potencial de rehabilitación, etc.?

OBJETIVO

Conocer si existen diferencias de criterio entre los diferentes países de América Latina en la asignación de órganos de trasplante renal en hospitales de atención pediátrica.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se visitaron doce países de América Latina y el Caribe para conocer sus criterios de asignación de riñones de origen no vivo: Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, Chile, Cuba, Guatemala, Nicaragua, Panamá, Puerto Rico, Uruguay y Venezuela. Como criterio de inclusión se tomaron los países donde se realiza trasplante renal en pediatría.

El análisis estadístico se realizó a partir de medidas de distribución normal.

Instrumento

Se elaboró una encuesta para recoger los datos de cada país sobre trasplante renal en pediatría: acceso a terapia sustitutiva (programa de diálisis y protocolo de trasplante) de los pacientes en insuficiencia renal crónica, pacientes en lista de espera, tipo de registro y tiempo de espera,

trasplante renal por año, sistema de puntaje para la asignación y práctica del HLA (ver anexo).

RESULTADOS

En diez de los países encuestados (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Panamá, Puerto Rico, Uruguay y Venezuela) las listas de espera en pediatría para un trasplante renal son regionales, se realiza el HLA y se toma en cuenta en un sistema de puntaje para la elección del receptor final. En Guatemala no hay programa de donación de paciente no vivo, y en Nicaragua recientemente comenzó un programa de trasplante renal con donante vivo relacionado.

En México se tiene lista de espera regional pero los órganos se asignan al centro de trasplante y cada centro decide a quién le corresponde. Además, no se hace HLA ni existe sistema de puntaje, y la lista de espera es el criterio preponderante.

En el 2008, en México se hicieron 398 trasplantes renales en pediatría, 209 en Brasil, 80 en Argentina y 50 en Chile. En lista de espera para un trasplante renal había en Brasil 8.519, en México 926, en Argentina 470, en Cuba 62 y en Chile 60.

Respecto al tiempo que pasa un paciente pediátrico en lista de espera para recibir un riñón tenemos que en Argentina, México y Panamá pueden pasar de 2 a 3 años, en Chile 2 años, y el resto de los países de 3 a 6 meses. No hay información sobre Brasil.

DISCUSIÓN

El Documento de Aguascalientes del Primer Foro de Bioética en Trasplantes de la Sociedad de Trasplantes

de América Latina y el Caribe del 2010 señala en uno de los párrafos del apartado sobre legislación y distribución: “si bien en muchos de nuestros países existe un amplio margen de crecimiento en la tasa de donantes fallecidos, hoy se analizan otras alternativas utilizadas internacionalmente que exigen para su desarrollo, si fueran consideradas pertinentes, un estricto control ético-legal y ciudadano” (31). Y añade:

En todos los casos, la población debe disponer de toda la información referente al acceso a los programas de trasplante vigentes, a los resultados de supervivencia de pacientes e injertos de los programas que realizan trasplante, disponibilidad, niveles de cobertura, y criterios de asignación. El acceso a la información por parte de los diversos actores, incluyendo los pacientes permite garantizar la transparencia en la asignación, y obliga a su rendición de cuentas.

Esta es una de las grandes aspiraciones de la sociedad americana y de la mexicana en particular que ha motivado la presente investigación.

La justicia distributiva es reconocida como uno de los principios que forma parte de las corrientes actuales de la Bioética. Entre los patrones actuales de la distribución de la justicia se encuentran el igualitarismo, la suficiencia, la prioridad y el merecimiento.

Una forma de aplicar la conjunción de las teorías sobre la distribución en la búsqueda de la salud para los pacientes con insuficiencia renal en pediatría sería el acceso igual para todos a la diálisis y la posibilidad de cirugía para corregir los defectos estructurales; el poder formar parte de una lista de espera real para un trasplante como lí-

nea de suficiencia; dar prioridad a los pacientes por la probabilidad de éxito, la compatibilidad o la edad, y el merecimiento no sólo cuando se trate de un donador vivo relacionado (que un familiar ceda el órgano), sino por el tiempo en lista de espera, la adherencia terapéutica o las redes de apoyo familiar para recibir de forma oportuna la inmunosupresión.

En relación con la cobertura para trasplantes el citado Documento de Aguascalientes señala:

La necesidad de implementar estrategias sanitarias que aseguren el acceso, calidad, transparencia, equidad y eficacia en la atención del paciente; permitiendo el rápido ingreso a la lista de espera, la permanencia por periodos breves en situación de espera y la posibilidad de recibir un trasplante con la perspectiva de la plena incorporación del paciente a la sociedad.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La tendencia mundial es buscar sistemas de puntaje que permitan una asignación más objetiva y mejor utilización del recurso escaso. Al incluir el HLA (antígenos de histocompatibilidad) en estos algoritmos se busca mejorar la sobre vida del injerto, ya que así se asigna el órgano al más compatible.

Por otra parte, hay quienes objetan que el uso del HLA pueda dar origen a la marginación de las minorías raciales por contar con tipos tisulares más bien raros. Esto no parece acarrear problemas en los países donde se ha dado el mestizaje, como es el caso de la mayoría de los países de América Latina.

En un estudio realizado en cinco hospitales de México (32) se encontró que entre los criterios médicos acepta-

dos para la asignación de riñones de origen cadavérico en pediatría están: la probabilidad de éxito, el tiempo en lista de espera, la adherencia terapéutica, la disponibilidad de un donador vivo relacionado, redes de apoyo familiar y el sufrimiento del paciente, pero que hay divergencias en la prioridad de su aplicación entre el personal involucrado en la toma de decisiones, dentro de cada hospital y en los hospitales comparados entre sí.

Dada la alta prevalencia de la enfermedad renal en México —con 48.000 pacientes en terapia de sustitución, cifra probablemente subestimada, con un crecimiento de 11 por ciento anual, con sólo 2.136 trasplantes renales en 2007, 11 por ciento de donador fallecido y con cerca de 5.000 pacientes en lista de espera—, consideramos que debe incluirse la insuficiencia renal crónica en pediatría entre los padecimientos que se deben cubrir por las políticas de salud en México siguiendo las líneas de suficiencia y prioridad por la incidencia y mortalidad del padecimiento como ocurre en otros países de América.

Por otra parte, siguiendo el ejemplo de países exitosos en trasplantes como Argentina y Brasil, entre otros, debería idearse un sistema de puntaje para la asignación de riñones de paciente fallecido que se ajuste a la realidad nacional. Con ese fin se elaboró una encuesta con la colaboración de un equipo de expertos de la Sociedad Mexicana de Trasplantes. Se invitó a participar mediante una carta a los integrantes de los comités internos de trasplantes del país (33).

Se recibieron 70 encuestas, de las cuales 54 dan sus respuestas después de haber realizado el ejercicio con su comité interno de trasplante. El 50 por ciento de los encuestados está de acuerdo con la legislación vigente sobre trasplantes. El 60 por ciento piensa que serviría

contar con un sistema de puntaje para la asignación de órganos. El 75 por ciento piensa que en la lista de espera se deben incluir los que no tienen posible donador vivo y que están en condiciones de ser trasplantados.

En México se debería implementar un programa para la detección de enfermedad renal temprana por medio de un examen general de orina periódico en pediatría para cambiar la incidencia y prevalencia de este padecimiento.

El presente estudio permite esclarecer las discrepancias que existen entre los países de América Latina sobre el acceso a una terapia sustitutiva y la posibilidad de ingresar a un protocolo de trasplante renal.

AGRADECIMIENTOS

Destacamos la cooperación e información suministrada por responsables o colaboradores de los programas de trasplante renal en los países que mencionamos a continuación: Argentina, Dra. Irene Grimoldi; Brasil, Dra. Clotilde García D.; Colombia, Dr. Pablo Arango; Costa Rica, Dr. Gilbert Madrigal; Chile, Dra. Ángela Delucchi; Cuba, Dra. Nancy Cazorla; Guatemala, Dr. Randall Lou; Nicaragua, Dra. Mabel Sandoval; Puerto Rico, Dr. Melvin Bonilla; Panamá, Dr. Ramiro García; Uruguay, Dra. Milka Bengochea; Venezuela, Dr. Nelson Orta Sibú.

REFERENCIAS

- Agich GJ. Ethics and innovation in medicine. *J Med Ethics* 2001; 27 (5): 295-6.
- Snyder L, Leffler C. Ethics manual: 5 edition. *Ann Intern Med* 2005; 142 (7): 560-82.
- Agich GJ. Extension of organ transplantation: some ethical considerations. *Mt Sinai J Med* 2003; 70 (3): 141-7.
- Caplan AL. Current ethical issues in organ procurement and transplantation. *Jama* 1994; 272 (21): 1708-9.
- Daar AS. Quest for organ donors: development of transplant ethics. *Transplant Proc* 1998; 30 (7): 3616.
- De Ortuzar MG. Ethics and quality of life of kidney transplant patient. *Transplant Proc* 2001; 33 (1-2): 1913-6.
- Ryan KJ. Ethics and the transplant surgeon. *Bull Am Coll Surg* 1995; 80 (6): 8-14.
- Taylor G. Ethics resources of US organ procurement organizations and transplant centers. *J Transpl Coord* 1999; 9 (4): 271-6.
- Oniscu GC, Brown H, Forsythe JL. Impact of cadaveric renal transplantation on survival in patients listed for transplantation. *J Am Soc Nephrol* 2005; 16 (6): 1859-65.
- Fine RN, Alonso EM, Fischel JE, Bucuvalas JC, Enos RA, Gore-Langton RE. Pediatric transplantation of the kidney, liver and heart: summary report. *Pediatr Transplant* 2004; 8 (1): 75-86.
- Latin American Transplantation Report 2009.
- Comisión de Riñón. Red de Donación y Trasplantes. Abril de 2009. Instituto Nacional de Salud, Colombia. Disponible en: <http://www.ins.gov.co/?categoria=8817#>
- Bartosh S. Donor and recipient characteristics. In: Tejani A, Harmon W, Fine RN, eds. *Pediatric Solid Organ Transplantation*. 1 ed. Copenhagen: Munksgaard; 2000. pp. 153-162.
- Medeiros-Domingo M, Romero-Navarro B, Valverde-Rosas S, Delgadillo R, Varela-Fascinetto G, Muñoz-Arizpe R. Trasplante renal en pediatría. *Rev Invest Clin* 2005; 57 (2): 230-236.
- Oniscu GC, Schalkwijk AA, Johnson RJ, Brown H, Forsythe JL. Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. *Bmj* 2003; 327 (7426): 1261.
- Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL et al. Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States. *Am J Kidney Dis* 2000; 36 (5): 1025-33.
- Thomas MA, Luxton G, Moody HR, et al. Subjective and quantitative assessment of patient fitness for cadaveric kidney transplantation: the «equity penalty». *Transplantation* 2003; 75 (7): 1026-9.
- Siegal G, Bonnie RJ. Reflections on fairness in UNOS allocation policies. *Am J Bioeth* 2005; 5 (4): 28-9.
- Gordon EJ. Make it so!: advocating for UNOS policy change. *Am J Bioeth* 2005; 5 (4): 21-2.
- Cohen LR. UNOS: the faithless trustee. *Am J Bioeth* 2005; 5 (4): 13-4.

21. Zink S, Wertlieb S, Catalano J, Marwin V. Examining the potential exploitation of UNOS policies. *Am J Bioeth* 2005; 5 (4): 6-10.
22. Legislación Mexicana. *Ley general de salud*. México; 2005.
23. Legislación Mexicana. *Reglamento de la Ley general de salud*. México; 2005.
24. Hwang AH, Cho YW, Cicciarelli J, Mentser M, Iwaki Y, Hardy BE. Risk factors for short- and long-term survival of primary cadaveric renal allografts in pediatric recipients: a UNOS analysis. *Transplantation* 2005; 80 (4): 466-70.
25. Gracia D, Juez J. Uso racional de recursos. In: Gracia D, Juez J (eds.). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Tricastela; 2004: 213-248.
26. Beauchamp T, Childress J. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson; 1998.
27. Rawls J. *A Theory of Justice*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1971.
28. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. La distribución de escasos recursos sanitarios. *Éticaclínica*. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica. Barcelona: Editorial Ariel; 2005. pp. 301-312.
29. Milanés CL, Orta N, Fargier B. La bioética en la práctica nefrológica. *Rev. Nefrología Venezolana* 2004; 6: 44-50.
30. Orta N, Urdaneta E. Consideraciones bioéticas en nefrología pediátrica. *Arch Latinoam Nefrol Ped* 2008; 3: 133-39.
31. Sociedad de Trasplantes de América Latina y el Caribe. Documento de Aguascalientes (en prensa).
32. Cantú G, Medeiros M et ál. En hospitales de México: Criterios de asignación de riñón de pacientes fallecidos. *Persona y Bioética* 2009; (32): 20-33.
33. Cantú G, Alberú J et ál National Survey Carried Out by the Mexican Society of Transplantation in 2009 Regarding Deceased-Donor Kidney Allocation. *Transplantation proceedings* 2009; (42): 3924-3926.

ANEXO

Encuesta sobre asignación de riñones de paciente fallecido en pediatría

País: _____ Fecha: _____

Financiamiento gubernamental: _____

Organización Nacional de Trasplantes: _____

Colaborador (a): _____

Correo electrónico: _____

Acceso a tratamiento: _____

Programa de diálisis: _____

Protocolo de trasplante: _____

Tipo de lista de espera: _____

Sistema de puntaje para asignación de órganos: _____

Hla: _____

Pacientes trasplantados de riñón en el último año*: _____

Pacientes en lista de espera*: _____

Tiempo en lista de espera*: _____

* Menores de 18 años.