

Al editor:

Las enfermedades raras en Colombia: abandono del sistema de salud

El ser humano puede padecer de enfermedades comunes, como la enfermedad coronaria, el cáncer de seno, el cáncer de próstata y la diabetes mellitus. Sin embargo, la misma naturaleza del ser humano también predispone a padecer enfermedades no tan comunes y con consecuencias también catastróficas sobre la salud de los individuos que las padecen. Tales enfermedades, a diferencia de las que denominamos comunes, parecen encontrar un campo fabuloso para su desarrollo en Colombia, en parte, debido a la ignorancia sobre las mismas y, en parte, debido a la falta de recursos para luchar contra ellas. La consecuencia final es que, en un país como el nuestro, padecer enfermedades raras seguramente resultará en tasas de mortalidad mayores que las observables en países más desarrollados, con la consecuente pérdida de invaluable capital humano.

El caso de la paciente presentada por la doctora Pabón ejemplariza las dificultades de enfrentar una enfermedad tan rara -como un carcinoma adrenocortical- en nuestro país. Hubo un retraso de 9 meses, aproximadamente, antes de que tan agreste y obvia enfermedad fuese correctamente diagnosticada. Durante ese tiempo, el cáncer adrenocortical creció y se diseminó rápidamente, se tornó incontrolable y presentó colonias metastásicas en las glándulas mamarias, el hígado y los pulmones; como único tratamiento posible quedó la resección mutilante de diferentes porciones de esos órganos que, obviamente, no permitiría la curación de una enfermedad sistémica por naturaleza.

Desde este punto de vista, una medicina paliativa y piadosa sería valiosa para tratar tan difícil enfermedad. La debilidad muscular ocasionada por la secreción hormonal autónoma y exagerada de esteroides por el tumor y la inherente predisposición a infecciones constituyeron terribles problemas que dificultaron el curso de esta enfermedad y que ocasionaron sufrimiento a la paciente, a su familia y a todos los miembros del personal de salud que de una u otra forma tuvieron que ver con su cuidado. La paliación no sólo implicaba la búsqueda de una mejor calidad de vida por alivio del dolor o la

depresión, sino también por un mayor control de la secreción hormonal excesiva que esta paciente presentaba. Tal paliación fue imposible de alcanzar ya que, pese a dosis máximas de ketoconazol, éste fue incapaz de controlar la secreción hormonal de un tumor que se reproducía rápidamente día tras día.

Aunque en Colombia la Ley 100 ha permitido, sin lugar a dudas, un mayor acceso de la población al sistema de salud, se ha quedado corta y quienes están detrás de ella posiblemente no se han dado cuenta de que la medicina evoluciona día tras día y que lo que en un principio parecía ser un avance se está convirtiendo en un terrible obstáculo para el desarrollo de Colombia. Por consiguiente, la ley 100 está limitando el acceso de la población a tratamientos más avanzados y, peor aún, impidiendo que en Colombia se pueda desarrollar investigación de primer orden que contribuya y compita con la de países más avanzados, lo que hace cada vez más y más amplia la brecha entre ellos y nosotros.

El sistema de salud no puede continuar siendo estático, porque la medicina cambia y la evolución del ser humano seguirá. Parte de la culpa de este problema recae en los mismos médicos quienes, conformistas, vemos que las cosas pasan sin que adoptemos una posición. Comentarios como "para qué hacer tal examen" o "conseguir tal medicación cuando muy pocas veces las vamos a utilizar" son aterradores para la salud de la persona que padece una enfermedad rara y minan el desarrollo intelectual de una sociedad. Dios quiera que nunca tan terribles enfermedades afecten gente que piensa de esa manera.

Camilo Jiménez
Grupo de Endocrinología Oncológica,
Instituto Nacional de Cancerología E.S.E.,
Bogotá, D. C., Colombia