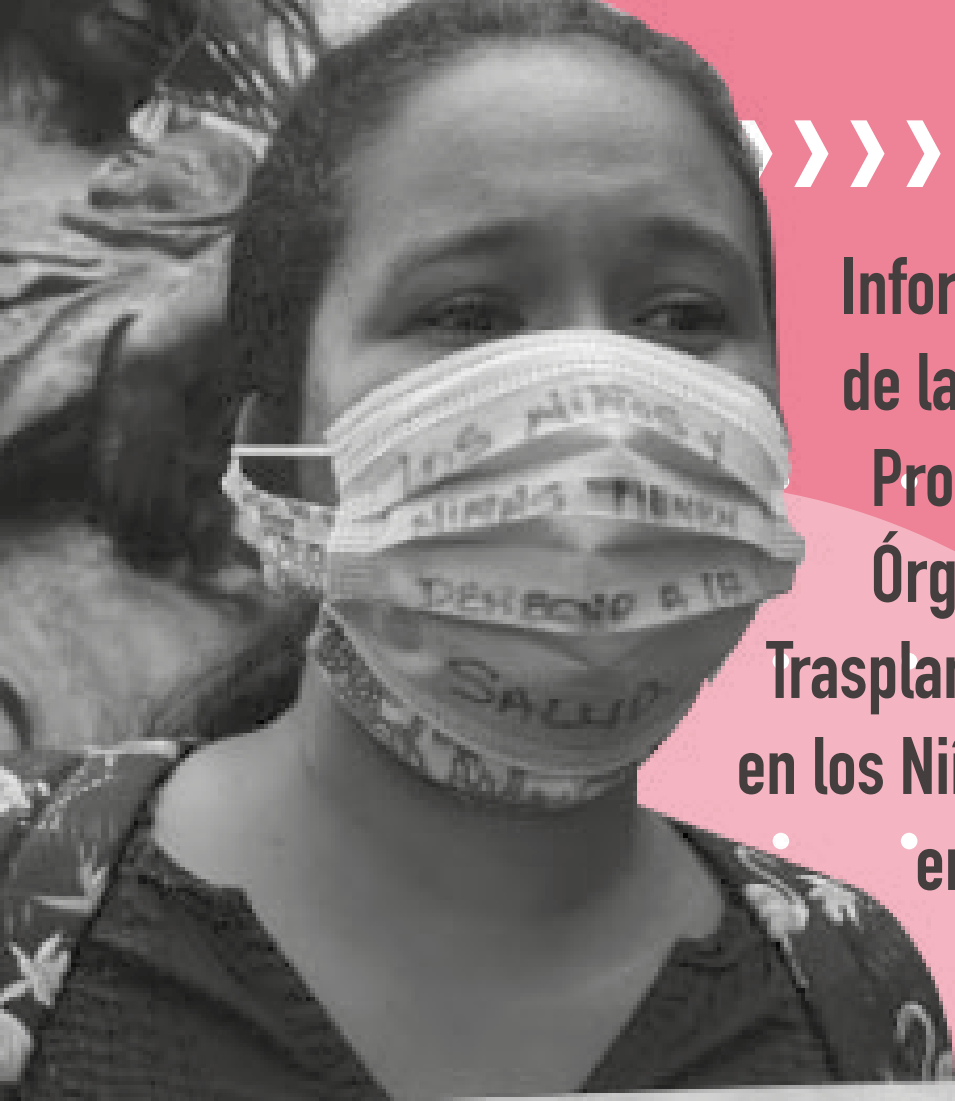




**Informe sobre el Impacto
de la Suspensión del
Programa de Procura de
Órganos (SPOT) y los
Trasplantes de Médula Ósea
en los Niños, Niñas y Adolescentes
en Venezuela**

**#Reactiven
Los
Trasplantes**



**prepara
familia**

Caracas, 31 de agosto de 2021



Informe sobre el Impacto de la Suspensión del Programa de Procura de Órganos (SPOT) y Los Trasplantes de Médula Ósea en los Niños, Niñas y Adolescentes en Venezuela
Prepara Familia.
Caracas, Venezuela

Este informe ha sido redactado por el equipo de Investigación de Preparafamilia
Página web: www.preparafamilia.org
Redes sociales: [@preparafamilia](https://www.instagram.com/preparafamilia)
Correo Electrónico: preparafamilia@gmail.com

ÍNDICE

Introducción	
Aspectos Epidemiológicos Del Paciente Con Enfermedad Renal Crónica (ERCST V)	4
Aspectos Legales	7
Funcionamiento Del Programa Procura De Órganos	8
Suspensión Del Programa Procura Órganos	10
Situación De Ausencia De Tratamiento Sustitutivo De La Función Renal	12
Análisis Epidemiológico De La Mortalidad De Enfermedad Renal Crónica (2017-2020)	15
Trasplantes de Médula Ósea y servicio de hematología del Hospital J.M de Los Ríos.	23
Testimonios: ¿Cómo Nos Afecta No Poder Trasplantarnos En Venezuela?	33
Recomendaciones	36



El trasplante de órganos y tejidos mejora la vida de miles de niños, niñas, adolescentes y adultos. Consiste en la sustitución de un órgano o tejido enfermo, o su función, por otro sano, procedente de un donante vivo o de un donante fallecido. Las investigaciones continúan con el fin de disminuir los rechazos, ya que la tasa de donación es baja y el número de pacientes en lista de espera de órgano aumenta día tras día¹.

¹ Sandra Bermeo et al. Trasplantes de Órganos: Perspectiva Histórica Alternativas Futuras Vol. 1 No. 2 - 2009 Revista Facultad de Salud - RFS Julio - Diciembre 2009. Universidad Sur colombiana. Neiva - Huila VOL. 1 No. 2 - 2009: 63-71

En Venezuela, todo lo referente al trasplante de órganos se encuentra establecido en la Ley de Reforma de la Ley sobre Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células en Seres Humanos, publicada en Gaceta Oficial n.º 39.808 del 25 de noviembre del 2011. Esta establece, en su artículo 27, la donación presunta: *cada persona fallecida es considerada un potencial donante de órganos (según especificaciones médicas), a menos que haya establecido en vida lo contrario, este texto indica el injerto de ciertos órganos, como lo son: riñones, hígado (entre familiares hasta quinto grado de consanguinidad), corazón, páncreas, pulmones, tejidos, córneas y médula ósea*. En el país sólo se formalizó un programa para el riñón y otro para el hígado.

1968

El primer caso de donación y trasplante en Venezuela se realizó a finales de los años sesenta en Maracaibo, fue un procedimiento de riñón gracias a un donante cadavérico. Más tarde, gracias a los avances del momento, se realizó en 1968 el primer trasplante de riñón con donante vivo en el Hospital Universitario de Caracas, de madre a hijo.

1989

El 28 de septiembre de 1989, se realizó el de hígado cadavérico, también en Maracaibo; esa fue la razón por la cual se fundó la unidad que se encarga de las cirugías hepáticas, biliares, pancreáticas y trasplantes de hígado.

2005

Para el año 2005 se realiza en Caracas el primer trasplante pediátrico de hígado por donante vivo, el cual se llevó a cabo en las instalaciones de la Policlínica Metropolitana de Caracas, bajo la dirección del equipo de Fundahígado. Siendo esto un hito no solo en la historia de la medicina de Venezuela, sino también porque fuimos uno de los pocos países en Latinoamérica en haberlo realizado para la fecha².



En Venezuela, desde el año 2000, se formalizó La Organización Nacional de Trasplantes de Venezuela (ONTV), para promover la donación y el trasplante en el país. Fue la encargada del Programa de Procura con la autorización del Ministerio de Salud.

Se llegaron a recibir 134 órganos (año 2012) por cada millón de habitantes. En 1997 la cifra era de 27. Cuando el Estado le elimina las competencias en 2014, el número bajó a 54 órganos para trasplantes por cada millón de habitantes.

De todos los programas que se realizan en los distintos países, el de trasplante renal es la modalidad terapéutica más aceptada en general como tratamiento sustitutivo, en especial para niños portadores de Enfermedad Renal Crónica (ERC) en etapa terminal (ERCT).^{3, 4} En países desarrollados este tratamiento se ha realizado de manera sistemática por más de cuatro décadas, con resultados satisfactorios y con sobrevida alta de personas e injertos similares a lo observado en adultos. Gracias a los avances en las áreas de la tecnología y la inmunosupresión, la sobrevida ha mejorado significativamente, más durante las últimas décadas⁵.

En el presente Informe, evaluaremos el Programa de Trasplantes (SPOT) y los trasplantes de médula ósea; principalmente el Impacto de la suspensión en los NNA en el marco de la crisis multidimensional, la emergencia humanitaria compleja que existe en Venezuela y el agravamiento por la pandemia COVID-19.

² <https://www.fundahigado.org/ve/noticias/2018/09/51-anos-de-historia/#:~:text=En%201989%20se%20realiza%20el,quando%20el%20Hospital%20Militar%20Dr.>

³ Seikaly MG, Ho PL, Emmett L, Tejani A. Chronic renal insufficiency in children. NAPRTCS. Pediatric Nephrology 2003; 18 (8): 796-804

⁴ Fine R, Tejani A. Renal transplantation in children. Nephron 1987; 47: 81-

⁵ Arns WA, Citterio F, Campistol JM. "Old-for-old- new strategies for renal transplantation. Nephrol Dial Transplant 2007; 22: 336-341.

Aspectos epidemiológicos de las personas con Enfermedad Renal Crónica. (ERC ST V)

- Casi todos los niños, niñas y adolescentes, portadores de Enfermedad Renal Crónica, proceden de estratos muy pobres, con carencia de recursos económicos, sin ningún aporte económico por parte del Estado hacia los Niños y Niñas (NNA) y sus familias. El Estado es el ente rector y está obligado a garantizar el más alto nivel posible de salud, la asistencia económica, alimentaria, medicamentos, un ambiente social favorable y una vigilancia a nivel ambiental donde se desenvuelve la dinámica de los niños con afectación renal, la cual ya es una limitante.
- Los niños, niñas y adolescentes que presentan esta enfermedad renal, se complican debido a la existencia de otras patologías tipo cardiopatías congénitas, hipertensión arterial, alteraciones del metabolismo óseo, desnutrición, anemia, alteraciones cardiovasculares secundarias generadas por la patología renal.
- La responsabilidad del Estado no es solo de asistencia hospitalaria, sino que es multidimensional y multidisciplinaria. El Estado tiene la responsabilidad de velar para que la institución médica pueda contar con todos los recursos, equipos, condiciones, ambientes, suministro regular de agua, y alimentos especiales necesarios para tratar esta patología renal.
- Todos los NNA fallecidos en el servicio de nefrología y en la unidad de hemodiálisis del Hospital J.M de Los Ríos (Hospital Centro de Referencia Nacional que recibe niños y niñas de todo el país) a excepción de uno, estaban comprendidos en enfermedad renal en estadio V.
- En general, cuando los NNA entran en tratamiento de hemodiálisis y al implantársele un catéter central, la sobrevida de pacientes con ERCST V disminuye en un 30-40% dependiendo de la calidad de vida, alimentación, requerimientos nutricionales especiales, y del ambiente donde este reside.

Aspectos legales

La normativa que rige al Programa de Trasplantes y la normativa básica sobre el derecho a la salud, la encontramos en Venezuela en:

1. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela. Año CXXXIX MES II N° 39.808 del 25 de noviembre del año 2011⁶. Promulgación de la Ley de Reforma de La Ley de Trasplantes de Órganos y Materiales Anatómicos en Seres Humanos, de conformidad con lo previsto en el artículo 213 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela.
2. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela. Año CXLI MES IX N° 40.449 del 08 julio de 2014. Publicación del acta constitutiva y los estatutos sociales de una Fundación del Estado denominada: Fundación Venezolana de Donaciones y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (FUNDAVENE), la cual tiene personalidad jurídica y patrimonio propio y está adscrita al Ministerio del Poder Popular para la Salud⁷.
3. Constitución Nacional de la República Bolivariana de Venezuela, Artículo 83: “La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tienen derecho a la protección de la salud, así como el deber de participar activamente en su promoción y defensa, y el de cumplir con las medidas sanitarias y de saneamiento que establezca la ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales suscritos y ratificados por la República”⁸.
4. Ley Orgánica de Protección de Niños, Niñas y Adolescentes, Artículo 41: “Derecho a la salud y a servicios de salud. Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental. Asimismo, tienen derecho a servicios de salud, de carácter gratuito y de la más alta calidad, especialmente para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones a su salud. En el caso de niños, niñas y adolescentes de comunidades y pueblos indígenas debe considerarse la medicina tradicional que contribuya a preservar su salud física y mental. Parágrafo Primero. El Estado debe garantizar a todos los niños, niñas y adolescentes, acceso universal e igualitario a planes, programas y servicios de prevención, promoción, protección, tratamiento y rehabilitación de la salud. Asimismo, debe asegurarles posibilidades de acceso a servicios médicos y odontológicos periódicos, gratuitos y de la más alta calidad. Parágrafo Segundo. El Estado debe asegurar a los niños, niñas y adolescentes el suministro gratuito y oportuno de medicinas, prótesis y otros recursos necesarios para su tratamiento médico o rehabilitación”⁹.

⁶ Ley de Donación y Trasplante Gaceta 25-11-11

⁷ Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela. Año CXLI MES IX N° 40.449.

⁸ Constitución de la República Bolivariana de Venezuela de 20 de diciembre de 1999. GO 5.908 19/02/2029

⁹ Ley Orgánica de Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA) Publicada en la Gaceta Oficial N° 5. 266 extraordinario de fecha 2 de octubre del año 1998

Funcionamiento del Programa Procura de Órganos

Desde el 2000 y hasta mediados de 2014, en nuestro país se mantuvo un esfuerzo mancomunado entre profesionales de la salud, autoridades gubernamentales y la sociedad civil organizada con la Organización Nacional de Trasplante en Venezuela (ONTV) como institución ejecutora del Sistema de Procura de Órganos para Trasplante (SPOT) por delegación expresa del Ministerio para el Poder Popular para la Salud (MPPS), llegándose a constituir un sistema de atención que contaba con 15 Centros de Trasplantes a nivel nacional¹⁰. Entre ellos, el Hospital J.M de Los Ríos que representaba el primer centro de referencia nacional que atendía niños, niñas y adolescentes de todo el país, siendo hasta el mes de mayo de 2017, uno de los Centros Pediátricos más importantes de Trasplantes a nivel nacional.

Sin embargo, a partir del año 2014 el Ministerio de Salud suspendió las funciones de la ONTV y creó la Fundación Venezolana de Donaciones y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células (FUNDAVENE¹¹) adscrita a dicho Ministerio y le adjudicó las funciones de procura de órganos. Desde entonces, se inició una caída de la actividad del número de trasplantes¹², que culminó con la notificación de la suspensión del programa en todo el país a partir del 01 de junio de 2017¹³, por no poder garantizarse el suministro de inmunosupresores. Desde el año 2019, solo se encuentran operativos con una actividad residual de trasplante a partir de donante vivo, dos centros privados y el hospital militar que atienden solo a población adulta y algunos casos de adolescentes.

El suministro irregular e incluso nulo de medicamentos inmunosupresores¹⁴ (tratamiento necesario para impedir que el cuerpo rechace el nuevo órgano o tejido), las fallas del tratamiento previo al trasplante, las deficiencias en la red hospitalaria, el deterioro de los servicios, la migración del personal calificado fueron las principales causas de la suspensión del Programa de Procura de Órganos.

A manera de resumen, podemos señalar que durante los 14 años que la ONTV estuvo a cargo de esta actividad se realizaron 4.170 trasplantes a partir de Donante Cadáver, de los cuales 2.257 fueron trasplantes renales. Posteriormente, y hasta la fecha, sólo se han realizado 130 trasplantes renales con este tipo de donantes, lo que representa una abrupta caída en la actividad, agravada al extremo de estar paralizada completamente desde el primero (01) de junio de 2017 (Ver siguiente gráfica).

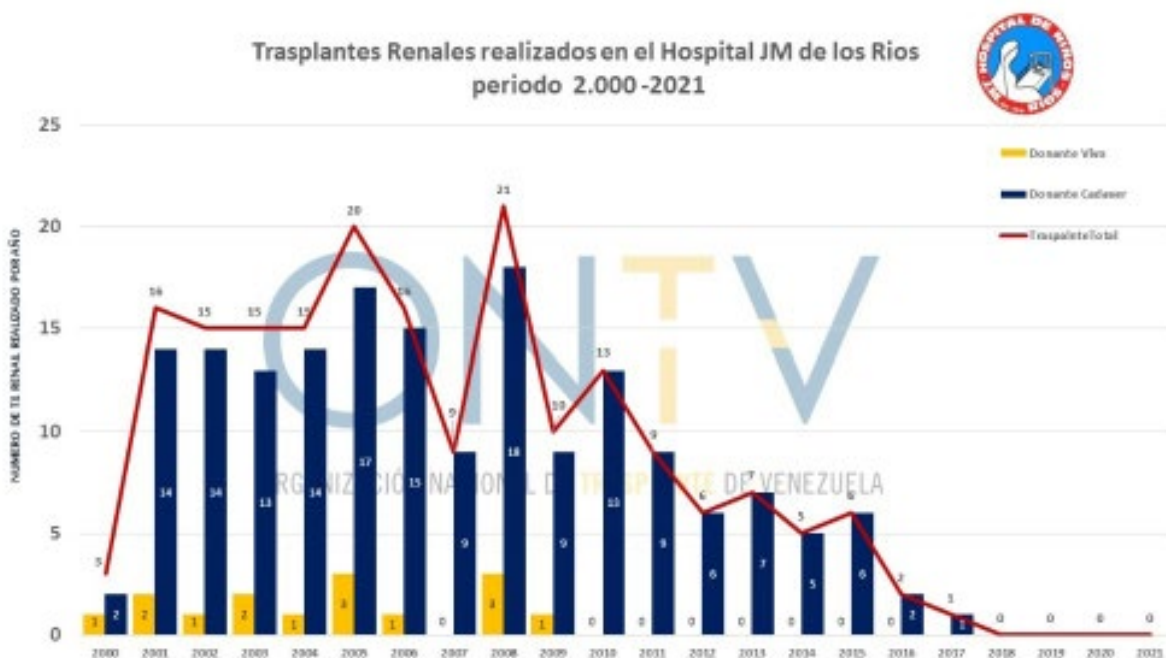
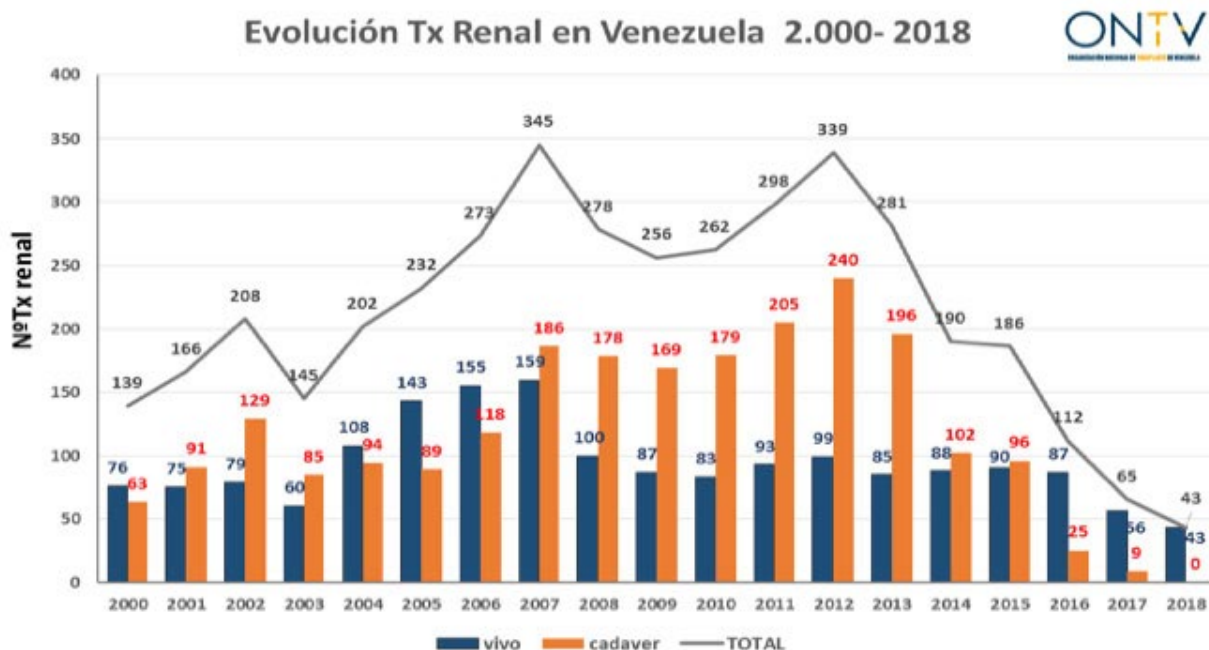
10 Organización Nacional de trasplante en Venezuela. ONTV. Informe 4 de febrero 2019

11 <https://www.finanzasdigital.com/wp-content/uploads/2014/07/Gaceta40.449-fundacion-trasplantes.pdf>

12 <https://talcualdigital.com/fundavene-se-ha-convertido-en-una-traba-en-el-camino-de-los-necesitados-de-rasplante/#:~:text=El%2013%20de%20mayo%20de,de%20donaci%C3%B3n%20y%20trasplante%20de>

13 <https://cronica.uno/suspension-de-trasplantes-desde-2017-mantiene-en-el-limbo-a-pacientes/>

14 <http://factorprodavinci.com/inmunosupresor/index.html>



Fuente: Unidad de Registros SPOT /ONTV

Desde el año 2000 al 2017 se realizaron 182 trasplantes de niños, niñas y adolescentes en el Hospital J.M de Los Ríos, el número más alto de trasplantes se realizó en el 2008, año en el que se realizaron 21 trasplantes, adicionalmente podemos observar como desde el año 2009 comienza a disminuir el número de trasplantes, inclusive cuando en el año 2014 el Estado le elimina la competencia a la ONTV y asume Fundavene como ente rector del Programa de Procura de Organos sigue disminuyendo hasta el cierre total del programa el 01 de junio de 2017.

Suspensión del Programa de Procura de Órganos

El primero (01) de junio de 2021 se cumplieron 4 años de la suspensión de las actividades del programa de procura de órganos. La Organización Nacional de Trasplantes de Venezuela (ONTV) estima que **960 personas** no han podido ser trasplantadas a partir de donante fallecido, de las cuales **150** corresponde a **NNA**, incluyendo en esta cifra a los dos servicios de trasplante renal pediátrico, el del Hospital JM de los Ríos y el del Hospital Militar Carlos Arvelo. Son estimaciones basadas en la actividad del 2013 y 2014, cuando el sistema de procura estaba funcionando¹⁵.

Este primero de junio de 2021, las organizaciones Prepara Familia, ONTV, Asociación Amigos Trasplantados de Venezuela y Codevida promovieron en conjunto un Comunicado¹⁶ que fue suscrito por 92 organizaciones de Derechos Humanos¹⁷.

Los niños, niñas y adolescentes al padecer enfermedad renal crónica estadio V (ERCST V) son especialmente vulnerables, y por su condición está establecido que deben ser trasplantados con prioridad absoluta, debido a que la enfermedad ocasiona efectos nocivos en diferentes órganos, debería realizarse el trasplante y no esperar que la enfermedad avance, cumpliendo los debidos protocolos. Hasta la fecha de cierre del programa, a mediados del 2017, la lista de espera pediátrica no pasaba de 12 niños por mes entre los dos centros que atienden a esta población (J.M de los Ríos y Hospital Militar) trasplantando un promedio de 10 y 8 niños al año, respectivamente. La Unidad de Trasplantes del Hospital J.M de Los Ríos llegó a trasplantar a 22 niños, niñas en uno de los mejores años¹⁸.

Las listas de espera no se han activado desde 2017 debido a la suspensión del Programa, el registro está paralizado, el estimado de las personas corresponden a trasplantes que podían haberse realizado si el programa hubiese continuado en el tiempo.

A los niños, niñas y adolescentes que han fallecido (Raziel, Samuel, Eliecer, Delfred, Deivis, Mariangel, Nohemí, Eliander, Leidimar, Wilmelys, aquí sólo los nombres de algunos de ellos) se les han vulnerado sus derechos fundamentales. Lamentablemente algunos han ido muriendo en la espera del trasplante, otros por complicaciones o por falta de medicamentos, o como en el año 2017, por no contar con el suministro de antibióticos ante un brote infeccioso en el servicio.

Inclusive los niños, niñas y adolescentes que recibieron un trasplante antes de la suspensión en 2017, están en riesgo de perderlo debido a las fallas en el suministro de inmunosupresores en el país.

15 <https://efectococuyo.com/salud/en-4-anos-no-se-hicieron-960-trasplantes-por-suspension-del-programa-de-procura-de-organos-alerta-ong/>

16 <https://www.civilisac.org/alertas/comunicado-conjunto-a-4-anos-de-la-suspension-del-programa-de-procura-de-organos-y-trasplantes-en-venezuela>

17 <https://talcualdigital.com/venezuela-suma-cuatro-anos-de-la-suspension-del-programa-de-trasplante/>

18 <https://efectococuyo.com/salud/reactivar-los-trasplantes-acondicionar-hospitales-venezuela/>

Estamos muy preocupados por el impacto que estas gravísimas situaciones significa para estos niños que padecen ERCST V, en especial en los niños, niñas y adolescente¹⁹ que requieren trasplante y diálisis y no se les pueda suministrar. Ellos son víctimas de los más terribles sentimientos de desesperanza, angustia e incertidumbre, que ponen en riesgo su salud mental. Además, esta situación les genera complicaciones médicas, afectando su calidad de vida, poniendo en riesgo su injerto y lo más importante, sus vidas²⁰. Ellos deben continuar realizando su diálisis de por vida tres veces a la semana, sin tener la esperanza de recibir un trasplante.

En Venezuela, la Pandemia del Covid 19 ha complicado aún más la Emergencia Humanitaria Compleja que viven los NNA que presentan enfermedades crónicas, las fallas en el suministro de agua en los hospitales, en las unidades de diálisis y en sus hogares, no les permiten cumplir con el lavado de manos ni con la higiene que requieren, las faltas de protocolos de bioseguridad del personal de salud los han colocado en riesgo y al 31 de agosto han fallecido en todo el país 740 miembros del personal, los NNA y sus familias no pueden adquirir los protocolos de bioseguridad debido a los altos costos, las restricciones en la movilidad, el esquema 7 x 7 que consiste en que durante 7 días se reactivan los sectores económicos y luego 7 días de cuarentena radical en los que solo operan sectores esenciales, esta situación también ha complicado el libre tránsito de los NNA y sus familias a las consultas en los hospitales y restringe el acceso a sus tratamientos, adicionalmente la falta de vacunas coloca en riesgo a los NNA y a sus familias.



19 <https://www.lavidadenos.com/lasvocesdeljm/dios-es-el-que-me-va-a-mandar-el-trasplante/>

20 <https://prodavinci.com/un-rinon-para-eliecer/>

Situación de tratamiento sustitutivo de la función renal

Paralelamente se encuentra la situación que atraviesan los pacientes en diálisis peritoneal, que es el otro tratamiento sustitutivo de la función renal. Desde el 2017, la diálisis peritoneal desapareció prácticamente como alternativa terapéutica, y también el déficit suministros y cupos para la hemodiálisis se ha agravado al punto que ha generado la muerte de numerosos pacientes en todo el país por falta de tratamiento.

La magnitud de este problema resulta difícil de cuantificar debido a la imposibilidad de acceder a los registros médicos de esta área, que es controlada enteramente por el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), proveedor exclusivo de materiales y equipos para diálisis a nivel nacional. La Sociedad Venezolana de Nefrología (SVN)²¹ desde el 2017 ha alertado sobre la situación y ha estimado que más del 70% de las unidades de hemodiálisis han disminuido su capacidad operativa por problemas de mantenimiento de los equipos o falta de insumos o servicios básicos y de personal calificado. Los pacientes que portan ERCT V provienen de estratos socioeconómicos bajos, donde las familias no pueden suministrarles la alimentación especial que estos niños requieren. El Estado está obligado a darles la atención especial que se merecen.

La paralización del programa de trasplantes ha generado consecuencias gravísimas en las personas que requieren de este tipo de tratamiento²², ya que disminuye la frecuencia de las sesiones de diálisis. No se realizan los exámenes paraclínicos con la frecuencia debida, por lo tanto, resulta más difícil mantener el control médico adecuado, con el riesgo que esto conlleva para el paciente.

Según la investigación realizada por el portal de noticias Armando Info, el número de pacientes en hemodiálisis ha disminuido drásticamente, como si las personas ya no se enfermaran de insuficiencia renal.

De 13.235 pacientes que se registraban en hemodiálisis para noviembre de 2014, quienes acudían tres veces por semana a la terapia de sustitución renal, para junio de 2018 quedaban 11.478 personas que apelaban a esos servicios según los datos extraoficiales del Instituto Venezolano de Seguros Sociales.

También ha disminuido el número de pacientes que optan por la diálisis peritoneal, que se hace a domicilio: mientras en 2014 se registraban 1.881 personas, en 2018 eran solo 469 pacientes²³.

Adicionalmente, el ex presidente del Instituto de los Seguros Sociales, Carlos Rotondaro, declaró que casi 5000 pacientes de diálisis fallecieron desde 2017²⁴.

21 <http://www.slanh.net/wp-content/uploads/2017/06/COMUNICADO-SOCIEDAD-VENEZOLANA-DE-NEFROLOGIA-29052017.pdf>

22 <http://cronica.uno/no-hay-trasplantes-pero-tampoco-las-terapias-sustitutivas-y-ii/>

23 <https://www.lapatilla.com/2018/10/14/armando-info-el-holocausto-de-los-3-000-dializados-que-la-crisis-de-insumos-se-llevo/>

24 <https://efectocucuyo.com/salud/casi-5-mil-pacientes-renales-han-fallecido-desde-2017-confirma-expresidente-del-ivss/>

A la fecha, se ha reportado a nivel nacional la paralización de actividad de unidades de diálisis hospitalarias y extra hospitalarias por falta de agua, de mantenimiento y de insumos, así también se ha reportado disminución del número equipos de diálisis en los estados: Bolívar, Monagas, Lara²⁵, Carabobo e incluso en el Distrito Capital²⁶.

A manera de ejemplo podemos señalar que, en el Hospital Universitario de Caracas, la unidad de diálisis presta servicio irregular por falta de suministro de agua. En enero de este año, también cerró la unidad de hemodiálisis del Hospital General Dr. José Ignacio Baldo (El Algodonal)²⁷.

La única Unidad de Hemodiálisis del país, que presta servicio para niños que pesan menos de 10 kilos, está ubicada en el Hospital José Manuel de los Ríos y cuenta con quince máquinas de diálisis, de las cuales, debido a fallas mecánicas y falta de mantenimiento, en 2017 funcionaron entre 8 y 10, y a finales de 2019 entre 5 y 7.

Esta situación disminuye el número de horas que los niños pueden recibir la hemodiálisis. Para el 31 de diciembre de 2020, sólo funcionaban tres máquinas, y a la fecha de este Informe sólo funcionan siete (7) máquinas.

Los requerimientos en las unidades pediátricas de los hospitales del país, que atienden a niños que esperan por un trasplante, son tan masivos y variados que pasan desde las graves fallas en la alimentación hasta solicitudes de catéteres según la edad de los niños para poder realizar hemodiálisis. Estos insumos médicos deben ser reemplazados constantemente, y normalmente no se les colocan los catéteres según la edad del NNA.

Los niños, niñas y adolescentes con ERCST V son propensos a sufrir infecciones frecuentes y tienen que ser hospitalizados. Son niños que, debido a no cumplir con la alimentación que requieren, pueden llegar a padecer diferentes grados de desnutrición y adicionalmente están inmunosuprimidos. Si a ello se le agregan los riesgos que conlleva la diálisis, las unidades que requieren protocolos especiales para la manipulación de los pacientes y de los equipos en las que están siendo dializados, la calidad del agua utilizada, así como del mantenimiento de los equipos muy por debajo de los estándares establecidos, esto aumenta el riesgo de infecciones con punto de entrada, ya que al portar un catéter es un factor de vulnerabilidad de entrada de bacterias, con la consecuencia de sufrir infecciones por diferentes microorganismos bacterianos.

En el año 2017, cuando se realizó la revisión de las muestras de NNA portadores de infecciones debido al brote infeccioso, fueron atendidos en la unidad de hemodiálisis de la institución y se le tomaron muestras que se procesaron en el servicio de Bacteriología del Hospital José Manuel de los Ríos. Los gérmenes aislados fueron de muestras de urocultivo, hemocultivo, del catéter de hemodiálisis, la mayoría de los niños portaban catéter de puerto con secreciones, por lo que

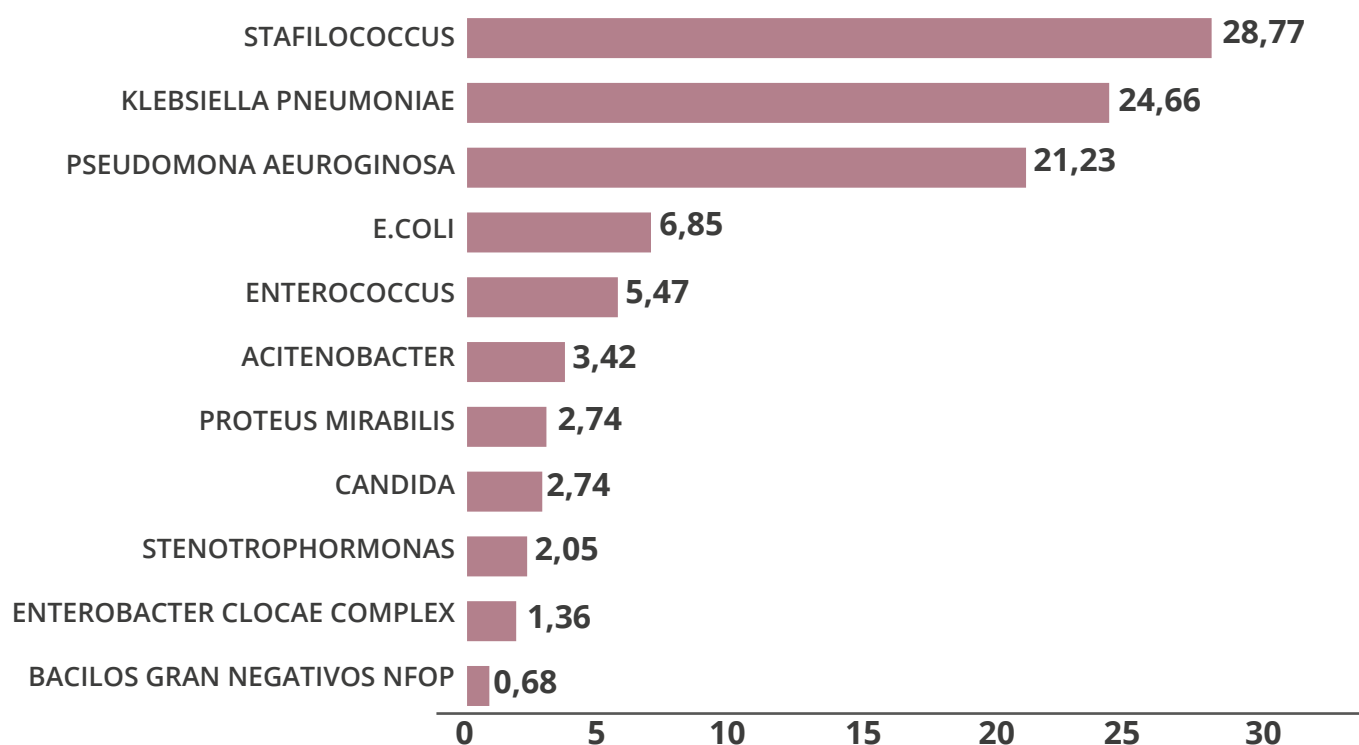
25 <https://www.elnacional.com/venezuela/protestas-de-pacientes-renales-en-lara-incrementaron-en-julio/>

26 <https://talcualdigital.com/dializarse-el-calvario-de-los-pacientes-renales-en-venezuela/>

27 <https://elpitazo.net/salud/cierre-del-servicio-de-nefrologia-de-el-algodon-al-afecta-a-casi-100-pacientes/>

estos niños tienden a tener hospitalizaciones frecuentes y adquirir infecciones intrahospitalarias. Se evidenció que los agentes más frecuentes de infecciones en pacientes con ERCST V en orden de frecuencia son: *Stafilococcus*, seguido de *Klebsiella Pneumoniae*, *Pseudomona Aeuroginosa*, *E coli*, *Enterococcus*, *Acitenobacter*, *Proteus Mirabilis*. Gráfico 1

Agentes aislados de pacientes de la Unidad de Hemodíslisis. Porcentajes. Hospital José Manuel de los Ríos. Año 2017



Adicionalmente, los requerimientos de exámenes paraclínicos indispensables para evaluar la condición de los niños, niñas y adolescentes, conllevan una carga adicional para las cuidadoras y familias que deben realizar los exámenes en centros privados fuera de la institución, al punto que hasta unos niveles de PTT/hematología, urea o creatinina, deben ser realizados extra hospitalariamente.

Los niños, niñas y adolescentes del servicio de nefrología del Hospital J.M de Los Ríos están amparados por medidas cautelares otorgadas por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) desde el 21 de febrero del año 2018²⁸, pero aún el Estado Venezolano no las ha cumplido.

28 <https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2018/8-18MC1039-17-VE.pdf>

Análisis Epidemiológico de la Mortalidad de Enfermedad Renal crónica en el Hospital de Niños Dr. José Manuel de los Ríos (2017-2020)

A los efectos del presente Informe, es importante analizar la mortalidad de la enfermedad renal crónica de los NNA ya que, desde la suspensión del Programa de Procura de Órganos desde el 01 de junio de 2017, debemos evaluar si los niños y niñas que han fallecido son muertes prevenibles.

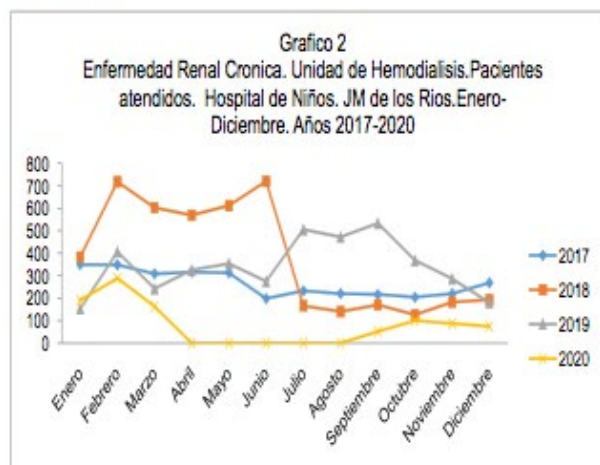
Estos niños, al padecer ERCST V, además de estar sometidos a hemodiálisis, son niños que necesitan cuidados especiales muy particulares, sobre todo en la parte nutricional, muchos padecen trastornos del crecimiento, trastornos óseos, trastornos metabólicos en especial del calcio y malnutrición, ya que requieren dietas especiales y cuando están hospitalizados bajo la tutela del Estado, no reciben el suministro de alimentación que requieren ni en cantidad ni en calidad ni en diversidad según su patología. Son niños propensos a sufrir diferentes y recurrentes infecciones, en especial urinarias y del catéter de hemodiálisis.

En el lapso 2016-2020, la consulta de los pacientes del servicio de Nefrología con ERCTSV, muestra un descenso en la frecuencia de asistencia de pacientes a la consulta. En el año 2020, aparece la pandemia por COVID-19. Al inicio de la pandemia, la consulta fue suspendida y, al reiniciarse, se ha observado una disminución del número de pacientes que acuden a la diálisis. Muchas de las madres y familiares no tienen cómo pagar sus pasajes y presentan obstáculos importantes en el acceso a los tratamientos que deben recibir. Los tratamientos nutricionales han escaseado (Cuadro 2, Gráfico 2, Gráfico 3).

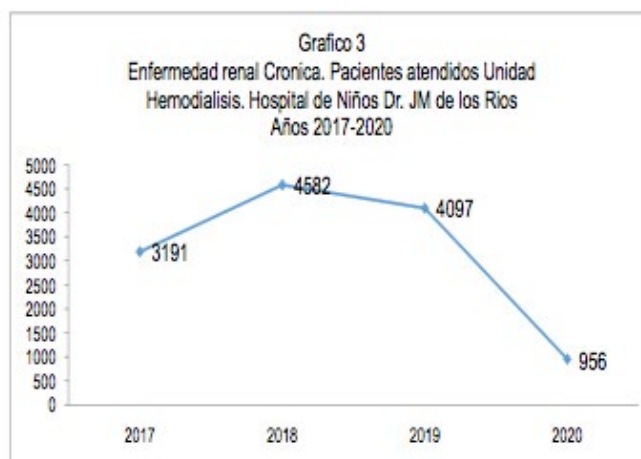
Cuadro 2
Paciente atendidos en la Unidad de Hemodialisis del Hospital de Niños Dr. JM de los Ríos. Enero a Diciembre del año 2016- 2017

Años	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Total
2017	349	348	308	316	312	198	232	220	216	204	220	268	3191
2018	383	718	603	569	612	720	166	140	170	126	182	193	4582
2019	152	406	242	325	353	275	505	472	533	368	286	180	4097
2020	191	289	163	0	0	0	0	0	52	100	87	74	956

Fuente: Registros



Fuente: Cuadro 2



Fuente: Cuadro 2

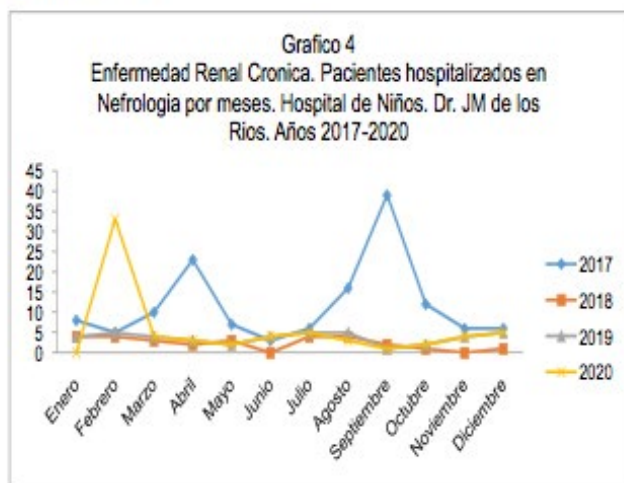
Se puede observar una tendencia al descenso del número de ingresos de pacientes con ERCT SV al servicio de Nefrología en los últimos 4 años. Deterioro de las condiciones de atención de los pacientes, déficit de personal, movilidad de las familias, falta de dinero en efectivo para que las familias puedan pagar el transporte público, el ascensor de la torre de consultas no funciona, baños deteriorados en mal estado, sin suministro de agua regular.

Hay escasez de personal médico, concursantes al postgrado con recarga en la atención de pacientes, además los médicos residentes funcionan como inter-consultantes para los diferentes servicios sin personal de relevo en las consultas. Ausencia de residentes concursantes en los postgrados, migración del personal paramédico, ausencia de personal de enfermería, disminución de camas, de materiales e insumos y tratamientos, de máquinas de hemodiálisis en funcionamiento (Cuadro 3, Grafico 4, Grafico 5).

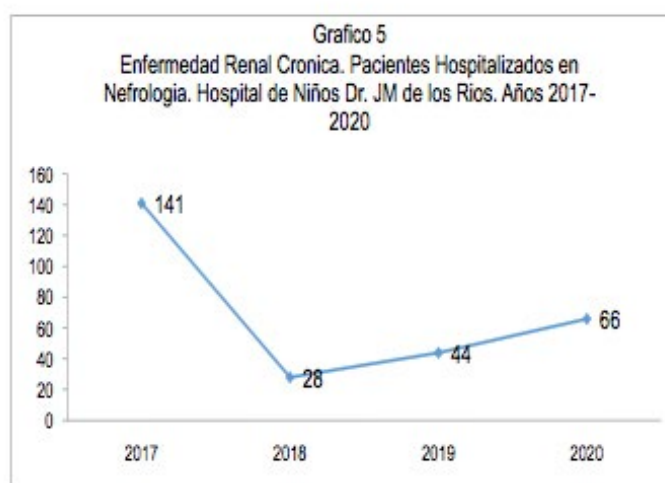
Cuadro 3
Enfermedad Renal Cronica. Pacientes Hospitalizados en Nefrología del Hospital de Niños Dr. JM de los Rios. Enero a Diciembre del año 2017- 2020

Años	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Total
2017	8	5	10	23	7	3	6	16	39	12	6	6	141
2018	4	4	3	2	3	0	4	4	2	1	0	1	28
2019	4	5	4	3	2	4	5	5	1	2	4	5	44
2020	0	33	4	3	2	4	5	3	1	2	4	5	66

Fuente: Registros



Fuente : Cuadro 3



Fuente : Cuadro 3

En el lapso 2017-2020 han fallecido un total de 49 niños, niñas y adolescentes con Enfermedad Renal Crónica (ERCST V), muchos de ellos esperaban por un trasplante, debido a la suspensión no se pudieron concretar. Todo esto también ocurre porque el Estado no ha cumplido con la garantía de la protección de los derechos de los niños.

Al realizar la caracterización epidemiológica en tiempo, espacio y persona de esta patología. En el periodo 2017-2020, la tasa de mortalidad observada de ERC ST V es $2,13 \times 100.000$ niños. El riesgo de morir por esta patología en el año 2017 fue $2,56 \times 100.000$ niños, representaba el 30,61% del total fallecidos $n= 15$ niños. En el año 2018, la tasa de mortalidad ERCST V se eleva a $2,73 \times 100.000$, lo que indica que fallecieron 32,65% $n=16$ niños. En el año 2019, prácticamente se realizó restricción controlada de ingresos de niños a la institución y la tasa de mortalidad de ERCST V se redujo a $1,41 \times 100.000$. En el año 2020, el incrementó el riesgo de morir por esta patología es $1,79 \times 100.000$ $n= 10$ niños (Cuadro 4, Grafico 6).

Cuadro 4
Enfermedad Renal Cronica. Defunciones, porcentajes
y tasas de mortalidad x 100000. Hospital de Niños Dr Jose
Manuel de los Rios. Años 2017-2020

Años	Defunciones	Porcentajes	Tasas
2017	15	30,61	2,56
2018	16	32,65	2,73
2019	8	16,33	1,14
2020	10	20,41	1,79

Fuente. Registros

Tasa de mortalidad Enfermedad
Renal Cronica Estadio V: $2,13 \times 100000$

Grafico 6
Enfermedad Renal Cronica . Tasas de mortalidad x 100000. Hospital
de Niños Dr. Jose Manuel de los Rios. Años 2017-2020



Fuente: Cuadro 4

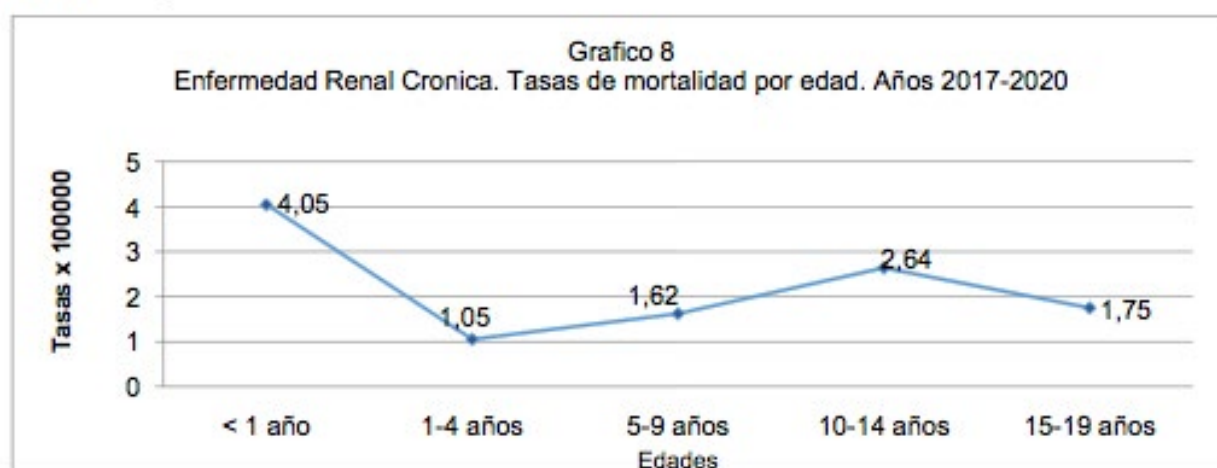
En el 59,08% del total de niños fallecidos de ERC ST, se encuentran residenciados fuera del Distrito Capital. La tasa de mortalidad es 1,26 x100.000 niños. n= 29 defunciones. El 49,08% reside en el Distrito Capital, la tasa de mortalidad es 0,87 X 100.000 niños n= 20 defunciones. Cuadro 5, Grafico 6.

Al desagregar la mortalidad por ERC ST V por edad, los niños pueden morir a cualquier edad, sin embargo, los niños menores de 1 año registran una tasa de riesgo de morir de 4,05 x 100 mil, en el grupo de 1-4 años y de 5-9 años la tasa de mortalidad por ERCST V es 1,05 y 1,62x 100.000 n= 8 niños n= 9 niños. La mortalidad por ERCST V se incrementa en los niños 10-14 años y 15-19 años n= 16 niños y n= 12 niños. Debido a que estos niños, niñas y adolescentes presentan un grave deterioro por complicaciones generadas por esta patología alcanzan un nivel de desgaste causado ya sea por afectaciones cardíacas, metabólicas, nutricionales, inmunológicas, óseas, que disminuyen la sobrevivencia de estos pacientes. Cuadro 7, Grafico 8.

Cuadro 7
Enfermedad Renal Crónica. Defunciones,
Porcentajes y tasas de mortalidad x 100000. Hospital de Niños
Dr. Jose Manuel de los Rios Años 2017-2020

Edades	Defunciones	Porcentajes	Tasas
< 1 año	4	8,16	4,05
1-4 años	8	16,33	1,05
5-9 años	9	18,37	1,62
10-14 años	16	32,65	2,64
15-19 años	12	24,49	1,75

Fuente. Registro interno



Fuente: Cuadro 7

El 65,31% de los pacientes fallecidos con Enfermedad Renal Crónica Estadio V, pertenecen al sexo masculino n= 32. El 34,31% son de sexo femenino n= 17 niñas. Cuadro 8, Grafico 9.

Cuadro 8
Enfermedad Renal Cronica. Defunciones y porcentajes
por sexo. Hospital de Niños Dr. Jose Manuel de los Rios
Año 2017-2020

Sexo	Defunciones	Porcentajes
Femeninas	17	34,69
Masculinos	32	65,31

Fuente. Registro interno



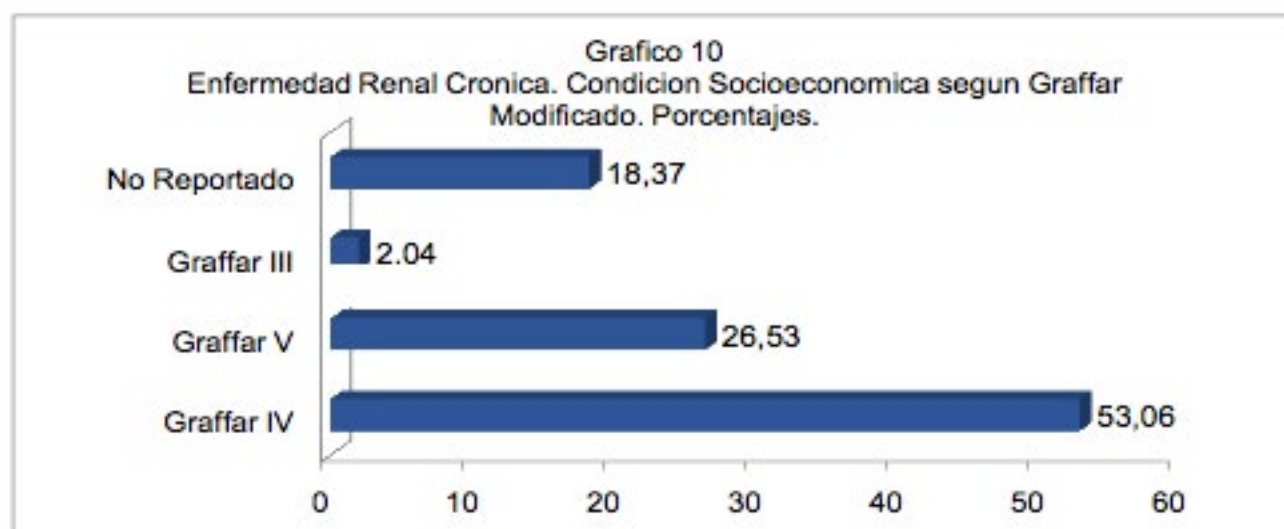
Fuente: Cuadro 8

Al evaluar la condición socioeconómica según la clasificación de Graffar modificado, de los niños que fallecieron de Enfermedad Renal Crónica, el 53,06% se ubican en el Graffar IV. El 26,53% está en el Graffar V, Lo que indica el 79,59% n= 39 niños se ubican en el estrato IV - V. El 2,04% se centra en el Graffar III. El 18,37% no aparece reportado en la historia. N= 9 niños. Cuadro 9, Grafico 10

Cuadro 9
Enfermedad Renal Cronica. Condicion Socioeconomica
Según Graffar Modificado. Hospital de Niños Dr. Jose
Manuel de los Rios Años 2017-2020

Graffar Modificado	Defunciones	Porcentajes
Graffar IV	26	53,06
Graffar V	13	26,53
Graffar III	1	2,04
No Reportado	9	18,37

Fuente Registro interno



Fuente: Cuadro 9

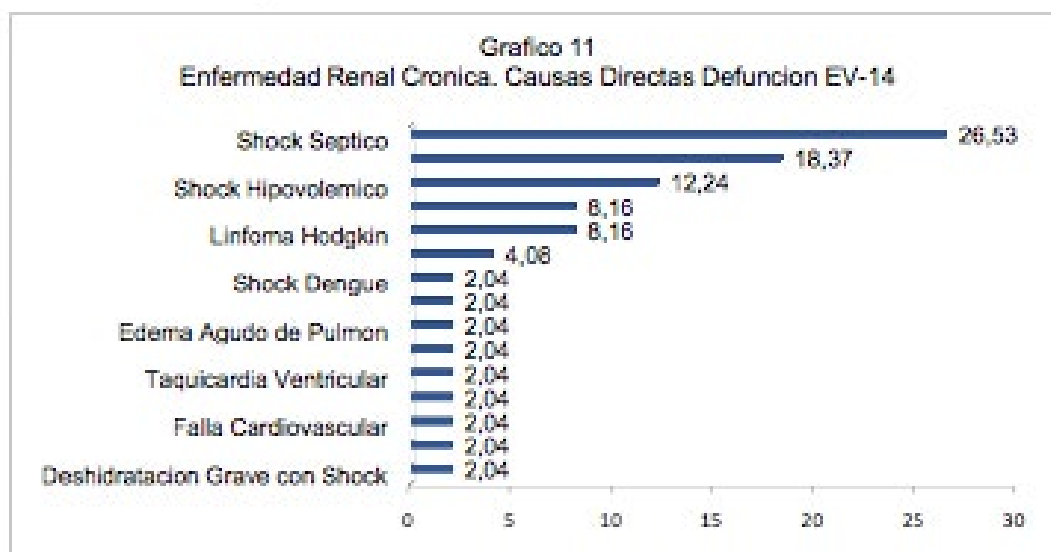
Al ordenar las causas directas de defunción de los niños del periodo 2017-2020 la primera causa reportada en la documentación es el shock séptico, seguido del shock cardiogénico y como tercera causa aparece el shock hipovolémico, seguido de la coagulación intravascular diseminada, falla multiorgánica.

La situación epidemiológica y sanitaria para los niños es bastante precaria. Propiciada por las condiciones socioeconómicas, sanitarias, de recursos, personal médico y deterioro progresivo de la calidad de vida que están padeciendo, siendo más vulnerables los niños que padecen una condición de comorbilidad crónica, como lo es la Enfermedad Renal Crónica Estadio V, como lo demuestran los cuadros aquí presentados. Cuadro 10, Grafico 11.

Cuadro 10
 Enfermedad Renal Crónica.Causas Directas del Certificado
 Defuncion EV- 14. Defunciones y porcentajes. Hospital de Niños. Dr.
 Jose Manuel de los Rios. Años 2017-2020

Causas Directas defuncion	Defunciones	Porcentajes
Shock Septico	13	26,53
Shock Cardiogenico	9	18,37
Shock Hipovolemico	6	12,24
Falla Multiorganica	4	8,16
Linfoma Hodgkin	4	8,16
Sindrome Nefrotico	2	4,08
Shock Dengue	1	2,04
Bradicardia Sinusal	1	2,04
Edema Agudo de Pulmon	1	2,04
Acidosis Metabolica Descompensada	1	2,04
Taquicardia Ventricular	1	2,04
Encefalopatia Uremica	1	2,04
Falla Cardiovascular	1	2,04
Sepsis Enteral	1	2,04
Deshidratacion Grave con Shock	1	2,04

Fuente: Registro interno



Fuente: Cuadro 10

Hasta el 31 de agosto de 2021, $n=14$ niños han fallecido en el servicio de nefrología del Hospital J.M de Los Ríos, en espera de trasplante de riñón.

Ante la pandemia del COVID 19, los niños y niñas que sufren de síndrome nefrótico están en una situación de riesgo muy alto, debido a la posibilidad de que un contagio complicaría su patología de base y colocaría en riesgo su vida.

Trasplantes de Médula Ósea y Servicio de Hematología del Hospital J.M de Los Ríos.

Actualmente, existen 25 niños pertenecientes al servicio de hematología del Hospital J.M de Los Ríos, con indicación para Trasplante de Médula Ósea con patologías como Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) en recaída, Leucemia Mieloide Aguda (LMA) en recaída o con factores de mal pronóstico, Linfoma de Hodgkin en recaída, Aplasia Medular, Anemia Drepanocítica con ACV isquémico y Talasemia Mayor.^{29, 30} De estos NNA, 15 tienen necesidad urgente de dicho procedimiento, de lo contrario su vida está en riesgo inminente. El resto de los pacientes, están condenados a presentar un deterioro progresivo de órganos vitales a mediano plazo como lesión del sistema nervioso, hígado, riñones, entre otros.

En Venezuela, hay dos hospitales que tienen Unidades de Trasplante de médula ósea, uno público (Hospital Chet de Valencia) y otro privado (Hospital de Clínicas Caracas), pero estos solo hacen trasplantes cuando hay un hermano HLA 100% compatible, trasplantes autólogos y en los últimos años han iniciado los trasplantes haploidénticos en ambas unidades.

- 1. El centro privado** tiene una excelente infraestructura y personal capacitado, pero los costos son muy elevados para el ingreso de las familias. De igual forma, la hiperinflación causa estragos en los casos de donaciones, pues entre que se recolecta el dinero y se alcanza la meta, los costos siguen elevándose. Por otra parte, el paciente debe llevar todos los medicamentos necesarios para la intervención, incluyendo los del régimen de acondicionamiento. Aunque éstos deberían ser entregados por el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), una parte de los mismos no están disponibles en el país. Es importante destacar que desde el inicio de la pandemia esta unidad de Trasplante de Médula Ósea está cerrada.
- 2. En el centro público,** existe también un personal capacitado pero escaso, lo que impide la operatividad completa. Además, las familias de los NNA deben llevar no solo los medicamentos, sino que deben garantizar todo el material médico-quirúrgico (absolutamente todo). Por otro lado, la familia debe buscar un sitio cercano para vivir, ya que el hospital no suministra la alimentación y ésta tiene que ser llevada diariamente al NNA. La escasez de medicamentos y de materiales médico-quirúrgicos, así como los problemas de logística hacen extremadamente difícil la realización de TMO en el país, aún para los que tienen un donante compatible o que ameritan un TMO autólogo.

²⁹ <https://www.lavidadenos.com/lasvocesdeljm/quiero-volver-a-tener-la-piel-rosada/>

³⁰ <https://www.lavidadenos.com/lasvocesdeljm/voy-a-seguir-luchando-hasta-que-me-sane/>

2013

Todo esto ha traído como consecuencia que desde el año 2013 no haya sido posible realizar trasplantes en el país. En ese sentido, se hace urgente y necesario un apoyo por parte del Estado al grupo familiar afectado, para que este tipo de TMO puedan realizarse.

2007-
2016

Vale destacar que, desde el 2007 y hasta el 2016, un número considerable de NNA viajaron a diversos centros de trasplante en Italia³¹ y España, a través de convenios binacionales y con la financiación de la Empresa estatal PDVSA. Sin embargo, en el año 2016 estos convenios por diversas razones dejaron de existir³² y los NNA con necesidades de trasplante de médula ósea, quedaron sin opciones³³.

2019

A inicios del año 2019 la lista de niños que requerían un trasplante de médula ósea ascendía a treinta (30). En fecha nueve (09) de abril de 2019 las madres de estos NNA con el acompañamiento de las organizaciones Prepara Familia y Cecodap, realizaron una rueda de prensa³⁴ denunciando la grave situación que enfrentaban los niños y niñas sin la esperanza de poder ser trasplantados³⁵.

En el mes de mayo de 2019 comenzaron a fallecer niños de esta lista, inclusive niños cuyas madres contaron su experiencia en la rueda de prensa. Esto causó una conmoción en la opinión pública³⁶.

Desde el año 2019 hasta la fecha del presente informe 31 de agosto de 2021, 31 NNA pertenecientes al servicio de hematología del Hospital J.M de Los Ríos han fallecido, en el mismo Hospital o en otros hospitales.

En los países desarrollados las tasas de curación para las leucemias agudas y linfomas (cánceres más frecuentes en niños y adolescentes) son 80% para LLA, 70% para la LMA y 80% para los linfomas. Las leucemias con factores de mal pronóstico son llevadas a trasplante antes de que presenten recaídas y aquellos que recaen son llevados a trasplante tan pronto adquieren la segunda remisión evitando el deterioro en los niños lo que contribuye a que el trasplante sea mejor tolerado. Los NNA con aplasia medular cuentan con medicamentos como timoglobulina con el que un porcentaje importante responde sin necesidad de ir a TMO y para aquellos cuya respuesta no es suficiente, el TMO se hace en forma oportuna. Los NNA con anemia drepanocítica y talasemia que requieren transfusiones crónicas para evitar el daño a sus órganos, cuentan con los quelantes para evitar el daño que la acumulación de hierro causa en ellos y por lo tanto su calidad de vida es buena y cuando requieren un TMO este se hace en forma oportuna.

31 <https://elpitazo.net/salud/asociacion-italiana-que-atende-a-pacientes-de-trasplantes-de-medula-osea-culpa-a-pdvsa/>

32 <https://elpitazo.net/investigacion/pdvsa-debe-cancelar-10-millones-de-euros-para-reactivar-programa-de-trasplante-de-medula-osea/>

33 <https://elpitazo.net/tag/medula-osea/>

34 <https://talcualdigital.com/30-ninos-venezolanos-claman-con-urgencia-por-un-trasplante-de-medula-osea/>

35 <https://www.youtube.com/watch?v=Sjt01y6pp6A>

36 <https://efectococuyo.com/salud/presten-atencion-a-las-advertencias-los-ninos-del-j-m-de-los-rios-necesitan-salir-del-pais-conlaluz/>

Por otra parte, el nivel socio-económico del grupo familiar, las condiciones de infraestructura y dotación de los hospitales y el disponer de un equipo multidisciplinario, altamente capacitado y bien remunerado, garantiza el éxito en estos pacientes.

Servicio de hematología del Hospital J.M de Los Ríos.

Al día del cierre del presente Informe, existen 11 NNA hospitalizados con patologías hematológicas, de los cuales 5 están en las áreas de emergencia y triaje por no disponer de cupo en los servicios de hospitalización. En ocasiones pueden estar en esta situación hasta 10 niños en tales circunstancias.

Las áreas de hospitalización, además, presentan graves problemas como falta de agua potable, filtraciones en las tuberías de aguas negras y ascensores dañados que dificultan la operatividad de las mismas.

Servicios auxiliares:

A los problemas graves de infraestructura se agregan las deficiencias de los servicios auxiliares de diagnóstico, tales como:

1. Ausencia de reactivos para el laboratorio del servicio de hematología como, por ejemplo, hematología general, coagulación, hemoglobinopatías, donde se hacía el diagnóstico de numerosas patologías hematológicas. Actualmente, solo se está en capacidad de realizar frotis.
2. Ausencia de reactivos para el laboratorio general del hospital para todo tipo de estudios como hematologías, química sanguínea, electrolitos, estudios de coagulación, cultivos, etc.
3. Ausencia de tomógrafo y resonadores.
4. Ausencia de reactivos para el procesamiento de biopsias e inmunohistoquímica.
5. Ausencia de reactivos para citometría de flujo y citómetro desactualizado.
6. Banco de sangre con suministro irregular de reactivos para realizar serologías y ausencia de estudios de genética a los hemoderivados y escasos equipos para aféresis, lo que ha ocasionado la falta de disponibilidad de hemoderivados en forma oportuna, llevando al aumento de la mortalidad en los pacientes.

Todo esto dificulta el diagnóstico adecuado de las patologías hematológicas, obligando a las mujeres que realizan labores de cuidado y familias de los pacientes a realizar los exámenes en instituciones privadas, cuyos costos son impagables para la mayoría, ocasionando el retraso del diagnóstico y el inicio de los tratamientos respectivos.

Otros servicios:

Desde hace aproximadamente siete años, debido a la emergencia humanitaria que vive el país y los bajos sueldos, el personal del hospital ha renunciado y como consecuencia, muchos servicios importantes del hospital han cerrado por falta de personal. Dentro de estos servicios tenemos: Terapia intensiva, Cardiología, Neurología y Cirugía Cardiovascular. Muchos otros han reducido su capacidad por estas mismas causas.

Medicamentos y material médico-quirúrgico:

Desde hace cinco años, se comenzó a presentar un déficit de todo tipo de antibióticos, anestésicos, analgésicos y opiáceos. Tampoco se disponen en el país de medicamentos quelantes de hierro, que son indispensables para el manejo de los NNA politransfundidos, lo que conlleva al deterioro progresivo de órganos, como el hígado y el corazón en los pacientes con talasemia, anemia aplásica y anemia drepanocítica. La no disponibilidad de medicamentos inmunosupresores, tales como la globulina antilinfocítica, la anti timocítica o Eltrombopag, dejan pocas opciones terapéuticas para los NNA con aplasia medular severa, que no responden a esteroides y a la ciclosporina.

En cuanto a los quimioterápicos, hace tres años la escasez era del 80% en los medicamentos esenciales para el manejo de las patologías hematooncológicas. Sin embargo, afortunadamente desde hace 2 años, este déficit ha sido solventado y actualmente son medicamentos puntuales los que no están disponibles.

Actualmente existen deficiencias de gasas, alcohol, guantes, mascarillas, algodón, yelcos, inyectoras, macro y microgoteros, soluciones, etc., las mujeres que realizan labores de cuidado y las familias deben salir fuera del hospital a buscar como adquirir estos insumos.

Personal:

Debido a la emergencia que vive el país, la hiperinflación y los bajos sueldos, muchos médicos especialistas, residentes, enfermeras y bioanalistas, se han ido del hospital y en muchos casos del país. Esto hace que cada día sea más difícil brindar una adecuada atención al NNA, a la vez que satura de trabajo al personal aún disponible, que tiene también dificultades para mantener a sus propias familias e incluso para pagar el trans-

porte y acudir al servicio (muchas veces incluso tienen que realizar 2 o más turnos en diferentes centros hospitalarios para poder sobrevivir).

La situación del déficit de personal es tan crítica, que en ocasiones no hay personal de enfermería para los servicios de hospitalización, por lo que el cumplimiento de los tratamientos es inconstante, y en áreas como el banco de sangre, no se dispone de hemoterapias ni siquiera para las transfusiones de emergencia.

En vista de los problemas detallados que conllevan a tasas de infecciones nosocomiales elevadas, falta de personal en casi todas las áreas del hospital, cumplimiento irregular de tratamientos, no disponibilidad de hemoderivados en forma oportuna, dificultades para realizar diagnósticos, entre otras; las posibilidades de curación de los niños son significativamente menores que en países desarrollados y las posibilidades de recaer son mayores y por lo tanto, se incrementa la necesidad de acudir a un TMO.

Es necesario que el Estado responda y garantice el trasplante de médula ósea a la brevedad posible a estos niños para así evitar más muertes, pero también es urgente mejorar la situación del hospital en general la infraestructura, dotación, personal, entre otras si se quiere realmente hacer un cambio definitivo en cuanto a la calidad de atención y oportunidades de vida.

En el Informe presentado en el mes de julio de 2019³⁷ por Michelle Bachelet, en su carácter de Alta Comisionada para los Derechos Humanos de Naciones Unidas, en la ratificación de septiembre³⁸ y en la actualización oral de fecha 18 de diciembre de 2019³⁹ se especifica la situación de riesgo de los niños, niñas y adolescentes de hematología del Hospital J.M de Los Ríos que esperan un trasplante de médula ósea.

Caracterización Epidemiológica de la Mortalidad de pacientes con Leucemia del Hospital José Manuel de los Ríos Años 2017- 2020

Se observan la ocurrencia de $n= 34$ defunciones por leucemia en el lapso 2017- 2020, la tasa de mortalidad de esta patología $0,33 \times 100000$. La tasa de mortalidad en los años 2017-2018 de Leucemia no evidencia cambios mostrando un comportamiento casi similar, siendo de $0,29 \times 100000$ $n= 6$ pacientes fallecidos. En el año 2019 fue el año más crítico para estos pacientes debido al incremento ocurrido prácticamente se duplico $n= 13$ defunciones, el riesgo de morir de estos pacientes se elevó a $0,62 \times 100000$, desciende en el año 2020 $n= 9$ niños fallecidos y la tasa obtenida es $0,43 \times 100000$. Cuadro 1, Grafico 1

³⁷ <https://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=24788&LangID=S>

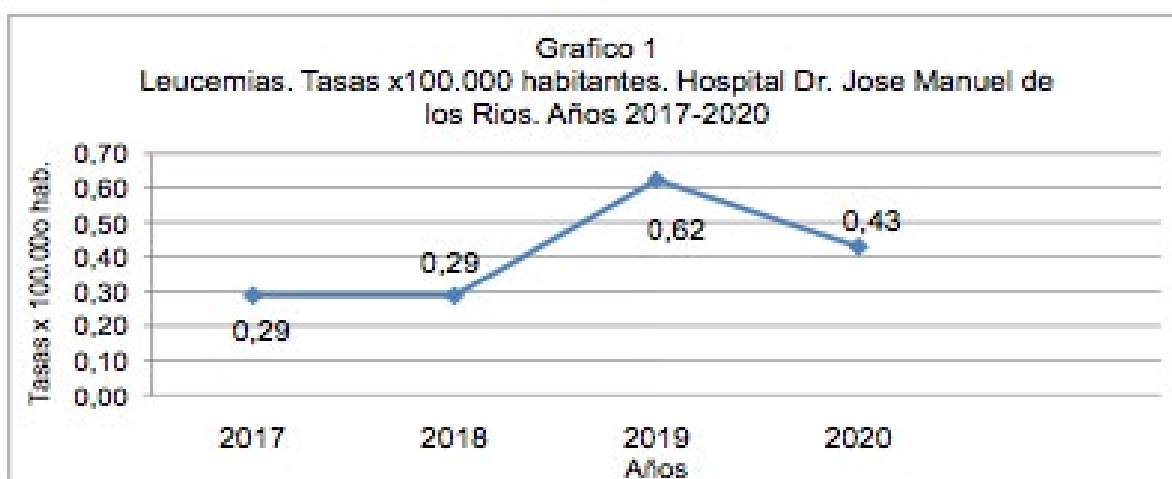
³⁸ <https://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=24958&LangID=S>

³⁹ <https://www.ohchr.org/sp/newsevents/pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25438&LangID=S>

Cuadro 1
Leucemias. Defunciones, porcentajes y tasas de mortalidad por 100.000 habitantes
Hospital de Niños. Dr. Jose Manuel de los Rios. Años 2017-2020

Años	Defunciones	Porcentajes	Tasas
2017	6	17,65	0,29
2018	6	17,65	0,29
2019	13	38,24	0,62
2020	9	26,47	0,43

Leucemia Tasa = 0,33 x 100000. Habitantes



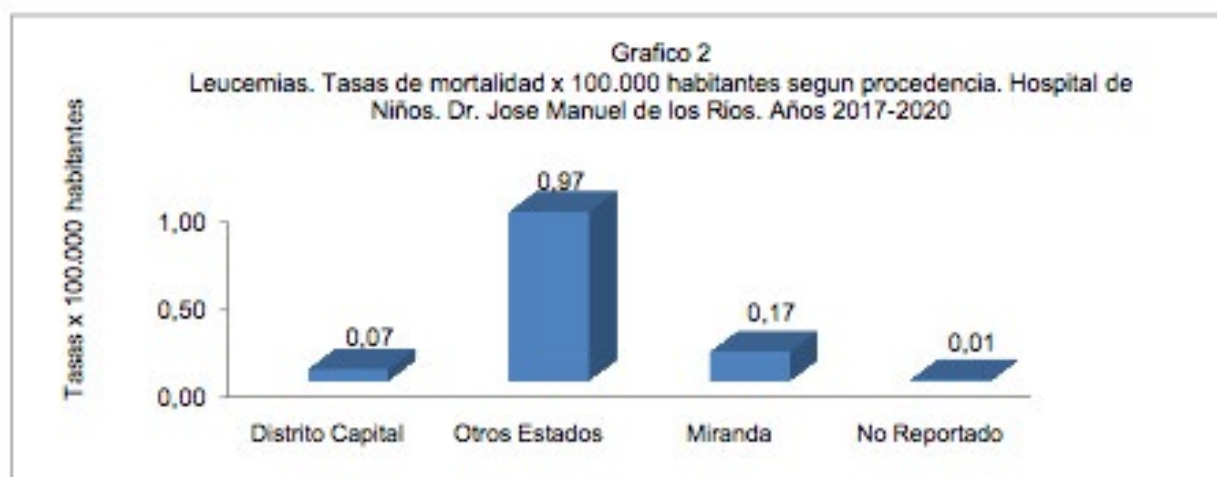
Fuente: Cuadro 1

Al desglosar la mortalidad de leucemias por residencia del paciente, acaecidas en el Hospital Dr. José Manuel de los Ríos en el periodo 2017- 2020, se encuentra que el 97,06% de la carga de mortalidad por esta patología recae en Distrito Capital, otros estados junto con el estado Miranda. Del Distrito Capital n= 6 defunciones. La tasa de mortalidad es 0,07 x 100000. Se identifican n= 13 defunciones de pacientes procedentes de otros estados, entre ellos aparece el estado Barinas, el estado Sucre, el estado Vargas, Apure, Guárico, Lara y la tasa de mortalidad observada es 0,97 x 100000. En el Hospital J.M de Los Ríos se atienden NNA del Estado Miranda que representan el 41,18% del total y la tasa reportada de leucemia es 0,17 x 100000. Una defunción no tenía la dirección reportada en la historia n= 1 fallecido. La tasa es de 0,01 x 100000. Cuadro 2, Grafico 2.

Cuadro 2
Leucemias. Defunciones, porcentajes y tasas de mortalidad x 100000 habitantes
Hospital de Niños. Dr. Jose Manuel de los Rios. Años 2017-2020

Procedencia	Defunciones	Porcentajes	Tasas
Distrito Capital	6	17,65	0,07
Otros Estados	13	38,24	0,97
Miranda	14	41,18	0,17
No Reportado	1	2,94	0,01

Fuente: Registros



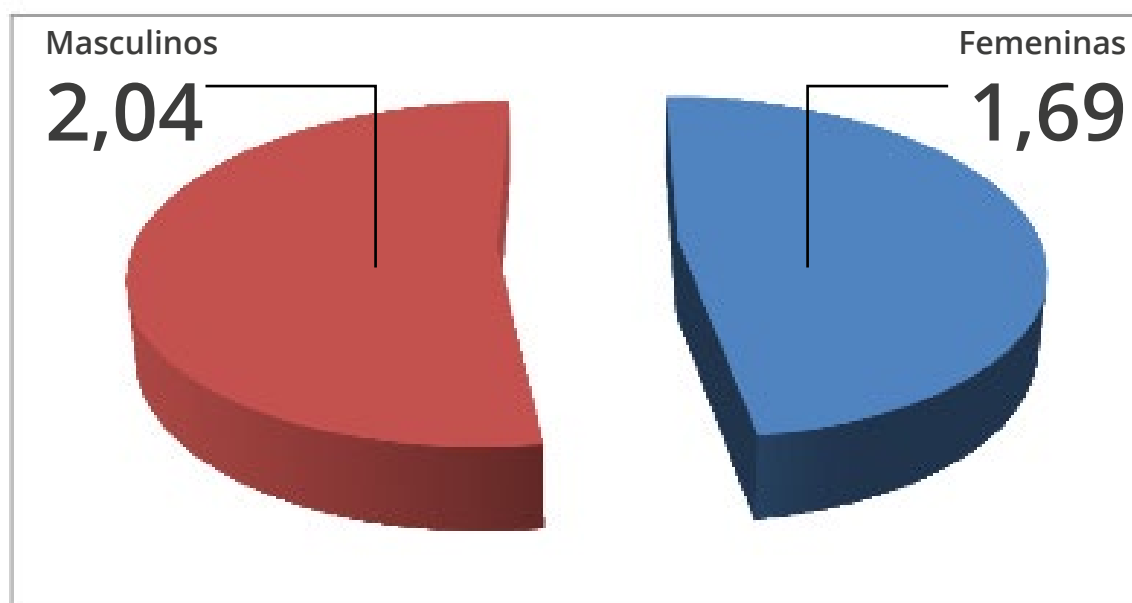
Fuente: Cuadro 2

En cuanto al sexo no se encuentran diferencias entre la tasa de mortalidad de leucemia, hallándose que la tasa de mortalidad femenina de $1,59 \times 100000$ $n= 16$ defunciones es muy parecida a la tasa de mortalidad del sexo masculino es $1,75 \times 100000$ $n= 18$ niños fallecidos. Cuadro 3, Grafico 3

Cuadro 3
Leucemias. Defunciones y tasas de mortalidad x 100000 por sexo
Hospital de Niños Dr. Jose Manuel de los Rios.

Sexo	Femeninas	Masculinos
Defunciones	16	18
Poblacion	1006103	1029713
Tasas	1,59	1,75

Fuente: Registros



Fuente: Cuadro 3

Al tratar de analizar la mortalidad de leucemias en los niños del Hospital Dr. José Manuel de los Ríos, sorprende su comportamiento. La tendencia es que, mientras más jóvenes los niños tienen mayor riesgo de morir por esta patología. Como es una patología asociada a las alteraciones hematológicas, los niños más pequeños representan mayor riesgo de complicaciones difíciles de manejar, porque originan hemorragias y son cuadros anémicos severos, difíciles de controlar. Lo que indica que, si estos niños recibieran una alimentación balanceada, con una buena calidad de vida probablemente sobrevivirán y superarían esta patología. En los niños menores de 1 año la tasa de mortalidad observada por leucemia es alta en este grupo de edad

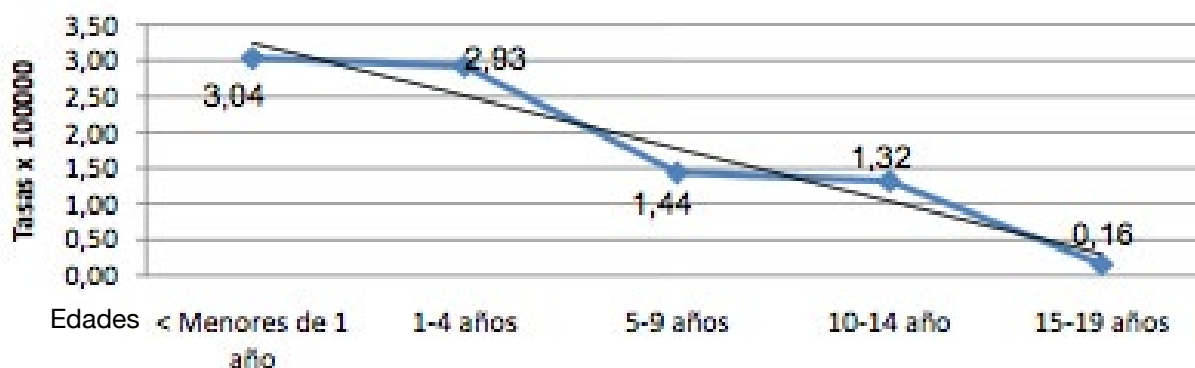
es $3,04 \times 100000$ $n= 3$ defunciones. En los niños 1-4 años la tasa de mortalidad por esta patología desciende el riesgo a $2,93 \times 100000$. Los niños de edad entre 5- 9 años la tasa de mortalidad por leucemia desciende $1,44 \times 100000$. En los niños de 10- 14 años la tasa mortalidad por esta patología desciende $0,32 \times 100000$ - A partir de los 15- 19 años el riesgo de fallecer de leucemia es $0,16 \times 100000$. Cuadro 4, Grafico 4.

Cuadro 4
Leucemias. Tasas de mortalidad x 100000 por edad. Hospital Dr. Jose Manuel de los Rios. Años 2017-2020

Edades	Defunciones	Pob.	Tasa
< Menores de 1 año	3	98685	3,04
1-4 años	12	410082	2,93
5-9 años	8	555333	1,44
10-14 año	8	605286	1,32
15-19 años	1	628557	0,16

Fuente: Registro

Grafico 4
Leucemias. Tasas de mortalidad por edad. Hospital Dr. Jose Manuel de los Rios. Años 2017-2020



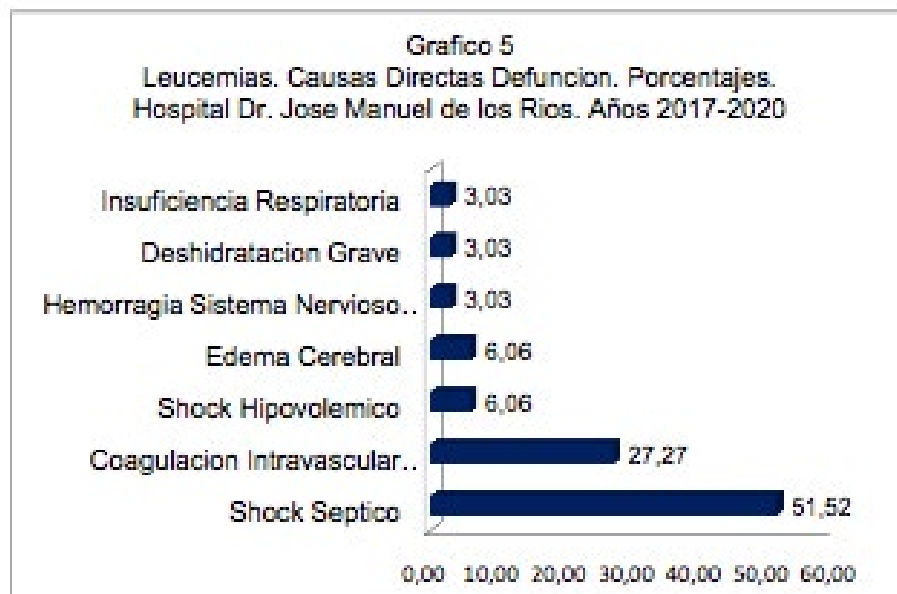
Fuente: Cuadro 4

Entre las causas por las que fallecen los niños con leucemias, se registra el Shock Séptico en el 51,52% de las muertes, le sigue la Coagulación Intravascular Diseminada 27,27% del total. También se reportan el shock Hipovolémico y edema Cerebral ambos 6,06%. Aparece Hemorragia Sistema Nervioso Central, Deshidratación Grave, la Insuficiencia Respiratoria cada una de ellas 3,03% Cuadro 5, Grafico 5.

Cuadro 5
Leucemias. Causas Directas Defuncion porcentajes. Hospital
Dr. Jose Manuel de los Rios. Años 2017- 2020

Causas Directas Defuncion	Nº	%
Shock Septico	17	51,52
Coagulacion Intravascular Diseminada	9	27,27
Shock Hipovolemico	2	6,06
Edema Cerebral	2	6,06
Hemorragia Sistema Nervioso Central	1	3,03
Deshidratacion Grave	1	3,03
Insuficiencia Respiratoria	1	3,03

Fuente: Registros



En el transcurso de enero hasta el 31 de agosto del año 2021 se han registrado 8 defunciones por leucemias.

Nota importante: en los cuadros y gráficos anteriores sólo se especifican en detalles la Leucemias Linfoblástica Aguda (LLA) o Leucemia Mieloide Aguda (LMA), quedando pendiente por registrar la mortalidad por Linfoma de Hodgkin en recaída, Aplasia Medular, Anemia Drepanocítica con ACV isquémico y Talasemia Mayor.

Testimonios Adolescentes y Jóvenes que están a la espera de un Trasplante

Adolescentes y Jóvenes que están a la espera de un trasplante renal y de un trasplante de médula ósea acompañados por las organizaciones de la sociedad civil Preparar Familia, Cecodap, Redhna y Acción Solidaria solicitaron una audiencia pública ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), dicha audiencia fue otorgada y se realizó el 30 de junio de 2021⁴⁰.

En su solicitud estos adolescentes expresaron que quieren vivir una vida normal, alcanzar sus sueños y aprender a trabajar por lo que quieren, mientras luchan con las consecuencias de su enfermedad, pero al no tener acceso a trasplantes, a medicinas, a la salud que tanto necesitan, se ven obligados a lidiar con la muerte de sus compañeros, a conectarse a una máquina por el resto de sus vidas y a ser testigos de la desesperación de sus madres y familias que hacen todo lo posible para ayudarlos a soportar sus duras condiciones de vida, y si no hacen nada al respecto, tendrán que lidiar con su muerte.

Ellos han visto de primera mano el deterioro del Hospital J. M. de los Ríos, una segunda casa para cada uno de ellos y ellas, y la suspensión de los trasplantes, de la única oportunidad de vida que tenían. Y es por eso que decidieron solicitar esta audiencia quieren ser escuchados, quieren encontrar el espacio para exigir su derecho a la vida y una respuesta por parte del Estado que debería garantizarlo.

Aunque van vivido cosas parecidas, cada uno de ellos es especial y ha atravesado circunstancias muy particulares. A continuación, resumimos parte de algunos de los testimonios de los que esperan por un trasplante renal:

NIURKA

14 años

Dice: “hace 6 años, tuve que trasladarme a Caracas, ya que, en Valle de la Pascua, lugar donde resido no había como dializarme, solo en Caracas dializaban niños menores de 12 años, desde allí comenzó la lucha por estar bien. Con el pasar de los años he visto como mi cuerpo se deteriora poco a poco ya no puedo caminar con facilidad me siento cansada y tengo mucho miedo de ir al hospital, de conectarme a la máquina, he visto como muchos de mis amigos han fallecido y no quiero que eso me pase a mí. Cada día es más difícil, realizar los estudios, conseguir los catéteres para la diálisis y poco a poco se van perdiendo los accesos para colocar los catéteres y eso me asusta ya que dependo de ellos para poder vivir y además sin la esperanza de un trasplante”.

⁴⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=pAjuWaeV9pg&t=4184s>

LUIS

16 años

“Tuve que dejar mi pueblo, mis amigos, Mi MÚSICA, mis estudios, TODO absolutamente TODO para poder recibir hemodiálisis, ya qué donde vivía en Güiria en Sucre, no había unidad de hemodiálisis, la más cercana quedaba a 3 horas. Desde allí mi vida se destina a vivir conectado de una máquina, dónde la única solución a éste gran problema es un trasplante de riñón y pues aquí en Venezuela no lo tenemos. Mis compañeros, niños tan hiperactivos, y buenos, perdieron la oportunidad de poder ser trasplantados, y tener una calidad de vida mucho mejor, fallecieron :(sin tener esa GRAN oportunidad de vida”.

EDGAR

16 años

“Lo que he vivido junto a mi mamá estos 7 años de diálisis no ha sido algo normal que un adolescente enfermo deba vivir, ha sido todo lo contrario. Hemos visto mucho sufrimiento y dolor en muchos niños, presenciado muchas muertes de amiguitos que tuvimos durante las diálisis y hospitalizaciones, al verlos morir tú te preguntas y yo que hago y cuando me llegue. Dios Mío esto no es fácil, pero si he sobrevivido a tantos Virus Bacterias, ahora la pérdida total de mi ojo izquierdo por qué no seguir con la esperanza de lograr conseguir un trasplante”.

CARLISBETH

14 años

“Fui una de las últimas niñas en ser trasplantadas, el 12 agosto 2016. Ahora he sufrido de rechazos de órgano por falta de inmunosupresores. Mi órgano hoy a causa de todo esto está en estadio 4. Vivo en Cabudare, en Lara, recuerdo a mis grandes amigos que no tenían por qué morir y quiero que no me vuelvan a fallar las medicinas ni mis exámenes, quiero que en los hospitales todo se consiga”.

Asimismo, transcribimos algunos de los testimonios de adolescentes y jóvenes en espera de trasplante de médula ósea:

MIGUEL

18 años

dice: “Fui diagnosticado de TALASEMIA MAYOR desde que tenía 3 años, he sido tratado en Caracas, cada 3 semanas me llevan de río chico (barlovento) al servicio de Hematología del JM de los Ríos en Caracas. Por lo que actualmente tengo un total de 210 transfusiones de sangre, lo que me produce una sobre carga de hierro en mi cuerpo, y lo grave es que actualmente llevo más de 2 años sin mi medicamento para el hierro (Exjade, no lo hay en el país). Solo quiere curarme, estar sano completamente para estudiar, trabajar sin estar dependiendo de una bolsa de Sangre y poder trasplantarme”.

MARIA

14 años

“Pase de ir al cine, al parque o al colegio a ir al hospital todos los días. El trasplante de medula ósea era la solución para mejorar mi calidad de vida, lamentablemente y a pesar que se han realizado las diligencias necesarias para el trasplante no hemos avanzado en el protocolo y he visto como mi cuerpo se ha debilitado, necesito transfusiones con mucha más frecuencia por lo que me encuentro en riesgo constante, muchos de mis compañeros se han contaminado con hepatitis C, lo que complica mucho más nuestra situación”.

EDENNY

16 años

“Si me pudiera transfundir regularmente, el color de mi piel sería rosadito de nuevo, ya no estaría verde ni amarilla. En el liceo no me dirían zombi y camaleón, no tendría que agarrarle el compacto, el rubor y el rímel a mi mamá para cubrirme la cara. Podría salir de mi casa”.

Recomendaciones

En el marco de este **Informe sobre el Impacto de la Suspensión del Programa de Procura de Órganos y Trasplantes de Médula Ósea los Niños, Niñas y adolescentes en Venezuela**, realizamos al Estado las siguientes recomendaciones:

- a) Reactivar el Sistema de Procura de Órganos para Trasplante (SPOT), con la participación de profesionales del área, autoridades gubernamentales y la sociedad civil organizada, iniciando con una unidad de trasplante piloto que cumpla con garantizar todos los derechos involucrados.
- b) Realizar los esfuerzos presupuestarios necesarios para garantizar el suministro regular de inmunosupresores y demás medicamentos indispensables en todas las personas ya trasplantadas y las que van a trasplantarse.
- c) Establecer un plan de mantenimiento, recuperación y reposición de equipos de diálisis peritoneal y hemodiálisis en todo el país, que garanticen la atención y el respeto de los derechos de los NNA y adultos con enfermedades renales mientras se procura su trasplante.
- d) Garantizar que los NNA puedan realizarse trasplantes de vivo a vivo en clínicas privadas del país, mientras se reactiva el Programa.
- e) Registrar y publicar, de forma abierta y transparente, informes con las cifras reales de NNA y personas con enfermedades renales y con enfermedades que requieren trasplantes en el país, para establecer políticas públicas certeras en materia de salud.
- f) Atender económica, social y psicológicamente a los NNA y sus familias que se encuentran en tratamiento de diálisis y a los que están a la espera de los demás tipos de trasplante.
- g) Reactivar de forma urgente los convenios y alianzas para garantizar los trasplantes de médula ósea en el exterior, mientras se garantizan los recursos financieros necesarios para invertir en unidades de trasplantes de médula ósea en el país, así como en el respectivo Banco de médula ósea.
- h) A los efectos de la vacunación ante el Covid.19, el Estado debe priorizar a los grupos de riesgo en especial a la población que presenta enfermedades crónicas o que estén a la espera de trasplantes, así como a las mujeres que realizan labores de cuidado y sus familias.

Informe sobre el Impacto de la Suspensión del Programa de Procura de Órganos
y Los Trasplantes de Médula Ósea en los Niños, Niñas y Adolescentes en Venezuela



www.preparafamilia.org



[@preparafamilia](https://www.instagram.com/preparafamilia)



preparafamilia@gmail.com