

Ojos que no ven

Por Carolina Covelli

La córnea es un lente que permite el paso de luz al interior del ojo, protegiendo el iris y el cristalino. Pero cualquier alteración en su transparencia y curvatura puede limitar e incluso consumir la visión.

Escleromalacia

Luz Marina Otorora se arreglaba para una fiesta de quince años cuando en el espejo notó que algo andaba mal *“Jaimito mire- llamó a su hijo angustiada-qué es esta cosa tan horrible que tengo en el ojo”*. la enfermedad de Luz Marina conocida como Escleromalacia, comenzó con una inofensiva carnosidad negra en la zona blanca de su ojo izquierdo, a los seis meses apareció una segunda y al año eran tres.

- *Nunca en la vida dolieron- enfatiza- pero no podía ver por ese ojo.*

El deterioro en su visión la llevó a consultar con numerosos especialistas, hasta que en una consulta el oftalmólogo le dijo *“La única solución que yo veo es la oclusión del ojo, no hay nada que se pueda hacer”*, el diagnóstico angustió a Luz Marina quien no podía concebir que le sustrajeran un órgano tan importante y ante su dolor, el doctor optó por recomendarle a un oftalmólogo especialista en trasplantes que tal vez podría ayudarla.

El doctor Eduardo Arenas oftalmólogo y director de Asocorneas (asociación de trasplante de córneas) determinó que Luz Marina era candidata a trasplante, con lo que comenzaron los trámites que durarían dos años y medio para obtener un donante.

“Tu vas a donde el médico y este a duras penas te mira la cara, te examina mirando una pantalla y no hay sentimiento. Es una problemática yo creería que mundial, por lo menos de todos los países que conozco” afirma el doctor Arenas.

- *En cuanto me dieron la orden- relata Luz Marina- me inscribí a la lista de espera en la clínica del Contry, pero al preguntar cuánto tiempo tardaría solamente me respondieron que había 70 personas delante de mí.*

Durante los dos años y medio de espera Luz Marina se perdió de muchas cosas, como ver a su hijo recibir su diploma de profesional o contemplar a su hija bailar el vals con su vestido de quince años.

El 2016 trajo una oportunidad para que Luz Marina fuese transplantada, el miércoles santo le removieron su córnea deteriorada para reemplazarla por una nueva pero esta no fue la solución a sus problemas.

- *Yo no supe qué hubiera pasado nada malo -recuerda Luz Marina- cuando vine a control el doctor me dijo que se había corrido el lente y en la siguiente cita se había partido mi córnea nueva en 5 pedazos.*

“*Mi paciente (Luz marina) está perdiendo el ojo*”, enfatiza el doctor Arenas. Hay una norma que dice que un oftalmólogo no puede usar un tejido diferente al que suministra un banco de órganos y el tejido que el doctor quiere utilizar para salvar el ojo de Luz Marina se llama fascialata, un tendón, que necesita para amarrar el globo ocular y que este no se estalle. Pero en ningún banco le quisieron dar turno y le negaron el tejido argumentando que existe una norma que no permite a los oftalmólogos hacer ese tipo de procedimientos, aunque el doctor Arenas recalca que en otros países sí se hacen.

Trastornos Hereditarios

Lucía Forero es una mujer bajita, a primera vista algo en su rostro parece extraño debido a que su ojo derecho es de cristal, una enfermedad que padeció de joven se llevó uno de sus globos oculares dejándole una prótesis inservible en su lugar.

Pero no es por su enfermedad que Lucía consulta al doctor Arenas, sino por su hija Juanita Melissa Vega quien desde que nació sin visión ha representado una lucha constante para su madre que sueña con darle a su pequeña la capacidad de ver.

Luego de que los médicos intentaran toda clase de tratamientos sin resultado, se determinó que un trasplante de córnea era necesario.

- *Yo tuve la necesidad de acudir a los medios de comunicación para buscar las córneas de mi hija - relata - estaba desesperada incluso mis papás estaban dispuestos a entregar sus ojos para la niña pero eso no se puede, es ilegal.*

***Luego de mucho buscar se encuentra un donante para Juanita, pero al año del trasplante ella rechaza la córnea.**

Al preguntar por la posición de Juanita frente a su enfermedad Lucía responde que aún no es consciente de lo que le pasa y en ocasiones se muestra confundida. “*¿Mami porque esa señora me dijo que yo soy ciega?*” le preguntó un día Juanita a su mamá en el parque. “*Tu no eres ciega, esa señora ve menos que tú. De verdad que son más ciegas en ocasiones las personas que en realidad ven*” respondió ella.

Ante este tipo de situaciones Lucía opta por recoger algunas flores y dárselas a Juanita para que las toque “*Sientelas, tú ves, puedes reconocerlas, ciegos son los que no entienden*” le dice a su hija para tranquilizarla. Como una madre que ama a su pequeña Lucía se niega a que Juanita se identifique a sí misma como ciega porque los demás se lo dicen.

- *Yo no acepto que mi hija no pueda ver todavía, mientras hayan herramientas seguiré luchando porque vea.*

En la actualidad madre e hija esperan los resultados de algunos exámenes que el doctor Arenas le ha realizado a Juanita para saber si es candidata a un nuevo trasplante y comenzar la búsqueda una vez más.

- *Yo solo espero que si el doctor dice que debemos volver a buscar un donante no me toque correr otra vez a los medios de comunicación y manifestarme ante todo el mundo como la vez anterior para conseguirlo” Expresa Lucía con preocupación.*

Queratocono Bilateral

A sus 16 años Álvaro Ortega Rincón fue diagnosticado con una enfermedad denominada Queratocono Bilateral que consiste en el crecimiento anormal de la córnea.

- *En esa época a uno le ponían unos lentes de contacto duros e incómodos - Afirma- para tratar de frenar el crecimiento de la córnea.*

Durante dos años no se realizó ningún seguimiento a la enfermedad, y él continuó su crecimiento con problemas de visión hasta que se determinó que era candidato a trasplante de córneas.

- *Me pasaba que veía extremadamente mal, mi rendimiento en el colegio era terrible, socialmente también me afectaba porque no podía hacer cosas como transportarme en un bus ya que no veía los letreros, o tenía que estar siempre cerca al tablero y los monitores para poder ver.*

¿Qué limitantes se presentan en nuestro entorno para personas con alguna disfunción visual?

- *En general la sociedad está pensada para personas con una visión normal- puntualiza Alvaro- mi me pasan situaciones curiosas como por ejemplo en lugares donde hay letreros de No Pase que yo no veo y termino entrando en lugares que no debería*

Existe un porcentaje alto de personas que rechazan los trasplantes, y aunque en el caso de las córneas es menor debido a la poca vascularización del tejido, aún representa un riesgo que genera incertidumbre y temor en los pacientes trasplantados.

Cinco años tuvo que esperar Álvaro Ortega para recibir el trasplante que necesitaba, pues las listas de espera son infinitas y aún cuando la constitución colombiana nos considera a todos los ciudadanos potenciales donantes son pocas las donaciones que en realidad llegan a efectuarse.

“Estamos llenos de normas, muchas normas, que entorpecen los procesos y perjudican a los pacientes” afirma el doctor Arenas. Cuando los trasplantes comenzaron en Colombia los médicos podían disponer de cualquier cadáver que llegará a Medicina Legal y no fuese reclamado durante las siguientes 6 horas, por lo que las córneas frescas abundaban. Pero cuando se comenzó a hablar de comercio de órganos las normas se intensificaron y la desconfianza de los ciudadanos al abundar historias de ataques a personas en listas de donantes, dificultó las donaciones voluntarias.

- *Se habla del comercio de órganos, que mataron a una niña para sacarle los ojos ! eso es mentira !- subraya el doctor Arenas- es imposible porque para trasplantar un órgano este debe ser manipulada por un profesional, el tejido se muere muy rápido si no está conservado de manera apropiada, la complejidad del procedimiento es demasiado alta para hacerlo de forma clandestina”*

Los rumores e historias en torno a este tema son variados, al respecto Rafael Matesanz, presidente de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en un [artículo](#) publicado por el diario español El País, asegura que no existe ningún caso de hurto de órganos registrado. *“¿Para qué complicarse la vida raptando a una persona, de la que además no se tiene un perfil de compatibilidad, cuando en los países donde se desarrolla la compraventa de órganos los traficantes (llamados brokers) consiguen personas que viven en la más absoluta miseria y forman parte de listados con perfiles de compatibilidad?”*

La ONT enfatiza la importancia de que la gente entienda que el tráfico de órganos no funciona raptando y hurtando los mismos. La venta de órganos es voluntaria, aunque ilegal, y es motivada por la pobreza, los traficantes buscan entre la población vulnerable comúnmente de países subdesarrollados, evalúan la compatibilidad con el cliente y realizan las intervenciones in situ con el material quirúrgico necesario.

Panorama colombiano

En Colombia todos los procesos de donación se encuentran reglamentados por la Ley 73 de 1988, que regula los procesos para la donación de órganos y tejidos con fines de trasplante de personas fallecidas, así como los aspectos a tener en cuenta para la donación de órganos en vida, con previo consentimiento.

“Solo se podrá proceder a la utilización de los órganos, componentes anatómicos y líquidos orgánicos a que se refiere este artículo, cuando exista consentimiento del donante, del receptor, de los deudos, abandono del cadáver o presunción legal de donación”, se enfatiza en uno de los párrafos del artículo 540 de la Ley 09 de 1979, que antecede a la Ley 73 de 1998.

La presunción legal de donación es entendida cuando una persona durante su vida se haya abstenido de ejercer el derecho que tiene a oponerse a que de su cuerpo se

extraigan órganos o componentes anatómicos después de su fallecimiento. Esta se ejecuta si dentro de las seis horas siguientes a la muerte cerebral o antes de la iniciación de una autopsia médico-legal, los familiares no acreditan su condición ni expresan su oposición.

La corte constitucional en su sentencia C-933 de 2007 expresa que en el caso de que una persona no haya manifestado expresamente su voluntad en vida respecto a la donación de órganos, el Estado presume su voluntad tácita o implícita para efectuar la donación, dando prioridad al interés público o a la función social del cadáver.

Las tasas de donación son medidas en donantes por millón de habitantes que en países de Europa se posiciona entre 30 y 40. En Colombia la tasa apenas alcanza las 8 personas que son sin lugar a dudas insuficientes para las más de 3000 personas que necesitan ser trasplantadas.

Expectativa

En agosto del año pasado (2015) fue aprobado, ante la cámara de representantes, un proyecto por el cual se quiere aumentar el número de donaciones de tejidos y órganos, ampliando la presunción legal de donación y evitando que los familiares puedan interferir en el proceso, pues es en esta negativa familiar donde se pierden el 40% de las posibles donaciones.

Pero este panorama no resuelve las necesidades en materia de córneas pues según explica el doctor Arenas, *“la legislación debe diferenciar los órganos de los tejidos porque los procedimientos son diferentes”* y es que uno de los temas álgidos para la donación reside en los recursos necesarios para mantener a los órganos frescos, pues tras la muerte estos comienzan a degradarse y dejan de ser útiles entre las 2 y 10 horas siguientes.

El caso de las córneas y tejidos no vasculares, es diferente, pues se conservan durante mucho más tiempo que los órganos, y generan una tasa de rechazo en el receptor mucho más baja. minimizando costos y facilitando los trámites necesarios para llevar a cabo la donación.

Epílogo

Mientras el proyecto de ley sigue su curso y los colombianos continúan indiferentes ante la donación, las listas de espera crecen cada día. En consecuencia las historias de Luz

marina, Juanita y Àlvaro no hacen màs que repetirse, condenando a cualquiera con una enfermedad o malformaciòn en la córnea a meses e incluso años de ojos que no ven.