

# La compleja realidad de las enfermedades hematológicas en Chile

**Desde la Fundación** de Enfermedades y Cánceres Hematológicos (FUECH), que será lanzada este jueves, sostienen que hoy existe un vacío en cuanto a organizaciones de la sociedad civil que aborden desde una perspectiva integral estas afecciones.

**Carlos Montes**

Muchos las consideran el "hermano pobre" de los otros tipos de cáncer en Chile. Se trata de las enfermedades hematológicas, en su mayoría conocidas como cáncer en la sangre, un grupo de enfermedades malignas que también afectan a la médula ósea y el sistema linfático.

En términos científicos, su origen radica en la alteración de la producción normal de células sanguíneas, lo que provoca una multiplicación descontrolada de células anómalas, afectando las defensas y oxigenación del cuerpo.

Los tres principales tipos de cáncer hematológicos son leucemia, que se origina en la médula ósea provocando una producción descontrolada de glóbulos blancos anómalos que invaden la sangre; linfoma, un tipo de cáncer que afecta al sistema inmunitario; y mieloma múltiple, el que daña a las células plasmáticas y suele causar tumores en los huesos.

En Chile, según el Informe de la Comisión Nacional del Cáncer (CNC), los linfomas provocan una mortalidad de 4,3 a 3,5 por cada 100.000 habitantes, mientras que la leucemia registra una mortalidad de 4,2 por cada 100.000 habitantes.

En nuestro país, esta enfermedad sufre una realidad compleja. Así lo establece Pablo Verdugo, director de la Fundación de Enfermedades y Cánceres Hematológicos (FUECH), organismo que será lanzado públicamente este jueves.

En materia oncológica, este tipo de cáncer representan cerca del 10% del total. En el caso de leucemias, en sus distintos tipos, se diagnostican cerca de 1.800 casos al año, mientras que a nivel mundial, los casos de LMA (Leucemia Mieloide Aguda) también han ido en aumento debido al envejecimiento poblacional y a la mejor detección de esta enfermedad.

"Nos pesa aún no contar con mejores y mayores datos, no solo en enfermedades hematológicas, sino que en salud en general", sostiene Verdugo, quien añade que "en estas enfermedades los pacientes muchas veces pierden su libertad, debido a hospitalizaciones frecuentes, que muchas veces duran meses, pues requieren con frecuencia tratamientos más intensivos que en tumores sólidos, hay muchos riesgos de infecciones y se requieren más transfusiones de sangre. Por ello, muchos cuidadores deben dedicarse completa-

mente a las tareas de cuidado, dejando sus trabajos".

Ahora, más allá de lo clínico, hay una realidad que requiere de mayor estudio y comprensión, explica Verdugo: ¿qué pasa con los pacientes y sobrevivientes de un cáncer hematológico?

Según información de la Fundación Josep Carreras, de Cataluña, España, un 80% enfrenta problemas laborales; más de la mitad, problemas económicos, y una parte importante sufre consecuencias de pareja. "En Chile, aún nos queda mucho por avanzar en esa dimensión y comprensión", indica el director de la FUECH.

Es por eso que se le considera el "hermano pobre" del cáncer en Chile, señala

Verdugo. "Esa subrepresentación y subvaloración es real: mientras que en el cáncer de mama causa 1.700 muertes al año en nuestro país, los cánceres hematológicos suman aproximadamente 2.300 muertes al año. Esto no se trata de una competencia, pero representa qué tan conscientes somos de esta realidad y cómo en el debate público pareciera haber mayor presencia de otras enfermedades", señala Verdugo.

"Aunque pareciera una paradoja, porque la hematología fue la pionera de la oncología moderna: la quimioterapia nació en la hematología; hoy es frecuente escuchar que los cánceres hematológicos son los 'parientes pobres' de la oncología. Ello se debe a una cuestión estadística: los tumo-

res sólidos representan una parte importante del total de enfermedades neoplásicas y por lo tanto la incidencia, recursos de investigación e innovación se va en una parte mayoritaria a los tumores sólidos", se extiende.

Además, Verdugo establece que "hoy existe un vacío en cuanto a organizaciones de la sociedad civil que aborden desde una perspectiva integral las enfermedades hematológicas. Por eso, en FUECH hemos sentado en la mesa a los diferentes actores, con trayectorias y miradas distintas, al servicio de trabajar para abordar de manera integral y visibilizar estas enfermedades".

En cuanto a mortalidad, explica el investigador, "la leucemia mieloide aguda y la leucemia linfoblástica aguda en adultos enfrentan los peores pronósticos, con sobrevivencias a 5 años cercanas al 30%. Le sigue el linfoma de células del manto. Existen otros cánceres de la sangre, en los que aún cuando existen mejores expectativas terapéuticas, siguen existiendo inequidades (por ejemplo, quienes se atienden en el sector público) que no solo se diagnostican más tarde y, por ello, impactan negativamente sus pronósticos, sino que además no acceden a todas las líneas terapéuticas disponibles".

"Y aun cuando en varias enfermedades de la sangre existe una especie de 'cronificación' de la enfermedad, el desafío es precisamente ese: cómo mejorar las condiciones de vida de quienes tienen estas enfermedades, cómo deshospitalizar su cuidado, entre otras", señala el director de la FUECH.

Pese a lo anterior, los cánceres hematológicos son los de mejor diagnóstico cuando son tratados a tiempo. El problema es que el acceso a tratamientos médicos y, sobre todo, farmacológicos, está muy limitado en Chile por dos variables: económica y el lugar de atención, ya sea en el sistema público o el sistema privado. Además, existe una escasa disponibilidad de medicamentos de última generación.

Aunque existe otra problemática. En general, los tratamientos, sobre todo los más avanzados, son altamente costosos. "En Chile tenemos problemas en acceso a la innovación en materia terapéutica. Un caso, es el acceso a las terapias CAR-T disponibles en países desarrollados y que ofrecen opciones terapéuticas probadas para personas que no tienen opciones de terapias curativas en el país", finaliza Verdugo. ●



► Las tipos principales de la enfermedad son leucemia, linfoma y mieloma múltiple.