Trasplante hepático donante vivo: una mirada particular

HUMBERTO E. SORIANO B.1

1. Jefe Centro del Hígado del Niño, Unidad de Gastroenterología y Nutrición, División de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

"Doctor," me dijo el papá de Zamara mirándome con intensidad, "¡Ayúdeme con mi hija!". La niña de 8 meses tenía los mismos ojos almendrados de su padre pero su cuerpecito de piernas y brazos flacos tenía el abdomen protuberante de la cirrosis y su piel amarilla. Necesitaba urgente un trasplante hepático y apoyo nutricional intensivo. Era una, de aproximadamente 30 a 40 niños en Chile que nacen con Atresia de Vías Biliares (ABV), la causa más frecuente de trasplante hepático en niños. Cuando estudiaba medicina hace 25 años, todos estos niños se morían. A pesar de que la operación de Kasai oportuna es suficiente para el 30 a 50% de los niños con ABV, el resto necesita, eventualmente, un trasplante hepático. En EE.UU. la sobrevida es de un 90% al año, y de un 80% a los cinco años (http://optn.transplant.hrsa.gov/latestData/rptStrat.asp). Sin embargo, el pronóstico de niños luego del trasplante hepático ha mejorado progresivamente y ahora se espera que las sobrevidas a 5 años se acerquen al 90% en los mejores centros de trasplante hepático pediátrico. Los riesgos a largo plazo incluyen disfunción renal, mayor incidencia de tumores e infecciones, y el rechazo crónico.

No solo las cifras de sobrevida han mejorado luego del trasplante hepático. La calidad de vida también. La mayoría de estos niños, van al colegio, hacen deportes y vida normal. He visto muchos de ellos crecer, casarse y tener hijos. No fue el caso de Zamara. Tiempo

después de que la vi acurrucada en brazos de su madre, me llegó la noticia que su resucitación nutricional no había sido exitosa, y que había fallecido sin un trasplante en el hospital asignado por su seguro de salud. Pediatras y gastroenterólogos de provincias me cuentan frecuentemente historias similares. Según la Corporación del Trasplante, hasta hace dos años, menos de 10 niños, de 30 a 40 que lo necesitan anualmente, recibía trasplante en Chile. La falta de donantes se está mejorando con una legislación pro-donación que incluye indicar en la licencia de conducir si uno desea ser donante, pero aun los enfermos esperan un órgano más de un año y un tercio fallece mientras espera. El trasplante a donante vivo, surge como la gran alternativa en niños. La falta de acceso al trasplante es también en parte por su costo, que en EE.UU. es el equivalente a 130 millones de pesos y en Chile aproximadamente de 30 millones de pesos.

En niños en Chile las principales indicaciones de trasplante hepático son la ABV y la Falla Hepática Aguda. En países desarrollados, las enfermedades metabólicas hepáticas constituyen la segunda causa de trasplante hepático en niños. En Chile casi no se hacen trasplantes en este grupo. Muchas de estas enfermedades, como el déficit de Ornitina Transcarbamilasa, producen daño cerebral por hiperamonemia y se suman al diagnóstico sindromático de 'parálisis cerebral' a veces sin lograrse precisar el diagnóstico correcto a tiempo.

Correspondencia a: Humberto E. Soriano B. E-mail: hsoriano@med.puc.cl

Volumen 82 - Número 5 379

¿Qué podemos hacer para mejorar el diagnóstico y sobrevida de estos niños?

- Preguntar por el color de las deposiciones en el control del mes. La distribución de tarjetas colorimétricas, reportada en artículo de este año en la revista Hepatólogy como efectiva en bajar la mortalidad, se está evaluando por el Servicio de Salud en el área de Puerto Montt en el diagnóstico de ABV.
- Obtener el valor de una bilirrubina conjugada en cualquier niño de 15 días o más con ictericia. Un valor mayor a 1 mg/dl o al 20% de la total sugiere ABV o colestasia.
- Medir amonio y gases venosos en niños con retraso del desarrollo o episodios de alteración de consciencia o somnolencia para descartar enfermedades metabólicas como trastornos del ciclo de la urea y acidurias orgánicas.
- Trasferir a un niño con falla hepática (aumento de protrombina o compromiso de consciencia) en forma temprana a un centro con trasplante hepático.

En niños, la Clínica Las Condes fue pionera en trasplantes hepáticos y reportan el 2010 tratar 63 niños en los últimos 16 años, algo menos de 4 por año¹. Un tercio de ellos por donante vivo. Su tasa de re-trasplante de 16%, de rechazo moderado o severo de un 36% y una mortalidad total de 40% luego de 16 años del inicio del programa.

Hay varias iniciativas que pueden ser causa de optimismo para niños menores en Chile con falla hepática aguda o crónica. Desde principios del año 2009, los hepatólogos pe-

diátricos nos reunimos cada dos meses, con el auspicio de la Rama de Gastroenterología de la Sociedad Chilena de Pediatría, para discutir de nuestros pacientes con posible necesidad de trasplante o de diagnóstico difícil. El número de trasplantes hepáticos en el Hospital Calvo Mackenna, el hospital asignado por el servicio de salud, ha aumentado a sobre 10 por año. En la Universidad Católica, un nuevo centro de trasplantes hepáticos pediátricos ha realizado 13 trasplantes, 8 de los cuales usaron un donante vivo, que es una opción segura y efectiva en niños menores. Un 91% de los niños sobrevivió el procedimiento y ahora están en sus casas. El trasplante a donante vivo es muy atractivo en niños pues como solo se necesita compatibilidad de grupo de sangre, casi siempre se puede encontrar a un pariente adulto dispuesto a ser donante. A nivel nacional y de gobierno, se ha creado una nueva Oficina de Trasplantes en el Ministerio de Salud que está trabajando para mejorar el acceso a trasplantes de los niños a cargo de los Servicios de Salud en Chile.

Para los padres de Zamara, el angelito que a menudo ronda mis sueños, la ayuda fue tarde e insuficiente. En el Chile del Siglo 21, con trasplante de hígado a donante vivo, con la colaboración de médicos, enfermeras, instituciones, aseguradoras y gobierno, se vislumbra un futuro en que no muera ningún niño por falta de acceso a trasplante hepático, un tratamiento estándar y efectivo de la medicina moderna.

Referencias

1.- Buckel E: Rev Med Clin Condes 2010; 21 (2): 267-72.

A LOS AUTORES

Comunicamos a los autores de los artículos presentados para publicación en Revista Chilena de Pediatría, que ha concluido exitosamente el Proyecto Editorial del Fondo de Publicación de Revistas Científicas CONICYT 2008-2009 "Revista Chilena de Pediatría: De las Publicaciones en Papel a un Proceso Editorial On-Line basado en Open Journal System". Por lo tanto, solicitamos a los autores de los artículos presentados a partir de ahora, que ingresen a www.revistachilenadepediatria.cl, se registren e identifiquen de acuerdo a las instrucciones, y procedan a ingresar su contribución al sistema editorial electrónico según se detalla.

La Sociedad Chilena de Pediatria y Revista Chilena de Pediatría se enorgullecen de poner a disposición de nuestros colaboradores esta moderna herramienta editorial, en forma pionera entre las publicaciones biomédicas de nuestro país.

El Editor