

Con la salud no se negocia: el testimonio de dos pacientes con leucemia mieloide crónica ^[1]

Educación y Concientización ^[2]

Con la salud no se negocia

En el campo de la salud, actualmente se habla constantemente del paciente empoderado –uno que es crítico, se informa, cuestiona, busca y toma el control de su enfermedad y tratamiento. Este empoderamiento es lógico en un mundo en el que se tiene mayor información a la mano y en tiempo real; no obstante, a veces se ve limitado no por falta de información, sino de recursos económicos, por la precariedad de los sistemas públicos de salud o las demoras de las autoridades en permitir la comercialización de terapias más innovadoras.

Inés Braghieri, de 63 años, fue diagnosticada con leucemia mieloide crónica ^[3] hace un año. Inmediatamente le prescribieron una pastilla que le dijeron que tendría que tomar a diario, de por vida. Se trataba de un medicamento que evita que las células con la mutación en el cromosoma Filadelfia (Ph+) –es decir las células leucémicas– se sigan reproduciendo.

La leucemia mieloide crónica es un cáncer de la sangre y de la médula ósea que hace que el cuerpo produzca demasiados glóbulos blancos. Gracias a la innovación médica durante las últimas dos décadas, el desarrollo de terapias dirigidas y pruebas de monitoreo más sofisticadas, la enfermedad ha pasado de ser una sentencia de muerte a una condición crónica. De hecho, estudios recientes han demostrado que el control óptimo con ciertos medicamentos que evitan que las células leucémicas se reproduzcan, y un monitoreo constante, puede llevar a los pacientes a un grado de remisión en el que incluso pueden mantenerse sanos sin necesidad de seguir tomando su tratamiento.

Inés tuvo una primera experiencia con la versión original del tratamiento recetado, con la que logró controlar su enfermedad sin mayores complicaciones. Sin embargo, en recetas posteriores, le entregaron otras versiones del medicamento; ambas le produjeron efectos secundarios inesperados – hinchazón y dolor en las piernas y los pies, piel cuarteada y mucha comezón, la primera; e irritación y ardor en las zonas íntimas, malestar intestinal y pérdida de peso, la segunda.

La experiencia de Inés pone en evidencia que muchas veces, el empoderamiento del paciente se puede quedar corto si en la oferta de medicamentos de su país abundan los medicamentos de mala calidad, los cuales no sólo no producen los resultados esperados del tratamiento, sino que se convierten en riesgos significativos para la salud del paciente y del

público en general.

Los medicamentos de baja calidad –también conocidos como copias sub estándar–, se hacen pasar por genéricos de calidad y pueden incluso estar autorizados por las agencias reguladoras nacionales, aun sin cumplir las especificaciones de calidad establecidas por las normas locales o sin haber demostrado que son equivalentes en términos de seguridad y eficacia al fármaco de referencia.

Los medicamentos de mala calidad son un riesgo inaceptable para la salud, porque además de los efectos adversos que pueden provocar sustancias tóxicas entre sus ingredientes, también pueden generar recaídas o la progresión de la enfermedad.

Tras su experiencia con la última versión de su medicamento, Inés decidió que no estaba dispuesta a negociar con su salud. “Devolví [la caja de la versión local del producto] porque me generaba la situación de los intestinos, la vagina estaba toda irritada. Era espantoso. No quería volver a tomar ese medicamento, sino el correcto –el único que me hizo bien”, explica Inés.

Así fue que Inés pidió a sus médicos que le recetaran el medicamento original y aun cuando no tenía mucho conocimiento sobre las diferencias de calidad entre los medicamentos, su experiencia la hizo entender que había algunas versiones de la misma medicina que no funcionaban tan bien como debían.

“Gracias a Dios, ahora no tengo problemas. Cuando les dije a mis médicos que me iba bien con esta medicación, fueron serios, eficientes y agradables. Estoy agradecida por tener el medicamento correcto y espero seguir tomándolo por el resto de mi vida”, comenta Inés.

Lisa Machado, es fundadora y representante de la red canadiense CML Network ^[4], organización con más de 300 personas, que otorga información y apoyo a los pacientes con leucemia mieloide crónica para que puedan continuar con sus actividades y manejar su enfermedad y los posibles efectos secundarios de su medicación de la mejor manera.

“En Canadá, los pacientes con leucemia mieloide crónica somos muy, muy afortunados. Tenemos acceso a varios medicamentos muy efectivos, incluso varios genéricos. También tenemos un sistema sólido y confiable que monitorea la calidad y bioequivalencia de las medicinas; nuestro gobierno es muy estricto antes de aprobar la comercialización de los fármacos, y nosotros como pacientes confiamos en este sistema, pero además tenemos la posibilidad de dar retroalimentación sobre la calidad de nuestras medicinas”, explica Lisa.

Según Lisa, garantizar la calidad de los medicamentos ha sido crítico para alcanzar nuevos hitos en el tratamiento y manejo de la leucemia mieloide crónica. “La conversación sobre la enfermedad ha cambiado muchísimo en los últimos años con la posibilidad de alcanzar la remisión libre de tratamiento; es increíble pensar que tengamos hoy medicinas que nos permiten mantener este cáncer de la sangre a raya, y la sola idea de jugar con eso es una locura”, señala.

“Realmente creo que no hay duda de que tiene que haber un sistema en el lugar que asegure que los pacientes obtengan medicamentos de calidad. Necesitan asumirlo como una responsabilidad. Para asegurarse de que hay productos confiables, que son eficaces. No hay

debate aquí. Con el fin de mantener a la gente viva, necesitamos medicamentos de calidad y se lo merecen”, puntualiza.

La situación de los pacientes en Canadá dista bastante de lo que ocurre en América Latina, pero sirve como punto de referencia. Si los pacientes de la región están cada vez más empoderados, pueden entender y decidir que con la salud no se juega, e incidir en sus sistemas de salud para que garanticen la calidad de toda la oferta de productos farmacéuticos.

Tags:

[calidad](#) [5]

[genérico](#) [6]

[leucemia](#) [7]

[leucemia mieloide crónica](#) [8]

Source URL: <https://www.saludhable.novartis.com/stories/education-awareness/con-la-salud-no-se-negocia-el-testimonio-de-dos-pacientes-con-leucemia>

Links

[1] <https://www.saludhable.novartis.com/stories/education-awareness/con-la-salud-no-se-negocia-el-testimonio-de-dos-pacientes-con-leucemia>

[2] <https://www.saludhable.novartis.com/taxonomy/term/61>

[3] <https://www.saludhable.novartis.com/condiciones-de-interes/cancer/leucemia/leucemia-mieloide-cronica>

[4] <http://cmlnetwork.ca/>

[5] <https://www.saludhable.novartis.com/tags/calidad>

[6] <https://www.saludhable.novartis.com/tags/generico>

[7] <https://www.saludhable.novartis.com/tags/leucemia>

[8] <https://www.saludhable.novartis.com/tags/leucemia-mieloide-cronica>