

Ley Jerónimo creará registro de donantes de células madre para niños con cáncer

La Ley Jerónimo, próxima a recibir sanción presidencial, creará el Registro Nacional Público de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (RNDCPH) y se articulará con otros registros a nivel nacional e internacional, para garantizar a miles de niños y adolescentes con cáncer un trasplante de estas células que puede salvarles la vida.

Además de ampliar la cobertura de la red de donantes, la Ley Jerónimo establecerá un marco normativo que regulará todas las actividades relacionadas con la obtención, donación y trasplante de células progenitoras hematopoyéticas o células obtenidas por aspiración de médula ósea, movilización de sangre periférica y de cordón umbilical u otras médicamente validadas, y de los productos terapéuticos elaborados o derivados de ellas.

Para la autora de esta iniciativa, la senadora Nadia Blel, la nueva Ley brindará esperanza de vida y priorizará el derecho a intentar todo lo necesario para los pacientes con cáncer, especialmente los niños y adolescentes que luchan contra cualquier forma de cáncer y que se encuentran en una lista de espera de trasplante. Esta Ley especialmente beneficiará a niños que padecen leucemia, linfo-

ma, neuroblastoma, mieloma múltiple, entre otras.

Según el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil (OICI), en Colombia la leucemia es la principal causa de muerte en niños entre 5 y 14 años. Pero este y otros tipos de cáncer infantil tienen alta posibilidad de curarse si se detectan a tiempo y si se ofrece tratamiento oportunamente. Por ello, para muchos niños diagnosticados con cáncer, un trasplante de células madre es la única posibilidad de vida.

Las células progenitoras hematopoyéticas (CPH) producen los componentes de la sangre; se pueden donar en vida y se utilizan en pacientes con indicación de trasplante. Las CPH se encargan de producir un número determinado de glóbulos rojos que transportan el oxígeno a los tejidos; glóbulos blancos que combaten las infecciones en el organismo y se ocupan de la vigilancia inmunológica, y plaquetas que participan del proceso de coagulación de la sangre. Mediante pruebas de histocompatibilidad o HLA, se determina el grado de compatibilidad que exhibe la pareja receptora/donante para un trasplante.

Los registros de donantes de CPH son organizaciones solidarias con

El Gobierno Nacional, a través del Ministerio de Salud y Protección Social, deberá promover campañas orientadas a fomentar la cultura de la donación, en especial de células madre.

conexión internacional, responsables de coordinar la búsqueda de donantes de CPH y la gestión de donantes no familiares o no relacionados compatibles con el potencial receptor en el ámbito nacional e internacional, para incrementar las posibilidades de los pacientes de encontrar un donante con compatibilidad adecuada bajo criterios de calidad global.

Los registros se encargan de captación de nuevos donantes, gestión de búsquedas, relacionamiento con centros de trasplante, gestión del donante compatible localizado para la obtención y transporte de sus células para la infusión en los pacientes, así como el posterior seguimiento al donante. Según normas internacionales, los registros de donantes voluntarios deben solicitar periódicamente al centro de trasplante información sobre el desenlace de los receptores que reciben células progenitoras de sus donantes. Podrán existir distintos registros en el país, operados por instituciones públicas o privadas, que cumplan con lo dispuesto en la ley y la reglamentación sobre la materia.

El Ministerio de Salud y Protección Social, a través del Instituto Nacional en Salud en el término de dos años

contados a partir de la expedición de la Ley Jerónimo, creará el Registro Nacional Público de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (RNDCPH), articulado con el Registro Nacional de Donantes (RND), con la consideración de que la donación de órganos y tejidos tiene un funcionamiento distinto a la de CPH. Además, reglamentará los requisitos y deberes de las organizaciones responsables de coordinar la búsqueda de donantes de CPH.

Con esta Ley se facultará a los laboratorios acreditados para realizar las pruebas de histocompatibilidad de los potenciales donantes, y los resultados de la muestra analizada deberán ser incluidos en el RNDCPH. El Ministerio de Salud reglamentará los protocolos y manuales de buenas prácticas para la realización de estas pruebas de compatibilidad. Además, el Gobierno Nacional, a través del Ministerio de Salud y Protección Social, deberá promover campañas orientadas a fomentar la cultura de la donación, en especial de células madre.

Este proyecto fue aprobado por unanimidad en último debate en la Cámara de Representantes e hizo tránsito a sanción presidencial. La senadora Blel recordó que la nueva ley rinde homenaje al niño Jerónimo, “que con escasos cuatro años nos demostró con fuerza, con valentía, cómo luchó por su vida hasta el último momento. Es un homenaje a él y un homenaje a todos los niños que hoy luchan una gran batalla contra esta enfermedad de la leucemia”. 