

La innovación no es suficiente

El caso de un paciente de diálisis por un acceso real



Por Pesh Patel,
Embajador de Pacientes de DPC

En 2017, estaba de visita en Melbourne, Australia, como parte de mi carrera como ejecutivo de hostelería internacional.

Mientras paseaba por la ciudad, tuve que detenerme cuatro veces en tan solo tres manzanas porque me faltaba el aire. Pensé que simplemente no estaba en forma. Lo que no sabía era que había vivido con un solo riñón desde mi nacimiento, y que este funcionaba al 2%. Si no hubiera ido a urgencias en ese momento, habría muerto en 20 horas. Dos horas después, estaba en la UCI conectado a una máquina de diálisis las 24 horas. Era la primera vez que oía la palabra “trasplante” fuera de una película.

Comencé la hemodiálisis en Australia y continué el tratamiento en un centro especializado al regresar a Estados Unidos. Quince meses después, el 7 de agosto de 2018, recibí un trasplante de riñón. Sin embargo, dos años y medio más tarde, mi cuerpo rechazó el riñón. Me diagnosticaron rechazo mediado por anticuerpos combinado con el virus BK, una combinación cruel, ya que tratar una afección puede empeorar la otra. A pesar de todos los esfuerzos, el trasplante no pudo salvarse. En agosto de 2024, volví a la diálisis.

Mi equipo médico insistió en que me hiciera una fístula. Me negué. En cambio, opté por conservar mi catéter y gestionar los riesgos con cuidado. Me volví muy meticolosa con la protección. Mantuve todas las superficies limpias, seguí todos los protocolos y estuve atenta en cada sesión de tratamiento.

Por eso, cuando asistí a la conferencia Kidney Week de la Sociedad Americana de Nefrología en octubre de 2024, un encuentro fortuito lo cambió todo. Me presentaron DefenCath, una solución de bloqueo antimicrobiano (CLS) que reduce el riesgo de infecciones del torrente sanguíneo relacionadas con el catéter (ITSRC) hasta en un 71% en pacientes adultos en hemodiálisis. Supe de inmediato que esto era justo lo que necesitaba.

Lo que siguió fue un proceso de 10 meses. Mi centro de diálisis nunca había oído hablar de DefenCath. Me puse en contacto con el personal directivo, el fabricante y cualquiera que pudiera ayudarme, e insistí hasta que finalmente lo recibí en agosto de 2025.

Lo que empezó como una iniciativa personal se convirtió en algo más grande cuando me di cuenta de que no podía ser la única que luchaba contra esto. Alrededor de 360 personas al día comienzan algún tipo de tratamiento para la insuficiencia renal en Estados Unidos. ¿Cuántas de ellas siquiera saben que existe DefenCath?

Actualmente, DefenCath está cubierto por TDAPA, que reembolsa a los proveedores cada vez que se dispensa. Sin embargo, esta cobertura finaliza en junio. A partir de julio, pasará al sistema de pago por paquete, una tarifa fija destinada a cubrir a todos los pacientes que podrían beneficiarse. Si esta tasa de reembolso no es suficiente, los proveedores podrían verse desincentivados económicamente a utilizarlo, incluso para pacientes con catéteres de alto riesgo como yo.

La innovación no sirve de nada si los pacientes no pueden acceder a ella. Por eso apoyo leyes como la Ley de Protección del Acceso a la Atención Renal, que crearía mecanismos de pago sostenibles para tratamientos innovadores y garantizaría que los avances lleguen realmente a los pacientes en diálisis.

Uno de cada tres estadounidenses corre el riesgo de padecer una enfermedad renal. Es un asesino silencioso que rara vez recibe la atención que merece. Es hora de que eso cambie.

Sigo esperando mi próximo trasplante. Pero, sobre todo, sigo luchando, no solo por mí, sino por todos los pacientes que merecen un mejor acceso, una innovación más rápida y un sistema sanitario que esté a la altura de los avances científicos.