

En persona

Entrevista a la Dra. Beatriz Domínguez-Gil

Carlos Pose

Biografía



La Dra. Beatriz Domínguez-Gil es licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Salamanca. Hizo la residencia en la especialidad de Nefrología en el Hospital 12 de Octubre de Madrid, donde ejerció durante varios años en el ámbito de la Nefrología, participando activamente en el programa de trasplante renal. Ha sido médico de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) desde el año 2006 hasta el año 2017, en el que se la designó directora general de dicha institución. Por lo tanto, la mayor parte de su vida profesional la ha desarrollado en esta organización. Es difícil encontrar alguna actividad profesional que no la vincule a la ONT.

Carlos Pose: *¡Hola, Dra. Domínguez-Gil! ¿Qué tal está? Ante todo, quiero agradecerle el tiempo, que es oro, sobre todo en un cargo como el suyo, que nos está concediendo...*

Beatriz Domínguez-Gil: *¡Hola! ¿Qué tal? Muchas gracias a vosotros.*

CP: *Hace años hicimos una entrevista similar a esta a su antecesor, al Dr. Matesanz, que estuvo en el cargo durante muchísimos años, hasta el año 2017, que es cuando se incorpora usted. ¿Cómo vivió el cambio en la dirección? Como usted ya estaba en la Organización desde hacía años, probablemente no fue un cambio muy brusco.*

BDG: En realidad sí supuso un gran cambio. Hasta ese momento gran parte de mi actividad dentro de la ONT estaba centrada en la cooperación internacional, principalmente con países anglosajones. Esta posición dentro de la ONT, me permitía tener una visión muy global de toda la organización, porque, por una parte, exportaba lo que hacíamos y, por otra parte, lo que aprendía fuera lo importaba. De hecho, estuve muy implicada en el desarrollo de programas muy novedosos, como el de la donación en asistolia, el trasplante renal de donante vivo, el trasplante renal cruzado,

la figura del donante altruista... Todas estas novedades realmente eran programas que se estaban desarrollando en otros países, y que importábamos aquí. En la ONT siempre hemos estado muy atentos a los avances internacionales en materia de donación y trasplante, y hemos importado y exportado con éxito iniciativas y conocimiento en esta materia. En cualquier caso, asumir la dirección de la organización para mí fue un gran reto y un gran cambio. Por una parte, me sentí muy honrada de ser considerada por parte de mi predecesor y por parte de los responsables de la toma de decisiones en aquel momento, la persona que podía liderar y podía continuar con la dirección de la ONT. Por otro lado, sentí una gran responsabilidad, porque es muy difícil crecer y mejorar, pero es más difícil mantenerse en niveles de excelencia. Siempre se espera que sigamos creciendo y sigamos mejorando, pero es poco conocido que tenemos una estructura muy reducida, unos medios que no han crecido en consonancia con nuestra actividad, y mantener estos niveles es complicado. Por tanto, asumí el cargo con orgullo, ilusión y sensación de responsabilidad. Me parecía importante que se hubiera respetado el concepto de que tomara las riendas de la ONT alguien que la conocía desde dentro, y que se mantuviera un perfil eminentemente técnico en la dirección, porque esto es muy relevante para nuestro ámbito. Es un organismo eminentemente técnico. Lleva mucho tiempo y mucha capacidad de estudio alcanzar un conocimiento de cómo funciona el sistema y puede ser una organización muy sensible a cambios en una dirección diferente, quizá con un perfil menos técnico. Por lo tanto, todas esas son las sensaciones que tuve llegado el momento.

CP: *Entiendo entonces que tuvo un impacto personal, pero el modelo, las líneas que se venían utilizando, etc. seguían siendo las mismas.*

BDG: Efectivamente. Mi nombramiento le daba una continuidad a la organización en cuanto a la forma de trabajar. Gran parte de lo que he aprendido se lo debo al doctor Matesanz. Su forma de dirigir la organización y de dirigir la red fue exitosa, y es algo que yo he tratado de mantener, siempre con una filosofía continua de innovación. Es decir, manteniendo lo que funciona, pero con una apertura total a la innovación, que es muy necesaria en nuestro ámbito y que es un elemento característico del modelo de trasplantes en España.

CP: *Volveremos sobre esto último que me acaba de decir, pero quería ahora detenerme en otra situación que ha vivido toda España, toda Europa, el mundo entero, que es la pandemia por covid-19. Eso afectó muchísimo a todos los hospitales, a todos los profesionales. ¿A ustedes, particularmente, les afectó mucho?*

BDG: Evidentemente, nos afectó de manera muy profunda. De hecho, fuimos el segundo país europeo en sufrir los efectos de la covid-19 y teníamos muy poca información de China. Yo rápidamente me puse en contacto con Italia, que había sufrido el azote de la covid con dos semanas de anticipación, y ellos sufrieron un cierto declive de la actividad trasplantadora. Pero, de alguna forma, nosotros, viendo cómo estaba afectando la covid a nuestros hospitales, supimos que iba a tener un impacto muy importante, como de hecho lo tuvo de una forma brutal. Fue brutal para nuestro programa, como ha ocurrido en la mayor parte de los países del mundo. Pero nuestro

programa, con las cotas de excelencia que hemos alcanzado, dependen de una serie de programas que se han implantado en otros países y que tensionan mucho a las unidades de cuidados intensivos; por lo tanto, sabíamos que la situación de tensionamiento que se estaba viviendo en las UCIs iba a afectar de manera muy importante al programa y, de hecho, en el año 2020 la actividad decreció aproximadamente en un 23 por ciento. En los meses de marzo y abril, prácticamente la actividad se paró, pero es cierto que logramos recuperarnos de forma bastante rápida. Pero, globalmente, en el año 2020 se redujo en un 23 por ciento con respecto a lo registrado en el año anterior. No obstante, el año 2020 terminamos con una actividad muy superior a la de cualquier país de nuestro entorno en época pre-covid; es decir, evidentemente nuestro programa sufrió, pero fuimos capaces de detener el impacto o de suavizar el impacto. En 2021 mejoramos un poco más, en 2022 mejoramos un poco más y, prácticamente, nos recuperamos al 100%. Y en el año 2023, en donación, hemos crecido con respecto al año 2019. Lo que pasa es que ha crecido mucho la población y, en tasa por millón de población, nos quedamos más o menos igual, pero en trasplante hemos superado cualquier récord o cualquier actividad histórica. Hemos alcanzado un nivel superior a 5800 trasplantes. Era algo que nunca habíamos hecho. ¡Superar los 5.500 trasplantes en un año! Por lo tanto, la recuperación ha sido muy importante.

Volviendo al covid-19 ¿Por qué cayó tanto la actividad trasplantadora? Bueno, por motivos muy diferentes. Por un lado, porque muchos de estos pacientes fallecían en el domicilio y no en el hospital. La patología neurocrítica descendió mucho en los hospitales, o sea, el potencial de donación habitual no se identificaba en los hospitales. Por otro lado, porque la saturación de las UCIs hacía imposible desarrollar con normalidad los procesos de donación y trasplante que tienen lugar en las unidades de cuidados intensivos. Los donantes se identifican en las unidades de cuidados intensivos y los receptores pasan sus primeros días en ellas. En tercer lugar, por miedo. En aquel momento no sabíamos si la covid se transmitía a través del trasplante de órganos y qué impacto iba a tener en un paciente inmunodeprimido esa transmisión o esa enfermedad y, por otro lado, por cuestión de recursos humanos. Nuestros coordinadores de trasplante son fundamentalmente intensivistas, con lo cual eran requeridos para la atención de pacientes críticos en los momentos peores de la pandemia. Por otro lado, tuvimos muchas bajas de personal, que estaba aislado o afectado, sin poder intervenir en los procesos de donación de órganos y de trasplante, así como limitaciones logísticas para el desplazamiento de equipos. Es decir, se dieron numerosas circunstancias que hicieron realmente complicado llevar a cabo esta actividad. Quizá el mérito nuestro fue que, siendo uno de los primeros en vernos afectados en Europa, fuimos también de los primeros que empezamos a elaborar guías para lidiar con esta situación, guías que actualizábamos de forma periódica y muy rápida, según mejoraba nuestro conocimiento de la enfermedad y de la patología. Una guía sobre cómo gestionar los programas, qué priorizar y qué no priorizar; otra guía sobre qué hacer con respecto al screening de los donantes para sars-cov 2; qué hacer con un resultado positivo; etc. Empezamos, además, a generar evidencia. Elaboramos toda una recogida de datos de todos los pacientes trasplantados que desarrollaban covid para entender qué impacto tenía en los pacientes trasplantados.

Fuimos de los primeros países en evidenciar que el paciente trasplantado era especialmente vulnerable a la infección y, de hecho, esto ha sido clave a la hora de priorizar a estos pacientes como población de riesgo en las estrategias de vacunación. Y también fuimos de los primeros que demostramos que se podían utilizar con seguridad órganos de donantes con PCR positiva para sars-cov 2, con series muy amplias publicadas ya en la literatura científica y que han ayudado a otros países a flexibilizar sus criterios de aceptación de estos órganos. Por lo tanto, esto justifica mucho cómo fuimos capaces rápidamente de sobreponernos al impacto de la covid. Al mismo tiempo fuimos capaz de reactivar todas las líneas que estaban justificando el crecimiento imparable de nuestra actividad hasta ese momento. Y, por otro lado, fuimos capaces de ayudar a muchos países, sobre todo a los europeos y a toda América, porque empezamos a hacer ya desde el principio reuniones virtuales con nuestros colegas norteamericanos y latinoamericanos para explicarles lo que estaba ocurriendo y cómo tenían que prepararse, con lo cual hemos sido capaces de ayudar a otros países a restablecer sus programas. Así que fue una vivencia irrepetible. Espero que no se repita.

CP: *Hicieron sin duda un enorme esfuerzo, un enorme trabajo que, de algún modo, explica que el modelo de trasplantes en España sea tan exitoso. En relación a esto quería preguntarle por esos factores que hacen que nosotros vayamos por delante de otros países y modelos ¿Qué medidas se toman en este sentido?*

BDG: Cuando explicamos el éxito del programa de trasplantes es importante decir que tenemos dos factores básicos: uno es la solidaridad de la ciudadanía y el otro es nuestro Sistema Nacional de Salud, público y de carácter universal, que permite que cualquier persona que reside en España y que necesita una terapia tan sofisticada y tan costosa como es un trasplante pueda acceder a ello sin ningún tipo de discriminación. Esto es una base importante, porque trabajamos en un ámbito en el cual podemos entender la relevancia de la reciprocidad. Hoy por mí mañana por ti. Porque se genera una sensación de contribución o, de alguna forma, una obligación de contribución cuando todos tenemos acceso al trasplante, cosa que no ocurre en otros países. Las bases del modelo español de donación y trasplante son dos: por una parte, la organización, que es el modelo básico de trasplante España y, por otro lado, la innovación. Entonces, ¿por qué hablamos de la organización? Porque realmente el modelo español es un modelo de gestión, es un modelo organizativo de gestión de un proceso de alta complejidad, que es la donación de personas fallecidas. Partamos de la base de que hay pocas personas que fallezcan en condiciones de ser donantes de órganos. Para ser donante de órganos hay que fallecer en términos generales en una UCI y conectado a ventilación mecánica, y hay muy pocas personas que fallezcan en condiciones de ser donante. Solo entre un 1 y un 2% por ciento de las personas que fallecen en un hospital, fallecen en estas circunstancias. Por lo tanto, por mucho que la población quiera donar, si no se identifican sistemáticamente estas situaciones excepcionales de fallecimiento, si no se hace una aproximación profesionalizada a una familia en duelo y se desarrollan el resto de las fases del proceso de manera impecable, no ocurre nada, por mucho que se quiera donar. El modelo español realmente radica en organizar bien ese proceso. ¿Cómo lo hacemos? Pues se

sustenta en lo que llamamos las unidades intrahospitalarias de coordinación de trasplantes. En cada hospital donde existe una potencialidad de donación hay una unidad intrahospitalaria responsable de ese proceso y de la detección proactiva, no solo reactiva, sino proactiva de posibles donantes o de personas que fallecen en condiciones de ser donantes. Estas unidades están lideradas por intensivistas que son precisamente profesionales que trabajan en las unidades donde van a surgir las oportunidades de donación. Todos estos coordinadores, todas estas unidades están apoyadas en su labor por las coordinaciones autonómicas de trasplantes y por la ONT. Aunque dependemos de administraciones diferentes, funcionamos de manera coordinada y en red y, ¿qué apoyo le damos a estos coordinadores? Pues, en primer lugar, participan las coordinaciones autonómicas en la designación de profesionales con el perfil adecuado y las habilidades adecuadas, porque tienen que tener no solamente conocimiento, sino también actitudes. Deben tener un perfil muy particular. En segundo lugar, tanto las coordinaciones autonómicas como nosotros les tratamos de garantizar una formación continuada. A esta red les proporcionamos guías, protocolos de actuación, de tal forma que les ayudemos rápidamente a adaptarse a los avances en el conocimiento científico-técnico en nuestro ámbito y evaluamos continuamente los resultados de la red; es decir, que hacemos una auditoría continua del potencial de donación. Evaluamos por qué se producen pérdidas en el proceso y tratamos de implementar intervenciones para la mejora a nivel local, a nivel de comunidad autónoma y a nivel de país. Este apoyo continuo es de alguna forma lo que nos permite continuamente mejorar. Por otro lado, a la hora de llegar al público hay una combinación de dos factores: uno, que ya hemos mencionado, la formación de los profesionales para tratar a una familia en un momento de duelo. En ese momento nuestra misión es dar apoyo a esa familia. Y, por otro lado, tratamos de llegar al público, pero no llegamos al público a través de campañas promocionales, que son muy costosas y que no tienen un efecto demostrado en la valoración de la ciudadanía. Con respecto a la donación, lo que hacemos es trabajar de manera continuada con los medios de comunicación. Los medios de comunicación sienten realmente mucha curiosidad por el ámbito de la donación y el trasplante y, lo que hemos tratado de hacer en España es estar continuamente disponibles para ellos, darles formación, tratar de que vean la importancia del impacto de una noticia negativa y la responsabilidad subyacente, y la importancia de noticias positivas, de tal manera que hemos trabajado con los medios de comunicación de una forma que se han convertido en auténticos aliados a la hora de promover la donación y el trasplante. Por lo tanto, hay dos bases que son: una población solidaria (de hecho, tenemos encuestas poblacionales que nos dicen que hay un enorme apoyo a la donación y que hay, en general, una valoración muy positiva del programa de donación en España); y un Sistema Nacional de Salud público y universal que cuenta con un modelo organizativo y de gestión que pivota sobre el coordinador de trasplantes intrahospitalario intensivista, apoyado por la ONT, y las coordinaciones autonómicas, y con un trabajo continuado con los medios de comunicación. A eso le tenemos que sumar la innovación, porque nos hemos encontrado en los últimos años con cambios muy importantes: se ha reducido la incidencia de muerte encefálica, ha habido cambios en el cuidado de los pacientes al final de la vida, se ha producido un envejecimiento de

nuestros potenciales donantes, que tienen mayor comorbilidad... Y ante todo esto, si hubiéramos permanecido haciendo lo mismo que hacíamos hace 10 o 15 años nuestros niveles de donación se habrían desmoronado, no habrían seguido creciendo. Por lo tanto, tenemos, en los últimos años, un abordaje de la innovación que ha sido muy relevante: la puesta en marcha de diferentes programas que nos han permitido seguir creciendo.

CP: *La verdad es que todo lo que cuenta expresa muy bien que la organización es una institución con mucha alma, que las personas juegan un papel fundamental en ella y, en fin, que la figura del coordinador hospitalario parece fundamental en la gestión de la comunicación con el paciente o familiar. ¿Es una consecuencia del éxito de este modelo el que haya cada vez más lista de espera?*

BDG: La lista de espera siempre se comporta de una forma paradójica. Se tiende a pensar que si se trasplanta mucho la lista de espera disminuye y, en realidad, como usted adelanta, tiene el comportamiento inverso. En general, cuando trasplantamos más se flexibilizan los criterios de inclusión en lista de espera y aumenta el volumen de la lista de espera. De hecho, la tendencia que objetivamos los últimos años es que crece la necesidad de trasplante. Esto nos ocurre fundamentalmente en el ámbito renal y en el ámbito pulmonar. En el corazón está relativamente estable la lista de espera en los últimos años y también en el páncreas. Y solamente ha tenido un comportamiento inverso el caso del hígado, y lo ha hecho por una intervención de salud pública. Cuando se puso en marcha el plan de la hepatitis C, que probablemente convierta a España en uno de los países en erradicar la hepatitis C, lo que objetivamos es que empezaron a disminuir las inclusiones en la lista de espera de pacientes por hepatopatía asociada a la infección por el virus de la hepatitis C, e incluso pacientes que estaban en lista de espera fueron tratados con los antivirales de acción directa y llegaron a ser excluidos de la lista de espera por mejoría, con lo cual el volumen de la lista de espera hepática a día de hoy es muy inferior a la del año 2015, que fue precisamente cuando empezaron a entrar en la clínica los antivirales de acción directa. Salvo el caso del hígado, en que consideramos que poco a poco se revertirá también esa tendencia, porque van apareciendo nuevas patologías en las que está indicado el trasplante hepático, en el resto de los órganos, sobre todo en el ámbito renal y en el ámbito del trasplante pulmonar, la tendencia ha sido al crecimiento de la lista de espera, y son precisamente esos los órganos en los que más ha crecido la actividad trasplantadora. Por lo tanto, siempre vemos un comportamiento paradójico de la lista de espera: cuanto más trasplantamos, al final, van aumentando, en general, las necesidades o las indicaciones de inclusión en lista de espera.

CP: *Analizando las guías elaboradas por los comités de ética asistencial se ve cómo los criterios de inclusión y exclusión han ido variando, porque los criterios que se utilizaban en los primeros comités (una de las referencias es el comité del hospital de Seattle en el que se inició el programa de hemodiálisis) reflejaban lo que eran los valores de la sociedad media-alta americana. Fueron unos criterios que después salieron a la luz y fueron muy criticados. ¿Cómo está el tema de los criterios de inclusión y exclusión en la actualidad?*

BDG: Quizá lo más destacado ha sido el criterio de la edad. Tradicionalmente se establecían unos límites de edad para el trasplante que se van retando de alguna forma a lo largo del tiempo, lo cual es lógico, porque se va produciendo un envejecimiento de la población y, al mismo tiempo, la calidad de vida de las personas de edad más avanzada también va mejorando, con lo cual se va cuestionando la exclusión de la lista de espera por cuestión de edad. A esto se suma que también nuestros donantes envejecen, con lo cual al final esos órganos procedentes de donantes de edad avanzada normalmente nos permiten dar respuesta a receptores de edad avanzada, en lo que llamamos una asignación *all for all*. Los criterios de inclusión en lista de espera normalmente se actualizan con las sociedades científicas. Son las sociedades científicas las que van definiendo esos criterios y cada vez vamos viendo cómo se flexibiliza más la edad, y que también se van flexibilizando las inclusiones por diferentes patologías. Por ejemplo, en el ámbito hepático, el hepatocarcinoma, el cáncer de hígado es un criterio de inclusión en lista de espera. Había unos criterios restrictivos que ahora mismo se están poniendo en tela de juicio, sobre todo al ir disminuyendo las indicaciones por otras patologías, como la hepatitis C, pero evidentemente a la hora de definir estos criterios prima, por una parte, el criterio de futilidad, o sea, no hacer un trasplante que no vaya a proporcionar un resultado razonable. Pero, evidentemente, según acumulamos evidencia y aumenta además la disponibilidad de órganos para trasplante hace que la tendencia, en general, sea hacia la flexibilización. Y yo espero que esa flexibilización vaya o continúe en los próximos años.

CP: *Hace años producía serios conflictos considerar, por ejemplo, a un paciente alcohólico como demandante de un trasplante. ¿Ha cambiado esta situación?*

BDG: Podíamos hablar de otro tipo de patologías, otro tipo de adicciones, pero esta es bastante paradigmática. Habitualmente lo que se requería era un tiempo mínimo de abstinencia para que un paciente alcohólico pudiera ser incluido en la lista de espera y, además, se hablaba de un periodo muy específico: un mínimo de 6 meses. Esto, ahora mismo, no tiene una consideración tan estricta y, yo diría, ni tan simplista. Es decir, ahora mismo se tiene más tendencia estudiar el contexto actual del paciente, atendiendo a su situación psicosocial, su situación psicológica y el apoyo social y familiar que tiene ese paciente. Se tiende a evaluar con expertos y con un panel multidisciplinar de profesionales qué probabilidades realmente tiene este paciente de permanecer fuera, de no recaer en esa adicción en caso de procederse al trasplante. Por lo tanto, ahora mismo, evidentemente, se respeta ese concepto de que tiene que haber un compromiso de abstinencia, incluso cierta demostración de la abstinencia, pero no de una forma tan estricta ni tan simplista como en el pasado, sino atendiendo a las circunstancias actuales del paciente. Su pasado evidentemente también se tiene en cuenta, pero se hace una valoración muy individualizada de cuáles son los riesgos de recaída o riesgos de mantenimiento. Por lo tanto, en este sentido también se tiende a ser estricto en el mismo sentido que decíamos antes, de evitar la realización de trasplantes fútiles o en personas con comportamientos que pueden poner en riesgo el injerto, por ejemplo, por una mala adherencia al tratamiento que podría estar muy vinculada a la adicción al alcohol. Pero se hace una aproximación mucho más

individualizada y profesionalizada a la hora de evaluar esa situación de abstinencia, teniendo en cuenta también un enfoque prospectivo y no solamente un enfoque retrospectivo.

CP: *Es lógico que sea así, porque, además, hay hábitos de vida que no tienen el simbolismo del alcoholismo, pero que tienen sus graves efectos también a medio plazo, como puede ser la obesidad, y que sin embargo se tienen menos en cuenta a la hora de establecer los criterios de inclusión y exclusión.*

BDG: O, por ejemplo, la adherencia al tratamiento. Hay muchos factores que siempre se tienen que evaluar cuando se incluye un paciente en lista de espera, porque no olvidemos que tenemos algo que es único y es que el asignar un órgano a una persona conlleva una responsabilidad para el paciente también, y un compromiso de cuidar ese órgano. Por lo tanto, un paciente que entra en lista de espera tiene que ser muy consciente de la relevancia de la adherencia al tratamiento, de la importancia de tener hábitos de vida saludables y, por tanto, de un compromiso de cuidado del órgano.

CP: *Las listas de espera, como ya me ha estado diciendo, pueden variar, y a veces en una dirección contraria a lo que parecería lógico. Y en muchos casos el trasplante de órganos hay que verlo en el contexto de una situación catastrófica, en el sentido de que siempre hay mayor demanda que posibilidades de trasplante, pues los órganos siempre son escasos. Esto plantea la cuestión de qué podemos hacer para disponer de más órganos. Es decir, ¿estamos destinados a convivir con este déficit de órganos o se podrían abrir nuevas posibilidades? ¿Qué piensa?*

BDG: Hay diferentes estrategias. Evidentemente, tal y como se comporta ahora mismo la carga de enfermedad, la necesidad sabemos que va a seguir aumentando. También sabemos que el ámbito de la donación se encuentra con la relativa complicación de un envejecimiento del potencial donante, un descenso en la incidencia de muerte encefálica y, por lo tanto, esa falta de balance entre oferta y demanda va a continuar. ¿Qué se puede hacer? Bueno, por una parte, muy importante, estrategias de salud pública. No nos olvidemos de que el trasplante llega como consecuencia de una enfermedad que se puede diagnosticar precozmente. Se puede tratar de evitar que llegue a una situación de insuficiencia orgánica terminal y esto requiere una atención primaria y una atención especializada potente, que diagnostique precozmente las enfermedades y ralentice la progresión, siempre que esto sea posible, a enfermedad orgánica terminal. Pero bueno, siempre vamos a tener pacientes en situación de insuficiencia orgánica avanzada. ¿En qué podemos trabajar? Nosotros seguimos trabajando en medidas que nos permitan aumentar la disponibilidad de órganos. En los años pasados hemos trabajado con la donación en asistolia. La donación en asistolia ha sido realmente el tipo de donación que más nos ha permitido crecer en los últimos años y la que nos va a permitir crecer fundamentalmente en los años venideros. Básicamente es la donación a partir de personas que fallecen tras una parada cardiorrespiratoria y, por lo tanto, técnicamente más compleja porque esos órganos quedan sin flujo, y entramos en un proceso en el que se lucha contra el tiempo para preservar la viabilidad de los órganos. Pero al mismo tiempo permite que

pacientes que fallecen en estas circunstancias por diversas patologías puedan ser donantes. Por lo tanto, tenemos que seguir insistiendo ahí, tenemos que seguir insistiendo en el trasplante exitoso de órganos de personas de edad avanzada o muy avanzada, para lo que vamos a requerir, además, técnicas de preservación más sofisticadas, etcétera. Tenemos que seguir trabajando por la incorporación de nuevos centros al programa de donación, por ejemplo, centros privados o centros comarcales, que ahora tienen una participación más tangencial en este programa. Y, por supuesto, evitar todo tipo de pérdidas que puedan ser evitables, por ejemplo, donantes perdidos por contraindicaciones médicas que con el tiempo sabemos que no son tales. Por lo tanto, tenemos muchas líneas identificadas en las que tenemos que seguir trabajando. Otra línea importante sería evitar la pérdida de los órganos una vez trasplantados y aquí, el llegar a la tolerancia inmunológica del trasplante sin inmunosupresión y el no reconocer como extraño el órgano implantado, es una estrategia vital, porque ahora sabemos que estos órganos tienen fecha de caducidad. Más tarde o más temprano, el órgano se pierde, normalmente porque nuestro organismo de forma continua, aunque no clínicamente, va atacando a ese órgano y ese órgano va perdiendo su funcionalidad con el tiempo. Necesitaríamos órganos que no tuvieran esa fecha de caducidad, y esto pasa por la tolerancia inmunológica. Y aquí tenemos líneas de investigación muy potentes. Y de cara a medio y a largo plazo habrá que buscar alternativas al trasplante convencional. En los últimos años se han producido grandes avances en el ámbito del xenotrasplante o el trasplante interespecie, con órganos de grandes animales, cerdos modificados genéticamente, y que podrían dar el salto a la clínica en los próximos años, como hemos evidenciado por los trasplantes que se han efectuado ya en personas en muerte encefálica para demostrar que estos órganos no sufren el rechazo hiperagudo que había determinado el fracaso de intentos previos de xenotrasplante o, incluso, de trasplantes clínicos. Ya son dos los trasplantes cardíacos de cerdos modificados genéticamente que se han efectuado con un objetivo terapéutico. De momento, con unos resultados limitados, pero que nos hacen vislumbrar estudios bien diseñados que nos demuestren la seguridad y la eficacia de esta estrategia. O la generación de órganos bioartificiales. Por ejemplo, la utilización de grandes animales como incubadoras de órganos humanos o mediante la impresión 3D o la utilización de matrices de órganos no válidos para trasplante poblados con células madre. Hablamos de la posibilidad de regenerar o de generar estos órganos que, además, serían de alguna forma órganos a la carta generados a partir de células pluripotenciales del propio receptor, con lo cual el órgano no se identificaría como extraño. Bueno, tanto la línea del xenotrasplante, como la línea de los órganos bioartificiales o totalmente artificiales (páncreas artificial, riñón artificial) son líneas de trabajo que están ahí pero que todavía van a tardar mucho tiempo en llegar a la clínica y, probablemente, va a llevar tiempo demostrar que nos proporcionan los mismos resultados que logramos ahora con el trasplante tal y como lo conocemos y, de una manera que, además, sea sostenible para el sistema sanitario. Si nos llegan estos xenotrasplantes, pero nos llegan a un coste absolutamente inasumible por el sistema, va a haber que seleccionar mucho qué pacientes son candidatos para recibir este tipo de intervenciones. Por lo tanto, queda mucho trabajo, o sea, mucho camino por recorrer y yo creo que tenemos por delante mucho trasplante convencional y con

líneas en las que tenemos que seguir trabajando, como en la preservación de órganos y la generación de tolerancia inmunológica.

CP: *Son todas ellas líneas muy prometedoras. Quería preguntarle por otro tipo de trasplantes, los trasplantes no vitales, que afectan a una mano, al útero, a la cara. ¿Qué opinión tiene la Organización sobre este tipo de trasplante con los que, en el fondo, se busca, digamos, mejorar la calidad de vida antes que la cantidad de vida, puesto que la vida, como tal, no está en peligro?*

BDG: El trasplante de tejido compuesto vascularizado, que es como se llama al de cara, brazos, piernas, útero, etc., en general se considera que, en efecto, es un trasplante no vital. Pero con algunas excepciones. Realmente van orientados a mejorar la calidad de vida. La cuestión que nos planteamos aquí es cuánta mejora en la calidad de vida proporciona esa intervención como para hacerla asumible por el paciente. Puesto que se va a someter a una cirugía importante, agresiva y, además, a una terapia inmunosupresora de por vida. Cuando nos planteamos el trasplante de un tejido compuesto vascularizado hay que valorar mejora en calidad de vida versus los riesgos que asume el propio paciente. Y, por otra parte, lo que está dispuesto a asumir el Sistema Nacional de Salud. En el caso del trasplante de cara son personas que realmente tienen agotadas todas sus opciones terapéuticas y realmente tienen una calidad de vida extraordinariamente mermada. Todavía siguen siendo todos ellos procedimientos experimentales, pero en este tipo de casos realmente el riesgo-beneficio está claro. Cuando hablamos de extremidades, si con una prótesis se puede suplir de forma razonable la función, ese balance riesgo-beneficio no es favorable. Por eso, por ejemplo, en el caso de las manos hablamos de procesos bilaterales, no unilaterales: necesidad de un trasplante bilateral. Por lo menos, en España. En otros países se han hecho implantes unilaterales. En España, bilaterales, y lo mismo ocurre con las extremidades inferiores. Por lo tanto, estamos hablando de procedimientos que en España hemos realizado siempre que, realmente, la calidad de vida mejore de forma muy sustancial como para justificar esos riesgos para el paciente relacionados con la cirugía y con la inmunosupresión. Discusión aparte yo creo que requiere el trasplante de útero. Y lo que voy a decir lo digo con toda la cautela de saber que procedimientos que hace, a lo mejor, 10, 15, 20 años considerábamos inaceptables, como el propio trasplante hepático cuando lo empezó a hacer Starzl, hoy se han convertido en rutinarios. Quizá dentro de 10, 15 años lo veamos de otra manera, pero, hoy en día, el trasplante de útero requiere una histerectomía más agresiva. Requiere el implante en una mujer que no puede tener descendencia por ausencia de útero o por un útero escasamente desarrollado. Fundamentalmente estamos hablando del síndrome de Rokitansky. Se trata de un embarazo que transcurre en el contexto de una inmunosupresión y, posteriormente, cuando ya se ha llevado a cabo el número de partos exitosos (normalmente en España, está planteado en el procedimiento que se ha autorizado hasta dos embarazos) se quitaría el injerto, sería una histerectomía de ese útero trasplantado, porque ya habría cumplido su función y no tendría sentido mantener a esa mujer con inmunosupresión durante el resto de su vida. Claro, esto supone que ponemos en riesgo a una donante, al feto y a una receptora con el objetivo de posibilitar una maternidad. A nosotros, a la ONT, hoy en día nos parece un

procedimiento un tanto desproporcionado. No obstante, nuestra función en este aspecto ha sido proporcionar todas las garantías de calidad, seguridad y protección que podemos dar, hasta en el caso de una innovación terapéutica que no está ausente de conflictos y de cuestionamientos. Hasta el momento se han efectuado dos procedimientos en nuestro país, más en otros países europeos y en Norteamérica, pero sobre todo en Suecia y en Norteamérica y, bueno, estamos haciendo un seguimiento muy estrecho tanto de la donante y de la receptora, como del feto en un procedimiento que tiene un carácter absolutamente experimental y, posteriormente, ya se verá qué enfoque se le da de cara al futuro a este tipo de intervenciones, pero es cierto que a día de hoy, efectivamente, una mujer que no puede ser madre por falta de útero tiene una enfermedad, una infertilidad, ¿justifica esta enfermedad o este impacto que tiene esta enfermedad sobre esa madre y sobre su entorno familiar el realizar este tipo de intervención? Pues esto es algo que es debatible a día de hoy, con unas premisas que se ha especificado en el protocolo que se ha autorizado para el Hospital Clínic de Barcelona. Estamos intentando garantizar la protección de la donante, de la receptora y del feto. Y, bueno, pues con este procedimiento experimental, una vez se completen los casos que se van a realizar, se rediscutirá qué abordaje se le da en el Sistema Nacional de Salud, pero es un procedimiento que no está exento de polémica.

CP: *Son, además, los dos únicos casos que se conocen en España, que han salido en prensa y que tienen poco recorrido, evidentemente, para hacer una evaluación exhaustiva. ¿Hay mucha demanda, o esto va muy despacio?*

BDG: Sí, hay demanda, porque el síndrome de Rokitansky lo padecen, creo recordar, una de cada 4.000 mujeres y sí que hay demanda de este tipo de trasplante, aunque no tanto, evidentemente, como otro tipo de órganos. Por eso se requiere de un debate, de una discusión para ver qué enfoque se da finalmente a este programa. Nosotros, por ejemplo, en la ONT y en la comisión de trasplantes del Consejo Interterritorial, no queríamos cerrar la puerta a la donación de fallecida, para evitar riesgos a una mujer en vida o, en caso de recurrir a la donante en vida, hacerlo en mujeres menopáusicas o muy cercanas a la menopausia para garantizar que realmente han cumplido su deseo gestacional y que no son mujeres jóvenes que, posteriormente, aunque hayan sido ya madres, pueden revertir su decisión. Y, evidentemente, ese es el aspecto en el que más hemos insistido a la hora de modular el protocolo del centro ya referido.

CP: *Me gustaría que me contara su experiencia desde su puesto en la ONT acerca de un problema que en ética tiene cierta importancia: la cuestión de la identidad. Es habitual sostener que la identidad de las personas se va construyendo a partir de un sustrato biológico o genético. El sustrato es la base de la primera identidad, pero lo que realmente constituye la identidad auténtica es el conjunto de valores que el individuo va eligiendo, que muchas veces no distan mucho, todo sea dicho, de los valores de su entorno, de su comunidad, de su cultura. De ahí que no sea tan importante qué valores se tienen, cuanto qué se hace con ellos o a partir de ellos. Eso es lo realmente importante. Porque con los mismos valores se pueden hacer cosas muy distintas, y hasta opuestas. Por eso la ética no trata de los valores, sino de los deberes, de lo que cada uno debe o no debe hacer. Hay en esto una gran confusión. Pero, en fin, no quiero alargarme más en este punto. A lo que voy es a que me diga*

cuál es su experiencia en trasplantes de cara y cómo puede influir en la identidad de una persona ¿Se le ha planteado este problema en alguna ocasión? ¿Tiene alguna experiencia con algún paciente?

BDG: No mucha, no demasiada, pero sí que es importante tener en cuenta que cuando se hace un trasplante de cara, ese trasplante de cara se adapta a la estructura facial subyacente, por lo tanto, no es reconocible la otra persona en el receptor. Esto es importante porque, evidentemente, independientemente de la adaptación de la persona a su nueva imagen que, efectivamente, es un proceso duro para los receptores, al mismo tiempo les recupera, les ayuda a recuperar su vida social porque son personas realmente con caras destrozadas, que no tienen la posibilidad de hacer una vida normal. Por lo tanto, la transformación de su realidad es muy importante. Tendrán su propio proceso de aceptación, pero es cierto que esa no es la cara del donante, no es reconocible en el receptor en absoluto, porque se adapta toda la estructura subyacente muy bien.

CP: *Como ya me ha ido contestando a varias cuestiones que tenía anotadas, damos un saltito y vamos a ir terminando con algunas preguntas obligadas. ¿Cómo afecta o está afectando la Ley Orgánica 3/2021, conocida como la ley de la eutanasia, a los trasplantes?*

BDG: Realmente, nosotros, lo que hacemos desde el Sistema Nacional de Donación y Trasplante es adaptarnos a esta nueva realidad. Cuando entra en vigor la ley de regulación de la eutanasia, en el año 2021, nosotros sabíamos que iban a llegar peticiones de pacientes que solicitaban la prestación de ayuda para morir y que verbalizan su deseo de ser donantes póstumos de órganos. En otros países que ya tienen regulada la eutanasia desde hace más años se habían puesto en marcha protocolos de donación tras la prestación de ayuda para morir y sabíamos que era factible. Y que, además, teníamos organizado el sistema gracias a la donación en asistolia de manera que, en cualquier hospital del país, realmente se podría posibilitar la donación de órganos en este escenario de fallecimiento. La Ley de Eutanasia entra en vigor en julio y rápidamente nos llegan las primeras peticiones. Lo que hicimos en principio, cuando entra en vigor la ley es, previendo qué iba a ocurrir, dimos una serie de recomendaciones generales a los coordinadores y posteriormente ya hicimos un protocolo a nivel nacional para armonizar la práctica en todo el territorio, con un objetivo muy claro: nuestro objetivo es que la persona que quiera recibir la prestación de ayuda para morir y quiera ser donante sea la protagonista. Evidentemente esto se hace porque hay pacientes en lista de espera, pero todo va orientado a que nuestro sistema tiene la obligación de posibilitar que se cumplan los dos deseos de esa persona, el recibir la prestación y el ser donantes y, por lo tanto, cuando hablamos de donación tras eutanasia no hablamos de una nueva vía o forma de obtención de órganos para trasplante que, efectivamente, lo es, sino realmente como una adaptación de todo el sistema para permitir que estas personas que desean ser donantes y lo verbalizan, en general, en primera persona ante la inminencia de su propia muerte, podamos cumplir con su deseo. En realidad, hemos desarrollado el protocolo y lo hemos implementado de una forma, yo diría, casi vertiginosa porque han sido numerosos los pacientes que han solicitado ser donantes en estas circunstancias

de fallecimiento. Lo hemos conseguido en, prácticamente, todas las comunidades autónomas ya y, en general, con una aceptación por parte de la sociedad, que es lo que reflejan los medios de comunicación, muy adecuada desde que entrara en vigor la Ley de Eutanasia. Hasta diciembre de 2023 han sido 90 las personas que han sido donantes de órganos tras fallecer en un contexto eutanásico y han permitido la realización de 249 trasplantes de todo tipo de órganos, por lo tanto, nosotros de alguna forma estamos un tanto abrumados porque pensábamos que íbamos a tener algunos casos, pero no el número de casos que hemos tenido y, realmente, siempre todo movilizado por los propios pacientes que han expresado su deseo de ser donantes en estas circunstancias.

CP: *Otra pregunta obligada que nos atañe a todos los que trabajamos en el campo de la bioética tiene que ver con el comité de ética que tiene la Organización. Pidiéndole un esfuerzo de síntesis, porque serán muchas horas las que pasan reunidos en un comité, ¿cuáles son los asuntos o problemas recurrentes a los que tienen que enfrentarse?*

BDG: El comité tiene dos funciones: por una parte, asesorar a la ONT y a la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial en los aspectos éticos de diferentes procesos o situaciones que van surgiendo a lo largo del tiempo, por ejemplo, donación tras eutanasia. El protocolo de la donación tras la eutanasia fue objeto de toda una evaluación por parte del comité de expertos en bioética de la ONT, que además se encargó de todos los aspectos éticos de los protocolos nacionales de trasplante de útero, de donación en personas con enfermedades neurodegenerativas, etc. Este comité está conformado por expertos en bioética, personas de la red de donación y trasplante y expertos jurídicos, y hace una evaluación de los aspectos éticos para ayudarnos a abordarlos de la forma más adecuada en todos los protocolos que se desarrollan y, por otro lado, tiene una función consultiva. Cuando un profesional de la red se encuentra ante un determinado problema ético que no está abordado en los documentos que hemos ido elaborando, puede hacer ese tipo de consulta, lo cual nos sirve, por una parte, para ayudar a ese profesional, pero, por otro lado también, inspira el desarrollo de determinadas recomendaciones. No hay temas recurrentes, la verdad es que los temas que se consultan son bastante variados. Recuerdo, por ejemplo, un caso particular de cómo proceder en una mujer en muerte encefálica que estaba embarazada. En las primeras semanas de embarazo y, desde un punto de vista ético, se abordaba el proceso en función de las semanas, el tiempo de gestación y otros aspectos relativos al consentimiento, a la donación de determinadas sustancias de origen humano, pero son realmente consultas muy variopintas porque son pocas las que se salen de aspectos que ya tenemos contemplados en protocolos a nivel nacional.

CP: *Por último, ¿cuáles son los retos del futuro, qué planes está elaborando la Organización Nacional de Trasplantes?*

BDG: Por una parte, siempre tenemos el aspecto de la cantidad, de responder a nuestras necesidades en ese entorno que ya les decía que nos impone retos por la caída de la muerte encefálica, los cambios en los CIOD al final de la vida, el

envejecimiento de los donantes, y el seguir potenciando la donación en asistolia, el donante mayor, la incorporación de nuevos centros, centros privados, centros comarcales, es decir, la expansión de la red y el evitar pérdidas evitables como los donantes con tumores del sistema nervioso central, para lo que estamos haciendo un protocolo nacional, los donantes covid, los donantes virus... Un montón de patologías que tratamos de delimitar bien. La seguridad de estos órganos para garantizar su adecuada utilización... A ello tenemos que sumar todos los aspectos más cualitativos. Nosotros no podemos hacer ese crecimiento, una evaluación muy pormenorizada de la utilización de los órganos y los resultados post trasplante y aquí queremos trabajar mucho en la sofisticación de nuestros registros y la utilización de las nuevas tecnologías para tratar de continuar mejorando nuestros resultados postrasplante, y asegurando adecuados resultados postrasplante y una línea de trabajo muy importante, que creo que ahora mismo ya es obligada. Es sobredimensionar la estructura de la red. La actividad ha crecido de forma casi exponencial en los últimos años y se ha ido complicando con nuevos programas e iniciativas, lo que hace que nuestra red se haya quedado un tanto debilitada. Hemos, de alguna forma, muerto de éxito, porque crecemos, crecemos, crecemos, pero la estructura no crece en consonancia y yo creo que tenemos que sobredimensionar los equipos de coordinación y los equipos trasplante para mantener esta actividad. O seguimos creciendo o va a ser muy complicado hacer frente a toda esta actividad. Y, finalmente, un apoyo determinado a todas las líneas de investigación de todas las alternativas al trasplante de órganos tal y como como lo conocemos hoy en día, y que creo que hemos comentado anteriormente.

CP: *Excelente, Dra. Domínguez-Gil. Creo que he tratado de consumir el mínimo tiempo posible, pero le agradezco que se haya extendido en muchas cuestiones que todos los lectores de EIDON le agradecerán cuando lean esta entrevista.*

BDG: Muy bien, muchísimas gracias.