

Recomendaciones para Medios de Comunicación sobre el abordaje responsable de noticias vinculadas a la Donación y el Trasplante

Introducción

El trasplante de órganos, tejidos y células es una práctica médica que permite que miles de personas sin ninguna otra alternativa de tratamiento puedan recuperar su salud, y en muchos casos salvar su vida. En nuestro país es además una práctica cotidiana en el sistema sanitario, que posibilita que cada cinco horas una persona reciba un trasplante de órganos.

A diferencia de otros procedimientos médicos, el trasplante es una alternativa de tratamiento que se resuelve en el ámbito sanitario con la participación de la comunidad. Por tanto, es **una problemática médico – social**, ya que para poder concretarse, requiere necesariamente el compromiso de la sociedad representada en el acto de la donación.

En Argentina, la comunidad apoya en su enorme mayoría la donación de órganos, como lo demuestran tanto las encuestas realizadas periódicamente como las millones de personas que se manifestaron expresamente a favor de la donación.

En concordancia, los **medios de comunicación** siempre tuvieron un rol fundamental en la instalación del tema en la agenda pública, abordándolo desde diferentes ópticas y constituyéndose en uno de los principales canales de información para la población sobre esta temática. Este aporte resulta de gran importancia, ya que pensar en la donación de órganos muchas veces implica inevitablemente pensar en la muerte, para tomar una decisión que puede cambiarle la vida a otras personas.

Teniendo en cuenta que la forma de abordaje de la información incide en la opinión pública, estas **recomendaciones**, las cuales se inscriben en el Marco de la **Ley Nº27.447 de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células**, pretenden ser una referencia para el **abordaje responsable de las noticias vinculadas a donación y trasplante**. Desde una mirada integral que preserve a los actores involucrados en los procesos, se promueve un tratamiento mediático con información adecuada y actualizada, a la que pueda acudir cualquier periodista, comunicador o comunicadora que trate la temática desde un medio de comunicación.

Partiendo de la premisa de que la generación de confianza pública es un factor clave para el sostenimiento de un sistema de donación y trasplante, desde el INCUCAI y los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante entendemos que comunicadores, comunicadoras y periodistas se constituyen como actores estratégicos clave para brindar una comunicación clara, seria y responsable. El objetivo, en definitiva, es contribuir a generar conocimiento verdadero y multiplicar el mensaje en favor de la donación de órganos y tejidos y acompañar el trabajo del Sistema de Salud, que permite brindarle una respuesta a las miles de personas que esperan un trasplante para mejorar su calidad de vida.

Recomendaciones Generales

Uso de fuentes informativas

La temática de la donación y el trasplante de órganos cuenta con múltiples actores involucrados; quienes están directamente afectados (personas en lista de espera, trasplantadas, donantes de órganos y sus familiares) y quienes participan directa o indirectamente en su concreción (instituciones de procuración y trasplante, equipos de salud, autoridades ministeriales, sociedades científicas). Al ser una problemática sanitaria, es fundamental que entre la pluralidad de voces estén representados los referentes del Sistema de Salud (INCUCAI y organismos provinciales, autoridades ministeriales, sociedades científicas), que puedan aportar información con base científica sobre procesos, procedimientos, datos estadísticos.¹

Contextualización de la noticia

Al presentar una noticia sobre donación y trasplante, resulta fundamental que cada situación sea incluida en su contexto. **El trasplante es una práctica cotidiana** y es posible por el trabajo del sistema de salud en su conjunto. Miles de personas reciben un trasplante cada año; otras miles lo esperan. Los casos abordados **no deben presentarse en forma aislada**: hay muchas otras personas que están atravesando situaciones similares. En este sentido resulta clave analizar también el impacto o la repercusión que puede tener el enfoque de una noticia tanto en la comunidad en general, como en quienes se encuentran directamente afectados: las más de 10 mil personas que esperan un trasplante de órganos y tejidos.

Claridad en la información

Es clave que las noticias sobre donación y trasplante promuevan la participación de la comunidad. Para ello, el mensaje debería servir para desarrollar en la población una cultura positiva hacia la donación, evitando reactualizar mitos o leyendas urbanas. Si la información es confusa, puede generar temor/desconfianza en la comunidad y llevarla a tener actitudes negativas. Si por el contrario, se naturaliza la donación de órganos y se muestra que el trasplante es una práctica cotidiana que mejora la calidad de vida, se generará una confianza que multiplique el mensaje en pos de la donación.

Confidencialidad de datos y respeto por la privacidad

El derecho de la comunidad a ser informada debe concretarse en un marco que respete la intimidad y el derecho que tiene toda persona a que aspectos pertenecientes a su vida privada no sean divulgados sin autorización. Respetar la confidencialidad preserva la divulgación de datos sensibles, contribuye a preservar la credibilidad y confianza pública en la actividad de donación y trasplante. La divulgación de datos personales atenta contra el espíritu de la donación de órganos, que debe ser anónima, voluntaria, altruista y desinteresada.

Difusión de historias que transmitan mensajes positivos

El trasplante de órganos es una problemática médico social que se resuelve en el sistema de salud con la participación de la comunidad, representada en el acto de donar. Es por ello que resulta importante la **promoción de las buenas noticias** relacionadas con la temática, en las que la comunidad se sienta incluida. Noticias e imágenes positivas de personas trasplantadas que hayan superado dificultades y hayan logrado salir adelante, en contextos normales de vida, en el trabajo, integrados en la comunidad, contribuyen a naturalizar donación y mostrar la calidad de vida que se puede alcanzar luego de recibir un trasplante.

Temas de tratamiento complejo

Muerte Encefálica (Diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos)

Existen dos fórmulas médicas para certificar la muerte de una persona: los criterios circulatorios (paro cardiorrespiratorio) y los criterios neurológicos (muerte encefálica o muerte cerebral). En tanto construcción cultural, la muerte estuvo históricamente asociada a la parada cardíaca; sin embargo los criterios neurológicos para certificarla existen desde hace más de medio siglo. En este sentido es fundamental aclarar **que muerte encefálica o muerte cerebral es muerte** (y se debe diferenciar de Estados Vegetativos Persistentes o de comas profundos).

Por lo tanto, si existe un diagnóstico de muerte encefálica, se deben evitar frases como “la persona está en grave estado”, “tiene pocas probabilidades de vida”, “sufre muerte cerebral”, “tiene muerte cerebral y se espera un milagro para salvar su vida”. Salvo en caso de donantes vivos, la donación de órganos se realiza siempre **después de la muerte** de una persona.

La muerte es una sola: existen dos formas de certificarla.

Muerte encefálica o cerebral **es muerte**.

La ablación de los órganos se realiza siempre sobre personas que fallecieron.

Confidencialidad de identidad de donantes y receptores

Es responsabilidad del Sistema de Salud velar por la privacidad de las personas involucradas en procesos de donación y trasplante y mantener la confidencialidad de la información y datos personales. La misma se fundamenta en el respeto a la intimidad y se determina por el derecho que tiene toda persona a que aspectos pertenecientes a su vida privada no sean divulgados.

La confidencialidad de la identidad de donantes y receptores tiene fundamentos basados en lo **individual** (respetar la intimidad y prevenir posibles daños para las personas involucradas; no interferir en el proceso de duelo, facilitar la adaptación al implante) y en lo **social** (preservar la credibilidad y confianza pública en la actividad: anonimato, voluntariedad, altruismo).

La divulgación de la identidad puede traer consecuencias negativas para los receptores, los donantes y sus familias. En este sentido, es fundamental que cuando los medios de comunicación difundan noticias relacionadas con la temática sean respetadas la intimidad de los actores involucrados (pacientes trasplantados, donantes y sus familiares).

Cabe destacar que el respeto por la confidencialidad es parte del espíritu de la Ley de Trasplante de Órganos y Tejidos de Argentina,² en línea con los postulados de los *Principios Rectores de la*

OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos, en los cuales se aboga por garantizar “la protección del anonimato personal y la privacidad de los donantes y receptores.”³

Es fundamental garantizar la confidencialidad de donantes y receptores.

La divulgación de la identidad puede traer consecuencias negativas para el receptor y para las familias de los donantes.

Pedidos de órganos para personas particulares

En ocasiones se difunden a través de los medios casos de personas particulares que requieren un trasplante de órganos, muchos de los cuales circulan en primer lugar a través de las redes sociales. Si bien estos casos pueden sensibilizar a la comunidad sobre el tema, es fundamental aclarar siempre que el **Sistema de Donación y Trasplante de órganos funciona independientemente de esta mediatización de casos particulares. Un pedido de órganos para una persona particular a través de los medios no acelera la obtención de ese órgano.** En este sentido, es importante contextualizar la información, para no generar la idea de que los órganos se obtienen gracias a la intervención de los medios y tener en cuenta además cómo este abordaje de un caso particular puede afectar a las miles de personas que esperan un trasplante.

Vale destacar que la Ley 27.447 prohíbe la publicidad de pedidos de órganos, tejidos y células para personas determinadas, exceptuando aquellos casos en los que el individuo o sus familiares se manifiesten en forma pública, libre y voluntaria.

Como norma general, no se deberían individualizar los pedidos, sino remarcar la importancia de la donación de órganos.

Un pedido de órganos para una persona particular a través de los medios no acelera la obtención de ese órgano

No existe relación entre los trasplantes y la mediatización de casos particulares.

Es fundamental contextualizar la información

Ofrecimiento de venta de órganos

La donación de órganos se basa en una decisión solidaria, altruista y desinteresada, por lo que **no puede existir ninguna contraprestación económica a cambio.** El comercio de órganos se encuentra prohibido por la Ley de Trasplantes.

En nuestro país sólo está permitida la donación de órganos en vida para los mayores de 18 años en caso de parientes consanguíneos o por adopción hasta el cuarto grado, cónyuges, o personas que

mantengan una unión convivencial.⁴ En todos los casos es indispensable el dictamen favorable de los profesionales a cargo de la realización del trasplante. Asimismo, toda otra situación no contemplada debe ser resuelta por autoridad judicial, en el marco de un procedimiento judicial especial.⁵ De esta forma se garantiza no exista comercio ningún tipo de contraprestación por la donación de órganos.

En la historia de nuestro país no existe ningún informe policial ni judicial de donantes o receptores que hayan recibido un trasplante en forma ilegal en Argentina.

Ante la difusión de un caso de una persona que exprese su intención de vender sus órganos, se debe aclarar que en nuestro país esto es imposible de concretar, que la legislación argentina prohíbe expresamente la comercialización de órganos⁶ y que la donación es un acto altruista, solidario y desinteresado.

No puede existir ninguna contraprestación económica a cambio en caso de la donación de órganos.

El comercio de órganos se encuentra **prohibido por la Ley de Trasplantes**.

La donación es un acto altruista, solidario y desinteresado

La problemática de la escasez de órganos

La escasez de órganos es una problemática mundial, y es la principal limitación para el trasplante. Siempre va a haber más personas que requieran un trasplante de órganos que personas que efectivamente puedan ser donantes, por lo cual siempre van a existir las listas de espera. Esto se debe a que no toda persona fallecida puede ser donante: la donación depende de las características de la muerte. Para poder donar órganos, el fallecimiento debe producirse en la terapia intensiva de un hospital, certificándose la muerte bajo criterios neurológicos. Sólo así puede mantenerse el cuerpo artificialmente desde el momento del fallecimiento hasta que se produce la extracción de los órganos. Una muerte de estas características se produce en aproximadamente **4 de cada 1000 casos**.

En el caso de los tejidos, no es necesario que la muerte se produzca en una terapia intensiva.

No toda persona fallecida puede ser donante de órganos

Para poder donar órganos, el fallecimiento debe producirse en la terapia intensiva de un hospital, certificándose la muerte bajo criterios neurológicos

Una muerte de estas características se produce en aproximadamente **4 de cada 1000 casos**.

Mitos y Fake News

En ocasiones en redes sociales circulan falsas informaciones referidas a supuestos delitos relacionados con el trasplante de órganos. Entre ellos se pueden nombrar la aparición de viejos mitos como el de “la Traffic Blanca” o personas que supuestamente aparecieron sin sus órganos. Asimismo, en algunos casos se replican también noticias que carecen de sustento científico o que fueron originadas en otros países que cuentan con sistemas de procuración y trasplante o marcos legales distintos al argentino.

En este sentido, vale destacar que en la historia jurídica de nuestro país no se registra ninguna denuncia al respecto a la comisión de delitos de tráfico de órganos. Sin embargo toda vez que un caso se difunde como si fuera real, la población se alarma y se ve afectada la confianza pública, lo que repercute en la donación y en quienes están en lista de espera.

En un operativo de procuración y trasplante de órganos participan entre 100 y 150 profesionales, y solo 4 de cada mil personas fallecidas resultan aptas como donantes de órganos. Un operativo de procuración y trasplante requiere una infraestructura de complejidad tal y convoca a tantos profesionales que su realización clandestina es imposible.

Es fundamental evitar que historias infundadas circulen y se reproduzcan, afectando la confianza en el sistema de donación de órganos de nuestro país y en definitiva, perjudicando a las personas que esperan un trasplante para mejorar su calidad de vida.⁷

En la historia jurídica de nuestro país no se registra ninguna denuncia al respecto a la comisión de delitos de tráfico de órganos

Un operativo de procuración y trasplante requiere una infraestructura de complejidad tal y convoca a tantos profesionales que su realización clandestina es imposible.

Tratamientos con Células Madre

Con alguna frecuencia se difunden noticias sobre pacientes con ciertas patologías que supuestamente requerirían un tratamiento con células madre, para los cuales en muchos casos se organizan colectas para que puedan viajar al exterior para ser tratados.

Es fundamental recordar que **la única práctica con células madre que ha demostrado seguridad y eficacia científica**, la cual se realiza con éxito en **miles de pacientes en nuestro país y en el mundo** es el trasplante de **Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH)** conocido también como trasplante de Médula Ósea, para casos de enfermedades onco-hematológicas. Fuera de este tratamiento **no existe evidencia clínica, ni tratamientos establecidos a nivel nacional e internacional, que hayan demostrado la eficacia del uso de células madre para curar otras enfermedades.**

Cualquier uso de células madre que no sea el trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas **debe considerarse experimental** y su práctica debe ser expresamente aprobada por las autoridades sanitarias. Los protocolos de investigación clínica utilizando Células Madre deben ser aprobados por el INCUCAI.

En este sentido la Ley 27.477 prohíbe “la publicidad engañosa sobre tratamientos terapéuticos que no cuenten con evidencia científica, ni la debida autorización por parte de la autoridad competente.”⁸

La única práctica con células madres aprobada científicamente es el **trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) o de Médula Ósea**.

Cualquier otro tratamiento con células madre debe considerarse experimental y su práctica debe ser aprobada por las autoridades sanitarias.

No se deben promocionar tratamientos terapéuticos que no cuenten con evidencia científica ni autorización por parte de la autoridades

Manifestación de la voluntad

Con la sanción de la Ley de Trasplante de Órganos N°27.447 se habilita a que la ablación de órganos y/o tejidos puede realizarse sobre **toda persona mayor de dieciocho años que no haya dejado constancia expresa de su oposición**, lo cual debe ser verificado por el profesional a cargo del proceso. Esto puede interpretarse como que ya no existe la posibilidad de manifestarse expresamente a favor de la donación. Sin embargo, el nuevo Marco Normativo sigue habilitando a que las personas que deseen manifestarse en vida puedan hacerlo.

La Ley establece que toda persona mayor de dieciocho años puede manifestarse en vida a favor o en contra de la donación de órganos. Dicha expresión de voluntad debe ser realizada a través de los canales previstos en el Artículo 32,⁹ pudiendo ser modificada también en cualquier momento por la misma persona.

En este sentido, el INCUCAI y los Organismos Jurisdiccionales siguen alentando a que las personas que hayan tomado su decisión afirmativa lo expresen en vida y lo compartan con sus familiares y seres queridos, como una forma de promover la donación de órganos.

Toda persona mayor de dieciocho años puede manifestarse en vida a favor o en contra de la donación de órganos, la cual será respetada.

Esa expresión puede ser modificada solamente por la misma persona en vida.

También se considerará como donante a toda persona mayor de dieciocho años que no haya dejado constancia expresa de su oposición

Se sigue alentando a que las personas que hayan tomado su decisión afirmativa lo expresen en vida, como una forma de promover la donación de órganos.

Funcionamiento de la lista de espera

Todos los ciudadanos tienen el mismo derecho y las mismas posibilidades de recibir un trasplante de órganos, independientemente de su posición social o económica. Las listas de espera son únicas, nacionales y están agrupadas por órgano o tejido a trasplantar. Los pacientes inscriptos en lista de espera no tienen un orden preestablecido. Un proceso de distribución está asociado a un proceso de donación y, por lo tanto, a un donante. El ordenamiento de la lista se da en cada operativo de procuración cuando se conocen las características de compatibilidad entre el donante y el receptor, en base a criterios preestablecidos. En esa instancia, el Sistema Informático del INCUCAI (SINTRA) emite un listado de los receptores más adecuados estableciendo prioridades con un paciente en primer lugar, otro en segundo, otro en tercero, y así sucesivamente.

Todo este proceso lo realiza automáticamente el SINTRA, sin posibilidad de que se pueda influir en los resultados.

Todos los ciudadanos tienen el mismo derecho y las mismas posibilidades de recibir un trasplante de órganos.

El ordenamiento de la lista se da en cada operativo de procuración

Ejes conceptuales para la transmisión del mensaje

El trasplante

- El trasplante de órganos, tejidos y células es **tratamiento médico** que permite que miles de personas sin ninguna otra alternativa puedan recuperar su salud; en muchos casos posibilita la continuidad de su vida.
- El trasplante es una terapéutica eficaz y perfectamente establecida y es una **práctica cotidiana** en la mayoría de los sistemas sanitarios.
- El trasplante **se resuelve en el ámbito sanitario con participación de la comunidad.**
- La **escasez de órganos** es la principal limitación para el trasplante.

La donación

- Los **órganos provenientes de personas fallecidas** son la **principal fuente para el trasplante**.
- La donación de órganos es la única vía para salvar la vida de pacientes que requieren un trasplante.
- La problemática de la escasez de órganos y tejidos se resuelve en el sistema sanitario con la participación de la comunidad, cuando ante el fallecimiento de una persona el personal de salud inicia el proceso de donación.
- La donación de órganos se basa en principios de **altruismo, solidaridad y universalidad**.
- El acto de donar implica el **respeto por el ejercicio de la autonomía**, basado en la **autodeterminación consciente, libre y responsable**.

Marco organizacional

- Las políticas sanitarias, a través del sistema de procuración y trasplante, garantizan la **equidad en el acceso al trasplante** para todo ciudadano que lo necesite, independientemente de su condición social o económica.
- La **asignación de órganos y tejidos** se basa en criterios únicos establecidos por normas nacionales elaboradas por comisiones técnicas con amplio consenso.
- La **gratuidad** y el **anonimato** son condiciones esenciales para asegurar la transparencia del sistema y garantizar equidad desde principios de justicia distributiva.
- La disponibilidad y desarrollo de Sistemas de Registros garantizan la trazabilidad del proceso y la transparencia del sistema.

ANEXO: Selección de Documentos

- Ley N°27447 de Trasplante de órganos, Tejidos y Células. Publicada en el Boletín Oficial del 26-jul-2018
<https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/ley-27447.pdf>
- Principios Rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos. Organización Mundial de la Salud.
https://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22sp.pdf
- El SINTRA y la Inscripción en Lista de Espera
http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/000000507cnt-sintra_inscripcion_listaespera.pdf
- Recomendaciones para la comunicación en donación y trasplante XII Reunión de la Red-Consejo Iberoamericano de Donación Y Trasplante, 24, 25 y 26 de Octubre 2012 . Quito, Ecuador
http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/000000506cnt-red_consejo_docum_2012.pdf
- Ética y Trasplante. Una selección de Documentos en el 20° Aniversario del Comité de Bioética del INCUCAI
http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001272cnt-etica_y_trasplanel.pdf

¹ En relación con los datos estadísticos, vale destacar que nuestro país cuenta con la Central de Reportes y Estadísticas (CRESI) del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante (SINTRA), el cual opera en tiempo real y registra toda la actividad del proceso de donación-trasplante.

<https://cresi.incucai.gov.ar/IniciarCresiFromSintra.do>

² Arts. 40. Ley N°27.447 Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, Publicada en el Boletín Oficial del 26-jul-2018 <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/ley-27447.pdf>

³ “La organización y ejecución de las actividades de donación y trasplante, así como sus resultados clínicos, deben ser transparentes y abiertos a inspección, pero **garantizando siempre la protección del anonimato personal y la privacidad de los donantes y receptores.**” Principios Rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos. Organización Mundial de la Salud

https://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22sp.pdf

⁴ Art. 22 Ley N°27.447. Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células.

⁵ Art. 67 Ley N°27.447. Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células.

⁶ Art. 44. Ley N°27.447. Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células. - Será reprimido con prisión de seis (6) meses a cinco (5) años e inhabilitación especial de dos (2) a diez (10) años si el autor fuere un profesional de la salud o una persona que ejerza actividades de colaboración de la salud:

a) El que directa o indirectamente diere u ofreciere beneficio de contenido patrimonial o no, a un posible dador o a un tercero, para lograr la obtención de órganos, tejidos o células.

b) El que por sí o por interpósita persona recibiera o exigiera para sí o para terceros cualquier beneficio de contenido patrimonial o no, o aceptare una promesa directa o indirecta para sí o para terceros, para lograr la obtención de órganos o tejidos que no sean propios.

⁷También se deben incluir entre las Fake News los pedidos de órganos particulares para personas que ya fueron trasplantadas o que nunca se encontraron en lista de espera

⁸ Ley N°27.447. Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células,

⁹ Los canales habilitados para receptor las expresiones de voluntad previstas son los siguientes:

a) Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI).

b) Registro Nacional de las Personas (RENAPER).

c) Registros del Estado Civil y Capacidad de las Personas.

d) Autoridades Sanitarias Jurisdiccionales, a través de los organismos provinciales y de los establecimientos asistenciales públicos, privados, o de la seguridad social habilitados a tal fin.

e) Correo Oficial de la República Argentina Sociedad Anónima

Art. 32 Ley N°27.447. Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células.