



COMUNICADOS
DE LA GUERRA

CONTRA
EL CÁNCER

En la actualidad no existe ninguna palabra que provoque más terror. En 2012 había 14 millones de casos en todo el mundo. Si la tendencia se mantiene, para 2030 habrá 22 millones. Aproximadamente 8 millones de personas mueren anualmente por esta enfermedad. Pero con cada año que pasa, los enigmas científicos de la enfermedad se vuelven ligeramente menos confusos y muchas personas piensan que nuestro conocimiento sobre el cáncer está al borde de un cambio cataclísmico. Es decir, existe una posibilidad real de que, en las próximas dos décadas, podamos invertir el curso de esta temible enfermedad **(segunda de dos partes)**.



LA ISLA DEL DOLOR

Estados Unidos casi ha erradicado el cáncer cervical; en Haití es una epidemia.

NANOTTE PIERRE sabía que el dolor y las hemorragias irregulares presagiaban algo malo. Pero ninguno de los médicos que consultó, a lo largo de una década, podían decirle qué sucedía. Pensaban en una infección, mas ninguno de los costosos tratamientos acababan con el problema. De hecho, lo empeoraban.

En 2013, su hermana menor, quien se ganaba la vida vendiendo dulces en las calles de Haití, comenzó a trabajar fuera de un centro ginecológico llamado Klinik Manitané, donde había un arroyo cercano cubierto de espuma y botellas de plástico que taponaban un drenaje, y el sol calentaba el sendero levantando espirales de polvo. Sin embargo, la clínica era bastante agradable y las mujeres que acudían a consulta aguardaban en bancas sombreadas junto a una tienda de campaña de la Unicef.

Un día, el personal médico comenzó a distribuir pases para citas entre las transeúntes y la vendedora de dulces consiguió uno con la intención de dárselo a su hermana. Tal vez aquellas personas pudieran hacer algo por ella.

Era un sofocante día de agosto cuando la abrumada Pierre, de 42 años, acudió a la clínica con un intenso ataque de dolor. Ya había mujeres esperando en fila, pero no se iría sin ver al médico. Cuando llegó su turno, Pierre se quitó la ropa y subió a la mesa de exploración. Una comadrona se colocó enfrente con un espéculo, una lámpara y un líquido que olía a vinagre. La mujer se sorprendió tanto con lo que vio, que de inmediato llamó a un médico, quien llamó a otra especialista, una estadounidense que ingresó en la habitación saludando a Pierre en francés.

Al revisar a la paciente, su expresión se volvió muy seria. Pierre hizo lo único que podía: permaneció acostada, orando. Dios no me abandonará, pensó, mientras la doctora extraía una muestra de tejido con una herramienta larga, como una tijera. Enviaron su carne enferma al laboratorio y Pierre aguardó todo un mes, con intenso dolor. Trabajaba en el mercado local vendiendo chucherías, y ya había hecho arreglos para que, en caso de fallecer, su cuñada se encargara de su hija de catorce años.

Cuando recibieron los resultados, los médicos anunciaron a Pierre que tenía cáncer cervical invasivo.

Si la mujer fuera estadounidense, tal vez jamás habría desarrollado el cáncer cervical porque, en el mundo desarrollado, se trata de una enfermedad eminentemente histórica. Sin embargo, Pierre vive en Haití donde, según diversos cálculos, la tasa de cáncer cervical es la más alta del mundo. El costo de la cirugía es prohibitivo, los fármacos quimioterapéuticos son limitados y en todo el país



no hay un centro para radioterapia. Así que una opción terapéutica típica es el grupo de oración.

HEMOS CURADO EL CÁNCER

La muerte por cáncer cervical es una tortura. En *A Woman's Disease* (Una enfermedad femenina), la historiadora Ilana Löwy describe las últimas semanas de vida de Ada Lovelace, hija del poeta lord Byron, fallecida en 1852. “Enloquecida por un dolor que los opiáceos ya no

POR
BEN
WOLFORD
@BenWolford

REBECCA ARNOLD/THE ST. LUKE FOUNDATION FOR HAITI



controlaban, no podían retenerla en cama y se arrojaba violentamente contra el mobiliario o el suelo.” Un siglo después, la primera dama argentina, Eva Perón (mejor conocida como *Evita*), padecía tanto al final de su vida a causa del cáncer cervical, que sus médicos le practicaron una lobotomía con la esperanza de calmar el dolor.

No obstante, hay buenas noticias. Cuando la gente pregunta por qué no hemos curado el cáncer, parte de la respuesta es que algunas formas son tratables. De hecho, casi hemos resuelto el problema del cáncer cervical. A principios del siglo XX, mataba a más estadounidenses que cualquier otro tumor y hoy es una de las formas de cáncer menos mortíferas.

+
**PERDIDAS EN LA
FILA:** Pacientes
aguardan su turno
en la clínica para
detección de cáncer
cervical en el
Hospital San Lucas,
Haití.

Todo gracias a innovaciones médicas desarrolladas a lo largo de casi dos siglos. En los años 1800, mediante cirugías arriesgadas (mayormente fatales) y espéculos, los médicos estudiaron extensamente los “cánceres de matriz”. Aun entonces se postulaba que si el cáncer cervical se detectaba en etapas tempranas, era posible detenerlo. Una vez, por accidente, un médico que extirpó una lesión cervical durante una biopsia halló que la extracción había impedido que la lesión se volviera cancerosa. Mediante esas



observaciones, el cáncer de cérvix se convirtió en paradigma para la forma como, posteriormente, habrían de tratarse todos los cánceres. Como me dijo Löwy, el razonamiento era “esta es la manera como debemos ganar la guerra contra el cáncer. Debemos encontrarlo a tiempo y podremos resolverlo en sus etapas tempranas”.

Con todo, los síntomas visibles no se manifiestan con suficiente anticipación. El dolor que Pierre padeció durante años no es típico y sus médicos aún no están seguros de que estuviera relacionado con el cáncer. La hemorragia irregular sin duda fue el primer indicio de que algo anda mal, pero eso rara vez ocurre hasta que el cáncer se ha diseminado en el interior del útero u otras estructuras y órganos. Y para entonces, suele ser demasiado tarde.

A principios del siglo XX, los médicos comenzaron a proponer que las pruebas de detección de mujeres aparentemente sanas podrían salvar vidas. En la década de 1920, el griego Georgios Papanicolaou trabajaba en la Universidad de Cornell y desarrolló un estudio de citología exfoliativa que lleva su nombre y que, para la década de 1940, fue promovida como estándar por la Sociedad Estadounidense del Cáncer.

En la década de 1990, los investigadores alcanzaron otro hito. Descubrieron que, virtualmente, cada caso de cáncer cervical tiene una causa única: el virus del papiloma humano (VPH), que se transmite sexualmente. Con el nuevo milenio, la vacunación VPH y nuevas técnicas de detección que establecen la presencia de cepas virales de alto riesgo están ofreciendo una posibilidad asombrosa: la eventual desaparición del cáncer cervical.

UNA ENFERMEDAD DE MUJERES POBRES

Esa posibilidad se antoja muy remota en Haití, donde el cáncer cervical sigue matando tantas mujeres como todos los otros tumores tomados en conjunto. En comparación, la enfermedad es responsable de menos de 3 por ciento del total de muertes femeninas en Estados Unidos.

En todo el mundo, más de medio millón de mujeres desarrollaron cáncer cervical en 2012, y más de la mitad perdió la vida. De esos casos, 85 por ciento se presentó en el mundo en desarrollo. En Estados Unidos, la enfermedad tiene mayor incidencia en la población negra, hispana y blanca de la región de los Apalaches; es decir, en grupos con pocos recursos económicos. En otras palabras, el cáncer cervical es una enfermedad de pobres.

En buena medida, esto se debe a que las herramientas de prevención más modernas son inasequibles y costosas en los países pobres. Según el Banco Mundial, el ingreso per cápita de Haití es de 810 dólares anuales y muchas mujeres no pueden pagar un estudio de papanicolaou; y aunque fuera posible, no hay suficientes laboratorios ni personal capacitado para analizar los estudios. La conclusión de mis entrevistas con médicos estadounidenses que trabajan en la isla es que hay menos de diez patólogos en todo el país.

Por otra parte, a veces las pruebas no son concluyentes y se requiere de un seguimiento, pero muchas haitianas no pueden ausentarse del trabajo para un segundo estudio. Y si el resultado es positivo, ¿qué sucede? Excepto por la élite pudiente, no hay dinero para tratamientos. Y en Haití no existen seguros de gastos médicos.

Una solución que proponen expertos en salud pública es VIA, siglas en inglés de una alternativa de bajo costo: inspección visual con ácido acético. Este es el ingrediente principal del vinagre, y al aplicarlo en el cérvix, las lesiones precancerosas adquieren una coloración blanca. Casi cualquiera puede recibir capacitación para realizar la prueba.

Por eso una estadounidense, la Dra. Rachel Masch, directora ejecutiva de Basic Health International, se encontraba en la clínica de Puerto Príncipe cuando Pierre fue a consulta aquel día de agosto de 2013. Estaba capacitando comadronas en el procedimiento VIA. Basic Health, en colabo-

EVA PERÓN SUFRÍA TANTO HACIA EL FIN DE SU VIDA DEBIDO AL CÁNCER CERVICAL, QUE LOS MÉDICOS LE PRACTICARON UNA LOBOTOMÍA.

ración con la organización californiana Direct Relief y la Fundación San Lucas, institución no lucrativa sita en Haití, ha realizado detecciones en miles de mujeres de la capital insular, y posiblemente ha salvado docenas de vidas a través de la prevención.

Siempre que los trabajadores médicos observan una mancha de aspecto peligroso, la congelan con un largo instrumento metálico, superhelado, que aplica óxido nitro-



RAMON ESPINOSA/AP

so y mata las células antes de que se vuelvan cancerosas. Por supuesto, puede haber efectos colaterales, como hemorragias y cólicos leves; y en ocasiones provoca una disminución del moco cervical que impide el paso de los espermatozoides. “VIA no es una prueba de detección perfecta”, dice Paulina Ospina, gestora senior de programas en Direct Relief. “Hay un alto grado de falsos positivos. Así que existe el riesgo de tratar en exceso.” Sin embargo, los proponentes de “examinar y tratar” afirman que eso es mejor que la alternativa: el cáncer no diagnosticado.

En septiembre de 2013, Pierre recibió la llamada de un médico haitiano que analizó su biopsia. Era necesario que regresara a Klinik Manitane. No proporcionó más información por teléfono. Lo único que añadió fue: “Ha tenido un ataque de cáncer”.

Al llegar, Pierre se reunió con Masch, quien informó: “Seré franca. Tiene cáncer”. La paciente lloró. Masch dejó que se desahogara un rato y luego explicó cómo sería el tratamiento. Habría cirugía, viajaría lejos de casa para recibir quimio y radioterapia. “¿Qué quiere hacer?”, concluyó la doctora.

“Pues no tengo dinero”, respondió Pierre. Lo había gastado todo en médicos y otros hospitales que no llegaron al fondo del problema. Cuando Masch aseguró que no pagaría un centavo, Pierre consintió en someterse al tratamiento.

JESÚS LA CURARÁ

A principios del año siguiente, Pierre volvió a hablar por teléfono con los médicos. Le dijeron que era importante extirpar cérvix, útero y

ovarios, parte de la vagina y, posiblemente, varios ganglios pélvicos. Lo antes posible. “¿Cuándo puede operarse?”, preguntaron.

“Debo algo de dinero al banco”, contestó. Pierre solicita préstamos para comida, accesorios o algunos enseres domésticos que vende en el mercado, y paga el dinero al cabo de uno o dos meses. Necesitaba seguir trabajando para cubrir la deuda; calculó que podría liquidar el saldo alrededor de abril.

“No puede esperar tanto”, insistió el doctor. “Tiene que operarse ahora mismo.” Pierre cedió y programaron la operación para febrero de 2014.

Los siguientes meses la mujer se sintió destrozada y abrumada. El dolor seguía acosándola y la deuda la presionaba. Su hermano menor no soportaba verla así. Antes, cuando no encontraba trabajo ni techo, ella lo acogió. Pierre siempre fue su fortaleza, la que encontraba dinero, quien mantenía unida a la familia.

Entre tanto, Masch visitó a dos médicos para pedirles ayuda como voluntarios para la cirugía de Pierre. El Hospital Pediátrico San Damián, institución hermana de San Lucas, ofreció el quirófano. Tras una vacilación de último minuto por parte de la familia —“¡No van a curarla!”—, dijo un pariente al director del hospital. “¡Jesús la curará!”—, Pierre llegó, finalmente, a la mesa de operaciones.

Masch, Ospina y el resto del equipo médico se comunicaron con instalaciones de Estados Unidos, El Salvador, Cuba y República Dominicana para encontrar un centro que proporcionara la quimio y radioterapia. Direct Relief, que ese año recibió más de 1.4 millones de dólares, había reservado parte de sus fondos para casos como el de Pierre. Sin embargo, la misión mundial de la organización y su estricto presupuesto para programas restringía los recursos que podía destinar a un solo paciente con cáncer (se suponía que debía examinar a miles de mujeres, en vez de curar a una sola). Pierre tendría que viajar, hospedarse y recibir semanas de tratamiento. Y ni siquiera tenía pasaporte.

“Todos pusimos manos a la obra sabiendo que, si no encontrábamos el tratamiento, era muy probable que muriera”, revela Ospina.

Con la ayuda de sus colegas de la no lucrativa Partners in Health —que también costearía parte de la atención— localizaron un hospital al otro lado de la isla, en República Dominicana. Pierre obtuvo su pasaporte y visa, y un día de agosto abordó el autobús para Santiago, en República Domi-

MUJERES EN RIESGO: Según cálculos, Haití tiene la tasa de cáncer cervical más alta del mundo. En buena medida, esto se debe a la falta de detección preventiva y tratamiento temprano, que se han convertido en la norma en Estados Unidos.

+





nicana. El centro se esforzó en brindarle comodidad y crear nexos con la comunidad haitiana local, pero la mujer pasó aquellos cuatro meses embargada por una gran debilidad, sintiéndose enferma y profundamente sola. “Me sentí exiliada”, recuerda.

UNA PACIENTE DE 10 000 DÓLARES

Conocí a Pierre a fines de mayo, cuando acababa de enterarse de que estaba libre de cáncer.

Direct Relief gastó unos 10 000 dólares en su tratamiento, mas la cifra no incluía la atención donada ni los cientos de horas/voluntario ni los gastos personales de las cincuenta personas de, al menos, cinco organizaciones involucradas en el caso. Aquel año, 1500 haitianas murieron de la misma enfermedad.

En países desarrollados, como Estados Unidos, la detección del cáncer cervical se ha integrado a la infraestructura de salud. Cuando una mujer acude al ginecólogo, es de lo más simple incluir en el examen clínico un estudio de papanicolaou o una colposcopia (el médico utiliza una lupa para inspeccionar el cérvix). Pero en Haití y otras naciones en desarrollo, la atención primaria es casi inexistente, y eso significa que la detección también lo es. Uno de los mayores problemas estriba en que médicos e instalaciones se concentran en la capital haitiana, y para llegar a las mujeres de las zonas rurales es necesario establecer programas en las clínicas de todo el país.

Representantes del Ministerio de Salud no respondieron a las múltiples peticiones de contacto de *Newsweek*, aunque varias personas me contaron de proyectos gubernamentales para establecer clínicas de detección regionales que implementarán detecciones del VPH o pruebas de papanicolaou. “Quieren ver un esfuerzo de escala nacional”, informa el Dr. David Walmer quien, desde 1993, ha trabajado en Haití en el tema del cáncer cervical y colabora con el gobierno insular a través de su organización, Family Health Ministries.

+
UNA ÚLTIMA OPORTUNIDAD: En el Hospital Pediátrico San Damián, en Haití, operan a mujeres con cáncer cervical, como Pierre, quien se sometió a tratamiento en esa institución al descubrir que tenía la enfermedad.

No obstante, los obstáculos para la atención médica adecuada son significativos. La Dra. Josette Bijou, experta en salud pública y excandidata presidencial, cita entre ellos la corrupción, la centralización de recursos en Puerto Príncipe y, ante todo, la “falta de recursos financieros”. Haití recibe miles de millones de dólares en ayuda exterior, ciertamente, pero muchos de esos fondos se despilfarran debido a la ineficiencia y la corrupción. Además, es muy difícil concertar esfuerzos. Hablé con varias organizaciones y personas que

MÁS DE MEDIO MILLÓN DE MUJERES DESARROLLARON CÁNCER CERVICAL EN 2012; MÁS DE LA MITAD MURIÓ.

intentan resolver este problema, y muy pocas trabajan en conjunto para desarrollar un plan integral.

El día que conocí a Pierre en Klinik Manitane, su marido me abordó. No teníamos intérprete, pero intercambiamos unas pocas palabras en entrecortado francés. Le dije que su esposa era muy afortunada, mas él no estuvo de acuerdo. Respondió: “Recibió el favor de Dios”. **N**

PUBLICADO EN COOPERACIÓN CON NEWSWEEK / PUBLISHED IN COOPERATION WITH NEWSWEEK.



MANTENER VIVO EL “TOQUE”

La marihuana es una droga mágica cuando se trata de hacer frente a los horrores de la quimioterapia.

EN LA PRIMAVERA de 2013, después de una exitosa operación para retirar una sección del intestino grueso de Jeff Moroso, invadida por el cáncer, el oncólogo se sentó con su paciente para prepararlo para lo que vendría: doce rondas de extenuante quimioterapia, una vez cada dos semanas durante seis meses. El oncólogo de Moroso dedicó la mayor parte de esa cita a escribir recetas de medicamentos para minimizar los debilitantes efectos secundarios de la quimioterapia. Dio a Moroso recetas de ondansetron y proclorperazina para la náusea, y lorazepam para la ansiedad y el insomnio. Dado que se sabe que las drogas para la náusea provocan problemas gastrointestinales y dolores de cabeza, también recomendó tres medicamentos sin receta para el estreñimiento y uno para la diarrea, así como ibuprofeno para el dolor.

Moroso dice que las primeras tres rondas del tratamiento fueron más terribles de lo que pudo haber imaginado. Después de la quimioterapia se sentía tan enfermo que apenas podía permanecer de pie. Los medicamentos de venta con receta lo hicieron sentirse peor. “Me sentía realmente enfermo, incapaz de hacer algo más que estar acostado y tratar de esperar”, señala Moroso, quien actualmente tiene setenta años y está libre de cáncer.

Moroso supo por sus amigos y leyó en el periódico que la cannabis puede aliviar a los pacientes sometidos a quimioterapia, por lo que consiguió una carta de su oncólogo que le permitía obtener marihuana con fines terapéuticos. Escogió granos de café remojados en 5 miligramos de cannabis, una dosis baja. “Esa cosa me ponía ebrio y me hacía sentir feliz como una lombriz, sin problemas”, dice. En la séptima ronda de quimioterapia, Moroso había abandonado por completo sus medicamentos.

Un número cada vez mayor de pacientes con cáncer y oncólogos consideran esta droga como una alternativa viable para manejar los efectos de la quimioterapia, así como algunas de las consecuencias de salud físicas y emocionales del cáncer, como el dolor de huesos, la ansiedad y la depresión. Las legislaturas estatales están haciendo lo mismo; la cannabis terapéutica es legal en veintitrés estados y en Washington D. C., y más de una docena de otros estados permiten que algunos pacientes tengan acceso a ciertos niveles de potencia de la droga si un médico documenta que es médicamente necesario, o si la persona enferma ha agotado otras opciones.

Muchos de estos pacientes padecen cáncer, y muchos de los que adquieren acceso a la marihuana terapéutica afirman que sí funciona. En un metaanálisis publicado recientemente en *JAMA* se analizaron 79 estudios sobre los cannabinoides y se descubrió que la mayoría de las personas que usaban estas drogas informaron haber experimentado mejoras en sus síntomas, en comparación con los pacientes que tomaban placebos. “No pasa un solo día sin que vea a un paciente de



cáncer que tiene náusea, vómito, pérdida de apetito, dolor, depresión e insomnio”, dice el Dr. Donald Abrams, jefe de hematología-oncología en el Hospital General de San Francisco. La marihuana “es el único medicamento antináusea que incrementa el apetito”.

También ayuda a los pacientes a dormir y mejora su estado de ánimo, lo cual no es fácil cuando alguien enfrenta una enferme-

“ESA COSA ME PONÍA EBRIO Y ME HACÍA SENTIR FELIZ COMO UNA LOMBRIZ, SIN PROBLEMAS.”

dad que pone en riesgo su vida. “Podría escribir seis recetas diferentes, todas las cuales podrían interactuar entre sí o con la quimioterapia que le ha sido recetada al paciente. O podría recomendar probar sólo con un medicamento”, dice Abrams. En una encuesta realizada en 2014 y efectuada por Medscape y WebMD se encontró que más de tres cuartas partes de los médicos en Estados Unidos pensaba que la cannabis proporciona beneficios terapéuticos reales. Quienes trabajaban

POR
JESSICA FIRGER
@jessfirger

MATTHEW STAVER/
BLOOMBERG/GETTY



con pacientes con cáncer fueron los partidarios más entusiastas: 82 por ciento de los oncólogos estaban de acuerdo en que la cannabis debía ser ofrecida como una alternativa de tratamiento. Sin embargo, ha sido difícil cuantificar sus efectos positivos. Es posible que los pacientes tengan opiniones sesgadas respecto a la efectividad de esta droga, quizá no documenten con precisión su uso, o podrían confundir los efectos con los del tratamiento contra el cáncer. Además, síntomas como el dolor son subjetivos y difíciles de medir.

Sin embargo, quizás el mayor desafío provenga del hecho de que la marihuana no es una droga a la medida, diseñada para actuar en una forma específica sobre el cuerpo. La cannabis sativa es una planta compleja que contiene más de 85 cannabinoides, una gran variedad de compuestos químicos que también existen en el cuerpo. Así como las pastillas de opioides activan los receptores de opioides (y limitan la percepción que una persona tiene del dolor), los cannabinoides de la marihuana activan los receptores de cannabinoides, ubicados en todo el cuerpo, incluido el cerebro, el hígado y el sistema inmunológico.

Hasta la fecha, sólo conocemos realmente dos de estos cannabinoides: el tetrahidrocannabinol (THC) y el cannabidiol (CBD). Las investigaciones realizadas con el THC y el CBD han llevado al desarrollo de medicamentos como el dronabinol, un cannabinoide sintético aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) para su uso en casos de náusea y vómito derivados de la quimioterapia y como un medicamento estimulante del apetito, antináusea y antidolor para pacientes con sida. El nabiximols es una combinación de THC y CBD que se obtiene de la planta y se aplica como un spray bucal. Está disponible en Europa para tratar el dolor

neurálgico y los espasmos de los pacientes con esclerosis múltiple, pero no ha sido aprobado todavía por la FDA. En un estudio sobre el nabiximols para el tratamiento del dolor relacionado con el cáncer se obtuvieron resultados decepcionantes. Pronto habrán de realizarse más estudios.

Aún es un misterio la forma en que funcionan en conjunto otros cannabinoides, dice el Dr. David Casarett, catedrático de la Facultad de Medicina de Perelman de la Universidad de Pennsylvania y autor de *Stoned: A Doctor's Case for Medical Marijuana* (Drogados: argumentos de un médico a favor del uso médico de la marihuana). Esto significa que los investigadores no están completamente seguros de por qué la planta podría ayudar a las personas a manejar los síntomas como la náusea y el dolor. “La marihuana no es una ciencia como debería ser”, dice. En gran medida, afirma Casarett, esto se debe a que la marihuana terapéutica ha demostrado ser más eficaz en los cuidados paliativos, que son la especialidad médica que se encarga de manejar los síntomas de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes, y hay muy poca financiación para los cuidados paliativos en Estados Unidos. “Eso está cambiando poco a poco”, dice.

Estamos empezando a tener alguna idea del poder paliativo de la cannabis, dice Abrams. “La razón por la que creemos que tenemos todo este camino de receptores y endocannabinoides es hacer que olvidemos cosas y, particularmente, hacer que olvidemos el dolor”, dice. Los cannabinoides alivian los síntomas de la náusea porque es una reacción fisiológica que proviene del sistema nervioso central.

Las barreras para estudiar el potencial medicinal de la planta también están empezando a caer. A principios de esta primavera, el gobierno de Obama anunció que retiraría algunas de las restricciones a la investigación de la marihuana terapéutica. Sin embargo, mientras tanto, ha quedado claro que la marihuana tiene una función única e importante en el cuidado de los enfermos con cáncer.

“Las personas se están dando cuenta de que, aun cuando los pacientes tienen un buen desempeño en relación con la supervivencia, hay mucho sufrimiento en el camino, el cual debe ser abordado”, dice Casarett. “Para muchos pacientes, [la marihuana] es una oportunidad de tomar el control sobre su enfermedad y el manejo de sus síntomas cuando el sistema de salud no puede darles el alivio que necesitan.” **N**

+
UNA DROGA VERDADERA: En total, a Moroso el oncólogo le ordenó que tomara más de una docena de medicamentos y suplementos de patente y de venta sin prescripción. Al final, Moroso necesitó sólo uno: la marihuana terapéutica.



LOS NIÑOS NO ESTÁN BIEN

La cantidad de infantes que mueren de cáncer está aumentando; y los nuevos medicamentos para tratarlos son dolorosamente escasos.



JOHN LONDON quería gritar de frustración. Penélope, su hija de cuatro años que gustaba de montar en bicicleta y hornear mantecados, estaba muriendo. Y los malditos médicos ya no tenían qué ofrecer. Después de tres años de quimioterapia, radiación, cirugía y un trasplante de médula ósea, ellos sugirieron que John y su esposa se llevaran a Penélope a casa para que gozaran juntos lo que le quedaba de vida. Sin embargo, John por el contrario empezó a ojear cientos de resúmenes de investigaciones de conferencias sobre cáncer, buscando tratamientos nuevos.

Así identificó un caso de la Universidad de Vermont en el que un niño con el mismo cáncer agresivo de Penélope –neuroblastoma, que se origina en tejido nervioso– entró en remisión después de ser tratado con un antiparasitario para una infección no relacionada. La oncóloga que supervisó el caso, Giselle Sholler, había seguido la remisión inesperada y había descubierto que el antiparasitario disminuyó el tamaño de los tumores en líneas celulares y modelos en roedores hasta en 75 por ciento.

John quería el antiparasitario para Penélope, pero no estaba aprobado para su uso en Estados Unidos, y el fabricante, Bayer, no tenía ninguno: los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus

ÚLTIMOS EN LA FILA: Los niños representan un porcentaje tan pequeño de los pacientes de cáncer que las compañías farmacéuticas no ven el financiar tratamientos y curas para el cáncer pediátrico como una empresa lucrativa.

POR
**MEGAN
SCUPELLARI**
@Scudellari

siglas en inglés) lo habían acopiado para brotes potenciales de Chagas, una enfermedad infecciosa potencialmente letal que ocurre principalmente en Latinoamérica, pero se ve cada vez más en partes de Estados Unidos.

Durante dos meses, London reclutó a un colega para ayudarlo a llamar repetidamente a Bayer, los CDC y la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) de Estados Unidos, la cual tiene el poder de conceder una aprobación para uso compasivo de medicamentos no aprobados. Finalmente, tuvo éxito en los tres frentes, y Sholler recibió el antiparasitario para administrárselo a Penélope. Seis semanas después, ella corría por el parque de juegos.

EL ELEFANTE INFANTIL

Se calcula que dos mil niños mueren de cán-

cer al año, y la incidencia general de cáncer infantil ha aumentado lentamente desde 1975. A pesar de los avances significativos contra ciertos cánceres pediátricos, incluida la leucemia linfoblástica aguda, todavía hay algunos tipos de cánceres para los cuales hay pocos o ningún tratamientos efectivos. Como lo descubrió London, el desarrollo de nuevos medicamentos en el campo es lento, a menudo rezagados por muchos de los tratamientos para adultos, y pocos compuestos se diseñan específicamente para niños. “Estaba por mi cuenta, como muchos padres lo están”, dice London. “La comunidad médica no estaba interesada.”

Eso se debe en gran medida a una razón práctica: los cánceres infantiles suman menos del 1 por ciento de todos los cánceres diagnosticados cada año, según la Sociedad Estadounidense del Cáncer. Ese 1 por ciento no es un gran mercado para los fabricantes de medicamentos, quienes acumulan aproximadamente 1400 millones de dólares en costos extras para poner un medicamento novedoso en el mercado. Ellos nunca recuperarán eso tratando a los setecientos niños diagnosticados con neuroblastoma anualmente, o los cien diagnosticados con glioma pontino intrínseco difuso, un tumor cerebral mortal.

“El gran elefante en la sala es el costo de este tipo de investigación”, dice Raphaël Rousseau, director de desarrollo de medicamentos de oncología pediátrica en el gigante farmacéutico Roche. En combinación con el pequeño mercado potencial, ello ha llevado a que muy pocas compañías farmacéuticas inviertan en desarrollar medicamentos para cánceres pediátricos. Merck tiene una prueba de oncología pediátrica en marcha. Pfizer está probando sólo terapias preclínicas. Novartis encabeza al grupo, con siete medicamentos en pruebas clínicas para cánceres infantiles.

Donde las grandes farmacéuticas están ausentes, el gobierno ha tomado la batuta. La mayoría de las pruebas clínicas pediátricas son realizadas por el Grupo de Oncología Infantil (COG) del Instituto Nacional del Cáncer (NCI), el cual lleva a cabo aproximadamente de cuarenta a cincuenta pruebas terapéuticas a lo largo y ancho del país en un momento dado, según Peter Adamson, director de la organización y oncólogo pediátrico del Hospital Infantil de Filadelfia. Pero incluso con el financiamiento federal, la investigación del cáncer pediátrico recibe sólo una fracción del dinero que se da a la investigación del cáncer adulto, y está disminuyendo. En 2013, el NCI invirtió 185.1 millones de dólares de un presupuesto de 4790 millones de dólares en investigación del cáncer pediátrico, la cantidad más baja desde 2009.

“Las opciones que ahora tenemos para explorar en verdad son fructíferas, pero los fondos disponibles para hacer los estudios están disminuyendo”, dice Richard O’Reilly, director de oncología pediátrica del Centro de Cáncer Memorial Sloan Kettering, en Manhattan. “No queremos que las generaciones futuras miren hacia esta época y digan: ‘¿Qué demonios estaban haciendo?’”

Aun así, muchos oncólogos entrevistados por *Newsweek* son optimistas. Están en marcha numerosas iniciativas para estimular el desarrollo de nuevos medicamentos para cánceres infantiles, incluidas pequeñas compañías sin fines de lucro que identifican y financian pruebas clínicas para compuestos tempranos, así como acciones encabezadas por la industria o el gobierno para desarrollar nuevos diseños de pruebas clínicas que sean más rentables. Lo mejor de todo es que hay prometedoras terapias de medicamentos, gracias a la velocidad increíble con que avanza la investigación científica. El reto es hacer que esos medicamentos potenciales estén disponibles para los niños.

IRA DESAFIANTE

El antibiótico mantuvo el cáncer de Penélope a raya por seis meses antes

de que la enfermedad regresara con fuerza. Con las terapias actuales, menos de 5 por ciento de los niños sobreviven al neuroblastoma recidivante. Penélope murió pocos días antes de su quinto cumpleaños, en mayo de 2007.

Un mes después, London entró en un bar oscuro en Greenwich Village para conocer a otro padre que había perdido un hijo. En noviembre del año anterior, Hazen, el hijo de Scott Kennedy, había muerto a los cinco años de edad del mismo cáncer que Penélope. London lo reconoció por la expresión en su rostro. “Era como mirar un espejo”, dice. Tres cervezas después, los padres decidieron resolver el cáncer infantil. “Queremos hacer de este un proceso urgente y más rápido que vaya directo al grano y dé los mejores y más esperanzadores tratamientos de los que se puedan beneficiar los niños”, dice Kennedy.

“Más rápido” es una frase que a menudo está en los labios de los padres de niños con cáncer. Según algunos cálculos, se requiere de un promedio de cinco años para que los resultados de laboratorio promisorios pasen a pruebas clínicas para el cáncer pediátrico. Luego

“NO QUEREMOS QUE LAS GENERACIONES FUTURAS MIREN HACIA ESTA ÉPOCA Y DIGAN: ‘¿QUÉ DEMONIOS ESTABAN HACIENDO?’”

hay un retraso añadido: típicamente, no se inicia el desarrollo de medicamentos para niños hasta que el medicamento ya ha pasado a las pruebas clínicas de Fase III para adultos.

Por ejemplo, los inhibidores de puntos de control –medicamentos que activan el sistema inmunológico para atacar un tumor– están entre los tratamientos del cáncer más promisorios. El primero de tales medicamentos, vendido por Merck, fue aprobado para tratar el melanoma adulto en septiembre de 2014. Pero las pruebas clínicas en niños empezaron apenas este mayo. Se requerirá de años antes de que el mismo medicamento sea aprobado para su uso en niños. “Es uno de los mayores retos: tener acceso a medicamentos de alta prioridad más temprano”, dice Adamson del COG. “Tiene que ver con la aversión al riesgo.”

Pero Rousseau, de Roche, señala que los niños reciben y toleran la quimioterapia en dosis más altas que los adultos, y ni las pruebas en adultos ni los modelos en roedores pueden decir si un medicamento tendrá efectos secundarios a largo plazo en ellos. Por lo tanto, “en realidad no hay razón para



esperar”, dice. “Evitar que los niños tengan acceso al medicamento no tiene sentido.”

London y Kennedy están de acuerdo, razón por la cual fundaron una organización sin fines de lucro, Solving Kids' Cancer –la cual London financió inicialmente con más de 4 millones de dólares de su bolsillo–, para identificar, financiar y administrar pequeñas pruebas clínicas piloto para que los tratamientos promisorios pasen más rápidamente a las pruebas clínicas. En los últimos ocho años, Solving Kids' Cancer ha ayudado a pasar diecinueve medicamentos nuevos a pruebas clínicas que de otra manera quizá nunca hubieran visto la luz del día.

El primer estudio que financiaron fue una prueba de Fase I para nifurtimox, el antiparasitario que le dio a Penélope seis meses más. Encabezada por Sholler, el medicamento completó exitosamente las pruebas de seguridad de Fase I y ahora está en Fase II en trece centros de cáncer en Estados Unidos y Canadá. Poco después de la prueba de nifurtimox, Sholler fundó su propia red de pruebas clínicas, el Consorcio de Investigación Translacional de Neuroblastoma y Meduloblastoma, ahora con veinticuatro hospitales. Es parte de una tendencia creciente de pequeñas redes de pruebas que tratan de pasar los medicamentos promisorios a la clínica con más rapidez. “Somos grupos pequeños que pueden hacer que se abran más rápido los estudios, en alrededor de un año”, dice Sholler. “En verdad, estamos tratando de hacer avanzar la nueva investigación.”

¿INCENTIVO O CASTIGO?

En Roche Pharmaceuticals, la tercera compañía farmacéutica más grande del mundo, con ingresos por 39 500 millones de dólares en 2014, Rousseau tiene otra solución: las grandes farmacéuticas necesitan usar su poder para el bien.

Si un medicamento resulta promisorio para niños mientras se le desarrolla para adultos, las compañías típicamente lo siguen en pediatría por una de dos razones: el incentivo o el castigo. Según la Ley de Mejores Fármacos para Niños de 2002 (reescrita en 2007), las compañías de medicamentos que realizan estudios pediátricos solicitados por la FDA pueden recibir seis meses adicionales de comercialización exclusiva de un medicamento patentado. Para un medicamento que genera 1000 millones de dólares al año, eso significa 500 millones de dólares extras, por un estudio pediátrico que costará una fracción de eso.

Si ese incentivo no funciona, viene el castigo. Según la Ley de Equidad en Investigación Pediátrica de 2003, la FDA puede obligar a una compañía farmacéutica a probar un medicamento nuevo en una población pediátrica (sin embargo, muchas compañías reciben exenciones si la enfermedad que están tratando es rara o no se presenta en niños, como el melanoma).

Rousseau era un oncólogo pediátrico activo e investigador académico por décadas antes de unirse a Roche en 2009. Ahora está tratando de demostrar a las compañías farmacéuticas que hay un modelo sostenible con el que pueden hacer avanzar el desarrollo de medicamentos para niños, y aunque no ganarán mucho dinero, tampoco perderán.

La buena noticia es que Roche lo está apoyando. En 2010, Rousseau formó allí un equipo de Desarrollo de Medicamentos para Oncología Pediátrica, el cual ha crecido desde entonces a veinticinco miembros. Está a punto de iniciar un diseño único de estudio: una gran prueba clínica multinacional que probará medicamentos potenciales en niños con cánceres diferentes al mismo tiempo, usando las mismas instalaciones, normas y puntos finales.

Rousseau tiene listos dos medicamentos de Roche por examinar en la prueba. Al hacer las dos al unísono, en lugar de en dos pruebas



+
LOS PACIENTES MAS PEQUEÑOS:
Cada día, 43 niños son diagnosticados con cáncer en Estados Unidos. La edad promedio de los infantes diagnosticados es de seis años.

clínicas tradicionales y separadas, calcula que la compañía se ahorrará 9 millones de dólares. Si puede reducir el costo de pasar un medicamento a pruebas, el incentivo de la patente ofrecido tanto en Estados Unidos como en Europa podría ser suficiente para justificar la inversión en pediatría. “Estoy convencido de que hay una manera de avanzar”, dice. Si puede demostrarlo, espera que otras compañías sigan su ejemplo.

Pero más que cualquier otra acción, tal vez sea la ciencia –específicamente, la medicina de precisión– la que identificará con rapidez los medicamentos efectivos para el cáncer infantil. Este mes, el NCI inició la prueba de Análisis Molecular para la Elección de Terapias (MATCH) que analizará los tumores de los pacientes en busca de mutaciones, y luego los emparejará con los medicamentos que atacan esas mutaciones. Como es típico, la prueba MATCH comenzó primero en adultos; pero la versión pediátrica no está muy lejos, dice Malcolm Smith, jefe de la rama de oncología pediátrica del NCI. El NCI espera iniciarla el próximo año.

Muchos otros equipos alrededor del país trabajan en acciones similares. Por ejemplo, Sholler, ahora en el Hospital Infantil Helen DeVos en Grand Rapids, Michigan, ha realizado pruebas para emparejar firmas genéticas con tratamientos en los últimos tres años. Su equipo publicó recientemente resultados que mostraron que la técnica estabilizó o redujo tumores en ocho de catorce niños con neuroblastoma.

“Nuestra meta es que los medicamentos estén disponibles para los pacientes”, dice Sholler. “Queremos darles [a las familias] más tiempo con sus niños. Cada año, cada Navidad, cada cumpleaños, le importa a un niño.” **N**

PUBLICADO EN COOPERACIÓN CON NEWSWEEK / PUBLISHED IN COOPERATION WITH NEWSWEEK.