

Especiales **laSegunda**

Martes 29 de octubre 2024

"Los Rostros de la Leucemia Mieloide Crónica" muestra realidad de quienes viven con la patología

La exhibición, organizada por la Corporación Maxi-Vida y Novartis, narra la realidad de diez personas diagnosticadas con leucemia mieloide crónica (LMC), un cáncer de diagnóstico difícil que impacta tanto el bienestar físico como psicológico del paciente.

Generar conciencia sobre la enfermedad y dar a conocer que detrás de quienes viven con el diagnóstico, existen personas con familias, con historias y con un camino a través del cual enfrentan diversas situaciones; brechas y sentimientos tan distintos como el miedo y la esperanza es el objetivo de la muestra fotográfica "Los rostros de la Leucemia Mieloide Crónica", inaugurada en el Hospital del Salvador.

Durante la apertura de la muestra, la Dra. Victoria Pinto, directora del Hospital del Salvador, afirmó que con esta exposición "el arte se convierte en un puente entre la ciencia, la salud y la comunidad. Estas imágenes no sólo nos muestran la realidad de quienes conviven con la LMC, sino que también nos recuerdan que detrás de cada diagnóstico hay una historia de resiliencia. El arte tiene el poder de sensibilizarnos y de educar, y qué mejor lugar para realizar esta exposición que en este hospital, un espacio de esperanza y vida".

El Hospital del Salvador fue escogido para la exhibición, porque —en 1985— parte de su casco histórico fue declarado Monumento Histórico Nacional y da cuenta de cómo era la arquitectura hospitalaria del siglo XIX. En este escenario y a través de diez fotos de pacientes de la Corporación Maxi-Vida con la patología, se busca entregar un mensaje de resiliencia y esperanza, a través de las imágenes construidas por Edgar Garrido, primer chileno ganador del premio Pulitzer 2019 por sus registros fotográficos de adversidades sociales.

"En este periodo me he conectado a una idea fundamental desde mi punto de vista, que tiene que ver con seguir viviendo, con mirar también con cierta esperanza, creando un futuro, mirando un horizonte con esperanza hacia un futuro determinado. Pudimos encontrarnos con los pacientes en ese camino, lo cual yo agradezco muchísimo", comenta el fotógrafo.



La muestra fotográfica busca entregar un mensaje de resiliencia a quienes han sido diagnosticados con Leucemia Mieloide Crónica.

DISMINUIR BRECHAS

Para abordar aspectos sobre la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y brechas existentes en el sistema de Salud, participaron la Dra. Soledad Undurraga, especialista en hematología; y Alexandra Obach, antropóloga de la Universidad del Desarrollo.

En este sentido, la Dra. Undurraga destacó el significativo avance en el tratamiento que ha tenido esta enfermedad, que inicialmente tenía un corto pronóstico de vida. "Con el cambio de milenio llegaron los primeros estudios clínicos que querían corroborar que esta enfermedad podía tratarse y que los pacientes tenían una sobrevida larga. Actualmente sabemos que es la misma sobrevida que la población normal para la edad del paciente."

Agregó que "seguimos trabajando, posiblemente en poco tiempo más cuando se publiquen las nuevas guías, estos nuevos medicamentos a los cuales todavía no hay acceso universal, puedan estar incluidos, y eso posiblemente permitirá ayudar a los que todavía están esperando este tratamiento. Como médicos siempre hemos estado muy preocupados de la educación

con respecto de la enfermedad, que es fundamental para que el paciente se haga cargo de ella".

Por su parte, la antropóloga de la Universidad del Desarrollo, Alexandra Obach, precisó que "la gran brecha que tenemos en hematología, es que es un cáncer que uno ve que pareciera ser un poquito desplazado por esta gran masa que son los tumores sólidos. El paciente de leucemia mieloide crónica, es un paciente que —dentro del mundo oncológico— está más invisibilizado que otros y nos parece que estas citas son muy significativas para darle incluso mayor valor a lo que estamos haciendo y lo que viene después con la muestra fotográfica, que es efectivamente ponerle un valor social a la experiencia de vivir con estas patologías".

Adelantó, sobre la base de un estudio que está desarrollando, que también existen brechas territoriales, relacionadas con el sistema de salud, pues luego de la atención primaria, se necesita una derivación a especialista para lograr un buen diagnóstico. En el sistema privado, en cambio, las brechas de tiempo para el diagnóstico son

más breves, porque generalmente se accede al especialista de manera, más expedita.

"Vivir con leucemia mieloide crónica no es solamente una patología hematológica, sino que también es una patología que afecta los otros ámbitos de nuestra vida. Y ahí es que también aparece como una necesidad, una brecha que no necesariamente está cubierta en este minuto, y que tiene que ver con el acceso a salud para los pacientes; y también para cuidadores y familiares significativos de los pacientes", añade.

MEJOR CALIDAD DE VIDA

Con un diagnóstico temprano y una atención oportuna, los pacientes pueden acceder a una mejor calidad de vida. En este sentido, María Valdebenito, presidenta de la Corporación Maxi-Vida, recordó que cuando le diagnosticaron LMC hace 28 años no había tratamientos y se les daba entre 3 y 5 años de vida. "Hoy tenemos acceso a tratamientos y eso es bueno, pero aún hay brechas. Como parte de la Corporación Maxi-Vida, quise ayudar a pacientes jóvenes que están recién diagnosticados, que están muy tristes, que nos llaman y ahí estamos nosotros para apoyarlos siempre. Esa es nuestra meta que todos tengamos un acceso al tratamiento que se necesite".

Al respecto la Dra. Melanie Paccot, country representative de Novartis, expresó que "buscamos reimaginar la medicina y mejorar la vida de los pacientes. Con la leucemia, hace más de 20 años, hemos trabajado a través de la investigación de múltiples tratamientos que mejoren no sólo la esperanza de vida, sino que también la calidad de vida. Además, queremos visibilizar cuáles son las barreras que enfrentan los pacientes a lo largo de esta enfermedad, desde el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento para que, entre todos, sistema público y privado, sepamos cómo mejoramos el caminar de los pacientes con esta patología".