El Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos tiene leucemia. Explica por qué es fundamental la lucha del ministro Gaviria por bajar el precio de los medicamentos. Su tratamiento ha costado más de 600 mil dólares.

SEMANA: Hace unas semanas se hizo pública una carta suya dándole las gracias al ministro de Salud, Alejandro Gaviria. ¿Por qué la escribió?

TODD HOWLAND: Hace unos meses en el periódico vi la noticia de la lucha del ministro por bajar el precio del medicamento Glivec para la leucemia mieloide crónica. Lo leí con mucho interés porque yo tengo esa enfermedad. Desde ahí he venido haciendo un pequeño estudio sobre el tema de acceso a los medicamentos en razón de mi estatus como defensor de derechos humanos. Es un tema fundamental porque en muchas enfermedades, y en esta en particular, quienes no puedan acceder a esas pastillas probablemente morirán.

SEMANA: ¿Por qué?

T.H.: Siempre pensé en escribirle una carta al ministro Gaviria, pero también decidí que debía ir más allá. En mayo, me escandalicé cuando un amigo en Estados Unidos me mandó un artículo de The Huffington Post. Este decía que congresistas norteamericanos estaban presionando para condicionar la ayuda que da ese gobierno al proceso de paz a que Colombia no bajara el precio de ese medicamento, que es de Novartis. Me indigné mucho. Pensé ¿este es mi país? ¡Esa medicina es crítica para la vida de miles de personas con esa enfermedad! Entonces escribí una columna que publiqué en ese mismo portal.

SEMANA: ¿Qué decía la columna?

T.H.: Escribí esa columna porque algo no me cuadraba. No podía ser que los mismos congresistas norteamericanos amenazaran a Colombia, cuando se está tratando es de hacer algo bueno por la gente. ¿Por qué esos congresistas pensaban más en el interés de una empresa que en el bienestar de las personas? Decidí ser parte visible de este proceso porque la gente se va a morir si no tiene este medicamento.

SEMANA: Usted en esa columna decía que lo escribía como ciudadano estadounidense, defensor de derechos humanos y enfermo de leucemia. ¿Tuvo la reacción que esperaba?

T.H.: La reacción me sorprendió. Muchas personas me escribieron “No sabía que tenías leucemia”, entre ellos John Kerry, quien me dijo que iba a ponerle atención al asunto. Recibí un correo electrónico de Brian

J. Druker, el investigador que creó Glivec. Los mensajes fueron muy gratos para mí y me sentí incómodo por la atención. Publico muchas columnas, pero nunca me habían escrito tanto como esta vez. Creo que es porque la salud afecta a todos los seres humanos. Todas las familias tienen un enfermo y en todos los países hay problemas para acceder a una atención de salud adecuada. Yo quería dignificar eso.

SEMANA: Explíquenos un poco más de qué se trata este debate.

T.H.: Glivec es un medicamento sobre el cual Novartis, una empresa suiza, tiene una patente. Claro que ellos como compañía tienen que ganar dinero y claro que invirtieron mucho para comprar la patente. El problema es que este medicamento hoy es muy costoso. En Estados Unidos el tratamiento vale 100.000 dólares al año. Pero ese no es el precio en todo el mundo. Hay gobiernos como Canadá y Reino Unido que han negociado con Novartis por este y otros productos similares. Otros países, como Sudáfrica, India y Brasil, no pudieron nunca llegar al precio que Novartis quería. Por eso, producen medicamentos genéricos que valen menos del 10 por ciento del precio comercial.

SEMANA: ¿Cuánto ha costado su tratamiento?

T.H.: He pagado más de 600.000 dólares por mi tratamiento en seis años. Si yo hubiera tenido que pagarlo de mi bolsillo, solo habría trabajado para Novartis, y quizás no me habría alcanzado. Pero yo tengo suerte, porque el seguro de salud de Naciones Unidas es muy bueno. Pero multipliquen eso por un país entero. Es un debate muy importante para el futuro.

SEMANA: ¿Cuándo se enteró de que tenía leucemia?

T.H.: A comienzos de 2010 yo trabajaba en Congo. Noté que cuando hacía ejercicio no respiraba bien. Tenía muchos problemas digestivos. Parecía como si viviera de fiesta porque tenía muchas ojeras y estaba cansado. Fui al hospital y me diagnosticaron parásitos. Yo me sentía mal y fui a Sudáfrica a chequearme. El médico me dijo: no tienes parásitos, tienes leucemia.

SEMANA: ¿Cómo comienza a tomar Glivec?

T.H.: El médico me explicó que este tipo de leucemia era más grave antes que ahora. Pero también me dijo que había un medicamento (Glivec). Sin este las personas no solían sobrevivir más de tres años después del diagnóstico. Me explicó que es una forma de quimioterapia que se toma cada día. Y fue muy claro en decirme que tenía que comenzar el

tratamiento urgente. En ese momento, las estadísticas indicaban que el 70 por ciento de las personas que lo comenzaban podían sobrevivir más de cinco años. Yo solo pensé: bueno, podría ser mucho peor.

SEMANA: ¿Cómo ha sido esta enfermedad respecto a lo que se imaginó?

T.H.: He aprendido mucho. Cuando vi el diagnóstico dije: “Leucemia, parece muy mal”. Duré mucho en entender la enfermedad y tener confianza en que yo podía superarlo. Pensé que podía estar en el 30 por ciento que no iba a sobrevivir. Para mí fue muy importante ser parte del proceso y empoderarme. Yo dependo de una pastilla. Es decir, de Novartis. Eso no es tan fácil de asimilar.

SEMANA: El cáncer tiene aún una imagen de enfermedad fatal. ¿Qué tanto miedo sintió?

T.H.: Claro. Cuando me diagnosticaron, yo no sabía cuánto podía vivir. Yo era de esas personas que buscaba en internet los resultados de mis exámenes y me asustaba. Mi médico fue muy bueno conmigo. Siempre me dijo “no te preocupes”. He sentido un buen impacto en la meditación y en el ejercicio. La gente suele pensar que eso no es útil, pero sí lo es. La salvación no es solo el medicamento. Hay que utilizar todo lo que uno pueda para sentirse mejor, para entenderse y para ser una persona útil.

SEMANA: Ya que habla de eso, usted también rechazó una vez un proyecto de ley que obligaba a los ejecutivos a hacerse un examen médico integral antes de aceptar un cargo. ¿Por qué lo hizo?

T.H.: En parte por una experiencia personal. Cuando me diagnosticaron, la Oficina del Alto Comisionado de los Derechos Humanos me envió un e-mail diciendo que desde ese momento yo podía beneficiarme de una especie de pensión de invalidez. Eso me indignó mucho. Me pareció estúpido y retrógrado. Significaba que ellos pensaban que cualquier tipo de cáncer implicaba que uno se iba a morir. Me pareció inaceptable e hice un esfuerzo para cambiar esta idea dentro de Naciones Unidas. Eso era hace 30 años cuando tener cáncer era una sentencia de muerte, pero hoy en día no es así. Muchas personas sobreviven cada día a esta enfermedad.

SEMANA: ¿Y qué pasó?

T.H.: Pues es Naciones Unidas. Cambiar esa política fue muy fácil. Pero cuando llegué aquí vi que se estaba dando esa discusión, pero de manera más retrógrada. Lo que se pedía era

que se retirara del trabajo a las personas que tenían ciertas enfermedades. Hice una intervención porque esto no es consistente con las obligaciones de los derechos humanos. Las personas pueden necesitar un tiempo de tratamiento, pero deben tener la posibilidad de regresar al trabajo.

SEMANA: ¿Qué aconseja a la gente que lo busca porque tiene una enfermedad similar a la suya?

T.H.: Les digo que siempre tenemos una opción. También que no podemos depender ni de la quimio ni de la radioterapia. A pesar de que a veces las personas tienen que tomar medicamentos por mucho tiempo, es importante aceptar que eso es parte de la vida, pero que es posible vivir muy bien en esta condición. Porque de verdad es posible. Uno confirma que está vivo y que tiene muchas cosas por hacer.

http://www.semana.com/nacion/articulo/sin-glivec-yo-ya-habria-muerto-todd-howland/489582