



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

TEMAS DE ACTUALIDAD

LA CARA OCULTA DE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS*

RUBEN STORINO**

* Disertación pronunciada en el XVIII Congreso Nacional de Cardiología, en Buenos Aires, el 25 de mayo de 1999.

** Presidente del Comité de Enfermedad de Chagas de la Federación Argentina de Cardiología.

Dirección postal: Fundación INCALP. Calle 56 N° 715. 1900 La Plata, Prov. de Buenos Aires, Argentina.

Summary

La problemática de la enfermedad de Chagas excede el marco bio-psico-social, dado que involucra factores de poder político y económico, por lo cual pasa a constituirse no sólo en una tradicional enfermedad de la pobreza, sino en un paradigma de los mecanismos de ocultamiento y exclusión como forma de discriminación social y laboral.

En esta realidad intervienen varios factores a saber: el Estado, los investigadores, los médicos, los portadores serológicos chagásicos, los enfermos chagásicos, la sociedad, los medios de comunicación y la industria farmacéutica.

Todos contribuyen en alguna medida a mantener cierta indiferencia en solucionar definitivamente el problema. El marco dominante es el intento de cada sector por privilegiar sus propios conflictos de intereses, de manera tal que se excluye una tarea comunitaria conjunta en la que los saberes y poderes están al servicio de los indigentes, marginados y desposeídos sociales que sufren esta enfermedad.

El Estado ocupándose a través de sus funcionarios en minimizar el problema, los investigadores con su actitud de priorizar sus becas y subsidios, los médicos desinteresándose por una enfermedad que afecta a pacientes pobres, los portadores serológicos chagásicos ocultando su situación por sus experiencias de exclusión laboral, los enfermos chagásicos desprotegidos del sistema de seguridad social, la sociedad indiferente, los medios de comunicación ausentes, y la industria farmacéutica desertando de la investigación de nuevos fármacos por la escasa rentabilidad, forman el abanico del fracaso, constituyéndose en factores determinantes de la perpetuación de esta enfermedad.

Por lo tanto, debe encararse una tarea conjunta, en la que las acciones se implementen en medidas concretas que fortalezcan el desarrollo y la participación de la comunidad, involucrando también a otras ciencias como la antropología, la sociología, la ecología, la psicología, la política y la economía, abarcando todos los niveles de prevención, enfocando la atención médica integral del paciente chagásico, implementando centros de estudio y control de la enfermedad de Chagas en todos sus aspectos, especialmente en la inserción laboral, modificando la situación de marginación y olvido que padecen millones de chagásicos víctimas de una enfermedad de la pobreza, agravada por su ocultamiento.

Rev Fed Arg Cardiol 29: 31-44, 2000

Los múltiples aspectos de la enfermedad que padece el paciente chagásico, no sólo desde el punto de vista biológico, psicológico, social y cultural, sino ya desde lo político y económico, determinan que este problema sea de difícil solución.

Es necesario entender que el aislamiento, marginación y olvido que sufren los individuos afectados por esta enfermedad involucra a todas las estructuras de poder, pero no exclusivamente a funcionarios con posibilidades de decisiones sanitarias, sino también a los

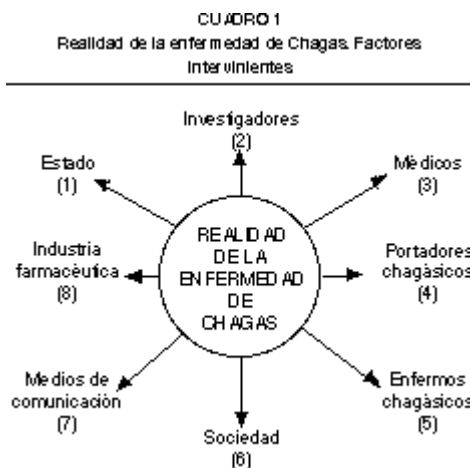


Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

intelectuales, más preocupados por mantener sus intereses personales en las investigaciones que en presionar a la clase dirigente política en la implementación de soluciones concretas para el paciente chagásico.

Esta situación compromete no sólo a los afectados directos al problema, como los pacientes-enfermos y los médicos-investigadores, en el marco de un Estado desertor de la salud pública, sino a los medios de comunicación, a la industria farmacéutica y a la sociedad toda, los cuales, por tratarse de una enfermedad que afecta a pobres e indigentes, prefieren darle la espalda e ignorar la realidad.

Por lo tanto, y a modo de síntesis, podemos señalar que en el ABC de la realidad de la enfermedad de Chagas intervienen varios factores, como se indica en el Cuadro 1.



Analizando cada uno de ellos, cabe considerar:

1. Estado. En este sentido se puede señalar que, más allá de algunas soluciones concretas, generalmente parciales, el Estado se ha caracterizado por la formación de una estructura de poder hegemónico, condicionada política y electoralmente por el gobierno nacional o provincial de turno, en donde se ha corporativizado una organización de funcionarios más preocupados por mostrar números de su gestión, a fin de conservar sus cargos, que por crear una red de participación con investigadores médicos y pacientes para "democratizar" realmente el problema y sus posibles soluciones.

Esta impronta de un bloque histórico hegemónico que ha tomado las decisiones en torno al problema de la enfermedad de Chagas, no sólo a nivel nacional sino también provincial y municipal, ha llevado a que mucha información recogida de los boletines y estadísticas oficiales no coincida con los datos brindados en presentaciones y publicaciones realizadas en congresos y revistas científicas por los investigadores y médicos independientes 1-5.



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

Esta incongruencia entre las cifras oficiales y las independientes ha puesto en duda los "datos" publicados, como podría hacerlo la decimotercera campanada de un reloj acerca de su funcionamiento. Sin embargo esto no ha modificado la actitud de quienes toman las decisiones en cuanto a una apertura democrática para analizar nuevas políticas de acción que beneficien en forma más directa al paciente chagásico.

En definitiva, el rol del Estado debe evaluarse, de manera irrefutable, analizando qué cantidad del dinero destinado a la problemática de la enfermedad de Chagas le llega a la gente que padece el problema a través de soluciones concretas.

Para reafirmar este análisis se puede tomar en cuenta la inversión de 300 millones de dólares 6 que los países del Cono Sur han realizado, desde 1991, para combatir a la vinchuca. Suponiendo que este monto se haya destinado en forma regular durante estos nueve años, asciende a una suma de 33 millones por año que, dividida por la cantidad de posibles infectados chagásicos (estimada en 24 millones), resulta en una inversión de 1,30 dólares por individuo chagásico y por año. Si esto involucra sólo la lucha contra el vector y queda todo lo referente a los problemas que trae la enfermedad, la diferencia entre lo necesario para los individuos chagásicos y lo destinado para ellos no sólo es abismal sino que se convierte en irrisoria.

De nuestra experiencia diaria surge que poco o nada es lo que le llega al afectado, sea portador o enfermo, por lo que consideramos que se necesita un cambio radical en la política asumida hasta el momento en este tema 7,8.

En el Cuadro 2 se sintetizan los principales aspectos en los que está involucrado el Estado.

CUADRO 2
1. ESTADO
Principales aspectos en que se encuentra involucrado el Estado

- ⇒ Enfermedad de la pobreza.
- ⇒ Pobreza estructural.
- ⇒ Carencia de necesidades básicas.
- ⇒ "Fincho" en zona endémica.
- ⇒ "Villa miseria" en la ciudad.
- ⇒ Bloque histórico-hegemónico.
- ⇒ Funcionarios anquilosados en el poder.
- ⇒ Modelo vertical.
- ⇒ Modelo descentralizado horizontal.
- ⇒ Falta de presupuesto.
- ⇒ Municipalización del problema.
- ⇒ Datos oficiales "sospechosos".
- ⇒ Gastos "sospechados" de corrupción.

2. Investigadores. La ciencia y sus principales agentes del conocimiento científico, los investigadores, han proporcionado grandes adelantos en la comprensión de los múltiples aspectos de la enfermedad de Chagas.



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

Esto ha contribuido a incrementar, en una dimensión importante, el acervo del conocimiento de los factores involucrados en el desarrollo de la endemia chagásica, desde la ecología y epidemiología del vector, pasando por la biología del parásito, hasta el diagnóstico, estudio y tratamiento del paciente. Por lo tanto, en la actualidad sabemos mucho más sobre la enfermedad, en todos sus aspectos, que lo conocido en décadas pasadas; y mucho ha tenido que ver, en este sentido, el aporte científico de los investigadores de distintas disciplinas 9,10.

Sin embargo, existe una brecha muy grande entre este progreso en el conocimiento y su aplicabilidad en el paciente chagásico, ya sea este sólo serorreactivo "portador" o enfermo, dado que la mayoría de los programas y proyectos de investigación lo incluyen casi tangencialmente.

De manera que, a nuestro entender, se establecen tres rasgos distintivos que enmarcan la investigación de la enfermedad de Chagas en un funcionamiento circular que ha beneficiado a algunos grupos en perjuicio de otros, y en muchos casos sin beneficios directos para los pacientes chagásicos.

a) *Otorgamiento de subsidios y becas.* En la mayoría de los casos no ha existido una información abierta y una accesibilidad democratizada a las posibilidades de competir por el logro de apoyo económico, habiéndose privilegiado generalmente a los grupos de investigadores allegados al poder.

b) *Continuidad en la línea de investigación.* Los logros científicos han pasado más por su aceptación en las revistas especializadas que por su valor práctico de aplicación en la enfermedad.

c) *Utilidad en el paciente chagásico.* En la mayoría de los casos los pacientes han estado al margen de los beneficios científicos debido a que muchos de los aportes han sido logrados por las ciencias básicas, con la consecuente escasa aplicabilidad, y en el caso de investigaciones médicas, por la falta de recursos económicos para usarlos.

De manera tal que, más allá de las buenas intenciones de los investigadores, ha existido un divorcio entre la tarea científica y su aplicabilidad concreta en beneficio del paciente chagásico.

Por lo tanto, en el futuro no sólo deberán replantearse las líneas de investigación sino también el impacto real que tiene sobre el enfermo chagásico todo el dinero que se invierte investigando en su nombre.

En el Cuadro 3 se esquematiza la problemática planteada con respecto a los investigadores y el paciente chagásico.



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA



3. Médicos. Lamentablemente debemos decir que los médicos son los grandes desertores de esta enfermedad, en especial en los últimos veinte años. Sería demasiado extenso analizar las causas de esta posición, al menos indiferente, con respecto al problema que nos ocupa; sin embargo, si tuviésemos que elegir, diríamos que la principal causa es la económica.

La situación de pobreza y aún de indigencia del afectado chagásico se convierte en un factor decisivo, no sólo económico y social, sino también psicológico y cultural, con respecto al abandono y al desinterés de la mayoría de los médicos. Obviamente, siempre hay excepciones; pero no alcanzan a formar un "cuerpo de reacción" para modificar esta realidad.

El famoso refrán *todo lugar que no se ocupa, lo ocupan otros* es aplicable a esta situación generada por el desinterés médico; por eso en muchos de los puestos de decisión clave de las políticas sanitarias para los pacientes chagásicos encontramos a bioquímicos, biólogos, químicos, ingenieros, licenciados en economía, etcétera. No se trata de analizar ni comparar si ejercen esa función mejor o peor de lo que podría hacerlo un médico, sino de tener en cuenta el enfoque con el que trabajan. Precisamente éste es el problema, dado que la enfermedad de Chagas termina siendo un padecimiento cuyo principal protagonista es el paciente, especialmente el enfermo chagásico con cardiopatía avanzada 11,12. Por lo tanto, es un problema médico que, por la exclusión del plantel médico, no tiene el paradigma médico como modelo necesario para llevar a cabo políticas de salud que recaigan en forma directa sobre los enfermos.



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

La modificación de esta situación debe comenzar en la Facultad de Ciencias Médicas, delineando un perfil médico más comprometido con los problemas sociales de la salud de nuestros pueblos latinoamericanos, para formar un médico que no se deje atrapar por los "cantos de sirena" del mercado capitalista salvaje, que sólo privilegia las enfermedades de los que tienen mayor poder adquisitivo, y debe culminar en sociedades científicas que apoyen todo tipo de tarea asistencial y científica que involucre a pacientes con enfermedades de la pobreza.

En el Cuadro 4 se resumen los puntos negativos del comportamiento médico en general.

CUADRO 4 3. MEDICOS Puntos negativos del comportamiento médico respecto a la enfermedad de Chagas
NO son formados en la Facultad para enfermedades de la pobreza.
NO les interesa esta enfermedad por no ser rentable.
NO tienen ingerencia en las decisiones políticas del Chagas.
NO forman parte de los profesionales en el círculo del poder.
NO son capaces de modificar el concepto de "benévola" de esta enfermedad en las Sociedades científicas.
NO presionan a la industria farmacéutica para que se investigue en medicamentos específicos para el tratamiento.
NO atienden enfermos chagásicos.

4. Portadores chagásicos. Llamamos así a los pacientes serorreactivos para enfermedad de Chagas que no tienen evidencia clínica ni por estudios complementarios de rutina, tanto cardiológicos como digestivos, de alteración alguna.

A este grupo pertenece la mayoría de los pacientes chagásicos, calculándose entre el 70% y el 80% los individuos que cursan la etapa indeterminada de la enfermedad, con una supervivencia similar a la población general 13,14. Sin embargo, pese a no presentar anormalidades que justifiquen el rótulo de enfermos, tienen las reacciones serológicas positivas para Chagas, lo que en la práctica significa, lisa y llanamente, la inaccesibilidad laboral 7,8.

En la actualidad la serología reactiva para Chagas motiva el rechazo encubierto para obtener un trabajo estable. En nuestro país, la ley 22.360, en su artículo 7º, obliga a la determinación de la serología para Chagas como requisito prelaboral 15 y, si bien debería



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

realizarse un ECG y una Rx de tórax complementarios para justificar el rechazo, en la práctica habitual la simple serología positiva motiva la no aceptación para el empleo, aunque no existan evidencias de enfermedad clínica.

Obviamente el motivo del rechazo no es informado. El criterio patronal es que entre dos postulantes, uno chagásico y otro seronegativo, es preferible optar por este último ante la *posibilidad* de que el chagásico desarrolle la enfermedad.

¿Por qué no se ha podido modificar este criterio discriminatorio? Simplemente porque la población de pacientes chagásicos no tiene peso político como grupo organizado para cambiar las normas vigentes, siendo mucho más poderoso el grupo empresarial que mantiene esta ley, verdadero resabio del autoritarismo militar.

Estos individuos que no son admitidos en la esfera laboral se convierten en desocupados que, para poder tener un mínimo salario que les permita sobrevivir y dado que la mayoría tiene una escasa instrucción escolar, deben realizar trabajos informales durante toda su vida. Esta situación de changarines forzosos los somete a los peores tipos de trabajo 16,17.

Como muestra de la dicotomía entre la realidad del paciente que padece la enfermedad de Chagas y la actitud de los médicos y otros profesionales de salud junto a los investigadores, se observa que, pese a que la mayoría de estos últimos conoce el problema que soportan los serorreactivos para Chagas, poco se ha hecho para revertir esta discriminación laboral. Es más: entre los grupos que detentan el poder en las decisiones estatales sobre esta enfermedad muchos sostienen que es mejor seguir manteniendo este artículo de la ley como una manera sencilla y práctica para detectar chagásicos a pesar de que genera una situación de marginalidad y discriminación.

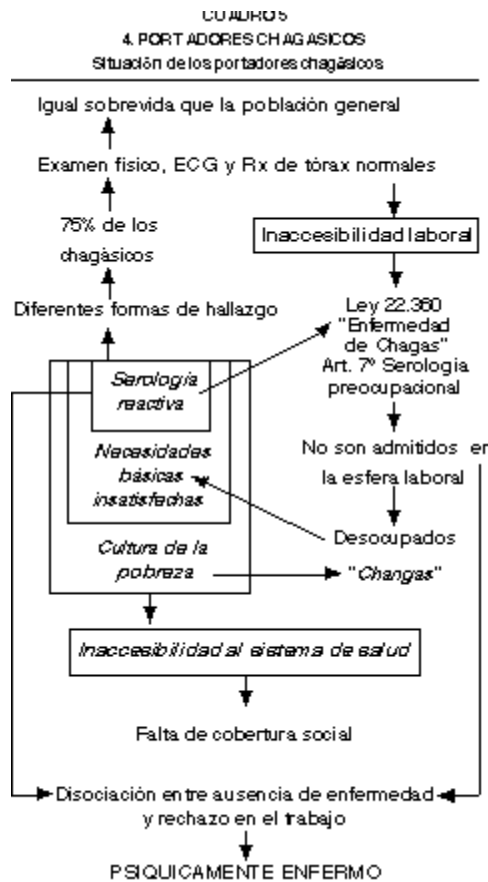
Esta cultura de la pobreza en la que se debaten los portadores chagásicos no sólo los condiciona a realizar las peores tareas "en negro" sino que, al no tener trabajo registrado de acuerdo con las normas legales, no tienen cobertura social ni acceso al sistema de salud 18,19.

Por otro parte, la contradicción existente entre la ausencia de enfermedad y el rechazo laboral, genera una disociación en la interpretación del problema por parte de estos individuos, de manera tal que, aunque no presenten alteraciones orgánicas, comienzan a manifestar síntomas inespecíficos, producto de trastornos psicológicos, en especial cuadros depresivos que se instalan como consecuencia del rechazo reiterado al que están expuestos.

En el Cuadro 5 se esquematiza esta situación.



**Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA**



5. Enfermos chagásicos. Son aquellos pacientes en quienes se evidencia un daño orgánico, en especial a nivel cardíaco, aunque también pueden tener trastornos digestivos y alteraciones neurológicas, sobre todo cuadros de disautonomía.

Este grupo de pacientes, constituido por entre el 20% y el 30% de la población chagásica, presenta como patología determinante la miocardiopatía chagásica crónica 9-14.

Esta enfermedad y las complicaciones de su evolución natural, en especial la insuficiencia cardíaca y las arritmias ventriculares graves, condiciona un elevado costo en la atención médica. La gran mayoría de estos enfermos carece de cobertura social de salud, y sin embargo requieren internaciones, muchas veces reiteradas, con el empleo de tratamientos prolongados. Obviamente el hospital público es el que ha absorbido estos costos, aunque frecuentemente no alcanza a cubrir las necesidades de estos enfermos, como en el caso de los marcapasos definitivos y los cardiodefibriladores implantables 18,19.

En el caso de que los pacientes deban rehabilitarse y continuar con un tratamiento ambulatorio, el precio de los medicamentos y del pasaje en colectivo para concurrir a los controles hacen imposible el seguimiento. De manera que el paciente chagásico se

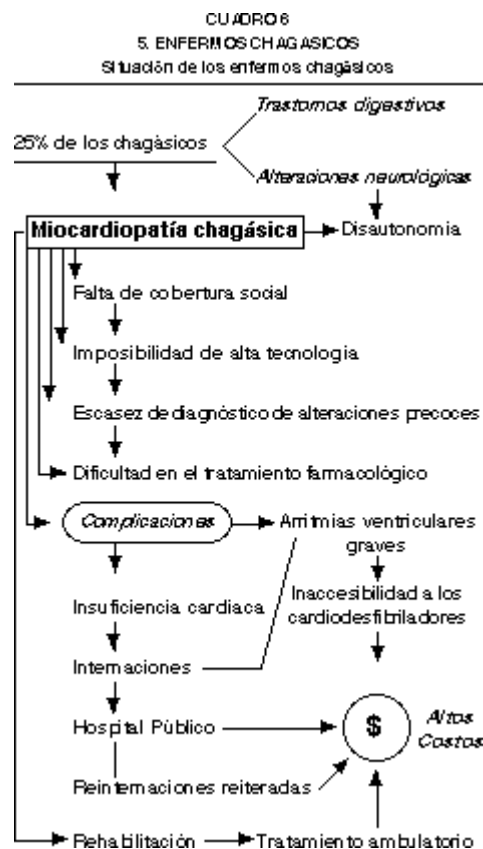


Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

convierte en una víctima, no sólo de su enfermedad producto de la pobreza, sino también de un sistema que no puede brindarle las posibilidades de estudio, control y tratamiento que su enfermedad requiere, como consecuencia de los altos costos y la situación de indigencia económica en que vive 20,21.

Así se cierra un círculo vicioso perverso en el que se pone en evidencia la injusticia en la que se debaten los individuos pobres con enfermedad de Chagas en el sistema de mercado neoliberal del capitalismo salvaje, abandonados por un Estado desertor. Nacen en estado de extrema indigencia, con necesidades básicas insatisfechas, en ranchos miserables infestados de vinchucas parasitadas; luego, no consiguen trabajo por su situación de "chagásicos", sufriendo la marginación provocada por leyes discriminatorias en su "aplicación práctica"; deben sobrevivir realizando tareas laborales en las condiciones más indignas y sometidos a los peores esfuerzos físicos, que condicionan un posible deterioro en su salud, terminando, en muchos casos, en una miocardiopatía que no puede ser aliviada por la inaccesibilidad al sistema de seguridad social y los altos costos del tratamiento.

En el Cuadro 6 se esquematiza la problemática de los enfermos chagásicos.





Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

6. Sociedad. Desde el punto de vista práctico, para entender la problemática de la enfermedad de Chagas en la sociedad la dividiremos en tres sectores protagónicos, a saber:

a) *Individuos chagásicos*. Son aquellos que presentan serología reactiva para Chagas, ya sean portadores o enfermos.

b) *Gente común*. Son aquellos que incluso ignoran qué es la enfermedad de Chagas.

c) *Funcionarios públicos*. Son aquellos que deben tener alguna participación en los distintos niveles del poder político.

Estas tres grandes divisiones nos sirven para explicar los diferentes caminos por los que se llega a "negar" la enfermedad.

Los *chagásicos*, procedentes en su mayoría de zonas endémicas donde habitan en ranchos, tienen escaso conocimiento del problema de la vinchuca y de la enfermedad que puede transmitir, debido a la poca instrucción y a la mínima difusión que se le ha dado históricamente a este problema. La mayoría de estos individuos emigran desde las zonas rurales a las grandes ciudades en busca de trabajo y mejores posibilidades de vida. Una vez en la ciudad, toman conciencia del problema de la enfermedad de Chagas cuando se detecta la serología positiva en cualquier examen de admisión laboral. Ahí comienza el peregrinaje en busca de solución a sus problemas relacionados con el Chagas, como son la necesidad de trabajo de cualquier tipo para subsistir, la aclaración de qué clase de "problema" es el Chagas y el asentamiento en una vivienda estable, solo o con la familia. La resultante de esta situación es la realización de "changas" ocasionales de todo tipo, la ubicación en "villas miseria", y el ocultamiento del Chagas que es el "gran culpable" de esta situación de marginalidad laboral y social 22-24.

Otro de los problemas que debe ser tenido en cuenta en esta población chagásica es la posibilidad de transmisión no vectorial, a partir de transfusiones, trasplantes y, muy especialmente, la vía transplacentaria, en el caso de las madres chagásicas que ignoran su padecimiento, que puede dar origen a un Chagas connatal 25-27.

En el otro extremo de la situación social se encuentra la *gente común*, en su mayoría habitante de grandes ciudades exentas de vinchucas, para la cual la enfermedad de Chagas es sólo una anécdota de individuos pobres que viven en ranchos muy lejanos. Con motivaciones y pautas culturales diferentes, manifiesta una total indiferencia ante esta enfermedad. En algunos casos aislados puede tomar conciencia de esta problemática por algún contagio ocasional de familiares o conocidos.

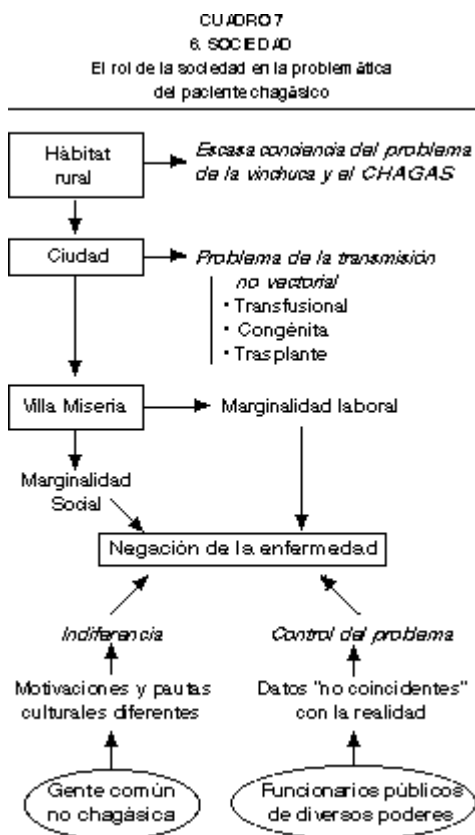
El último sector de este análisis lo constituyen los *funcionarios públicos*, de cualquier orden y lugar, que deben ocuparse del "problema Chagas". Entre ellos parecería haber un consenso



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

tácito de que *el Chagas está totalmente controlado*, pese a que muchas veces los datos oficiales no coinciden con las investigaciones científicas que evidenciarían que el problema está lejos de ser resuelto 2,3.

Como puede apreciarse, caminos diferentes convergen en una situación socialmente generalizada de "preferir no hablar del Chagas", lo que constituye no sólo una actitud indiferente sino una verdadera *negación* de la enfermedad. En el Cuadro 7 se esquematizan los aspectos señalados.



7. Medios de comunicación. Los distintos medios de comunicación, tanto escritos (diarios y revistas) como orales (radio) y visuales (televisión), se han caracterizado por marginar al verdadero protagonista de esta historia, que es el *gran olvidado*: el paciente chagásico.

Todos estos medios han dejado de lado, entre otras cosas, dos aspectos fundamentales, que son:

a) Información seria y precisa *para* el paciente chagásico.



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

b) Participación *del* paciente chagásico, para que pueda dar cuenta de sus problemas relacionados con la enfermedad y del estado de marginación y olvido en el que vive.

Estando ausente el paciente, ¿quiénes han ocupado su espacio?

Indudablemente, este espacio ha sido utilizado, especialmente en la prensa escrita (sobre todo en los diarios), por dos protagonistas fundamentales en la toma de decisiones y líneas de acción de lucha contra esta enfermedad: los políticos y funcionarios, por un lado, y los científicos e investigadores, por el otro.

Pese a las diferentes tareas que realizan y a los distintos ámbitos en los que se desenvuelven, se han caracterizado, en general, por priorizar mensajes optimistas, llenos de datos subjetivos, incluso enmarcados en soluciones "fantásticas", con gran contenido individualista, y delimitando áreas de intereses muy acotados.

Esto ha conducido a que, en muchos casos y tanto desde la política como desde la ciencia, aparezcan protagonistas con un personalismo excesivo que utilizan la enfermedad de Chagas para determinados intereses particulares, a veces con un trasfondo económico, de dudosa utilidad para el paciente chagásico.

En definitiva, una enfermedad social, cuyos mayores requerimientos se enmarcan en la atención primaria y grupos de riesgo, con el paciente chagásico como eje del problema (lo cual debería ser destacado reiteradamente en los medios de comunicación) ha pasado a tener, para la prensa, tres connotaciones fundamentales:

- 1) El tema no existe o bien ocupa muy poco espacio.
- 2) La problemática del Chagas es algo totalmente controlado que sólo requiere mantener las acciones.
- 3) La enfermedad de Chagas deberá abordarse desde la biología molecular.

Prueba de esto es el programa *Chagas' Space*, con la investigación del genoma del *Tripanosoma cruzi* en el espacio, cuyo costo inicial ha sido de cinco millones de dólares 28.

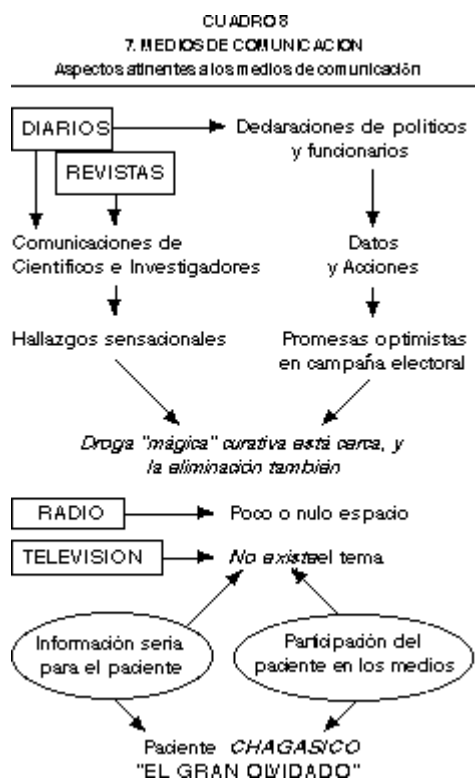
Evidentemente atraen más a la prensa y sus lectores las noticias referentes a la investigación del parásito realizada en una cápsula espacial que el sufrimiento cotidiano de millones de chagásicos que viven en ranchos y en villas miseria, sin poder acceder a un trabajo digno ni costearse la atención médica cuando están enfermos, aunque sean asistidos en hospitales públicos 29,30.



Obviamente no debemos olvidar que la pobreza no convoca, y menos aún lo hacen las enfermedades relacionadas con ella, dado que, no sólo no generan *rating* sino que, para el medio de comunicación que se ocupara de la enfermedad de Chagas de manera adecuada a la realidad, el tratamiento del problema significaría el rótulo de "izquierdista".

Por esta razón, la enfermedad de Chagas o bien no se difunde o, en realidad, lo que se manifiesta de ésta en los medios de comunicación lleva implícito el sesgo de los *conflictos de intereses* de los grupos de poder, tanto políticos como científicos.

En el Cuadro 8 se esquematizan los distintos aspectos atinentes a los medios de comunicación.



8. Industria farmacéutica. La industria farmacéutica es otro de los grandes ausentes en la lucha contra esta enfermedad.

La idiosincracia de la enfermedad de Chagas como afección de la pobreza ha sido un factor determinante para que los laboratorios encargados de la investigación de fármacos que eliminen el parásito del organismo no tengan interés en desarrollar nuevas drogas, de manera que se siguen empleando medicamentos, utilizados desde la década del 60, que presentan efectos adversos en alrededor del 30% de los pacientes 31-36. Tal el caso del nifurtimox y el benznidazol, que no lograron superar las condiciones de admisión de la



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

FDA (*Federal Drug Administration*) de los Estados Unidos debido a sus innumerables efectos indeseables 31.

A esta situación se agregan las dudas que aún hoy persisten, pese a la obtención de algunos buenos resultados, sobre el empleo masivo de la medicación antiparasitaria en las etapas indeterminada y crónica.

El desinterés, la toxicidad y las incógnitas sobre la utilidad de estos fármacos ha marcado la tendencia hacia el limitado empleo de los medicamentos anti-*T. cruzi* en los pacientes chagásicos sin parasitemia comprobada, con la excepción de su utilización por parte de algunos grupos de investigadores que los emplean teniendo como único diagnóstico la serología reactiva 37.

Con referencia a este último aspecto, debemos señalar la dificultad en atribuirle la curación definitiva dado que la serología persiste positiva, la parasitemia nunca pudo ser determinada y la evolución natural de la enfermedad es del 2% por año. De manera tal que el concepto de la falta de progresión en las alteraciones electrocardiográficas como indicio determinante de la curación puede ser una apreciación falaz, dado que el 80% de la población chagásica permanece en estas condiciones, sin progresión de la enfermedad, en forma espontánea y sin tratamiento alguno 11-14.

Otro aspecto también controvertido es la eficacia de estas drogas en la eliminación del parásito en su fase intracelular, dada su escasa penetración tisular, no así el éxito comprobado de la terapéutica durante la fase circulante del *T. cruzi* 34.

Por lo tanto, el tratamiento antiparasitario de la enfermedad de Chagas sigue siendo una asignatura pendiente que hace indispensable la investigación y el desarrollo de mejores fármacos, especialmente en lo referente a la poca o nula toxicidad y a resultados seguros, sobre todo en las etapas indeterminada y crónica.

La industria farmacéutica es la principal responsable de este déficit y no puede considerarse una excusa válida la escasa rentabilidad de la enfermedad. Aún en una sociedad de mercado, con un Estado desertor de sus obligaciones, deberían existir mecanismos de presión impositiva o leyes que determinen un compromiso ineludible de los laboratorios en la investigación de enfermedades de afectación masiva, aunque sólo involucren a la población más pobre.

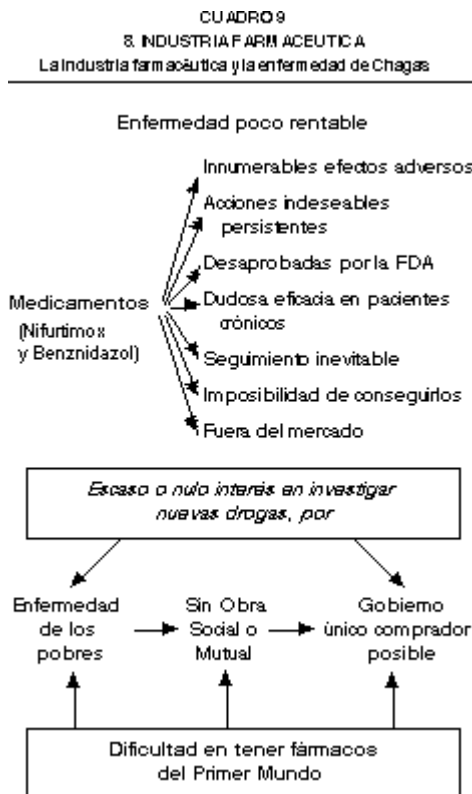
La comunidad científica en general y los médicos en especial no pueden conformarse con el empleo de fármacos de tan elevada toxicidad y se debe considerar una obligación más en el proceso de atención médica el presionar ante la industria farmacéutica para que se continúe investigando y se desarrollen nuevas drogas más eficaces y con mínimos efectos adversos. Creer que los laboratorios se interesarán espontáneamente en desarrollar drogas para



**Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA**

enfermedades de la pobreza es una ingenuidad peligrosa, que incursiona en la apatía y en la indiferencia, sinónimos de complicidad para que nada cambie y sigamos empleando medicamentos de pésima calidad.

En el Cuadro 9 se esquematizan los aspectos señalados anteriormente.



En conclusión, el ABC de la realidad de la enfermedad de Chagas está determinado por una serie de factores intercurrentes; según nuestro entender, los más importantes serían los anteriormente señalados que se resumen en el Cuadro 10.



**Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA**

CUADRO 10
CONCLUSIONES
Realidad de la enfermedad de Chagas

1. *Estado* que monopoliza las decisiones y acciones en base a sus propias cifras.
2. *Investigadores* que están más preocupados por renovar sus subsidios y becas.
3. *Médicos* desertores de la enfermedad.
4. *Portadores chagásicos* xduidos y discriminados del sistema, especialmente laboral.
5. *Enfermos chagásicos* desatendidos por su marginalidad económica y social y los altos costos.
6. *Sociedad* indiferente a una enfermedad negada en todos los ámbitos.
7. *Medios de comunicación* ausentes o bien con notas politizadas y sensacionalistas.
8. *Industria farmacéutica* desinteresada en mejorar una enfermedad de pobres.

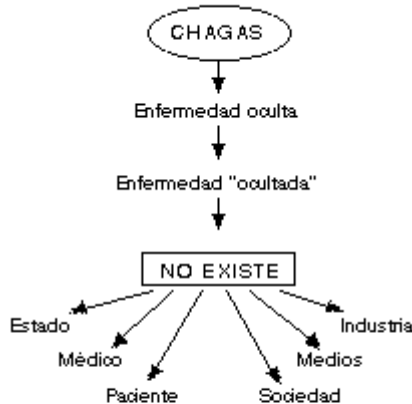
Todos estos factores no pueden ser considerados en forma separada, dado que operan en conjunto, y no puede pensarse uno sin la acción del otro. De manera tal que se forma una red cuyo determinante sería la estructura social de la pobreza que "marca" a esta enfermedad. Esta misma pobreza ha determinado que el Chagas pase de ser una enfermedad "oculta" a una enfermedad "ocultada" 23,24, ignorada por casi todos, que tendría como paradigma "¿para qué ocuparse de ella?"

Esta respuesta la habría dado el propio Carlos Chagas cuando noventa años atrás expresó: "[...] Hable de ella y tendrá a todos en contra..." (Cuadro 11).



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

CUADRO 11
ENFERMEDAD DE CHAGAS, ENFERMEDAD OCULTADA



¿Para qué ocuparse de ella?

"[...] Hable de esta enfermedad y tendrá a todos en contra. Más vale ocuparse de infusorios de botrocios que no despiertan almas a nadie..." Carlos Chagas

90 años después esta realidad sigue vigente

PROPUESTAS PARA MEJORAR LA REALIDAD DE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS

Independientemente de que la solución de los problemas anteriormente planteados debe encararse en cada uno de los ítems analizados, modificando esta realidad que afecta en forma directa al paciente chagásico, debemos aportar algún tipo de medidas que corrijan, en parte, la situación actual.

I. Ciencias del hombre y de la naturaleza

La problemática de la enfermedad de Chagas no puede enfocarse exclusivamente desde el punto de vista médico, y tampoco alcanza con la noción de la tríada ecológica-epidemiológica agente/vector/huésped.

En efecto, para entender la complejidad de este problema es necesario comenzar por el análisis del contexto antropológico social y cultural, incluido el hábitat demográfico y el marco político-económico en el que se desarrolla, para lo cual debemos incluir otras ciencias como la antropología, la sociología, la ecología, la demografía, la política y la economía 38.

Sólo así podremos comenzar a interpretar el perfil bio-psico-social-cultural del enfermo chagásico, para lograr las acciones concretas más adecuadas.

A todo esto debe agregarse la casuística real del problema, con datos fehacientes, de manera tal que pueda trazarse un mapa, no sólo de la prevalencia serológica por provincias

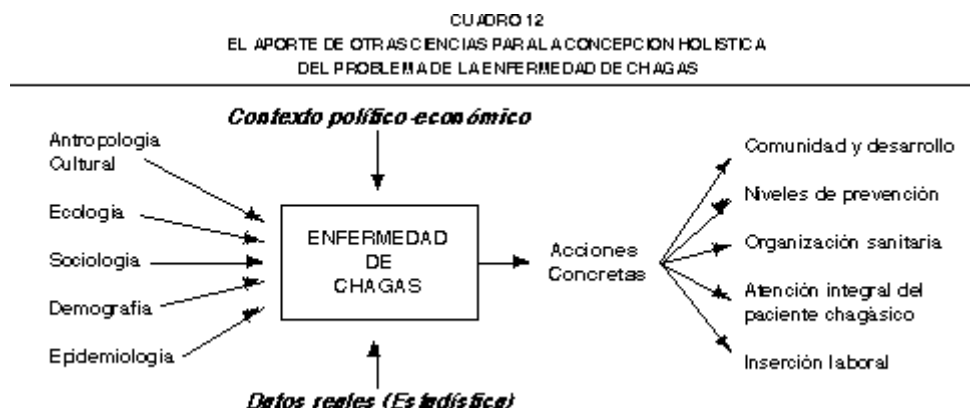


Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

y municipios, sino también en relación con las condiciones de vida de la población afectada y las posibilidades de contagio por las diferentes vías conocidas.

Hecho esto estaremos en condiciones de implementar medidas concretas que, en general, deberán atender fundamentalmente al desarrollo de la comunidad afectada, abarcando los distintos niveles de prevención, organización sanitaria, atención integral del paciente chagásico y también a las posibilidades de inserción laboral, tanto del infectado "portador" como del enfermo chagásico.

En el Cuadro 12 se esquematiza lo señalado anteriormente.



II. Niveles de prevención

Los niveles de prevención, tanto primarios como secundarios y terciarios, son indispensables para la atención médica integral del paciente chagásico (AMIPACH).

Esta deberá implementarse de manera tal que involucre todos los aspectos posibles, desde la forma de contagio, el diagnóstico, el estudio, el tratamiento y el seguimiento, hasta las eventuales complicaciones e incapacidades que afecten a cualquier paciente chagásico (Cuadro 13).



**Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA**

CUADRO 13
NIVELES DE PREVENCIÓN EN LA ENFERMEDAD DE
CHAGAS APLICADOS A AMIPACH

-
- I) Prevención primaria
- *Promoción*
 - Nutrición
 - Mejorar el nivel de vida
 - Educación sobre la enfermedad de Chagas
 - *Protección específica*
 - Lucha contra el vector
 - Mejorar la vivienda
 - Control de los Bancos de sangre
 - Evitar otras formas de contagio
- II) Prevención secundaria
- *Diagnóstico precoz y tratamiento oportuno*
 - Detección y tratamiento precoz de Chagas agudo y congénito
 - Seguimiento de pacientes con Chagas indeterminado
 - Prevenir las complicaciones cardíacas en el Chagas crónico
 - *Limitación de la incapacidad*
 - Control y tratamiento de las complicaciones
 - Evitar la muerte
 - Reinserción en la esfera laboral
- III) Prevención terciaria
- *Rehabilitación*
 - Accesibilidad a la cobertura médica y social
 - Seguimiento de pacientes en riesgo
 - Terapia ocupacional
-

III. Enfoque integral del paciente chagásico

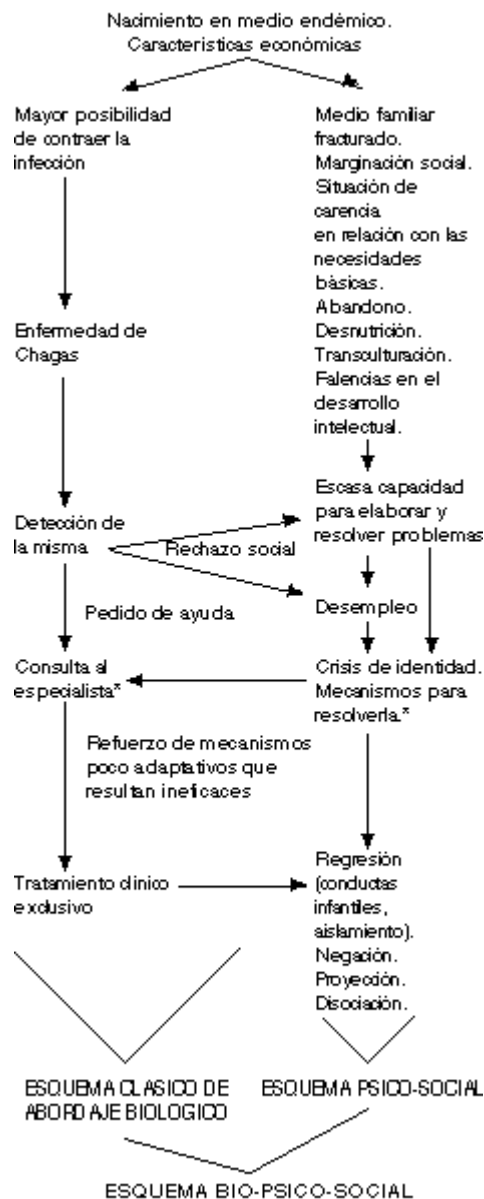
Para poder implementar con éxito el aporte de las ciencias del hombre en los distintos niveles de prevención deberá cambiarse la concepción tradicional médica con el clásico abordaje exclusivamente biológico, enriqueciéndolo con la interpretación psicosocial del problema del paciente chagásico. De este modo tendremos un análisis más completo, incluso mejorado por el aporte del trabajo interdisciplinario que nos ayudará a entender y resolver mejor los problemas de salud de la población chagásica 39.

En el Cuadro 14 se realiza un análisis comparativo de los dos niveles de abordaje posibles y la necesaria integración de ambos.



**Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA**

CUADRO 14
ENFOQUE INTEGRAL DEL PACIENTE CHAGASICO



* Niveles en los cuales el trabajo interdisciplinario puede ayudar al paciente

IV. Atención médica integral del paciente chagásico

Para posibilitar la AMIPACH, debemos tener un centro de estudio y control de pacientes con enfermedad de Chagas (CECPEC) en el cual el consultorio de Chagas deberá actuar como un pilar indispensable para ejecutar el resto de las tareas, teniendo en cuenta que será la vía de acceso fundamental para la mayoría de los pacientes. De esta forma se podrán integrar la teoría y la práctica, para la difusión de la problemática del Chagas que, en este caso, saldrá del ámbito del consultorio,



**Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA**

impulsada por el CECPEC, para formar parte del aporte que se puede brindar a la comunidad en los distintos niveles (Cuadro 15).

CUADRO 15
ATENCIÓN MÉDICA DEL PACIENTE CHAGÁSICO - AM PACH



V. Inserción laboral

La problemática laboral condicionada por la sola presencia de serología reactiva para Chagas es un conflicto aún mayor para el paciente chagásico que la misma enfermedad.

Teniendo en cuenta la ley 22.360, actualmente en vigencia, que, como señalamos anteriormente, funciona en la práctica como un mecanismo de selección y discriminación laboral, aunque el espíritu de la ley no lo haya especificado así, la obligación médica está en determinar fehacientemente quiénes pueden y quiénes están incapacitados para trabajar 16,17,40.

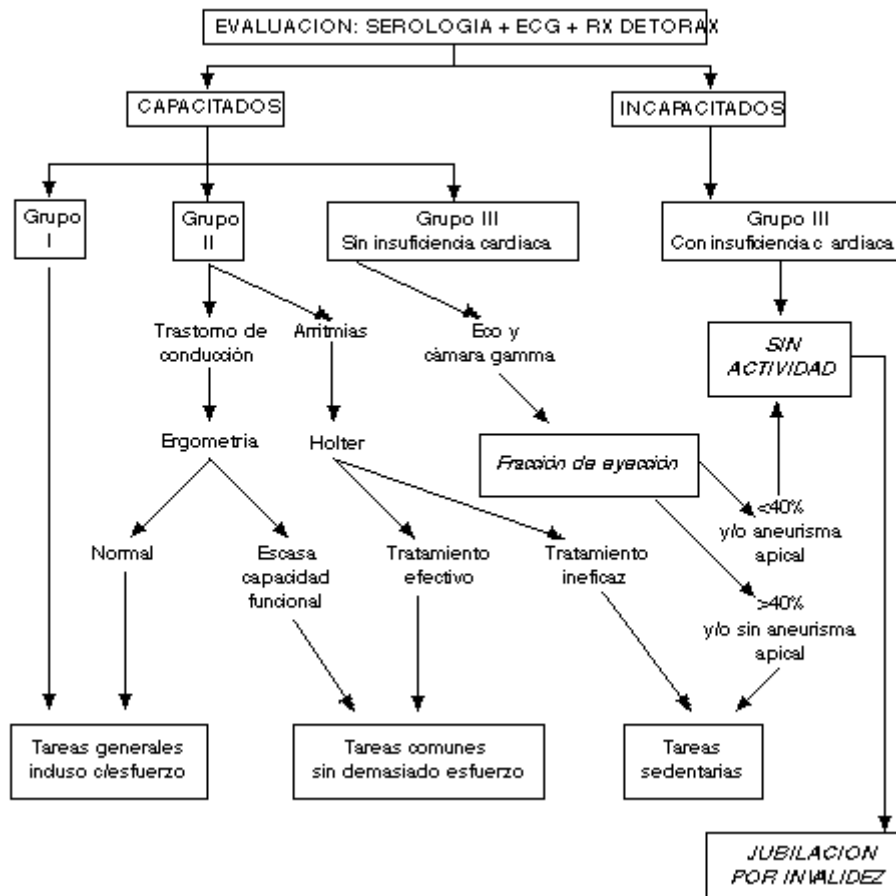
Para tal fin es necesario realizar los estudios clínico-cardiológicos completos a todo paciente chagásico, con el fin de determinar patología subclínica atribuible a la enfermedad de Chagas y para evaluar la capacidad funcional 13,14.

Siguiendo este razonamiento, en el Cuadro 16 elaboramos el diagrama de flujo de evaluación laboral en los pacientes chagásicos.



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

CUADRO 16
CHAGAS E INSERCIÓN LABORAL



Evidentemente, queda mucho por señalar como posibilidades de acción en una enfermedad que se debate en la marginación y el olvido social. Sin embargo, pese a todas las dificultades, la toma de conciencia de que esta enfermedad existe es un buen comienzo para intentar cambiar la historia de millones de chagásicos, víctimas de una enfermedad de la pobreza.

SUMMARY

THE OTHER SIDE OF CHAGAS' DISEASE

The problematic of Chagas' disease exceeds the bio-psycho-social framework, as it involves the economical and political powers; that's why it passes to be not only a traditional illness of the poor people, but a paradigm of hiding and exclusion mechanisms as a mean of social and labour discrimination. In this reality several factors take part, that is to say: the State, the investigators, the medical doctors, the serological chagasic carriers, the patients with Chagas' disease, the media, the society and the pharmaceutical industry. They all contribute in one way or another to maintain the indifference about finding a definite solution to the problem. The dominant feature is the attempt of each sector to privilege their own conflicts of interest, in such a way that a whole community work, where the knowledge and power are at the service of the poor people: those who live on the fringe of society, social have-nots, who suffer the illness are excluded. The State, occupying itself through its



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

functionaries in minimize the problem; the investigators, with their attitude of giving priority to their grants and allowances; the medical doctors, having no interest in an illness that affects poor patients; the serological chagasic carriers, hiding their situation owing to their experiences of labour exclusion, the chagasic patients without a system of social protection; the indifferent society, the media absent, and pharmaceutical industry neglecting the investigation of new drugs on account of their poor profitability, form the range of failure and constitute the determinant factors to perpetuate this disease. That's why we must face a task together, where the actions are implemented in concrete measures which will strengthen the development and the participation of the community, also involving other sciences such as antropology, sociology, psychology, ecology, politics and economy. Covering all levels of prevention, focusing integral medical attention of the chagasic patient, implementing centres of study and control of Chagas' disease in all its aspects, specially in the labour insertion, modifying the situation of marginality and forgetfulness suffered by millions of chagasic, victims of an illness of the poverty, aggravated by its concealment.

Bibliografía

1. Storino R, Auger S, Jšrg M: ¿Cuál es la realidad de la enfermedad de Chagas en Argentina y en América? *Medicina (Buenos Aires)* 57: 513-516, 1997.
2. Schmuñis GA, Zicker F, Moncayo A: Interruption of Chagas' disease transmission through vector elimination. *Lancet* 348: 1171, 1996.
3. Moncayo A: Chagas' disease: a disease whose days are numbered. *Heart Beat* 1: 1-2, 1997.
4. Bar ME, Oscherov EB, Damborsky MP y col: Infestación doméstica por *Triatoma infestans* y prevalencia de seropositivos al *Trypanosoma cruzi* en un área rural del nordeste argentino. *Rev Soc Med Trop* 29: 549-555, 1996.
5. Morini JC, Berra H, Dávila HO, Pividori JF, Bottasso OA: Electrocardiographic alteration among first degree relatives with serologic evidence of *Trypanosoma cruzi* infection. A sibship study. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 89: 371-375, 1994.
6. Schumis G: América Latina hace frente con éxito a la enfermedad del Mal de Chagas. *Consultor de Salud* 228: 11, 1999.
7. Auger S, Storino R: Realidad social y laboral del paciente chagásico. *Rev Arg de Medicina* 1: 7-10, 1998.
8. Storino R: Chagas: urbanización, desarrollo y discriminación. *Mundo Hospitalario* 44: 11, 1997.
9. Storino R, Milei J: Enfermedad de Chagas (Capítulo 1: Introducción). Ed. Mosby-Doyma, Buenos Aires, 1994.
10. Storino R, Milei J: Miocardiopatía chagásica crónica. Un enfoque para el clínico general (Capítulo 1: Introducción). Ed. Club de Estudio, Buenos Aires, 1986.
11. Storino R: Evolución natural y fisiopatogenia de la enfermedad de Chagas humana. Tesis de doctorado. Universidad Nacional de La Plata, Facultad de Ciencias Médicas, 1984.
12. Storino R, Milei J, Molina H: Estudio clínico, con métodos complementarios no invasivos e invasivos y correlación anatomopatológica de la enfermedad de Chagas. Detección de daño miocárdico en las etapas indeterminada y crónica. Premio Federico Guillermo Schlottman, Academia Nacional de Medicina, Buenos Aires, 1985.
13. Storino R, Milei J, Beigelman R, Ferrans V: Enfermedad de Chagas: 12 años de seguimiento en área urbana. *Rev Argent Cardiol* 60: 205-216, 1992.
14. Storino R, Auger S, Wojdyla D, Urrutia MI, Jšrg M: Análisis descriptivo multivariado de la enfermedad de Chagas en 2.260 pacientes (Premio Fundación Dr. Pedro Cossio). *Rev Argent Cardiol* 66: 17-39, 1998.
15. Ley 22.360. Ley de prevención y lucha contra la enfermedad de Chagas. Boletín Oficial. República Argentina, 31/12/1980.
16. Marins N: Os chagasicos e as leis sociais. *Arq Bras Cardiol* 44: 369-372, 1985.
17. Marins N: Aspectos laborales. Legislación en la enfermedad de Chagas. *Rev Fed Arg Cardiol* 17: 251-254, 1988.
18. Storino R, Auger S, Jšrg M, Leguizamón Palumbo J, Urrutia MI: Discriminación social y marginalidad laboral del paciente chagásico. *Rev Norte-Nordeste do Cora□ao* 45: 8-21, 1998.
19. Storino R, Auger S, Jšrg M, Leguizamón Palumbo J, Urrutia MI: La discriminación social y laboral del paciente serorreactivo para Chagas. Premio Oscar E. Alende. Colegio de Médicos, Distrito II, Prov. de Cuenos Aires, 1998.
20. Storino R: Luces y sombras del Chagas. Diario La Nación 13/8/97, 6ª Sección, pág. 3.



Asociación de Lucha contra el Mal de Chagas
COMUNIDAD - BIBLIOTECA

21. Basombrio MA, Schofield CJ, Rojas CL, del Rey EC: A cost-benefit analysis of Chagas' disease control in northwestern Argentina. *Trans Royal Soc Trop Med Hyg* 92: 1-7, 1998.
22. Torres de Quinteros ZC, Troncoso MC, Bloch C y col: Infección chagásica y antecedentes migratorios en la población de villas de emergencia de Rosario. *Cuadernos Médico-Sociales*, 62: 1-16, 1992.
23. Schapira M, Mellino S: Representaciones y comportamientos de la población y de los centros de atención frente a la enfermedad de Chagas. *Cuadernos Médico Sociales*, 60: 39-48, 1992.
24. Schapira M, Mellino S: Migraciones y enfermedad de Chagas. A propósito del estudio antropológico en donantes de sangre. *Cuadernos Médico Sociales*, 58: 23-31, 1991.
25. Boggio G, Luppi I, Sánchez SM, Troncoso MC: Enfermedad de Chagas connatal en el Hospital Roque Saenz Peña de la ciudad de Rosario. *Cuadernos Médico Sociales*, 72: 25-46, 1995.
26. Meneghini MB, Schapira M: Subjetividad y cuidados de salud en la enfermedad de Chagas connatal. *Cuadernos Médico Sociales*, 71: 39-53, 1995.
27. Aparicio S, Barrancos D, Jacinto C: Mujer campesina y representaciones sobre la enfermedad de Chagas. *Cuadernos Médico Sociales* 64: 55-72, 1993.
28. Chang-Díaz F: Misión Chagas. *Revista Viva* 84: 87, 1988, y El taxi espacial contra el Chagas. Lo nuevo (Suplemento de Ciencia, Tecnología y Salud) *Diario Clarín* 20/5/97, pág. 4-5.
29. Las vinchucas, el Chagas y la falta de médico. *Diario La Voz del Interior (Córdoba)* 10/9/94, págs 22-23.
30. Mal de Chagas, un flagelo en el norte cordobés. *Diario La Voz del Interior (Córdoba)* 7/9/98, pág. 18A.
31. Storino R: Diagnóstico y tratamiento. *Enfermedad de Chagas*, Cap. V. *Rev CONAREC* 50: 75-91, 1998.
32. Gallerano R, Sosa R, Meirovich C, Montrull H: Tratamiento de pacientes chagásicos con xenodiagnóstico positivo. Efectos de nifurtimox, benznidazol y allopurinol. *Rev Fed Arg Cardiol* 14: 119-123, 1985.
33. Cañado J, Marra UD, Mourão OG, Alvares JM, Oliveira H, Salgado A: Bases para avaliação do tratamento específico da doença de Chagas humana segundo a parasitemia. *Rev Soc Bras Med Trop* 7: 155-166, 1973.
34. Ledesma O: Tratamiento de la infección chagásica aguda. *Rev Fed Arg Cardiol* 17: 232-233, 1988.
35. Cañado R, Brener Z: Terapéutica. *En: Brener Z, Andrade Z (eds): Trypanosoma cruzi e doença de Chagas*. Guanabara Koogan, Río de Janeiro, Brasil, 1979.
36. Manigot D: Benznidazol y Chagas crónico. *Medicina (Buenos Aires)* 44: 105-106, 1984.
37. Viotti R, Vigliano C, Armenti H, Segura E: Treatment of chronic Chagas' disease with benznidazole: clinical and serological evolution of patients with long term follow-up. *Am Heart J* 127: 151-162, 1994.
38. Barragán HL: Relaciones y utilidad de la epidemiología. *Rev Fac Ciencias Médicas UNLP* 8: 34-40, 1985.
39. Meeroff M, Candiotti A: Ciencia, técnica y humanismo. *Medicina Antropológica*. Ed. Biblos, Buenos Aires, 1996, pp 185.
40. Rostagno HF: Una seria omisión: enfermedad de Chagas. Lamentablemente olvidada por la LRT. *Rev Empresarial* 34: 42-46, 1997.

Fuente:

Artículo publicado en la Revista Federación Argentina de Cardiología. Disponible en la web: <http://www.fac.org.ar/revista/00v29n1/storino/storino.htm>