

Divulgaciones

¿La salud es un derecho para todos? Una mirada desde la enfermedad de Chagas*

RECIBIDO: 21/6/07
ACEPTADO: 20/9/07

Streiger, M.L.¹ • del Barco, M.L.¹ • Mendicino, A.D.¹ • Fabbro, D.L.¹ • Arias, E.D.¹ • Amicone, N.A.¹ • Bizai, M.L.¹ • Civetta, A.²

1. Centro de Investigaciones sobre Endemias Nacionales (CIEN)
Facultad de Bioquímica y Cs. Biológicas (FBCB)
Universidad Nacional del Litoral (UNL)
Ciudad Universitaria. Paraje El Pozo. 3000 Santa Fe. Argentina.
Tel: 0342-4575206 Int. 152
2. Editorial de la Universidad Nacional de Rosario

RESUMEN: A través de la problemática de infectados chagásicos, analizamos si podemos considerar a la salud como un derecho para todos.

Desde 1974 trabajamos en el C.I.E.N., Santa Fe, con:

- Estudios epidemiológicos (embarazadas, recién nacidos, escolares, preinscritos, trabajadores).
- Personas chagásicas en seguimiento.
- Comunidades rurales y suburbanas en riesgo.

La prevalencia en preinscritos del DM Santa Fe fluctuó entre 1,3%-32%. Esta heterogeneidad responde a presencia de vinchucas y factores de riesgo histórico-socioeconómicos-culturales.

La participación comunitaria, fundamental en el control de Chagas, también depende de elementos ajenos a la comunidad (accesibilidad, equipamiento, confianza de

ser bien atendidos).

Esta enfermedad agrega al problema de salud conflictos familiares, psicológicos, socio-laborales. Devienen del desconocimiento sobre las formas de contagio, el carácter no hereditario, la baja transmisión madre-hijo, las posibilidades de curación, el real riesgo laboral. Existe incumplimiento de la controvertida Ley 22360.

Ni el estado ni las industrias farmacéuticas aportan soluciones adecuadas.

Es una enfermedad silenciosa, silenciada, olvidada.

Deberíamos sustituir complejidad, eficiencia y profesionalismo por pertinencia, eficacia y aceptabilidad, para evitar que millones de personas sean avasalladas en su humano derecho a la salud.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Chagas, Comunidad, Derecho a la salud, Rol del estado

* Ponencia presentada en el Iº Congreso Argentino-Latinoamericano de Derechos Humanos 11, 12 y 13 de abril de 2007. Rosario. Argentina. Universidad Nacional de Rosario

SUMMARY: We are trying to see if we can consider health as a right for everyone, by looking at the problem of patients with Chagas disease. We have been working at the C.I.E.N., in Santa Fe since 1974, with:

- Epidemiological studies (with pregnant women, newborn babies, schoolchildren, young men subject military service, workers).

- Patients with Chagas disease who are being monitoring

- Rural and suburban communities at risk

The number of infected men subject to military services in the Military District of Santa Fe increase from 1.3 % to 32 %. This rise is due to historical, socio-economic and cultural risk factor, and to the presence of conenose bugs. The participation of the community is essential to be able to control of the disease, but this participation also depends on the external elements

(accessibility, equipment, confidence that they will be cared for properly). This disease affect patients psychologically and causes family and work conflicts, as well as health problems. This situation happen because people do not know about how the disease is caught or if it can be cured. They do not know that it is not hereditary, that there is a low risk of mother-child transmission, and that there is a really risk at work. There is a failure to comply with the controversial Law 22360. Neither the state nor drug companies offer any adequate solutions. It is a silent, silenced, forgotten disease. We should substitute complexity, efficiency and professionalism for appropriateness, effectiveness and acceptability, in order to avoid millions of people been deprived of their human right to health.

KEY WORDS: Chagas disease, community, right to health, role of the state.

Introducción

La Salud es uno de los anhelos más importantes del hombre y depende de numerosas variables. No hay un límite definido entre los estados de Salud y Enfermedad, son procesos que están vinculados a factores ambientales, sociales, políticos y económicos en estrecha relación entre sí. La Organización Mundial de la Salud –OMS– define: "Salud es un completo estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad". Pero "bienestar" no es un término cuantificable sino subjetivo, que no todos interpretan de la misma manera (1).

La enfermedad de Chagas está íntimamente relacionada con condiciones de subdesarrollo, de dependencia económica y social, a la que se suman factores vinculados

con el poder político y económico, sin dejar de lado la discriminación social y laboral que se asocian con esta enfermedad (2).

Trabajar con la problemática de la endemia chagásica es tomar contacto con una realidad socio sanitaria particular.

Geográficamente esta endemia abarca sólo el continente americano, desde Méjico al norte, hasta la Patagonia en el sur, pues es donde se distribuye el insecto vector intermediario de la enfermedad de Chagas (triatomino comúnmente conocido en Argentina como vinchuca).

La frecuencia y distribución de las distintas especies de insectos vectores no es homogénea en el territorio. La infección se superpone a las áreas, preferentemente rurales, donde se encuentra el insecto. En la actualidad, debido a la gran movilidad hu-

mana, se ha incrementado el "Chagas urbano", extendiéndose más allá del hábitat natural de los triatominos (3).

Por otra parte, al ser importantes también otras vías de transmisión de la infección, como la transfusional y la materno-fetal, sin la intervención de la vinchuca, la infección producida por el parásito *Trypanosoma cruzi*, se perpetúa en otras regiones. Así, a través de las migraciones de la población rural en busca de fuentes de trabajo, el Chagas viaja con ellos del campo a la ciudad. Por el mismo motivo hoy ya se encuentran personas infectadas en el "1er Mundo".

Nuestro Centro de investigaciones se creó a mediados de 1974. Los trabajos de investigación, extensión y educación (4), que realizamos durante todos estos años con poblaciones infectadas de zona endémica y no endémica nos permitieron corroborar, una vez más, la estrecha relación de la endemia chagásica con la pobreza y, en este sentido, el *objetivo* de este trabajo es, a través de una mirada hacia la problemática de quienes padecen la infección chagásica, analizar si en el contexto socioeconómico y político actual se puede considerar a la salud como un derecho para todos.

Poblaciones estudiadas

- Personas con infección chagásica que residen en la ciudad de Santa Fe y alrededores y concurren al CIEN para recibir asistencia médica de control.

- Comunidades de riesgo para Chagas que fueron estudiadas en distintos Proyectos de investigación y extensión del CIEN, en localidades de la provincia de Santa Fe:

- Colonia Dolores, asentamiento mocoví, del Dpto. San Justo,
- San Martín Norte, del Dpto. San Justo,
- La Brava, del Dpto. San Javier,

- Actualmente Angel Gallardo, localidad del Dpto. La Capital, con alto porcentaje de inmigrantes bolivianos y del norte de nuestra provincia y del país.

- Estudios epidemiológicos en distintos grupos poblacionales de la ciudad de Santa Fe y área de influencia (sectores laborales: frigorífico, talleres municipales y bancarios; embarazadas de hospitales y centros de salud; niños al ingreso escolar –1º grado– de escuelas de barrios periféricos; recién nacidos hijos de madres chagásicas).

- Preconscriptos (clases 1963-1976, de 14 Dptos. provinciales): se realizó serología para Chagas y ECG (electrocardiograma) durante el Reconocimiento Médico en el Distrito Militar Santa Fe.

Expondremos la problemática de la salud analizando algunas situaciones con las que nos encontramos en nuestra práctica cotidiana con la enfermedad de Chagas.

Podemos enumerar un conjunto de aspectos sobre la infección chagásica cuyos breves desarrollos y descripciones nos mostrarán la asociación que existe entre salud y los derechos humanos para esta endemia latinoamericana.

- Distribución y frecuencia (epidemiología) (3, 5, 6, 7).

- Urbanización de la endemia (migración desde zona endémica). Radicación de migrantes de países limítrofes (8, 9, 10).

- Vulnerabilización y exclusión social (2, 11, 12, 13).

- Problemática laboral y legislación (10, 14, 15, 16).

- Medicación y tratamiento (17, 18, 19, 20, 21, 22, 23).

- Rol del estado (22, 24, 25, 26).

- Conocimiento académico y saber popular (27, 28, 29, 30).

Epidemiología

Distribución y frecuencia en 14 Dptos de la provincia de Santa Fe.

Sus causas (5)

Desde que nuestro equipo trabaja con relación a la endemia chagásica, durante 14 años consecutivos (1981-1994) realizamos el estudio serológico para Chagas a 75.286 ciudadanos varones convocados al Servicio militar. Se halló una tasa de prevalencia promedio del 6% de infección chagásica, que fluctuaba entre el 1,3% y el 32%, según los catorce departamentos del Distrito Militar Santa Fe, en estos jóvenes de 18 años, como se puede observar en la Figura 1 y Tabla 1.

Figura 1: Porcentaje de infección chagásica en preconscriptos de la provincia de Santa Fe. Distribución por departamentos. Clases 1963 a 1976.



Tabla 1: Prevalencia de infección chagásica en varones de 18 años de los Dptos. del Distrito Militar Santa Fe Período 1981 a 1994.

República Argentina: 4,08% Provincia de Santa Fe: 4,12%

Departamentos	Nº de sueros examinados	Nº de sueros positivos	%
9 de Julio	2.166	695	32,09
Vera	3.844	890	23,15
San Cristóbal	4.464	508	11,38
San Javier	2.086	191	9,16
San Justo	2.453	215	8,76
Garay	1.168	87	7,45
Gral. Obligado	9.602	600	6,19
La Capital	24.020	769	3,20
Castellanos	7.973	238	2,99
San Gerónimo	4.163	103	2,47
Belgrano	2.101	41	1,95
Las Colonias	5.089	86	1,69
Iriondo	3.002	41	1,37
San Martín	3.065	40	1,31
Total 14 Dptos, D.M. Santa Fe ^(I)	75.286	4.504	5,98
Total 5 Dptos, D.M. Rosario ^(II)	79.599	1.874	2,35

(I) Realizado en el C.I.E.N. Reacciones serológicas: HAI, IFI, AD

(II) Realizado en esa Jurisdicción

Para explicarnos las causas de estas amplias variaciones, relacionamos los valores hallados con: la presencia del *Triatoma infestans* (vinchuca), el clima, los antecedentes históricos de las regiones geográficas, la densidad de población, las regiones agro económicas, la densidad de mano obra industrial, las viviendas precarias, el analfabetismo, y otras variables de cada Departamento (31).

En síntesis observamos que:

- El NO de Santa Fe, continuidad natural de las provincias limítrofes del Chaco y Stgo. del Estero, es la zona de mayor prevalencia, concordante con la elevada proporción de infectados chagásicos en esas provincias. Presenta simultáneamente los más bajos índices de ocupación, salud, vivienda, educación y los más altos de infección chagásica: aspectos socioeconómicos que denotan necesidades básicas insatisfechas (NBI).

- Los Dptos. desde el Centro hacia el Sur de la provincia de Santa Fe, con prevalencia descendente (excepto en grandes centros urbanos debido a migraciones internas desde áreas rurales), responden a una superior calidad de vida y desarrollo regional.

Migraciones y Urbanización

A raíz de la heterogeneidad regional de la provincia de Santa Fe, y para conocer la realidad de nuestra ciudad, estudiamos la endemia chagásica desde el punto de vista epidemiológico en distintos sectores de la población de la ciudad de Santa Fe (escolares, embarazadas, sectores laborales de diferente nivel socio-económico y recién nacidos) (8).

En embarazadas que se asistían en Hospitales Públicos y/o Centros de Salud (n= 4.179), de bajo nivel socio-económico, estudiamos si existía asociación entre proce-

dencia geográfica e infección chagásica. La prevalencia global de infección fue 16%; en las que tenían antecedentes migratorios desde "zonas de vinchucas" ascendió a 31% y en las que no presentaban este antecedente fue 5%. Estos resultados corroboran la asociación entre Chagas y migración desde áreas endémicas (9).

En los estudios realizados en los distintos sectores de población encontramos valores de prevalencia desde el 1,4 % al 14,42% y de acuerdo a sus antecedentes epidemiológicos (Tablas 2 y 3) observamos que la infección chagásica humana en la ciudad de Santa Fe y su área de influencia:

- a. está estrechamente asociada con las migraciones y el nivel socio-económico de la población,

- b. concuerda con resultados preliminares de evaluación entomológica de la zona,

- c. el riesgo de infección por vía vectorial es bajo y la ciudad puede considerarse dentro del área de baja endemicidad.

También en zonas aledañas a la ciudad de Santa Fe (Monte Vera y Angel Gallardo), en las décadas de los años '60-'70, hubo gran afluencia de ciudadanos bolivianos que venían a trabajar en las quintas, como peones rurales, agricultores. Ellos eran derivados para recibir asistencia en el CIEN, ya que esa corriente migratoria en su gran mayoría estaba infectada por el *T. cruzi*. Eran personas indocumentadas, que por ser chagásicas no les otorgaban la radicación en nuestro país si antes no se certificaba que habían sido tratadas y "curadas". En aquel momento, y en la actualidad, este procedimiento terapéutico en personas adultas era, y aún es cuestionable científicamente, o al menos no tiene consenso dentro de la comunidad científica.

Tabla 2: Prevalencia de infección chagásica en distintos sectores de población de la ciudad de Santa Fe y área de influencia, y su nivel socio económico.

Población	N° de muestras	Positivos %	Nivel socio-económico
Sectores laborales (20 a 50 años y más)	1.000	8 { 13,4	Bajo
		1,4	Medio
Embarazadas (14 a 43 años)	6.817	14,42	Bajo
Pre-conscriptos (18 años-Clases '63 a '67)	12.176	3,3	Todos los niveles
Escolares (1° grado)	2.112	2,13	Bajo
Recién Nacidos (hijos de Madres chagásicas)	341	2,64	Bajo

Tabla 3: Datos epidemiológicos de un sector de población adulta infectada por T. cruzi, residente en la ciudad de Santa Fe (n=300)

Antecedentes Migratorios	Sí:	89%
	No:	11%
Nivel de Instrucción	Analfabetos:	4%
	1° incompleta:	36%
	1° completa:	40%
	2° incompleta y completa:	20%
Tipo de Vivienda (actual o anterior)	Material:	20%
	Precaria:	80%
Transfusiones	Si recibió:	24%
	No recibió:	76%

Vulnerabilización y exclusión social - Interdisciplina y participación comunitaria - Articulación entre el saber popular y el conocimiento académico

En poblaciones de áreas de mayor endemicidad donde llevamos a cabo proyectos interdisciplinarios con participación comunitaria (32) (Colonia Dolores, San Martín Norte y La Brava), trabajamos con la gente rescatando sus saberes, aprendiendo de sus conocimientos y volcando los nuestros. Se desple-

garon estrategias de educación no formal que posibilitaran capacitar a la población para su propio control y prevención (6, 28).

Una de las comunidades (Colonia Dolores) pertenece a la etnia mocoví. Abordar el Chagas en una comunidad aborigen implicó interiorizarnos sobre la situación de los pueblos originarios en nuestro país, incursionar en nuestra historia y en los atropellos que continúan sobre una cultura aún vigente (33).

Otra arista presente en las investigaciones fue la condición de exclusión social en que se encuentran los habitantes de las comunidades con las cuales trabajamos. Ambos aspectos trascendentes para comenzar a deshilar la trama que condiciona a las poblaciones a vivir con Chagas.

En algunas de las localidades los pobladores reconocían que era zona de vinchuca y, parcialmente, a sí mismos en riesgo de infección. Identificaban el insecto vector, porque lo habían visto en su domicilio o peridomicilio, pero no dimensionaban la peligrosidad de su presencia con relación a su salud, existiendo una naturalización de la convivencia con este insecto y a vivir en esas condiciones. Existía conocimiento fragmentado sobre la enfermedad de Chagas. Lo relacionaban con la vinchuca, pero no con los signos o síntomas de la enfermedad, ni con las transfusiones de sangre y la transmisión connatal.

Si bien el Chagas aparece en esas comunidades como un problema de salud, no lo mencionaban como el más importante. La falta de trabajo fue planteada como el principal problema, pero no era el único factor de riesgo, confluían todos los comunes a tantas otras infecciones parasitarias, propias de la pobreza: vivienda precaria, hacinamiento, etc. (2).

Las particularidades de la enfermedad de Chagas, que cursa en la mayoría de los casos sin sintomatología aparente, transforman a esta endemia en una "patología silenciosa", lo cual dificulta el proceso de apropiación que los sujetos pueden realizar respecto de sus posibilidades para organizarse y generar estrategias para su auto cuidado. Los trabajos de extensión llevados adelante por nuestro equipo, pensados e implementados en forma conjunta con las comunidades, permitieron instrumentar a los pobladores para su propia vigilancia en el control y prevención de la endemia (6, 13, 28).

Los resultados de prevalencia obtenidos en las tres poblaciones (y el paraje El Cautivo) fueron distintos en magnitud, como se observa en el Gráfico 1, aunque todas tenían similares condiciones ecológicas y estaban atravesadas por pobreza, desempleo y exclusión social, con características diversas.

Al finalizar nuestro trabajo observamos:

- Apropiación de nuevos saberes respecto a la enfermedad de Chagas,
- Organización comunitaria para el control del insecto (vigilancia entomológica para fumigar en caso necesario),
- Aumento del protagonismo institucional para abordar la problemática de Chagas,
- Mayor articulación entre los Programas Nacional y Provincial de lucha contra Chagas y la comunidad.

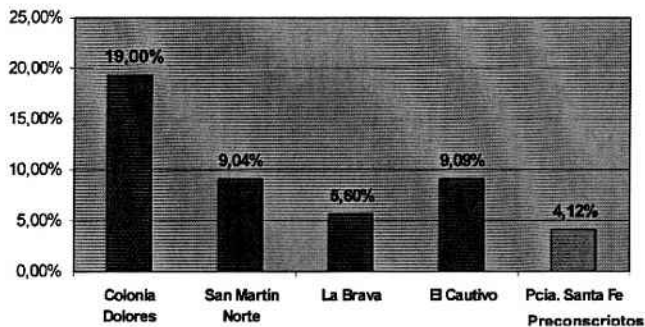


Gráfico 1: Seropositividad para Chagas: Prevalencia en localidades rurales del centro de la provincia de Santa Fe y en ciudadanos varones de 18 años de toda la provincia (clases '63 a '76).

Los Programas Nacional y Provincial de control de Chagas son responsables de las acciones para combatir al vector, aunque éstas se realizaban en forma discontinua. A su vez, la falta de propuestas con anterioridad, por parte de estos Programas, para incluir a la comunidad en prácticas de fumigación, promovió un escaso involucramiento de los pobladores en acciones de saneamiento del ambiente. No obstante, en su mayoría la población de las localidades manifestaba interés en recibir capacitación sobre el tema y disponibilidad para participar en el control vectorial, domiciliario y peridomiciliario.

El conocimiento de la problemática de Chagas por parte de la comunidad y el rol que ellos cumplieron en su control, los movilizó positivamente generando autoconfianza en sus capacidades.

Nuestros proyectos brindaron la posibilidad de desarrollar estrategias de acción enmarcadas en políticas sanitarias, educativas y sociales adecuadas a la realidad de la comunidad y favorecieron mínimamente la calidad de vida y el afianzamiento de su identidad cultural.

En Colonia Dolores desarrollamos nuestro trabajo durante un período más prolongado que en las demás localidades. La prevalencia inicial hallada en esa comunidad (1992-'94) fue del 30% de infectados, al finalizar había descendido a 18,9% (Gráficos 2 y 3). Lo atribuimos fundamentalmente al plan de erradicación de ranchos y a otras mejoras introducidas en la localidad (asfalto de ingreso, luz, etc.), además del conocimiento adquirido.

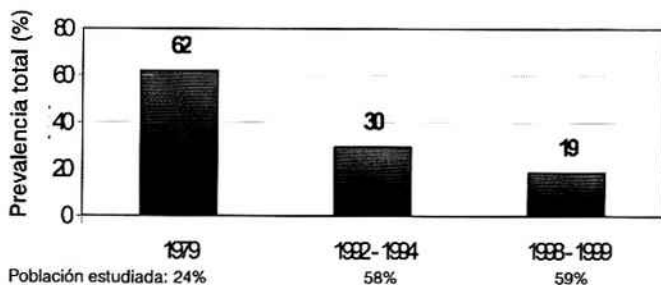


Gráfico 2:
Prevalencia de infección chagásica en Colonia Dolores (Santa Fe), en distintos períodos de tiempo.

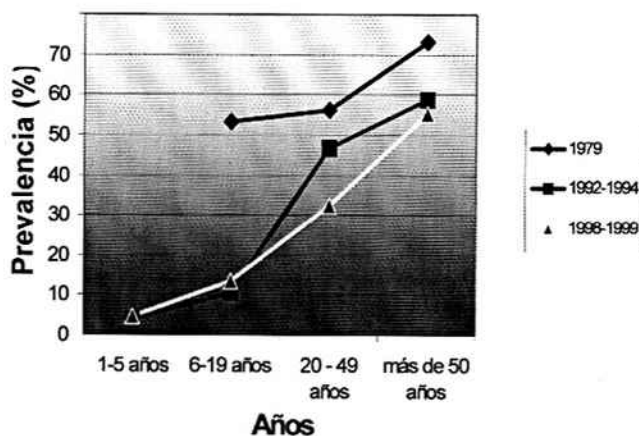


Gráfico 3:
Prevalencia de infección chagásica en Colonia Dolores según edad, en distintos períodos de tiempo.

Los resultados de las experiencias denotan que la modificación de factores de riesgo, junto a la capacitación con participación comunitaria en fumigaciones y pos vigilancia entomológica en zona endémica, intervienen en mejorar levemente la calidad de vida, que se traducen en menores porcentajes de transmisión vectorial y en el control de las otras vías de transmisión. Los resultados sugieren que los cambios recientes facilitarían la interrupción de la transmisión si se sostienen las acciones de los Programas Nacional y Provincial de control, junto al rol protagónico de la comunidad, y se pueden consolidar mejorando las condiciones laborales y socioeconómicas de la población.

Otro de los aspectos que investigamos en el CIEN, en área no endémica o de muy baja endemicidad (ciudad de Santa Fe), durante aproximadamente 30 años, es la historia natural de la enfermedad y la eficacia del tratamiento específico (8, 15, 20). Por lo tanto, tenemos contacto directo con personas infectadas en seguimiento y sus familias. En el transcurso del tiempo algunas personas no regresan a sus exámenes médicos y/o las citaciones son devueltas por el correo. Por ello, hace 12 años, realizamos una experiencia enriquecedora de trabajo interdisciplinario, entre las ciencias biológicas y las sociales, para la recuperación de estos pacientes chagásicos para su control. Se alcanzaron hallazgos que se complementaron, descorriendo un velo de la realidad social y económica que va más allá de la patología chagásica (16). Nuestros trabajos permitieron corroborar una vez más lo que desde un comienzo señalara Carlos Chagas: su estrecha relación con la pobreza, es decir con las condiciones históricas y socio-económico-culturales. Aspectos éstos que en el área urbana y de baja endemicidad, en que desarrollamos la mayor parte

de nuestros estudios, hemos visto agravarse a través de los años de seguimiento de los pacientes. Un grupo mayoritario habita en barrios periféricos, generalmente con calles de tierra, quedando aislados cuando llueve por falta de circulación de los colectivos. Hay aguas servidas y basurales, grandes focos de infecciones y enfermedades varias. Muchos de ellos carecen de los servicios básicos. Las viviendas son en su mayoría precarias, ranchos y el trabajo inestable. Hay una degradación de la salud por mala calidad de vida y necesidades básicas insatisfechas, lo cual genera una seria dificultad a esta población para asistir a los controles aunque ellos se los quieran realizar. La situación económica de la mayoría les impide hacerlo. Ello se pudo evidenciar en situaciones tales como: no contar con recursos para un pasaje en colectivo urbano o para la compra de medicamentos; no poder faltar al trabajo por temor a perder el presentismo.

Se complica cuando son changarines, empleadas domésticas o trabajadores en "negro", no pueden darse el "lujo" de faltar aunque se trate de su salud. Por una parte perciben un ingreso de acuerdo a lo que realicen, además corren el riesgo de perder el empleo si los patrones se enteran que están infectados, y al no estar contratados "en blanco" no pueden "ampararse" en la legislación.

Pensábamos observar, durante las visitas domiciliarias, mayor interés y predisposición de las personas más instruidas y con una situación socio-económica favorable que en aquellas que vivían en condiciones precarias y con poca o ninguna instrucción, quienes frente a la infección chagásica tienen otros problemas más urgentes que atender. La experiencia no corroboró la hipótesis planteada al inicio. Las personas de

clase baja se manifestaron más interesadas y preocupadas por esta problemática y reanudaron los controles en algunos casos. En cambio, en los pacientes de zona céntrica se observó poco interés, no recabaron mayor información y algunos no volvieron a control. Se podría interpretar como negación de la infección.

Por otra parte, consideramos importante difundir en la sociedad algunos conocimientos acerca de esta problemática. Al tratarse nuestra ciudad de un área donde la transmisión vectorial de la infección chagásica no es relevante, debería encararse la prevención mediante programas que enfatizen la necesidad de controles clínicos periódicos de los infectados crónicos, además de los programas, que ya existen, para evitar la transmisión transfusional, controlando los bancos de sangre, y la transplacentaria, con control de embarazadas y seguimiento de recién nacidos hijos de madres chagásicas.

Otros problemas sociales

Podemos enumerar algunos de los problemas que genera la enfermedad de Chagas, además de alterar la salud física, tanto en área endémica como no endémica: problemas sociales, familiares, laborales, psicológicos y en el ámbito escolar. Ellos devienen del desconocimiento sobre algunos aspectos de la enfermedad como: formas de contagio, carácter no hereditario, baja transmisión madre-hijo, real riesgo laboral.

En nuestra actividad diaria no son pocas las personas con infección chagásica que plantean que se ven restringidas, y en algunos casos son excluidas, para ingresar o permanecer en sus jurisdicciones laborales. Es obvia la cuestión social que esta limitación ocasiona a un gran número de trabajadores aptos para realizar tareas normales (10, 16).

Sabemos que el problema excede al tema de Chagas, pues los bajos índices de empleo hacen que no consigan trabajo el chagásico y el no chagásico. Pero a su vez el infectado chagásico está doblemente marginado frente a la enorme desproporción entre demanda y oferta laboral.

Asimismo, existen personas infectadas, ya con alteraciones severas de miocarditis chagásica, cuya ocupación habitual requiere un esfuerzo físico poco recomendable para estos casos (ejemplos: hacheros y desmante de campo, o tareas urbanas pesadas).

Se presentan casos de personas chagásicas que desean jubilarse por enfermedad, pero al no presentar signos de enfermedad avanzada, no pueden hacerlo, pues tener sólo serología positiva para Chagas no es incapacitante. Por lo tanto si quieren laborar no consiguen trabajo, y si quieren jubilarse tampoco les corresponde: otra manifestación de discriminación laboral.

Dentro de la familia y en el ámbito escolar, también suelen plantearse situaciones problemáticas, verdaderos "dramas" a veces, sólo por no tener conocimiento de lo que implica estar infectado con el *Tripanosoma cruzi*. Algunos problemas se evitarían si la comunidad supiera: que no se contagia directamente de persona a persona; que no es hereditaria; que no siempre una madre positiva transmitirá su infección al hijo, y que en los casos que esto ocurriera, se puede tratar y curar.

En la infección crónica se debe conocer: qué medidas de precaución y control se deben adoptar (por ejemplo: no dar sangre, si es mujer controlar a sus hijos desde el nacimiento).

Los servicios de salud parecen suscitar gran descontento entre las poblaciones no sólo en los países desarrollados, sino tam-

bién en los pobres, que se resumirían así: incapacidad para que los servicios respondan a los deseos de la población; imposibilidad de lograr una cobertura suficiente para satisfacer la demanda manifiesta y para adaptarse a la evolución de las necesidades; incapacidad de los servicios para eliminar las importantes diferencias existentes en cuanto a situación sanitaria entre los distintos grupos de población; el aumento de los gastos de salud sin mejora apreciable y significativa de los servicios; el sentimiento de impotencia del usuario que, con razón o sin ella, estima que los servicios de salud y su personal siguen una vía que les es propia y que quizás sea satisfactoria para las profesiones sanitarias, pero que no responde a los deseos del usuario y queda fuera de su esfera de influencia.

La salud no depende únicamente de los servicios de Salud, sino de las condiciones sociales en las cuales existen estos servicios porque el acceso y la utilización de los mismos depende del conocimiento y los prejuicios de cada población, de cuestiones culturales, de la economía familiar, del tipo de protección social, de factores geográficos, de distancias y tipo de comunicación, que lleva a ser un sistema altamente inequitativo en la disponibilidad, el acceso y el uso (24, 25).

Para ser válida, la cobertura debe guardar relación con un contacto productivo entre el servicio de salud y la población respecto de necesidades específicas. La realidad es la población para la cual se dice que se ha provisto un servicio, pero en muchos lugares sólo una minoría vive cerca del servicio y puede utilizarlo, quedando excluida la mayoría. Pocas veces se consideran los conceptos de accesibilidad y aceptabilidad.

No significa que el pueblo considere que los servicios de salud carecen de importan-

cia, sino que otras necesidades, como la de obtener alimento, tierra, vivienda o una fuente accesible de agua, son de vida o muerte y, de acuerdo con la sabiduría popular, se deben obtener primero para que las demás cosas tengan sentido.

Problemas laborales - Legislación¹ - Rol del estado

No sólo frente al tratamiento o a las explicaciones sobre la fisiopatogenia de la enfermedad de Chagas existen posturas diferentes. Tampoco hay acuerdo en otros aspectos.

Debemos conocer que existe la **Ley Nº 22.360/80 de Prevención y lucha contra la enfermedad de Chagas** (14) (no siempre lo legal es legítimo). Es una ley controvertida, incumplida, desconocida por la población y por profesionales de la salud y "olvidada" por las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.

De ella mencionaremos sólo algunos artículos (las letras en **negrita** son nuestras):

"IV. De los aspirantes a empleo permanente o transitorio en relación de dependencia y de los empleadores.

Artículo 7º

Serán obligatorias las reacciones serológicas para determinar la infección chagásica, así como los exámenes complementarios que permitan el diagnóstico de enfermedades vinculables, de acuerdo a lo que establezca la autoridad sanitaria nacional.

La simple serología reactiva para la enfermedad de Chagas no podrá constituir elemento restrictivo para el ingreso al tra-

1. Al momento de escribir este trabajo se está debatiendo en el Congreso de la Nación una nueva Ley sobre Chagas.

bajo, siempre que a la fecha del examen pre-ocupacional no existan otros elementos diagnósticos clínicos, radiológicos y electrocardiográficos, que indiquen disminución de la capacidad laboral imputable a infección chagásica."

Sin embargo, es sabido que, ante la seropositividad para infección chagásica, muchos trabajadores son excluidos del ámbito laboral, a pesar de no tener ninguna incapacidad que le impida trabajar en ese momento y sin realizárseles estudios electrocardiográficos, radiológicos y clínicos para saber su estado de salud. Se considera al chagásico un enfermo. Quizás un tercio de ellos puedan desarrollar patología cardíaca luego de 20 o 30 años. Ello no debería ser justificación para no darles empleo. Raramente se deja de contratar a una persona por ser fumadora y/o sedentaria, pese a los riesgos que para la salud pueden llegar a tener estos hábitos. Esto reduce al infectado chagásico sus posibilidades de acceder a mejores condiciones socio-económicas, mejorar su vivienda, tener una obra social, etc. Se crea entonces un círculo Pobreza-Chagas-Desempleo-Pobreza, del que es muy difícil salir.

Esta misma Ley dice:

"V. De los alumnos y de las autoridades de establecimientos educacionales.

Artículo 12º

Los alumnos que ingresen en los establecimientos de enseñanza oficial y privada de todos los niveles, deberán someterse en la oportunidad que la autoridad sanitaria determine, a los estudios y exámenes correspondientes. La ejecución de este programa anual, comenzará en un plazo no mayor de tres (3) años."

Si se realizaran los análisis para Chagas al ingreso escolar, se podrían detectar precozmente a los niños infectados, cuando to-

avía tienen posibilidad de seronegativizar con el tratamiento específico (15, 21). Como esto no se hace, muchos de ellos son diagnosticados recién cuando ya son mayores, en estudios preocupacionales, cuando van a donar sangre o en controles de embarazo, cuando ya no tienen posibilidades de tratamiento. Aunque el mencionado plazo de tres años expiró hace más de veinte años, sólo es obligatorio el examen de Chagas al ingreso escolar en unas pocas provincias argentinas.

Por todo lo descripto, la política en salud debe tener un alto grado de pertinencia social.

Cuando las comunidades saben de la importancia de ciertas actividades y dependen materialmente de otras instancias (por ejemplo, el gobierno, el mercado farmacéutico, el sistema de salud local), pero no encuentran las respuestas que ellos necesitan, se pueden crear sentimientos de frustración que lleven a la población a no querer participar, a dejar de lado estas estrategias haciéndolas fracasar.

Esto es lo que ocurre muchas veces frente al Chagas, cuando a las poblaciones se les presenta un problema del que saben cuales son las soluciones, pero éstas dependen en cierta medida de niveles de decisión muy por encima de ellas. Veamos, a manera de ejemplo, lo que ocurre con la producción de drogas para el tratamiento específico contra el *Trypanosoma cruzi*.

Medicamentos (22, 23)

La industria farmacéutica es una de las industrias más rentables a nivel mundial. Esta industria es, por lo tanto, el gran motor de la investigación y desarrollo de nuevas drogas y tecnologías para tratamiento de las enfermedades. Sin embargo, su fin es económico y no invierte dinero en investigaciones que no le sean rentables a posteriori.

Ciertas enfermedades, por afectar a poblaciones de escasos recursos, no son objeto de estudio para el desarrollo de nuevos tratamientos. Son las denominadas *enfermedades olvidadas*.

Las enfermedades olvidadas, generalmente de origen infeccioso, afectan con preferencia a individuos de países dependientes, de regiones tropicales y subtropicales, aunque también pueden aparecer casos en países desarrollados (ej. Tuberculosis) o ser contraídas por sus habitantes en visitas a países pobres (ej. Paludismo). Si bien su estudio no es prioritario para los laboratorios internacionales, en menor medida invierten dinero en el desarrollo de fármacos para combatirlos.

Por último, están las enfermedades extremadamente olvidadas. Estas son patologías exclusivas de países pobres, sin mayores riesgos de propagación hacia los países ricos, y que son padecidas por personas que no podrían pagar su tratamiento. Como ejemplo de éstas podemos mencionar a la leishmaniosis, la enfermedad de sueño, y por supuesto, la enfermedad de Chagas.

Pero, ¿por qué se interesarían los grandes laboratorios mundiales en estudiar nuevas drogas para una enfermedad como el Chagas, que ni siquiera rinde ganancias económicas para las drogas actualmente en uso desde hace muchos años? Aunque no son totalmente inocuos, está comprobada la acción efectiva del Nifurtimox -Nx- (Bayer) y el Benznidazol -Bz- (Roche) en menores de edad, en infección congénita y en adultos en etapa aguda. Bayer no produce Nx desde julio de 2002 debido a la falta de demanda. Recientemente Roche también anunció que retira su producto del mercado por no ser rentable. Aunque la patente de ambos medicamentos está vencida, ningún laboratorio se ha interesado en produ-

cir sus genéricos. Cuando producían sus medicamentos, ambos laboratorios lo hacían en presentaciones que no se ajustaban a la dosificación necesaria: comprimidos de 120 mg para Nx y 100 mg para el Bz. Recordemos que el tratamiento es de 5 mg por kg de peso por día en recién nacidos, distribuidos en dos tomas diarias. Por ejemplo, un bebé recién nacido de 3 kg, debe tomar 15 mg por día dividido en dos tomas, por lo que la madre debería fraccionar cada comprimido en aproximadamente 14 partes para cada toma. Además de esto, por los efectos adversos de ambas drogas nunca fueron aprobados por la FDA (Food and Drgs Administration) de Estados Unidos.

Ante esta situación es importante el **rol del estado** (22). Tampoco los gobiernos ni las organizaciones internacionales de la región fabrican éstos medicamentos para sus pobladores. Sólo el gobierno de Brasil ha iniciado estudios para la producción de estas drogas. La cantidad de personas infectadas por *T. cruzi* no se conoce con precisión, pero se sabe que son varios millones en todo el continente. La demanda de nuevas drogas para la enfermedad de Chagas o la fabricación de las conocidas debería ser entonces potencialmente muy grande.

Aunque los afectados no puedan comprar su medicación, si los gobiernos regionales requiriesen estos medicamentos para los pacientes infectados, la industria farmacéutica produciría las drogas para venderles. En nuestro país estas drogas no estaban a la venta en farmacias, eran fabricadas sólo para que las compre el Estado. Pese a ser endémica la infección chagásica en América Latina, las drogas con comprobada acción tripanocida no se encuentran dentro del Listado Nacional de Medicamentos Esenciales (LNME) de muchos de esos países. Según la OMS, el incluir un medicamento dentro

de este listado obliga al país a arbitrar los medios necesarios para que esa droga esté disponible para las personas afectadas, por lo que no incluirlos dentro del LNME evita la responsabilidad gubernamental.

Tampoco existen iniciativas conjuntas de los gobiernos de la región para la compra de medicamentos, para mejorar las condiciones de negociación. Así, al no juntarse para comprarlos, los precios a los que las consiguen dependen de la capacidad de negociación de cada gobierno. El mismo comprimido de Benznidazol que paga 0,05 dólares el gobierno de Brasil, le cuesta 0,20 a Chile, 0,33 a la Argentina, hasta 1,10 a Bolivia (23).

Vemos como en gran medida es el Estado el que debería aportar soluciones a los afectados. Si esto no ocurre es porque la población infectada o con riesgo de infectarse difícilmente exija a sus gobiernos que se cumpla su derecho a la salud.

Discusión y Conclusiones

La búsqueda para la recuperación de los niños y/o adultos en seguimiento médico, que no concurrían a los controles delata el deterioro social de la población comprendida por la epidemia chagásica (16). Consideramos que nuestra región, si bien no es el exponente más paupérrimo, es un emergente urbano de tal situación. Grupos familiares con quienes mantenemos contacto desde hace más de 25 años, varios de ellos migrantes desde zonas rurales en busca de "mejores condiciones de vida", no disponen de medios económicos para trasladarse al lugar de control. Habitan barrios cada vez más "impenetrables" al haber sido presas del delito. Jóvenes que atendíamos desde la primera infancia, de familias muy nobles y solidarias, hoy carentes de proyectos de vida, no concurren a control por hallarse involucrados en causas judiciales delictivas.

El inmenso dolor que nos producen estos hechos impide soslayar tal observación.

Nos referimos a algunos de los niños que conocemos de muy pequeños, que no encuentran otro camino en un sistema que no les da trabajo ni les ofrece una vida que valga la pena vivir. Jóvenes cuyas vidas "no valen nada" y terminan, a veces, no viendo valor tampoco en la vida ajena. En definitiva, pobres ultrajados en su dignidad y en la de sus familias, víctimas de ser utilizados como instrumento del engranaje delictivo. Ahora, ante nuestra insistente citación, concurren a control acompañados por el Servicio Penitenciario.

Así como estos casos producto de la miseria, afectados luego por la inundación, daños impunes nunca reparados, sumergidos cada vez más, robados de su identidad, y al derecho a su salud, arrojados a otros vicios, al alcohol..., otros pacientes que pudieron acceder tempranamente a la educación, que tuvieron contención económica y afectiva, no sucumbieron, contaron con herramientas y pudieron sobrellevar el dolor y la indignación.

Los que pudieron levantarse y seguir, fueron en general los que se nuclearon y juntos salieron a luchar y reclamar justicia. Transformaron el dolor y la bronca, saludablemente en lucha. Cuando visitábamos a los pacientes más carenciados éramos recibidos, en general, con alegría y complacencia.

Podemos concluir que la prevalencia de la infección chagásica en zona endémica y no endémica, no es sólo por la presencia de vinchucas y factores de riesgo "tradicionales", sino fundamentalmente por otros "factores de riesgo" como son la exclusión y vulnerabilidad social, que explicita una situación que significa pobreza, pero también hace referencia a las dificultades o limitaciones de los medios de expresión para participar en lo

social y en lo político (2). Esta es una condición indispensable para constituirse como ciudadano, que se potencia con factores relacionados con la etnia, el género, la edad, las migraciones, la salud. Todo esto asociado a políticas asistencialistas que profundizan en los pobladores la condición de "objetos de intervención" en lugar de "sujetos de acción" (11), generando dependencia y problemas socio-laborales por el incumplimiento de la Ley 22360 (14). A esto se suma, como vimos, la falta de soluciones adecuadas para la producción de medicamentos (22, 23).

Chagas es una enfermedad silenciosa, silenciada y olvidada, donde mejor se reflejan las profundas desigualdades existentes no solamente en el área salud. Es una de las tantas enfermedades que ponen en clara evidencia las contradicciones y crudeza del sistema económico y social imperante, que continúa afectando a grandes sectores sociales de América Latina, principalmente a los de escasos recursos.

Es oportuna la discusión sobre el sistema actual de salud, y mientras tanto reorientar sus programas hacia el desarrollo y la participación de la comunidad, y hacia una mayor vinculación con las necesidades sociales. Considerar que la tecnología en salud debería tener en cuenta cuestiones relativas a la cultura y condiciones de vida de cada población, los recursos que tiene a su disposición, y las modalidades de atención en salud. Es evidente que no existe una única solución para el problema, sino que se deberían plantear formas de intervención que se ajusten a cada realidad y que tengan como prioridad el involucramiento de la población para que su continuidad en el tiempo sea efectiva y se debiliten los lazos asistencialistas. En este caso debemos reemplazar los conceptos de complejidad, eficiencia y profesionalismo con los de pertinencia, eficacia

y aceptabilidad de manera de evitar que millones de personas sean avasalladas en su humano derecho a la salud.

Bibliografía

1. Streiger, M. 2001. Acerca de salud, epidemiología, paradigmas y conocimiento científico. *Revista FABICIB* 5:163-173.
2. Civetta A, Streiger M, Albornoz C, Francia R, Tivano V, Fernández I, Terenziani M, Bertotti E, Masi R, del Barco M, Arias E, Mendicino D, Mendoza N, Camargo J, Salteño D, Gómez M. 12-13/09/2003. Enfermedad de Chagas: evidencia de exclusión social. 1ª Jorn de Epidemiol: "Condiciones de vida y salud: nuevos desafíos frente a la inequidad" Fac Cs Médicas -Esc Grad Inst de la Salud "J.Lazarte". UNR. Rosario, Sta Fe, Arg.
3. Storino, R. y Barragan, H. 1994. Epidemiología. En Storino, R y Milei, J. "Enfermedad de Chagas". Ed. Doyma Arg. S.A., Buenos Aires, Argentina, Capítulo 5:51-72.
4. del Barco M, Streiger M., Fabbro D. y Amicone N., 2005 Aprendizaje significativo de grado en alumnos de la FBCB a través de la participación en una experiencia de investigación-extensión sobre E. de Chagas en una población de riesgo. *Rev Aula Universitaria* 7:85-88.
5. Streiger ML; Demonte MA; Fabbro DL; del Barco ML; Miglietta M y Denner S. 2002. Multicausalidad y evolución de la prevalencia de infección chagásica humana en la provincia de Sta Fe, en relación al riesgo de transmisión vectorial. En *Actualiz en Artropod Sanit Arg. Serie: Enf Transm. Edit: Fund. Mundo Sano. Compil. Salomón O.D.:221-231.*
6. del Barco M, Streiger M, Mainero MC, Masi R. 2004. Estudio epidemiológico de la infección chagásica en una comunidad de riesgo potencial y estrategias interdisciplinarias, con participación comunitaria, para su prevención y

- control. Vº Jorn Nac Debate Interdisc en Salud y Poblac. 2003. Área Salud y Poblac. Inst Invest G Germani. Fac de Cs Soc. UBA. Edic CD Bs As.
7. Arias E; Streiger M; Demonte M; del Barco M; Fabbro D; Ingaramo M. 1994. Alteraciones electrocardiográficas en preconceptos con serología positiva y negativa para infección chagásica en áreas de la provincia de Santa Fe. *Rev Arg de Cardiol.* 62(1):69-74.
8. Streiger ML, del Barco ML. 1986. Observación epidemiológica preliminar sobre infección chagásica humana en la ciudad de Santa Fe y su área de influencia. 1ª Jornadas de Comunic Téc-Científ. Fac. de Bioqca y Cs Biol. UNL.
9. Hott MA, Jullier R, Acuña S, Amézaga L, Fabbro D, del Barco M, Streiger M. 1994. Asociación entre procedencia geográfica e infección chagásica en embarazadas. XIIIº Reunión Anual SAP-Soc Arg de Protozoología. 4-5 noviembre 1994, Bs As. Arg.
10. Arias, E.; Miglietta, H.; Streiger, M. , 1988 Problemática médico laboral y social del infectado chagásico. *Rev. Fac. Bioqca. y Cs. Biol.* 1:65-73.
11. Villarreal, Juan. 1996. "La exclusión social." Grupo Editorial Norma Ensayo.
12. Flecha R. 1994. Las nuevas desigualdades educativas. Univ. de Barcelona. Ponencia en el Congr Internac "Nuevas perspectivas críticas en educación", Barcelona, julio 1994.
13. Mendicino D; del Barco M; Bizai M; Fabbro D; Mainero M; Masi R; Giraldez E; Streiger M. 2005. Influencia de factores bio-socio-culturales en la prevalencia de la E. de Chagas en una comunidad santafesina (Argentina). *Revista FABICIB* 9:167-174.
14. Boletín Oficial, 31/12/80. Ley Nº 22.360.
15. Streiger M, del Barco M, Fabbro D, Visentín S, Arias E, Giraldez E, Miglietta H. 1986. Infección chagásica al ingreso escolar. Metodología de estudio y experiencia piloto. *ABCL* 20(2):139-144.
16. Streiger, ML.; Fabbro, DL; Amicone, N; Arias, E; Gallo, S; Coppoletta, G; Velazquez, ME. 1998. Experiencia de trabajo interdisciplinario entre lo biológico y lo social: cuando lo necesario se hace posible. *Rev FABICIB* 2:145-149.
17. Fabbro D., Arias E., Streiger M., Piacenza, M., Ingaramo, M. del Barco, N. Amicone. 2000. Evolutive behavior towards cardiomyopathy and treated (nifurtimox or benznidazol) and untreated chronic chagasic patients. *Rev Inst Medic Trop de São Paulo.* 42(2):99-109.
18. Fabbro D, Streiger M, del Barco M, Bizai ML, Amicone N, Arias E., 2005. Respuesta al tratamiento en cohortes de niños y adultos con chagas crónico. *ABCL* 3(3):113-114.
19. Fabbro, D.; Streiger, M.; Arias E.; Bizai ML.; del Barco M.; Amicone N. 2007. Trypanocide treatment among adults with chronic Chagas disease living in Santa Fe City (Argentina), over a mean follow-up of 21 years: parasitological, serological and clinical evolution. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 40(1):1-10, jan-fev.
20. Streiger M; Fabbro D; del Barco M; Beltrmino R y Bovero N. 1995. Chagas congénito en la ciudad de Santa Fe. Diagnóstico y tratamiento. *Rev.Medicina (BsAs)* 55(2):125-132.
21. Streiger ML, del Barco ML, Fabbro DL, Arias ED, Amicone, NA. 2004. Estudio longitudinal e quimioterapia específica em crianças, com doença de Chagas crônica, residentes em área de baixa endemicidade da República Argentina. *Rev da Soc Bras de Medic Trop* 37:365-375.
22. Cátedra Libre de Salud y DDHH. UBA. 2006. Producción pública de medicamentos: la enfermedad Chagas, un caso. Publicación monográfica. Argentina.
23. Uranga, N, Herranz, E. 2003. Chagas: enfermedad silenciosa y silenciada. MSF. Campaña para el acceso a medicamentos esenciales. Médicos sin Fronteras. Disponible en: www.msf.es/images/chagas_silenciosa_silenciada_tcm-1376.pdf

24. Eibenschutz H.C. 1994. La organización de los servicios de salud (perspectiva epidemiológica y de los servicios). Rev. Esc. Salud Pú. (UNC). 5(2):37-61.
25. Doval, H, Micucci H. y Stein E. 1992. "Salud: Crisis del sistema. Propuestas desde la medicina social". Ed. Agora. (Buenos Aires) Argentina.
26. Civetta, A, 1997. Promoción y preservación de la Salud Pública. En "Perfil Veterinario":8. Ed. FEVA.
27. Videla, Mirta, 1996, "Prevención. Intervención psicológica en salud comunitaria". Edic Cinco. Bs As, Argentina.
28. Streiger M; Terenziani MCM de; Guala R; Mendicino D. 2002. Abordaje de un problema de salud comunitaria, desde una perspectiva participativa, con el aporte de las ciencias sociales y biológicas. IVª Jorn Nac de Debate Interdisc en Salud y Poblac. Inst Invest G Germani. Fac de Cs Sociales. UBA. Edic CD Bs As. 2003.
29. Taylors, S. y Bogdan R. 1986. "Introducción a los métodos cualitativos de Investigación". Ed. Paidós. Buenos Aires, Argentina,
30. Sanmartino, M.; Crocco, L. 2000. Conocimientos sobre la E. de Chagas y factores de riesgo en comunidades epidemiológicamente diferentes de Argentina. Pan Am J Public Health 7(3): 173-178.
31. Newman, T.B.; Browner, W.S.; Cummings, S.R. y Hulley, S.B. 1993. Diseño de un nuevo estudio: II. Estudios transversales y estudios de casos y controles. En Hulley, S.B. y Cummings, S.R. "Diseño de la investigación clínica. Un enfoque epidemiológico". Ed. Doyma S.A., Barcelona, España, Capítulo 8:83-95.
32. Segura, E. y col., 1994. Control y vigilancia de la transmisión de Chagas con participación comunitaria utilizando tecnología apropiada. Manual para líderes. INDIECH.
33. Paucke, Florian. Padre S.J. "Una vida para los mocovíes. Gloria y destrucción de las misiones jesuíticas". De la Serie "Las misiones jesuíticas". Copyright Padre José Marx S.V.D. San Ignacio/Misiones, Argentina.