



Tipo de documento: Tesina de Grado de Ciencias de la Comunicación

Título del documento: La trombofilia y su instalación en las agendas biomédica, social y política

Autores (en el caso de tesistas y directores):

Giuliana Micaela Formía

María José Bórquez, tutora

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis: 2019

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR



UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
LICENCIATURA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN



TESINA DE GRADO

***“La trombofilia y su instalación en las
agendas biomédica, social y política”***

TESISTA: Giuliana Micaela Formía

DNI: 36.930.213

MAIL: f.giuliana@hotmail.com

TUTORA: Mag. María José Borquez

Noviembre 2018

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
2. MARCO TEÓRICO	6
2.1. Entre la salud y la enfermedad: la agenda biomédica	6
2.2 La salud desde una conceptualización físico-biológica	10
2.3 El lugar de los medios masivos de comunicación: el surgimiento de la agenda social	14
2.4 La salud desde una conceptualización mediática	18
2.5. Planes, programas, proyectos y ciudadanía: la agenda política	21
2.6 La salud desde una conceptualización histórico-social	27
3. PROPÓSITOS Y METODOLOGÍA	31
4. ANÁLISIS	35
4.1. Trombofilia en la agenda biomédica: “Período del descubrimiento”	35
4.2 Trombofilia en la agenda social: “Período de la investigación”	39
4.3 Trombofilia en la agenda política: “Período de primeras respuestas”	50
4.3.1 Muestra “Trombofilia y Embarazo” en el Congreso de la Nación	54
5. CONCLUSIONES	68
6. BIBLIOGRAFÍA	71
7. ANEXO	77

1. INTRODUCCIÓN

La siguiente tesina de grado surge a partir de la relevancia que la trombofilia adquirió en los medios de comunicación social argentinos, convirtiéndose en un problema de salud pública. Notas, opiniones, miradas de especialistas, debates acerca del proyecto de ley han ubicado a la trombofilia como un tema de actualidad.

¿Por qué la trombofilia, considerada en un principio como un problema de salud que atañía principalmente a los profesionales médicos, los investigadores y las familias afectadas, se instala luego en la agenda de los medios y en la agenda política como un problema de salud pública? ¿Por qué toma fuerza en los medios de comunicación en un determinado momento y no antes? ¿Cómo incorporan los medios de comunicación a la trombofilia? Éstos fueron algunos de los interrogantes que guiaron la presente investigación.

Para contestar estas preguntas se decidió trabajar, tanto en el marco teórico como en el apartado de análisis, en tres grandes bloques que construyen una periodización de esta patología: *agenda biomédica*, *agenda social* y *agenda política*, las cuales se corresponden con la clasificación de tres períodos -“Período del descubrimiento”, “Período de la investigación” y “Período de primeras respuestas”-, tal como lo hizo la autora Marcela Belardo (2010) en su tesis de maestría en “Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud”¹ titulada “*Procesos de inclusión del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en las agendas biomédica, social y política en Argentina en el período 1964-2009*”.

Belardo (2010, 33) asegura:

La periodización nos permite comprender las diferentes etapas históricas de experiencia con la enfermedad, los actores involucrados en cada uno de los períodos y las correspondientes respuestas científicas, sociales y políticas. Tales respuestas han sido sucesivas, pero ello no quiere decir que la última reemplaza a la anterior, sino que se van construyendo en mutua referencia.

¹ Universidad Nacional de Lanús (UNLA), 10^a cohorte (2007-2009).

Tomando a Armus (2005), Belardo (2010) explica que los procesos de salud-enfermedad-atención “evidencian una compleja trama que tejen la biomedicina, la sociedad, la política, la cultura, la economía, las subjetividades, y van marcando todo un proceso de toma de decisiones en materia de salud pública” (Armus, 2005, pp. 13-40).

Retomando lo anterior, en esta tesina de grado se intentará realizar un análisis de la trombofilia abarcando las tres agendas mencionadas. Para la biomédica, se decidió trabajar con información de circulación científica que aborda los conceptos de salud, enfermedad, atención/cuidado, ya que el tema en cuestión se constituye, en un principio, como un problema estrictamente médico. En este sentido, se realizó una entrevista a la doctora María Vázquez², especialista en hematología, quién se dedicó a responder preguntas como qué es la trombofilia, qué características posee, cómo se diagnostica, qué lugar ocupa la medicación en su tratamiento, etcétera.

También se llevó a cabo un análisis de la incorporación de la trombofilia en la agenda de medios de la Argentina, en especial, en los diarios *La Nación*, *Página/12* y *Clarín*.

En este sentido hay que decir que la trombofilia tomó relevancia mediática a partir de diferentes casos de actrices reconocidas, como es el de Laura “Panam” Franco, quién perdió un embarazo de nueve meses de gestación en el mes de mayo de 2013. Al año siguiente, volvió a quedar embarazada y recién ahí le diagnosticaron este síndrome.

Por otro lado, María Fernanda Callejón fue una de las defensoras de la Ley de Trombofilia en Argentina, luego de que a ella se la detectaran después de perder varios embarazos.

Por último, en abril de 2017, la trombofilia volvió a tomar fuerza en los medios debido a que Florencia Peña comentó que se la detectaron en los primeros meses de embarazo, gracias a estudios específicos sobre el tema.

Para el análisis de esta agenda, se realizó una entrevista a Amalia Dellamea, encargada de divulgación científica en la Facultad de Farmacia y Bioquímica de la Universidad de Buenos Aires (UBA); y a Mario Félix Bruno, médico oncólogo y presidente de la Sociedad Argentina de Periodismo Médico.

La sanción del proyecto de Ley N° 27.335/16 se convirtió en una parte importante en el análisis de la agenda política. En su artículo N° 3 se creaba, en el ámbito del Ministerio de

² Nombre de fantasía

Salud de la Nación, un programa de estudio e investigación, docencia, formación, diagnóstico y tratamiento de la trombofilia. A su vez, se pretendía la cobertura de los métodos de análisis y tratamientos en mujeres en edad pre-fértil y fértil.

El 20 de diciembre de 2016, el presidente de la Nación, Ing. Mauricio Macri, vetó la ley con el apoyo del Grupo Argentino de Hemostasia y Trombosis (CAHT) y de la Sociedad Argentina de Hematología (SAH) argumentando, por un lado, que existe un amplio conocimiento de los profesionales médicos, que no se trata de una enfermedad como la ley lo expone; y por el otro, que no se puede realizar un diagnóstico indiscriminado, “sin ninguna evidencia científica que lo avale”. A su vez, se sostenía que la cobertura de los métodos en casos debidamente justificados por el médico está asegurada por el Programa Médico Obligatorio (PMO).

Estas posturas generaron controversias debido a que muchas mujeres se enteran de que poseen este síndrome luego de perder varios embarazos. A su vez, el contraste que se utiliza para detectar la trombofilia tiene un alto costo, al igual que la droga heparina que se utiliza como tratamiento.

Para la última parte de este trabajo, centrada en la agenda política, se entrevistó a la abogada Mariana Litta, miembro de la Asociación “Trombofilia y Embarazo”, en el marco de la inauguración de la muestra que lleva el nombre de la organización y que se realizó en el Congreso de la Nación el martes 24 de abril de 2018.

Retomando la inclusión de la trombofilia en la agenda social, es notorio ver cómo la repercusión que se dio en torno al embarazo y la detección del síndrome en Florencia Peña impulsó a que se vuelva a instalar el debate sobre el proyecto de ley anteriormente vetado. A su vez, hubo un mayor alcance mediático a partir de los casos antes mencionados que en el propio tratamiento de la ley en 2016.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. ENTRE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD: LA AGENDA BIOMÉDICA

“La discusión sobre la autonomía y especificidad que justifique una epistemología de las ciencias de la salud, pasa necesariamente por la delimitación de su objeto de conocimiento, tradicionalmente estructurado en la forma de un constructo en particular: la enfermedad”

Barros da Silva y Delizoicov (2008)

La importancia de entender los procesos de salud-enfermedad-atención/cuidado dentro del ámbito científico, y más precisamente aún de la práctica médica, es necesario para comenzar a arribar a la complejidad en la que ellos se circunscriben.

Las ciencias médicas están influenciadas hace más de dos siglos por el paradigma biomédico (Muenia Ciero, 2007). Éste surge con la medicina hipocrática, como un saber “técnico” que emplea procedimientos desarrollados por las ciencias naturales. Lo que se intenta es separar las unidades para poder estudiarlas individual e independientemente de otros factores: “Al intentar estudiar la enfermedad en una determinada población, dividimos esa población en independientes. Al tratar de entender la enfermedad de un individuo, separamos las contribuciones de distintos factores” (Diez Roux, 1998, 72). Así, se crea una estructura que les permite a los científicos examinar, clasificar y tratar las enfermedades; lo que se denomina como la *mirada clínica*, la cual se centra en el individuo que presenta un evento de salud, en su diagnóstico/tratamiento/rehabilitación, poniéndole énfasis al por qué ciertos individuos adquieren esa enfermedad.

El médico salubrista español Javier Segura del Pozo³ afirma, en su blog⁴, que esta mirada está centrada en el sujeto que acude a la consulta, con lo cual está enfocada en lo micro o, tal como lo denomina el profesional, “zoom-in”: “El análisis de la mirada clínica está basado en la pregunta: ¿Qué parte del cuerpo ha fallado?”

María Baeta (2015) asegura que el modelo biomédico ha constituido la base conceptual de la medicina científica moderna, donde el cuerpo humano es fragmentado y donde la enfermedad surge como el funcionamiento defectuoso de los mecanismos biológicos o químicos: “La función de la práctica médica es intervenir física o químicamente para corregir las disfunciones de un mecanismo específico” (Baeta, 2015, 82).

Tal como dice Belardo (2010), lo que caracteriza en líneas generales al saber científico, desde el modelo clásico de las ciencias naturales del siglo XIX hasta la actualidad, es una realidad de necesidad lógica entre premisas, hipótesis y conclusiones, donde la producción de esas evidencias, como resultado de las partes, encuentra fundamento en la vida real (Ayres et al, 2006).

En este contexto es importante introducir el concepto de salud, el cual es difícil de definir ya que existen diferentes concepciones acerca de él (teniendo en cuenta que es un término histórico), entre las cuales se encuentra la negativa y la positiva (Juárez, 2011). En la primera se trata de una concepción antigua, pero aún vigente, en la que se entiende a la salud como ausencia de enfermedad, que tiene como característica la *normalidad* (Boorse, 1987), teniendo como causa del desarreglo algo “natural” (Boorse, 1975). Por lo tanto, la evaluación médica se hace a partir de “una interacción entre causas y efectos observables, un fenómeno no recursivo que propicia la inestabilidad” (Juárez, 2011, 71).

En contraposición, la salud *positiva* no es solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, sino que es “un estado de completo bienestar físico, mental y social” (Official Records of the World Health Organization, N° 2, 100). Esta concepción está más relacionada con la promoción de la salud.

Tal como se puede apreciar, toda discusión en torno a las categorías de salud y normalidad “pasa necesariamente” (Barros da Silva y Delizoicov, 2008, 4) por la

³ Subdirector general de prevención y promoción de la salud del Ayuntamiento de Madrid.

⁴<https://saludpublicayotrasdudas.wordpress.com/2016/03/13/dos-miradas-compatibles-2-la-mirada-de-la-medicina-social/>

enfermedad, la cual es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestadas por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”. Como se ve aquí, se hace referencia a una unicausalidad (Battistella, 2014): la enfermedad es producida por una causa única y específica.

Si nos centramos en el discurso científico y en la práctica médica, hay que tener en cuenta que tanto la salud como la enfermedad varían según la forma que adquieran en cada persona (Almeida, 1992), en qué momento de su vida se encuentra y cómo se da el proceso de evaluación e intervención médica en cada momento histórico.

Con la modernidad, las ciencias médicas continuaron poniendo el énfasis en lo anatómico y se produjeron grandes avances en el descubrimiento de principios anatomofisiológicos y químicos, entre otros, vinculados a las alteraciones de los estados de salud:

En este mismo período parece abandonarse la creencia de que en dichas alteraciones hay una relación causal con el castigo de los dioses, los malos espíritus y los demonios. En suma, se puede decir que en la edad moderna hay un privilegiado interés natural por el cuerpo humano (Vergara Quintero, 2007).

Por otra parte, gracias a la creación, a fines del siglo XVII, del microscopio y su potencialidad para observar objetos demasiados pequeños para ser percibidos a simple vista, se profundizó en los aspectos biológicos de la salud-enfermedad.

Si nos centramos en el siglo XIX, la teoría miasmática⁵ explicaba que la pérdida de salud era consecuencia de los *miasmas*, es decir, emanaciones putrefactas de la tierra, el aire y el agua, dando inicio a la teoría de los gérmenes (Diez Roux, 1998).

Luego, otra teoría se enfocó en la importancia de los modos de vida y las conductas individuales, lo que terminó desencadenando en el paradigma genético: “Los diversos genes son los factores importantes en el origen no sólo de enfermedades comunes, sino también de conductas humanas. El interés de los genes como causa de la enfermedad, parece resurgir también en otras investigaciones”, explica Diez Roux (1998).

En ese período también se puede considerar el nacimiento de la expresión “medicina social”, que tuvo su auge a partir del siglo XX. A diferencia de la mirada clínica, antes

⁵ Teoría formulada por Thomas Sydenham (1624-1689) y Giovanni María Lancisi (1654-1720).

mencionada, ésta hace hincapié en la mirada epidemiológica centrándose en una población que presenta un evento de salud, para lo cual se recomiendan medidas de control. La pregunta aquí gira en torno al por qué en esta población (y no ya en este individuo) es frecuente la enfermedad mientras que en otras no. Segura del Pozo (2016) afirma en su blog que se caracteriza por una mirada “zoom-out”, que va de lo micro a lo macro:

La mirada sale del cuerpo y se posa en el individuo, de éste en su grupo de pertenencia (familia, amigos), en su barrio o lugar de trabajo, y seguimos elevándonos viendo su ciudad, su país [...] El sueño de un epidemiólogo es estar subido en lo alto de una torre de observación, a modo de gran panóptico y tener ciudades enteras bajo su microscopio.

Volviendo a la explicación genética, hay que decir que agente, huésped y medio ambiente son los tres componentes principales de este modelo. El primero hace referencia a los organismos infecciosos, agentes físicos, entre otros. El huésped es el elemento intrínseco que afecta la susceptibilidad del individuo al agente. Los factores ambientales, por su parte, son entes extrínsecos que afectan la exposición del huésped al agente (Dever, 1991).

Es importante aclarar que estos modelos están basados en una “red de causación” en el que están regidos por una “determinación”, definida por Mario Bunge (1977) como un tipo de relación fenoménica, es decir, de manifestación que incluye una determinación causal de la enfermedad en relación de la salud.

2.2 LA SALUD DESDE UNA CONCEPTUALIZACIÓN FÍSICO-BIOLÓGICA

“El rasgo estructural dominante de la biomedicina es el biologicismo”

Eduardo L. Menéndez (1993)

Es importante profundizar en el paradigma biomédico ya que la OMS lo asimila al criterio clínico, el cual cubrió un largo período de la historia de la salud. Tal como se mencionó anteriormente, el proceso de salud-enfermedad encuentra su fundamento, desde esta perspectiva, en lo biológico y no en lo social (Valencia, 2007): “Al demostrar *científicamente* que la enfermedad tiene su origen biológico, las investigaciones se orientan, una tras otra, por esta brújula (paradigma), y en la práctica se hace tan eficaz que desplaza las demás concepciones” (Valencia, 2007, 15).

Se denomina paradigma ya que es una representación mental y social que construye un marco de lo que se piensa, se siente, se hace y se dice: “Es la manera a partir de la cual vemos la realidad, y por lo tanto, el sustrato que da lugar a nuestras acciones” (Roa, 2010, 1).

El antropólogo argentino Eduardo L. Menéndez (1988) habla de biomedicina, entendida como un modelo o forma de atención (aunque no el único) de los padecimientos. Es la medicina alopática o convencional, la cual hace referencia tanto a una institución como a un proceso social. Institución porque es una ciencia o, en términos de Michel Foucault (1978), un dominio de saber en el que, a partir de determinadas prácticas sociales, aparecen nuevos objetos, sujetos, conceptos y técnicas (Foucault, 1978). Por otra parte, en palabras de Menéndez (1988), la biomedicina es el modelo o forma de atención que predomina en el abordaje de la atención de la salud/enfermedad de los sujetos, secundarizando otras formas

posibles⁶. De esta manera, la medicina se presenta como *el* dominio de saber legítimo y hegemónico.

En cuanto a proceso social lo es porque se caracteriza “por su constante, aunque intermitente modificación y cambio y no por su inmovilidad, y cuando señalo esto no me refiero sólo a cambios técnicos y científicos, sino a cambios en sus formas dominantes de organizarse e intervenir no sólo técnica sino económica, social y profesionalmente” (Menéndez, 1988, 191).

Por otra parte, ni la salud ni la enfermedad constituyen compartimentos estancos, sino que los sujetos alternan entre uno y otro polo a lo largo de su vida.

Hay que decir que, a pesar del incremento de medicinas alternativas y paralelas a las que recién se hizo mención, en los contextos desarrollados y subdesarrollados occidentales la forma de atención que más se expande es la biomedicina:

Distintos hechos evidencian dicha hegemonía, siendo el más notorio el que la biomedicina sea la única forma de atención que ha conseguido organizar una institución internacional a la que se adhieren oficialmente la mayoría de los países del mundo actual como por ejemplo la Organización Mundial de la Salud (OMS), que además cuenta con filiales en todos los continentes como la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en el caso de América. Proceso que no se da en ninguna otra forma de atención a la enfermedad. Este es un hecho tan obvio que ni siquiera se reflexiona sobre él en términos del papel hegemónico que cumple y expresa (Citarella Menardi, 2009, 95).

La notoria expansión de la biomedicina moderna alcanza su expresión más evidente en la expansión del consumo de medicamentos producidos por la industria químico-farmacéutica, uno de los pilares más importantes en la intervención y crecimiento de la biomedicina. A la producción farmacológica se agrega, en esta expansión, la investigación biomédica y la medicalización de padeceres y comportamientos⁷. En una entrevista, Menéndez (2012) aseguró que la biomedicina puso énfasis en la “automedicación” y no así en la “autoatención” impulsada como “autocuidado”, ya que “el

⁶Formas de atención de tipo "popular" y "tradicional" -hueseros, culebreros, brujos, curanderos, espiritualistas, yerberos, shamanes, etc.-, formas de atención alternativas, paralelas o *new age*- sanadores, bioenergéticos, nuevas religiones curativas de tipo comunitario, etc.-; otras tradiciones médicas académicas: acupuntura, medicina ayurvédica, medicina mandarina, etc.

⁷ Por medicalización de padeceres y comportamientos se entiende el hecho de que muchos problemas que antes no estaban considerados como entidades médicas, ahora sí lo están. Esto incluye una gran variedad de manifestaciones como las fases normales del ciclo reproductivo y vital de la mujer, la vejez, la infelicidad, la soledad, etc. (Diccionario de Salud Pública de Kishore).

medicamento constituye el principal símbolo actual de identidad de la biomedicina en términos de eficacia comparativa, y ésta necesita establecer un monopolio -que reiteradamente fracasa por lo menos en América Latina- sobre el uso de medicamentos” (Menéndez, 2012, 342).

A la hora de detectar y atender una enfermedad, el Modelo Médico Hegemónico, planteado por Menéndez (1988), tiene como rasgo estructural dominante el *biologismo*: “factor que garantiza no sólo la científicidad del modelo, sino la diferenciación y jerarquización respecto de otros factores explicativos” (Menéndez, 1988, 2). A partir de este modelo es que se determina la metodología a seguir, poniendo como centro lo causal, anteriormente mencionado, y dejando de lado las relaciones sociales que determinan, en parte, la enfermedad: “El médico en su formación de grado y postgrado no aprende a manejar la enfermedad en otros términos que los de los paradigmas biológicos”, explica Menéndez (1988, 2).

Ahora, si bien se puede decir que el biologismo es una de las principales características de la biomedicina, no es la única. También se pueden mencionar, para Menéndez (2012):

1. A-sociabilidad e individualismo: las situaciones orgánicas, funcionales y psíquico-afectivas son circunscriptas a lo unitario.
2. A-historicidad: la historia es excluida.
3. A-culturalismo: la cultura es excluida.
4. Orientación curativa: la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud son secundarizadas, ya que la biomedicina “parte del supuesto de que gran parte de los sujetos rechazan la prevención, confundiendo rechazo, resignificación y/o desconocimiento a la prevención biomédica con inexistencia de prevención” (Menéndez, 2012, 341).
5. Identificación ideológica con la racionalidad tecno-científica.

La relación médico-paciente y la exclusión del saber de éste último también cobran un rol importante dentro de la biomedicina. Diversos autores han asegurado que el surgimiento de medicinas alternativas fue debido a la relación asimétrica, a la exclusión, negación y subordinación de la palabra del paciente, sin embargo, Menéndez (1993, 12) asegura: “Si

bien esta afirmación es en parte correcta, debe subrayarse que varias de las medicinas alternativas y de las denominadas `tradicionales' se caracterizan por ser tan asimétricas en términos técnicos o excluyentes”.

Por último, la biomedicina tiende a subordinar o a excluir los niveles psicológicos y sociales respecto de la dimensión biológica, ya que los considera como “anecdóticos” (Menéndez, 1993, 25). Esto es importante ya que aquí radica el núcleo de la formación profesional del médico.

2.3 EL LUGAR DE LOS MEDIOS MASIVOS DE COMUNICACIÓN: EL SURGIMIENTO DE LA AGENDA SOCIAL

*“La acción de los medios posibilita el conocimiento del mundo
al que no se puede acceder por la propia experiencia”
Stella Martini (2015)*

El tratamiento mediático de los temas relacionados con la salud conforma otra parte importante de esta investigación. El lugar que ocupan los medios de comunicación, el surgimiento de la agenda y las nociones de acontecimiento y noticia son algunos de los aspectos que se tendrán en cuenta para conformar esta segunda parte del marco teórico.

Para comenzar, es importante tener en cuenta que, tal como dice Stella Martini (2015), los medios son *mediadores*, constructores de la información.

Existen numerosas teorías acerca de cómo influyen los medios de comunicación en la opinión pública, que van desde la aguja hipodérmica (Lasswell, 1927), pasando por la tesis de los efectos mínimos (Klapper, 1960) hasta llegar al surgimiento de la *agenda setting* (McCombs y Shaw, 1972).

Toda noticia comienza con el acontecimiento, el cual es el “resultado de la brutal puesta en relación de un hecho con otros hechos, anteriormente aislados los unos de los otros, por medio de la información” (Lempen, 1980, 5). El acontecimiento es lo que pasa; la noticia, la narración de lo que pasa.

En cuanto a las características que definen al acontecimiento, el autor Abraham Moles (1972) menciona que hay que tener en cuenta cinco elementos: un “entorno”, un “ocupante”, una “variación”, “perceptibilidad” e “imprevisibilidad”. Se podría decir que lo que genera un acontecimiento es una ruptura en el tiempo y el espacio, una salida de lo cotidiano: “Sólo cobra sentido en una serie, y en relación con los sujetos sociales” (Alsina, 1989, 82).

Hay que tener en cuenta que el acontecimiento es un fenómeno social e histórico. No siempre los medios de comunicación, a lo largo de la historia, han tenido en cuenta los mismos fenómenos sociales, sino más bien fenómenos que en su momento tenían una determinada trascendencia social (Alsina, 1989) que puede darse tanto por el sujeto en cuestión como por el objeto en desarrollo y que pueden, o no, convertirse en noticia ya que teniendo en cuenta a autores como Georges Auclair (1970) y Mark Fishman (1983) hay ciertos criterios de noticiabilidad:

La trascendencia social puede darse por el sujeto protagonista del acontecimiento o por el objeto del desarrollo del acontecimiento. Ambos, o al menos uno de los dos, deben tener trascendencia social; y además, uno de los elementos necesarios para la construcción de la noticia es su publicación. Si el público no recibe una noticia sobre un hecho, éste no podrá ser considerado como acontecimiento con trascendencia social (Alsina, 1989, 63).

Las noticias, entonces, se originan en un acontecimiento. Según Martini (2015), que trabaja el concepto de agenda, ésta se organiza en noticias que llegan a través de una fuente y pasan por el tamiz del *gatekeeping* o el proceso de selección y jerarquización que verifica su adecuación a ciertos criterios, los cuales son: “novedad; originalidad, imprevisibilidad e ineditismo; evolución futura de los acontecimientos; grado de importancia y de gravedad; proximidad geográfica y cultural; magnitud por la cantidad de personas y lugares implicados; jerarquía de los personajes implicados e inclusión de desplazamientos” (Martini, 2000, pp. 84-99).

Por noticia, en tanto, entendemos “la particular construcción del discurso de la información que narra eventos factuales generalmente públicos” (Escudero, 1996, 70). Es decir, es entendida como una construcción de la realidad social en donde es necesario, tal como dice en su libro Martini (2000), pensarla a partir de tres variables: la construcción de la noticia, el discurso periodístico y, por último, lo “que cruza la noticia con las expectativas y el valor de los receptores, con los imaginarios sociales y la opinión pública, y que son atravesados por el concepto de contrato de lectura” (Martini, 2000, 27).

La *agenda setting* “designa un modelo que establece una relación causal entre la importancia que asignan los medios a ciertos temas (issues) y la percepción que tienen los consumidores de noticias de la importancia de esas cuestiones” (Charron, 1995, s/p). Es decir, cómo los medios de comunicación direccionan algunos temas particulares de interés

público por sobre otros. Bernard Cohen (1963, 13) aseguró: “Puede ser que la prensa no tenga mucho éxito en indicar a la gente <qué pensar>, pero tiene un éxito sorprendente a la hora de decir a sus lectores <sobre qué pensar>”.

Siguiendo con esto, los autores Orlando J. D’adamo, Flavia Freidenberg y Virginia García Beaudoux (2000, 48) aseguran que, a partir del establecimiento de la agenda, surgen dos posibles consecuencias: “la primera se sesga la orientación de la atención del público hacia determinados objetos o cuestiones de la escena político social; y, en segundo lugar, la importancia que el público asigna a cada una de esas cuestiones se ve influida por el grado de relevancia que los medios de comunicación les otorgan”. Por lo cual, la *agenda setting* tiene incidencia directa en los temas de interés público como así también en el posterior debate generado.

La cuestión de “quién” construye la *agenda setting* está vinculada con los actores y sus fuentes de información: “Partiendo de la base de que los actores más visibles -los que aparecen mencionados o citados con más frecuencia- son quienes tienen más influencia” (Charron, 1995, 75).

En cuanto a la tematización a la hora de la construcción de la noticia, en las agendas se seleccionan ciertos temas para colocarlos en el centro de la atención pública, convirtiéndolos en relevantes. Carlo Marletti (1985) asegura que es más que una exposición de temas, supone centrar la atención en unos pocos: “Mediante la tematización se desarrolla el nivel cognoscitivo valorativo sobre los acontecimientos y los problemas que implican. En la tematización se da claramente una estrategia de interacción política” (Marletti, 1985, 25).

Rodrigo Alsina (1989), retomando a Angelo Agostini (1984), presenta una tipología de los casos en los que se puede producir un proceso de tematización:

1. Los casos excepcionales, es decir, lo que se denomina como una “tematización involuntaria”: “Se produce una selección ideológica e irreflexiva propia de las rutinas profesionales de los periodistas” (Agostini, 1984, 109). Un ejemplo de “tematización involuntaria” se dio ante el caso del incendio de la discoteca República de Cromagnon, en el barrio de Once, el 30 de diciembre de 2004. Por la magnitud del incendio, por la cantidad

de víctimas, en su mayoría jóvenes, prácticamente todos los medios de comunicación se hicieron eco de esta tragedia.

2. Las grandes cuestiones de la vida colectiva: problemas políticos, económicos, culturales, de costumbres y morales: “Son temas que se pueden tratar informativamente o de forma espectacular” (Agostini, 1984, 109). Un ejemplo sería la inflación y sus efectos en los productos de la canasta familiar.

3. Todas las iniciativas que un periódico puede tomar para profundizar de modo autónomo en un determinado tema. Un ejemplo serían las entrevistas a un determinado personaje, servicios especiales, dossiers con determinada temática, sondeos, entre otros.

Más allá de la tipología en la que se inscriba uno u otro caso, lo que es común a todo proceso de tematización, según Alsina (1989), es la concurrencia del sistema informativo en su conjunto (esto lo diferencia de otras operaciones como ser la selección y la jerarquización de la información que dependen de cada medio en particular).

En síntesis, se puede decir que existe una interrelación entre las fuentes (proveedoras de información), los periodistas (recolectores y/o productores de la información) y los públicos (consumidores de la información) que hace posible la construcción de los acontecimientos/noticias, es decir, la constitución de la realidad en los medios masivos de comunicación.

2.4 LA SALUD DESDE UNA CONCEPTUALIZACIÓN MEDIÁTICA

*“Dentro de la lógica comercial de las empresas periodísticas, la salud es un tema que suele atraer audiencias y publicidad”
Silvio Waisbord (2011)*

Uno de los temas que fue considerado por los medios de comunicación como trascendente social (Alsina, 1989) es el vinculado a la salud. El interés creciente de la sociedad por este tema “se ha traducido en una mayor presencia de noticias en todo tipo de medios, ya sean escritos o audiovisuales, generalistas o especializados, y en la aparición de nuevas revistas sobre salud, bienestar, etc.” (Blanco Castilla y Paniagua, 2007, 6).

El Observatorio de la Comunicación Científica (2008) ha establecido la relación entre la incorporación de temas vinculados a la salud en la agenda de los medios y el auge de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TICs). Se hace especial hincapié en el decenio que va de 1997 a 2006: “En el ámbito de la salud, y especialmente en el de la investigación biomédica, este efecto es particularmente marcado pues se producen tres circunstancias que favorecen la explosión de la información: aumenta la emisión, aumenta el acceso de los periodistas a la información y aumenta la demanda por parte de la ciudadanía” (Observatorio de la Comunicación Científica, 2008, 14).

Silvio Waisbord (2011) asegura que uno de los principales retos de los medios de comunicación es definir cuáles son las prioridades de los temas relacionados a la salud siguiendo la lógica de la agenda de medios donde, en muchas ocasiones, los editores deciden cuáles son los temas que pasan o no por el tamiz del *gatekeeping*, en contra de las decisiones periodísticas individuales: “Es habitual que las secciones de salud ofrezcan un collage de temas segmentados por el tipo de audiencia [...] Secciones de salud que agrupan una variedad de problemas que afectan a diferentes poblaciones y tienen una multiplicidad de dimensiones políticas, sociales, económicas y culturales” (Waisbord, 2011, 186).

No siempre los espacios adjudicados en los periódicos a estas temáticas fueron iguales. La encargada de la divulgación científica de la Facultad de Farmacia y Bioquímica (UBA), Amalia Dellamea, aseguró que hubo épocas en las que abundaban los temas de salud. Incluso todos los periódicos contaban con un suplemento que abordaba esas temáticas, sin embargo, en otros momentos se fue perdiendo espacio hasta incluso suplementos enteros, como es el caso de *La Nación* en conjunto con doce diarios argentinos como *La Gaceta* de Tucumán, *La Jornada* de Trelew, entre otros. Todos ellos coproducían un suplemento que se distribuía en el país y que, como afirmó Dellamea, “de un día para el otro dejó de circular”.

Esto va sumado a que, la mayoría de las veces, las portadas de los diarios no incluyen titulares dedicados a la salud: “Es poco habitual que la salud llegue a los titulares en la oferta cotidiana de noticias” (Waisbord, 2011, 186). El presidente de la Sociedad de Periodismo Médico y presidente de la Sociedad de Cancerología Argentina, Mario Félix Bruno, concuerda con esto y asegura: “En muchos casos el título es 180 grados distinto al artículo. Hasta la inversa, termina desinformando, porque quieren que llame la atención, y la gente con lo rápido que vive lee sólo el título y nada más”.

Las noticias de salud deben incluir fuentes oficiales, ya sea a nivel internacional, nacional, provincial o municipal, y deben ser apoyadas por información de especialistas en el tema, cuestión que no siempre se da. Mauro Wolf (1985) hizo hincapié en cinco factores para considerar que una fuente es importante y pertinente:

1. La oportunidad en la que un periodista accede a la fuente determinada.
2. La productividad en la que la fuente emita la información y la rapidez en la que lo haga.
3. La fiabilidad de la información
4. La credibilidad de la fuente, la cual está vinculada con la honestidad y reputación.
5. La autoridad, es decir, fuentes oficiales e instituciones relevantes.

Tal como lo demostraron en su investigación “Estudio TV y salud” del COMFER, Ana Gambaccini, Paola Ramírez Barahona y Verónica Salerno (2011), el 90 por ciento de los contenidos que circulaban, en este caso en la televisión, eran de producción propia y no

hacían referencia a fuentes secundarias: “Sólo el 6,3% de las recomendaciones saludables surgieron de fuentes oficiales de la esfera nacional expresamente mencionadas” (Gambaccini, Ramírez Barahona y Salerno, 2011, 77). La mitad, por su parte, contenía publicidad no tradicional (PNT).

En este sentido, Dellamea explica que la ligazón con los laboratorios es inexorable, por lo tanto, en varias ocasiones se paga mucho dinero a cambio de publicidades y “es como todo, te pone unas restricciones bastante importantes”. Esto también va acompañado de la rapidez con la que las noticias tienen que salir a los medios, sin muchas veces chequear la información: “La noticia vale más cuanto más pronto se conoce y cuando interesa a mayor número de personas” (Serra y Ritacco, 2004, 16).

Sin lugar a dudas, hacer mención del tratamiento de los temas de salud en los medios de comunicación es complejo por lo general y amplio, ya que abarca diversas cuestiones pasando, entre otras, por las publicidades de fármacos, obras sociales y seguros de vida que invierten gran cantidad de dinero en los medios, lo que determina que, muchas veces, se instalen determinados temas y no otros.

2.5. PLANES, PROGRAMAS, PROYECTOS Y CIUDADANÍA: LA AGENDA POLÍTICA

“El ciudadano no era un mero receptor pasivo de derechos sociales, sino que debía hacerse cargo de su deber de cuidar de su propio cuerpo (...) Mientras que el Estado se ocupaba de implementar medidas para preservar y administrar la salud colectiva de la población”
Nikolas Rose (2007)

La construcción de la agenda política se constituye como la tercera y última parte necesaria de este marco teórico, conformándose en un triángulo con las otras dos agendas mencionadas.

El autor Nikolas Rose (2007) asegura que el análisis de Foucault (1966) en *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica* ha sido revolucionario para entender cómo se da la interconexión de los cambios operados en dimensiones tales como las modificaciones en las leyes, las prácticas de atención médica, las alteraciones en la organización de profesiones médicas, las nuevas formas de registros hospitalarios, entre otros, para que dieran lugar a una redefinición epistemológica, ontológica y técnica de la percepción médica en el siglo XIX:

La jurisdicción médica se extendió más allá de los accidentes y la enfermedad aguda, e incluyó la administración de la enfermedad crónica y la muerte, la administración de la reproducción, la evaluación y el gobierno del *riesgo* y el mantenimiento y optimización del cuerpo sano (Rose, 2007, 37).

En este sentido, el doctor en Salud Colectiva Hugo Spinelli (2011, 29) aseguró:

El campo de la salud -tanto en Argentina como en otros países- se caracteriza por la complejidad, producto de la combinación de la alta concentración de capital económico; los problemas de financiamiento; la corrupción -macro y micro-; la persistencia de estructuras administrativas arcaicas en el Estado, que atentan contra quienes intentan dar cuenta de otras institucionalidades; las bajas capacidades de gobierno/gestión; la falta de regulación en la formación de profesionales; el significativo número de trabajadores que componen la fuerza de trabajo; y la

autonomía de los mismos y el destacado valor social de los temas sobre los cuales se desarrollan las prácticas.

En este sentido, se podría decir que se comenzó a trabajar sobre “cuestiones” que debían ser tratadas y que el Estado debía tomar posición sobre esto, ya sea por “acción” u “omisión” (Ozslak y O’ Donell, 1995). La primera sería una toma activa, que va desde el inicio de la cuestión hasta la legitimación; mientras que en la segunda es donde entran en juego los intereses tanto públicos como privados:

El Estado puede haber decidido esperar a que la cuestión y la posición de los demás actores estén más nítidamente definidas, dejar que se resuelva en la arena privada entre las partes involucradas o considerar que la inacción constituye el modo más eficaz de preservar o aumentar los recursos políticos del régimen (Ozslak y O’ Donell, 1995, 115).

A su vez, en el campo de la salud, es el Estado tanto a nivel municipal, provincial como nacional el que cumple el “rol financiador y prestador de los que presentan enfermedades que requieren un gasto elevado para su atención. Pero en algunas patologías de alto costo [...] el Estado cumple sólo el rol de financiador, ya que la prestación es capturada por distintos agentes posicionados en esos nichos de alta rentabilidad” (Spinelli, 2011, 31).

Oscar Ozslak y Guillermo O’ Donell (1995, 14) definen a la política estatal como:

un conjunto de acciones y omisiones que manifiestan una determinada modalidad de intervención del Estado en relación con una cuestión que concita la atención, interés o movilización de otros actores en la sociedad civil. De dicha intervención puede inferirse una cierta direccionalidad, una determinada orientación normativa, que previsiblemente afectará el futuro curso del proceso social hasta entonces desarrollado en torno a la cuestión.

Dentro de la política estatal, los planes ocupan un lugar importante. Pueden ser definidos como:

[...] documento, generalmente producido por los niveles centrales (por ejemplo, gobiernos nacionales o provinciales), que plantea objetivos prioritarios y explicita un conjunto de directivas generales (políticas) en torno a los mismos, las alternativas para alcanzarlos (estrategias) y los medios para obtenerlos (esquema general de asignación de recursos) (Nirenberg et al., 2003, pp.31-32).

El Ministerio de Salud y Proyección Social de Colombia (2010) explicó, en un documento elaborado por especialistas, que un plan en salud pública comprende un conjunto de intervenciones colectivas y acciones individuales de alta externalidad que generan beneficio colectivo e impacto social.

Un programa, por su parte, es definido por Raynald Pineault (1987), citado por Segura del Pozo en su blog, como un “conjunto organizado, coherente e integrado de actividades y de servicios, realizado simultánea o sucesivamente, con los recursos necesarios y con la finalidad de alcanzar los objetivos determinados en relación con los problemas de salud precisos y para una población determinada”.

Un programa de salud contiene tres componentes principales (Pineault, 1987, 9):

1. Un objetivo de salud, expresado en términos de estado de salud
2. Actividades o servicios
3. Recursos humanos, físicos y financieros.

Olga Nirenberg (2003, 32) hace referencia al programa gubernamental, definiéndolo como:

[...] un conjunto coordinado y ordenado de propuestas que persiguen los mismos objetivos y tienden a la atención de problemas específicos relacionados con algunos de los aspectos señalados en el plan. Los programas no necesariamente tendrán temporalidad acotada, y aunque se los implemente para períodos determinados se les suele adjudicar continuidad a lo largo del tiempo [...].

Es Nirenberg (2003, 34) quien define al proyecto como un espacio de disputa de actores, problemas e intervenciones más acotadas que el plan y el programa:

[...] podemos considerar que un *proyecto* es un conjunto interrelacionado de actividades para resolver un problema determinado en un espacio territorial y/o poblacional definido o, en otros términos, una intervención planificada con tiempo y recursos acotados. Desde una perspectiva amplia, un proyecto puede entenderse, además, como un instrumento de cambio que se inserta en procesos preexistentes y en contextos más amplios; que constituye un escenario de interacción de diferentes actores sociales con intereses y perspectivas también distintas; que es un espacio de intercambio de información y articulación entre grupos e instituciones donde tienen lugar alianzas y negociaciones así como resistencias y conflictos frente a los cambios que promueve; que debería ser un ámbito para el aprendizaje social de todos los actores; que implica un proceso de elaboración de diagnósticos y estrategias de acción y de aplicación, monitoreo y ajuste de dichas estrategias.

Mientras que la Organización No Gubernamental española “Mans Unides” asegura que un proyecto de salud:

tiene como objetivo la mejora de la salud y la prevención de enfermedades en la población, para ayudarles a lograr una sanidad digna. Por ejemplo, un proyecto de salud es un tipo de proyecto que incluye la creación y mejora de dispensarios médicos, la formación de promotores en salud, educación en higiene y medicina preventiva, campañas de vacunación, etc. (2015, s/p)

Son las situaciones que fueron expuestas y “socialmente problematizadas” (Oszlak y O’ Donell, 1995) las incorporadas a la agenda estatal ya que el Estado las selecciona para resolver o atender como consecuencia de la organización y/o de las demandas sociales, mientras que existen otros problemas que, independientemente de esta movilización, el Estado los toma para trabajar e incorporarlos a la agenda.

Los autores mencionados conciben al Estado como un actor complejo y diferenciado que materializa su presencia mediante agencias que asumen la responsabilidad de resolver una parte de la agenda social. Sin embargo, hay que tener en cuenta que no toda inquietud social logra constituirse como un problema político. Belardo (2010) asegura que para conocer cómo y por qué una situación específica llega a ser un problema importante para el sistema político, hay que considerar las condiciones sociales objetivas, las percepciones subjetivas, las relaciones de fuerzas públicas y la argumentación simbólica en cuanto a lo que se debe cambiar: “El conjunto de las cuestiones que se debaten en las instituciones del sistema político y que se consideran susceptibles de ser objeto de una toma de decisiones, constituyen la agenda política” (Belardo, 2010, 13).

Rose (2007, 59), por su parte, afirma:

Durante el transcurso del siglo XX, las responsabilidades de los Estados de Europa y América del norte, y en cierta medida, del resto del mundo, se expandieron: pasaron de medidas colectivas para garantizar la salud adoptadas ampliamente en el siglo XIX – agua potable, cloacas, calidad de los alimentos, etc- al aliento activo de la adopción de regímenes saludables en el hogar y la intervención en la crianza de los niños.

Si nos centramos, por otro lado, en las intervenciones colectivas y la movilización social, se puede decir que tienen un alcance amplio: “Da cuenta de un proceso que, desde lo cotidiano, busca influir en los modos de pensar, decidir, actuar e imaginar un proyecto de sociedad, garantizando la participación de sectores diferentes” (UNICEF, 2006)

Con esto comenzó la figura de “ciudadanía activa” (Rose, 2007) en la que movimientos sociales, feministas, grupos a favor de los derechos de los discapacitados, empezaron a entrar en las cuestiones relacionadas a la medicina y la enfermedad, generando nuevas prácticas de identificación: “Esos grupos se reúnen para compartir experiencias, ejercer presión para obtener fondos que financien la investigación de *su* enfermedad [...] y desarrollar clases novedosas de relaciones con especialistas médicos, clínicas y laboratorios” (Rose, 2007, 60).

En “El rol del periodista ante la comunicación de enfermedades y su impacto”, Valeria Román (2011) cuenta que existen asociaciones de pacientes que salen a reclamar cobertura para conseguir el acceso a determinados tratamientos médicos. Los periodistas recurren a estas asociaciones, que aglutinan personas que padecen determinadas enfermedades, pero sin esperar que ellas aporten la explicación certera y rigurosa sobre las causas, los síntomas, los tratamientos, etc. (esto último sí se espera de los profesionales de la salud). Lo que se busca, en cambio, al contactar a estas personas es agregar la voz del que padece, enfrenta o sobrevive a una determinada enfermedad, sumando de este modo el costado humano.

En este sentido, el rol que adoptan los medios de comunicación puede encarnarse en lo que se denomina *abogacía de los medios*, la cual, según UNICEF (2006), se ocupa de fomentar la cobertura responsable de temas, como en este caso la salud y su importancia en la población, con el fin de desarrollar y priorizar cuestiones socialmente problematizadas. Mario Mosquera (2003, 8) elaboró un documento para el Comisionado de la Organización Panamericana de la Salud, en el cual se asegura:

Actualmente, los ciudadanos se encuentran cada vez más expuestos a información relacionada con la salud a través de los medios de comunicación masivos. En muchos casos, algunos individuos sólo cuentan con la información proveniente de estos como fuente de conocimiento primario en el campo de la salud. Es por esto que la abogacía por los medios ejerce un papel importante en posicionar temas de salud en la agenda pública. Esta estrategia consiste en una combinación de acciones destinadas a conseguir compromisos políticos, apoyo para las políticas de salud, aceptación social y apoyo de otros sectores sociales para un determinado objetivo o programa de salud.

A su vez, tal como dice Beltrán (1993), la abogacía de los medios también influye en el manejo de la información y la manera de explicar y ayudar a que se haga posible que una causa sea pública, logrando una persuasión hacia los ciudadanos y/o dirigentes políticos.

La abogacía puede recurrir a un amplio abanico de actividades para llamar la atención de los medios y dirigir los argumentos a favor de un cambio legislativo al grupo blanco, desde las conferencias de prensa y el cultivo de relaciones con los periodistas y reporteros hasta promover manifestaciones y otros eventos espectaculares. (Llaguno-Aguilar, Dorantes-Alonso, Thrasher, Villalobos, Besley, 2008, 349).

Según un análisis que realizaron los autores Silvia Elena Llaguno-Aguilar, Ana del Carmen Dorantes-Alonso, James Thrasher, Victor Villalobos y John Besley (2008), sobre la cobertura en medios gráficos mexicanos del tabaco y las políticas públicas para su control, hay evidencia directa en la relación entre los medios de comunicación y las políticas públicas, a través de la influencia de la abogacía de medios, convirtiéndose en una herramienta poderosa:

Por ejemplo, un análisis longitudinal de 25 años en Canadá indicó que los medios impresos tuvieron más impacto en la adopción de leyes que promovieron áreas libres de humo de tabaco, que la investigación científica o el discurso político (Llaguno-Aguilar et al., 2008, 349).

Esto puede verse en esta investigación en cuanto a cómo influyeron los medios de comunicación en el impulso a la Ley de Trombofilia en 2016. Así también reconociendo, tal como dice Rose (2007), que el ciudadano dejó de ser un mero receptor pasivo de los derechos sociales para pasar a colocarse en un lugar activo.

2.6 LA SALUD DESDE UNA CONCEPTUALIZACIÓN HISTÓRICO-SOCIAL

*“No se trata sólo de enfermedades, sino de problemas sociales.
Tratar de asociar la solución de los mismos con la medicina
sería más que un éxito del proceso de medicalización
descripto por Michel Foucault (Foucault, 1992) ”
Hugo Spinelli (2011, 33)*

Sin dudas, la salud constituye un proceso con características histórico-sociales: “Definiremos al concepto de Salud como una construcción histórica, social, cultural y subjetiva, de carácter multi-determinado, que ha variado a lo largo del tiempo y que, a la vez, varía y adquiere diferentes connotaciones y significados según distintos contextos y grupos sociales”, explica el módulo n° 1 que elaboró la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) en 2011 sobre el concepto de salud y la evolución histórica del mismo. A su vez, este cuadernillo es acompañado con un cuadro que desarrolla la evolución del concepto de salud a lo largo de la tradición socio-cultural occidental y europea, y cómo se relaciona éste con diversos factores como las condiciones sociales, culturales, modos de vida, estructuras económicas, avances científicos y tecnológicos, calidad del medio ambiente, etcétera.

La crisis del concepto biomédico, dentro del campo de la salud, tuvo lugar en la década del 70. A partir de ese momento, comienza a utilizarse un concepto de salud holístico que comprende el bienestar de las personas y el desarrollo de sus capacidades y potencialidades. Además, busca superar la definición de salud centrada en la ausencia de enfermedad.

A pesar de esta crisis se sigue considerando al paradigma biomédico como el modelo hegemónico en la teoría, aunque en la práctica comienzan a aparecer enfermedades crónicas y mentales que cuestionan los procesos individuales: “Condiciones de vida, desigualdad de acceso a bienes y servicios, condiciones de trabajo y otros factores que determinan y escapan a la decisión individual de los sujetos, aparecen como aspectos claves

a considerar al hablar de salud-enfermedad”, describe el módulo antes mencionado. Además de personas, comienza a hablarse de comunidades.

Siguiendo con esta línea, Carol Muenia Ciero (2007) explica que, más allá de que existe la hegemonía del paradigma biomédico, que trae como consecuencia la exclusión de aspectos y cuestiones pertenecientes a las ciencias sociales, no se puede negar la coexistencia de otro paradigma que también influye, y cada vez más, en la concepción que se tiene sobre la enfermedad, como es el biopsicosocial. La OMS (1999) reconoce al *paradigma biopsicosocial* como nuevos y diversos condicionantes de la situación de salud de las personas: biológicos, culturales, ecológicos, económicos, psicológicos y sociales, considerando la necesidad del desarrollo de todos ellos para el logro de mejores niveles de salud de la población⁸. Esta concepción pone énfasis en los recursos sociales y personales, como así también en las aptitudes físicas y, por lo tanto, está más relacionada con la promoción de la salud. La Carta de Ottawa (1986, 1) declara:

La promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La salud se percibe pues, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Por consiguiente, dado que el concepto de salud como bienestar trasciende la idea de formas de vida sanas, la promoción de la salud no concierne exclusivamente al sector sanitario.

En este sentido, el médico cardiólogo argentino especializado en medicina social, Floreal Antonio Ferrara (1985), explica las situaciones de salud-enfermedad a partir de un modo de producción e inserción de los hombres en las relaciones sociales generadas por las formas productivas.

La investigadora Asa Cristina Laurell (1981) hizo referencia, en uno de sus escritos para la *Revista Latinoamericana de Salud*,⁹ a que a fines de los años sesenta se vuelve a dar una polémica en torno a estas conceptualizaciones: “El auge encuentra su explicación externa a la medicina en la creciente crisis política y social que se entrelaza y acompaña con la crisis económica. A partir de esos años, se vive una nueva etapa de luchas sociales,

⁸ El *paradigma biomédico*, en cambio, responde frente a la enfermedad con recursos exclusivamente de las ciencias y los profesionales del área médica.

⁹ Revista Latinoamericana de Salud, 1981, 2(1): 7-25.

que asumen formas particulares en los diferentes países, pero que caracterizan a la época” (Laurell, 1981, 2).

Muchos autores hacen referencia al proceso histórico y a la influencia de éste en todos los aspectos de salud-enfermedad de las personas. Esto se puede observar empíricamente en indicadores que permiten observar, describir, interpretar y relacionar como el concepto de salud fue evolucionando a lo largo de los años. Tales indicadores son, por ejemplo, la expectativa de vida de la población; las condiciones nutricionales; la morbilidad en relación con la mortalidad, entre otros. Waisbord (2011, 33) asegura que:

Los problemas epidemiológicos que afectan a los conjuntos sociales tienen raíces causales en:

- Desigualdades sociales,
- La falta de controles sobre el medio ambiente y sobre los alimentos que consumimos,
- La falta de acceso a niveles básicos de educación,
- Agua potable y obras de saneamiento básico,
- La ausencia de una vivienda digna,
- La carencia de empleo o empleos precarizados.

Esto también se manifiesta a partir de un conjunto de políticas públicas destinadas a conservar y/o mejorar las condiciones de salud de las personas. En este marco, la doctora en Demografía e investigadora de IIGHI-CONICET, María del Carmen Rojas (2008), asegura que la salud pública es un concepto social y político destinado a prolongar la vida, a partir de mejorar la calidad de vida de las poblaciones mediante la promoción de la salud y la prevención de enfermedades.

El médico inglés Thomas Sydenham fue uno de los primeros en hacer mención a la medicina social y en tener en cuenta las condiciones sociales como causa de las enfermedades, a las que clasifica en crónicas y agudas: las primeras, originadas por el régimen de vida del hombre; mientras que las agudas son influenciadas por el medio ambiente (Battistella, 2014).

Siguiendo con esta línea, la antes mencionada medicina social pone énfasis en investigar la organización de la sociedad en relación con los indicadores de enfermedad y mortalidad: “Una teorización que plantea la cuestión de la salud-enfermedad como un fenómeno biológico del individuo, no contiene los elementos suficientes para explicar la

producción social del proceso de salud-enfermedad colectiva” (Laurell, 1986, 2). Sin embargo, tal como dice la investigadora, la idea no es simplemente yuxtaponer las ciencias sociales a las ciencias médicas ni creer que unas están por encima de otras, sino entender el problema como un conjunto.

3. PROPÓSITOS Y METODOLOGÍA

Esta tesina de grado nació en la cursada del seminario optativo “Comunicación, Interdisciplina y Salud”, a cargo de la magister María José Borquez, en la carrera de Ciencias de la Comunicación de la Universidad de Buenos Aires.

Se encuadra en una investigación cualitativa, la cual

abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos -estudio de caso, experiencia personal, introspectiva, historia de vida, entrevistas, textos observacionales, históricos, interaccionales y visuales- que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos (Vasilachis de Gialdino, 2006, 26).

El objetivo de abordar este tipo de metodología es recabar información que permita acceder a un conocimiento que privilegia la profundidad sobre la extensión e intentar captar los sutiles matices vitales (Vasilachis de Gialdino, 2006).

A su vez, se decidió abordar una combinación de los tres tipos de estudios más comunes y útiles (Babbie, 1996) dentro de las investigaciones sociales: exploratorio, descriptivo y explicativo. Esta elección se debe, en primer lugar, a que el objeto de estudio es relativamente nuevo y poco estudiado, incluso en el ámbito médico, es por eso que resulta de utilidad para conocer a los actores involucrados y a las variables expuestas. Lo “novedoso” del tema se vio reflejado cuando se intentó realizar el estado del arte para esta investigación consultando, entre otros textos, las tesinas de grado de la Carrera de Comunicación y no se encontró material que haga un abordaje sobre el trastorno de la trombofilia.

A su vez, se describe a la trombofilia intentando excluir pre-conceptos que se construyeron a su alrededor, a lo largo de la historia de la patología, e intentando sacar una fotografía a su situación en tres escenarios: el médico, el mediático y el político.

Por otra parte, este trabajo partió de los siguientes interrogantes: ¿Por qué la trombofilia se instala en la agenda social y en la agenda política como problema de salud pública? ¿Por qué toma fuerza en los medios de comunicación en un determinado momento y no antes? ¿Cómo incorporan los medios de comunicación a la trombofilia?

Para contestar estas preguntas se decidió dividir la tesina en tres grandes partes. La primera enfocada al análisis de la agenda biomédica, para lo cual fue necesaria la realización, en primer lugar, de un relevamiento de información médica en relación a la temática seleccionada. Esto fue de gran importancia ya que era necesario entender algunos conceptos técnicos indispensables.

La segunda parte tiene puesto el centro en la agenda mediática/social, en el acontecimiento, los atributos necesarios para su conversión en noticia y los procesos de selección, jerarquización y tematización que forman parte de las rutinas informativas o de producción en los medios de comunicación.

Por último, la tercera etapa, centrada en la agenda política, abarca básicamente la cuestión de las políticas públicas (planes, programas, proyectos, etcétera) y la promulgación de leyes que aborden la temática en cuestión.

En cuanto a las fuentes consultadas, fueron tanto primarias como secundarias. La Biblioteca central de la Facultad de Medicina (UBA) fue la que suministró mayor cantidad de libros, tesis y artículos relacionados a la trombofilia, sin dudas, por la relación directa con el tema. Sin embargo, la información era general y a veces excesivamente técnica, por lo cual fue de suma importancia entrevistar a un profesional de la salud para que pueda explicar con mayor claridad algunas cuestiones. A su vez, Bórquez proporcionó no sólo apuntes y libros para entender el apartado biomédico, gracias a las Residencias interdisciplinarias que realizó en hospitales generales de agudos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Tornú, Durand, Ramos Mejía), sino también aportes para el análisis mediático debido a su carrera de base, Comunicación Social.

Volviendo al profesional de la salud, una de las técnicas de investigación utilizada en el trabajo fue la entrevista, ya que permitió abordar y profundizar en aquellos aspectos teóricos y globales que constituían el discurso médico especializado sobre el tema (Baéz y Pérez de Tudela, 2012). Para esta parte del trabajo se entrevistó a la Dra. María Vásquez¹⁰ especialista en hematología.

Para el análisis mediático se decidió entrevistar al presidente de la Sociedad Argentina de Periodismo Médico, Mario Félix Bruno, quién a su vez es médico oncólogo y presidente de la Sociedad Argentina de Cancerología, con lo cual no sólo tenía una mirada desde los

¹⁰ Nombre de fantasía

medios, sino también desde la medicina. Asimismo, para este apartado, se entrevistó a la magister en Educación Social y Animación Sociocultural, Amalia Dellamea, encargada de la divulgación científica de la Facultad de Farmacia y Bioquímica de la Universidad de Buenos Aires.

Para el apartado de la agenda política se entrevistó a Mariana Litta, abogada y miembro de la organización “Trombofilia y Embarazo”. Cabe destacar que esta asociación es única en el mundo y que logra reunir a más de seis mil mujeres. La entrevista se realizó en el marco de la inauguración de la muestra “Trombofilia y embarazo”, el día martes 24 de abril de 2018, en el Congreso Nacional.

Según los tipos de entrevistas propuestos por Báez y Pérez de Tudela (2012), en esta tesina se decidió abordar una técnica semiestructurada, en donde había una pauta de temas a conversar pero no una lista de preguntas únicas. Se decidió así priorizar la re-pregunta: “La denominada entrevista semiestructurada se trabaja con unos contenidos y un orden preestablecidos, dejando abierta la gama de posiciones que desee manifestar el entrevistado” (Baéz y Pérez de Tudela, 2012, 99).

A su vez, se confeccionaron grillas que permitieron describir cómo medios de comunicación gráficos como *Clarín*, *Página/12* y *La Nación* abordaron la trombofilia desde el año 2000 (en sus primeras apariciones) hasta julio de 2017 (que es cuando se inició esta investigación). Esto ayudó a ver cómo fue evolucionando el concepto que se tenía, primero ligado a enfermedades como el cáncer y la leucemia, pasando por la cobertura de los embarazos de las famosas con trombofilia, hasta llegar a cómo la droga heparina se inyecta en una embarazada. La grilla diseñada incluyó los siguientes ítems: fecha de aparición de las diferentes notas; soporte-medio; título; tratamiento mediático y link de acceso¹¹.

En resumen, el objetivo general de esta investigación es analizar el por qué la trombofilia, a partir de su irrupción en los medios masivos de comunicación, se convierte en un problema de salud pública, lo que sucede en un determinado momento histórico y no en otro.

¹¹ Disponible en el anexo.

En consonancia con este objetivo general, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- ✓ Explorar los sentidos que adquiere la trombofilia en el ámbito médico/científico/investigativo.
- ✓ Describir cómo incorporan los medios gráficos *Clarín*, *Página/12* y *La Nación* a la trombofilia.
- ✓ Explorar y describir cómo y en qué contexto, la agenda política impulsa la Ley de Trombofilia en 2016.
- ✓ Analizar la interrelación entre la agenda biomédica, la agenda social y la agenda política.

4. ANÁLISIS

4.1. TROMBOFILIA EN LA AGENDA BIOMÉDICA: “PERÍODO DEL DESCUBRIMIENTO”

*“Aprender patología es un reto que requiere el desarrollo de habilidades para la identificación de estados anormales del cuerpo humano, trastornos funcionales y causas que los producen”
Irma Elisa Eraña Rojas, Escuela de Medicina de México (2016)*

Para comenzar, es importante aclarar que la trombofilia no es una enfermedad. Según el Grupo Cooperativo Argentino de Hemostasia y Trombosis (CAHT) se trata de una cualidad de la sangre que se caracteriza por tener una mayor predisposición a formar coágulos. La doctora Vásquez¹², especialista en hematología, asegura que no entra dentro de la categoría de enfermedad porque no requiere un tratamiento continuo durante toda la vida del paciente, sino dentro de un determinado período: “La diferencia entre una enfermedad y una patología x es que hay patologías que se tratan en un lapso de tiempo, por ejemplo, la trombofilia en el embarazo”, explicó.

El médico alemán Rudolf Ludwig Karl Virchow (1821-1902), reconocido como el “padre de la patología”, enunció en 1856 lo que luego se conoció como la tríada de Virchow. Esto fue gracias a que investigaba el origen de las anomalías que se presentaban en el flujo sanguíneo, la hipercoagulación de la sangre y las lesiones que ocurrían en el tejido que recubre el corazón y otras cavidades (tejido denominado como endotelio), llegando a la conclusión de que estaban relacionadas con las formaciones de trombos, es decir, coágulos de sangre que no se disolvían. Lo que permitió, tal como dice Diez Roux (1998), crear una estructura que examinaba y clasificaba a estas manifestaciones defectuosas del cuerpo humano.

¹² Apellido de fantasía

Éste puede denominarse como el comienzo del “Período del descubrimiento” de la trombofilia, haciendo alusión a lo que menciona en su tesis de maestría Belardo (2010), en donde se aborda el problema desde un punto de vista estrictamente médico. También se puede decir que participan de este período los científicos/investigadores en el tema y las familias afectadas.

Generalmente a las trombofilias se las denomina en plural ya que se pueden clasificar en dos: hereditaria o adquirida. En el Congreso que organizó la Federación Argentina de Sociedades de Ginecología y Obstetricia (FASGO), en el año 2015, se caracterizó a la primera como una alteración en algunos de los genes que codifican los factores de la coagulación. A su vez, se puede subclasificar a la trombofilia hereditaria en trombofilia hereditaria genética (cuando se producen alteraciones permanentes en la coagulación que tienen sus causas en defectos genéticos) y trombofilia hereditaria plasmática (que se desencadena por una deficiencia de los anticoagulantes del cuerpo que regulan la formación de una enzima de la sangre denominada trombina). Se habla de hereditario porque se descarta que el origen se produzca por alguna gestación, medicamentos o enfermedad relacionada¹³. Según la doctora Vásquez, estos tipos de trombofilia heredada “son los más básicos que puede pedir un médico en cualquier estudio”.

Volviendo a la clasificación inicial, la trombofilia adquirida se asocia a la presencia de anticuerpos y, por lo tanto, se encuentra en ocasiones relacionada con enfermedades autoinmunes. Éstos son los denominados anticuerpos antifosfolípidos relacionados con el Síndrome Antifosfolípido (SAF)¹⁴.

En su tesis doctoral, Marta Malo Yagüe (2016) asegura que los desórdenes de trombofilia en los seres humanos constituyen una de las causas más comunes de morbimortalidad en el mundo occidental:

Tiene un papel crucial en la producción de las enfermedades cardiovasculares afectando al sistema cardiovascular propiamente dicho, angina de pecho, infarto agudo de miocardio (IAM) y enfermedad vascular periférica, al sistema cerebrovascular; Accidentes Isquémico Transitorio (AIT) e infartos cerebrales o Accidentes Cerebrovasculares (ACV) tromboembólicos; y a la circulación venosa (ETEV) (Malo Yagüe, 2016, 47).

¹³Recuperado el 13 de junio de 2018 de: <http://www.anticoagulacionyembarazo.com/trombofilias/>

¹⁴ El SAF es una enfermedad crónica donde el organismo produce anticuerpos que afectan la coagulación sanguínea, llevando a la formación de coágulos que terminan obstruyendo el paso de la sangre por las venas y las arterias (Roger A Levy, Jozelia Rego, Isabela Lima, 1, Julio 2011).

En la Argentina no existen cifras oficiales sobre este trastorno. La explicación a esto es que las embarazadas se consideran como un grupo de riesgo. Según la doctora Vásquez, “No se estudia en casos clínicos, por una cuestión ética, porque uno no puede estudiar una rama de embarazadas con medicación y otra no, ya que no podemos ver qué pasa porque se puede morir el bebé o la madre”.

Sin embargo, la doctora Adriana Sarto (MN 74919), especialista en hematología de la reproducción y asesora de Halitus Instituto Médico, asegura que las cifras mundiales establecen que alrededor del 10% de la población padece trombofilia, ya sea en estado de embarazo o no (relacionada con desórdenes del metabolismo o cuadros de mala absorción): “Pueden ser totalmente asintomáticas, pero se asocian a un mayor riesgo de trombosis tanto en hombres como en mujeres”, dijo Sarto.

La misma doctora Sarto explicó, en una entrevista a Infobae¹⁵, que el diagnóstico de trombofilia se hace a través de un análisis de sangre específico que llevan a cabo laboratorios especializados en hemostasia. El estudio completo incluye alrededor de 16 determinaciones que deben ser solicitadas por un médico especialista: “La primera parte de los estudios, la mayoría de las obras sociales, excepto algunas muy puntuales, tardan en aceptar pero si se pide una historia clínica, te lo cubren el 100 por ciento el examen básico”, aseguró Vásquez.

La trombofilia puede afectar tanto a hombres como a mujeres, sin embargo, se convierte en un factor de riesgo mayor cuando se atraviesa un embarazo ya que puede traer desde complicaciones hasta abortos. Muchas mujeres se enteran de que poseen este síndrome luego de perder varios embarazos.

“Cuando una mujer es portadora de trombofilia y tiene antecedentes de complicaciones gestacionales, los tratamientos pueden ser la antiagregación con aspirina en bajas dosis y/o la anticoagulación con heparina subcutánea durante la gestación. El tratamiento con heparina de bajo peso molecular es seguro y eficaz y hay amplia experiencia en el mundo. El tratamiento adecuado se asocia con muy buen pronóstico gestacional, con un 85% a 90% de éxito con bebé en casa”, explica Sarto. Sin embargo, existe una discusión sobre el uso de heparina durante el embarazo ya que no todos los médicos están a favor de esta droga como

¹⁵ <http://www.infobae.com/2014/11/05/1606784-trombofilia-el-diagnostico-tiempo-puede-salvar-embarazos/>

tratamiento. La doctora Vásquez explicó que uno de los efectos adversos en el uso de la heparina, como toda medicación -aclara-, es un aumento de la posibilidad de sangrado, porque es un anticoagulante: “El otro efecto negativo que estaba reportado hace un tiempo es que bajen las plaquetas, yo casi no lo veo con heparina de bajo peso molecular que es la que se usa ahora (...) Y el otro efecto es la disminución de la masa cálcica”.

Es necesario aclarar que existen cada vez más casos en los que el estudio de trombofilia sólo da positivo en el estadio del embarazo, con lo cual implica muchas dificultades a la hora de diagnosticar y encarar un posible tratamiento. La CAHT recomienda que si una persona tuvo trombosis venosa o la ha tenido un familiar de primer grado de menos de 50 años, como puede ser madre, padre y/o hermanos, la consulta a un hematólogo antes de embarazarse es fundamental, al igual que si se está realizando un tratamiento con anticoagulantes en forma crónica.

4.2 TROMBOFILIA EN LA AGENDA SOCIAL: “PERÍODO DE LA INVESTIGACIÓN”

“La salud y mucho más la enfermedad siempre han cobrado una relevante importancia para la población general y los medios de comunicación se han hecho eco de ellas desde hace años”
J. Sánchez Martos (2010)

El tratamiento mediático de la trombofilia, a lo largo de los años, no siempre fue igual. Las primeras apariciones de este trastorno en los medios se dieron a partir del año 2000 y tomaron la forma de notas periodísticas y de opinión que suponían un desconocimiento ligado a la falta de información y de especialistas en el tema. Sin embargo, poco a poco comenzó lo que Belardo (2010) denomina el “Período de la investigación”. Este período coincide, para la autora, con la entrada en escena de un actor antes prácticamente ausente: los medios masivos de comunicación. Es el momento en el que se comienza a considerar a la trombofilia como un tema de actualidad concerniente a la salud de las personas.

A partir del año 2000, los medios de comunicación argentinos comenzaron a mencionar en sus notas gráficas, al pasar, sobre la existencia de una posible “enfermedad” denominada trombofilia, relacionada con alteraciones sanguíneas. La periodista Marisa Brel fue una de las primeras en hacer mención a la patología, sin embargo, todavía los medios de comunicación no hacían hincapié en qué era, cómo se producía, cuáles eran sus causas y, mucho menos, el tratamiento:

- “Para subrogar un vientre tenés que tener indicación médica, no lo puede hacer cualquiera. Yo no podía retener embriones a raíz de una trombofilia (sangre muy espesa). Se verificaron los estudios y nos autorizaron” (27 de julio de 2002, Clarín).

No se explicaba en profundidad el trastorno, sino más bien se lo nombraba entre tantas otras patologías que podían dar complicaciones en la vida cotidiana, incluso llegando a relacionarlo con otros factores (como cáncer).

En ese momento, no tuvo tanta repercusión la relación que se supone entre la trombofilia y la subrogación de vientre, como sí, años más tarde, la declaración del médico de la actriz Luciana Salazar¹⁶.

Volviendo a Brel, no fue su única aparición en los medios cuando de trombofilia se trata. En 2013, en una entrevista que le realizó *Página/12*, volvió a mencionar la trombofilia pero esta vez relacionada con la fecundación in vitro y una posible “cura”, la cual hasta el momento no ha sido explicada por un especialista en hematología, ya que no se considera una enfermedad sino un trastorno:

- “Los especialistas más importantes se sentaron y dijeron que la edad para hacer los tratamientos in vitro es a partir de los 30 y hasta los 40 por una cuestión de salud. Hasta los 30 porque hasta esa edad se puede probar, se puede curar una endometriosis, una trombofilia” (4 de enero de 2013, *Página/12*).

“*Males silenciosos*” fue el título que publicó *La Nación* el 12 de diciembre de 2000 cuando se dieron a conocer los primeros resultados de un estudio a 600 mujeres presentado por el departamento de Hematología de la Reproducción del Instituto Médico Halitus y publicado por la revista “*Medicina*”, donde se veía la relación entre las alteraciones sanguíneas -trombofilias- y la dificultad en la concepción in vitro.

Diversas notas, por otra parte, hacen referencia a determinados factores frecuentes que son detectados en mujeres con antecedentes en dificultades reproductivas:

- “Se destacan las migrañas, el tabaquismo y los desequilibrios alimentarios” (12 de diciembre de 2000, *La Nación*).

- “Investigadores han encontrado un vínculo entre la migraña y ciertas formas de infertilidad tras observar que esta dolencia que se manifiesta principalmente por medio de severos dolores de cabeza es casi tres veces más frecuente entre las mujeres que padecen

¹⁶ Salazar declaró que padecía trombofilia. Fernando Akerman, su médico, experto en infertilidad, sostuvo que, en esas condiciones, un embarazo es “poco probable y de alto riesgo”, es por eso que realizó la subrogación de vientre (12 de julio de 2017, *La Nación*).

trastornos de la coagulación sanguínea que les impiden tener hijos” (19 de abril de 2004, La Nación).

- “Nuestro estudio sugiere que una forma de alteración de la coagulación llamada trombofilia participaría en la génesis de la migraña o al menos que en las mujeres con problemas de infertilidad la migraña es un síntoma secundario de la trombofilia, dijo Estol” (20 de abril de 2004, La Nación).

Los números eran claros: el 80 por ciento de las pacientes con fallas en la implantación presentaba problemas de este tipo. Sin embargo, esto no tuvo mayor repercusión en *Clarín* y *Página/12*, medios también analizados en la grilla confeccionada. Vale aclarar que no fue la única vez que se habló de la trombofilia como un “mal”:

- “Florencia Ciliberti, una artista que padece trombofilia, inaugura una muestra en reclamo de una ley sobre ese mal” (6 de marzo de 2015, *Página/12*).

No es novedoso que a un trastorno se lo denomine como un “mal”. Tal como dice Dellamea, son conceptos que se adhieren y luego son difíciles de separar: “¿Sabes cómo cuesta eliminar la asociación de palabras? Por ejemplo, el mal llamado Mal de Parkinson, lo que costó salir. Peor cuando hablan de desórdenes, desórdenes del espectro autista, todavía hoy se sigue hablando”.

El médico oncólogo y presidente de la Sociedad Argentina de Periodismo Médico, Mario Félix Bruno, hace referencia al desconocimiento de la información médica por parte de algunos medios de comunicación. Así como muchas veces no se menciona la palabra cáncer, a otros términos se los relaciona con otras patologías. En cuanto al cáncer: “La mayor parte de los medios dicen <se murió de una larga y penosa enfermedad>, es larga y penosa y todos saben que es cáncer. En un congreso estuvo el presidente del American Cancer Society y dice <curiosamente en Argentina nadie muere de cáncer, todos mueren de una larga y penosa enfermedad, no lo nombran por las dudas>”. La trombofilia, por su parte, es un término que suele vincularse tanto con el cáncer como con otras patologías. En este sentido, en la nota de *La Nación* “*Las últimas tendencias en tratamientos flebológicos*”,¹⁷ se hace referencia al octavo “Congreso Internacional de Flebología y Linfología” que se realizó en Buenos Aires y donde se debatió sobre las patologías venosas

¹⁷ Nota del 5 de enero de 2000 (ver Anexo, “Grilla del tratamiento de la trombofilia en los medios”).

y se relacionó a la trombofilia con células cancerígenas o hasta incluso como una posible causa de los accidentes cerebrovasculares (ACV):

- “En la sangre existen permanentemente elementos coagulantes y fibrinolíticos. Cuando hay un predominio anormal de cualquiera de los dos se produce un desequilibrio, que puede desencadenar o una trombosis o una hemorragia. Existen enfermedades como el cáncer, la leucemia y otras denominadas trombofilias que alteran la composición de la sangre y producen su coagulación” (5 de enero de 2000, La Nación).

- “La doctora Zurrú añade que los ACV en personas menores de 45 años representan cerca del 20%, los médicos observan en su práctica cotidiana que hay una tendencia al incremento de casos ligados al consumo de drogas ilícitas, como la cocaína -que es vasoconstrictora-, además de trastornos como la trombofilia” (29 de octubre de 2010, La Nación).

Tal como asegura Waisbord (2010), la “narrativa de riesgo” perpetrada por los medios se apoya, en gran medida, en las declaraciones de fuentes oficiales y de expertos técnicos como el doctor Raúl Lacour, cirujano vascular, jefe del Servicio de Flebología del Hospital de Clínicas y expositor en el Congreso antes mencionado.

Es notorio ver cómo las primeras notas están vinculadas a resultados de estudios, muchas veces mostrados como algo externo o lejano. Esto se visualiza en el uso de potenciales, en la narración de historias particulares, hasta incluso en la utilización de fuentes extranjeras consultadas a la hora de redactar la noticia.

Es el caso de la primera nota de *Clarín* sobre el tema, titulada “*Un desorden en la sangre que puede provocar los abortos espontáneos*”,¹⁸ en la que se hace referencia al primer simposio internacional de Hemostasia en Reproducción. Allí se hace mención a que la trombofilia es un “desorden de la sangre que recién ahora -2001- comienza a ser señalado como uno de los responsables de los abortos recurrentes”:

“<Cinco años atrás, no había una causa identificable en la mayoría de las mujeres afectadas por los abortos espontáneos recurrentes> cuenta Benjamin Brenner, director de la Unidad de Hemostasia y Trombosis en el Instituto de Hematología del Centro Médico Rambam en Haifa, Israel. Este médico realizó un estudio que demostró que el 66 por ciento de las mujeres que padecen esos abortos también tienen trombofilia” (24 de septiembre de 2001, Clarín).

¹⁸ Nota del 24 de septiembre de 2001 (ver Anexo, “Grilla del tratamiento de la trombofilia en los medios”).

- “Los especialistas en ginecología y fertilidad tenían en mente hasta el momento estos porcentajes: en promedio, el 85 por ciento de los embarazos resultan exitosos y el 15 por ciento restante termina en un aborto temprano. Dentro de este último grupo, el 2 por ciento de las mujeres volvían a enfrentarse a abortos recurrentes. Pero muchas no obtenían explicación alguna. Ahora, se encontró una causa desconocida así como una posible solución” (24 de septiembre de 2001, Clarín).

A partir de acá se observa un incremento de notas relacionadas a consejos y recomendaciones a las embarazadas. Cabe destacar que no se hace especial hincapié en la trombofilia, sin embargo, la mencionan como es el caso de la nota de *La Nación* titulada “*Aconsejan a las embarazadas trabajar menos*”,¹⁹ en relación con los partos prematuros y para “evitar el agotamiento por falta de oxigenación”:

- “La excepción es la presencia de una enfermedad o un trastorno materno capaces de demostrar que abandonar el útero prematuramente le asegura al bebé una mayor sobrevivencia, como ocurre con los partos inducidos en caso de hipertensión materna, rotura prematura de membranas y síndrome de hipercoagulabilidad sanguínea (trombofilia), entre otras condiciones obstétricas riesgosas” (25 de julio de 2006, La Nación).

- “La importancia de las buenas ecografías” (26 de mayo de 2013, Clarín).

- “Etchegaray habla de la importancia de buenas ecografías en las semanas 12, 22 y 32. Y de los estudios metabólicos y genéticos” (26 de mayo de 2013, Clarín).

A su vez, estas notas fueron acompañadas por entrevistas a especialistas o testimonios particulares sobre la relación entre los anticonceptivos orales y la coagulación de la sangre. Las notas estaban dirigidas a mujeres mayores de 30 años:

- “La escritora Claudia Piñeiro sufrió una trombosis cerebral y le dijeron que se debía a la toma de anticonceptivos orales. No se trata de entrar en alarma, pero sí se advierte que para las mujeres mayores de treinta años, con migrañas y fumadoras, las píldoras pueden traer riesgos” (4 de julio de 2014, Página/12).

¹⁹ Nota del 25 de julio de 2006 (ver Anexo, “Grilla del tratamiento de la trombofilia en los medios”).

Hay que destacar que la trombofilia no se detecta en una ecografía o en una prueba de laboratorio común, sino en un estudio específico de sangre, y que la relación entre el uso de anticonceptivos orales y la trombofilia no sólo puede traer consecuencias en mayores de 30 años sino en cualquier paciente que no se realice estudios previos: “Vos tenés anticoagulantes naturales que son proteínas. Sin ser hematóloga, siendo clínica, vi tres chicas de 22, 25 y 27 años que habían tomado anticonceptivos e hicieron hemiplejía. Es sólo hacerse un estudio de laboratorio”, aseguró la médica Vásquez en la entrevista.

Un punto de inflexión, que generó un antes y un después en el tratamiento de los medios de comunicación argentinos, fue la pérdida del embarazo de nueve meses de la actriz Laura “Panam” Franco, el 22 de mayo de 2013.

El 26 de mayo de ese mismo año, *Clarín* publicaba: “Diez mujeres por día pierden un embarazo avanzado en el país. En un año hubo 5.863 muertes fetales, y el 60% ocurrió luego de siete meses de gestación”. Hasta ese momento se desconocían las causas de la muerte de la beba de Franco, sin embargo, es notorio observar cómo se utilizaron frases como:

- “Esta semana le ocurrió a Panam. Se sintió mal, fue a una clínica y le dijeron que su beba estaba muerta. Aún no se sabe qué falló” (26 de mayo de 2013, *Clarín*).

- “Otras complicaciones las generan la hipertensión, la diabetes, la trombofilia” (26 de mayo de 2013, *Clarín*).

“Pero también habla de fatalidad: Hay embarazos súper controlados con bebés que están creciendo bien, y pasa esto, no se puede prevenir” (26 de mayo de 2013, *Clarín*).

Al mismo tiempo, la modelo Victoria Vanucci participó del programa televisivo de Susana Giménez. *Clarín* realizó una nota que hacía referencia a esto en un párrafo:

“Para el final quedaron la trombofilia que le hacía <perder bebitos> a Vanucci, la luna de miel en una Ferrari y el divorcio demorado de la chica. <Es que la ley es una mierda>, apuntó Garfunkel. Y Susana adhirió, culpó a <la Ley Saénz Peña, de mil ochocientos...> (sic), devolvió Indiana a los brazos de su mamá -la tenía a upa-, y despidió a la pareja.”²⁰

²⁰ Programa emitido el 18 de junio de 2013 por Telefé.

Sin explicar qué es la trombofilia y sin tener en cuenta que es un trastorno que le sucede a muchas mujeres que pierden a sus bebés por este motivo, el tema debería haber sido abordado con mayor información. Dellamea asegura, en este sentido, que la responsabilidad que se tiene a la hora de escribir sobre temas de salud en general, no sólo del periodismo médico, es importante.

La primera nota dedicada enteramente a la trombofilia es la que aparece en *Clarín* el 21 de enero de 2014, titulada: “¿Qué es la trombofilia y cómo afecta al embarazo?”. No contiene estadísticas oficiales, sin embargo, en el final se da cuenta de que es información provista por Sandra Miasnik, médica tocoginecóloga del Centro Privado de Medicina y Genética Reproductiva (CEGyR). A lo largo de la nota, se explica a partir de interrogantes lo que presentan como “enfermedad”:

- “Todo lo que tenés que saber sobre esta enfermedad que padecen muchas mujeres de forma silenciosa”
- “¿Cómo afecta al embarazo?”
- “¿Cómo se diagnostica?”
- “Los principales síntomas”

No es casual que esta nota se publique en el marco del testimonio que brindó “Panam” sobre la noticia de su nuevo embarazo y la recomendación de estar en reposo debido a la pérdida de su anterior bebé. Una de las integrantes de la organización “Trombofilia y Embarazo”, Mariana Litta, asegura: “Cada vez que habla un famoso, tenemos la oportunidad de que se escuche, de que tengamos acceso a poder difundir, explota. Sí, porque pasa esto: <Escuché a Panam que dijo esto>, <Escuché a Fernanda>... Todo lo que sea mostrar, ayuda”.

Sin dudas, los testimonios de las “famosas” ayudaron a que la trombofilia tenga un mayor tratamiento en los medios de comunicación, acompañado por especialistas en el tema. Hasta ese momento, se desconocía y se la denominaba como algo “raro”²¹ pero que

²¹ Nota del 26 de mayo de 2013 (ver Anexo, “Grilla del tratamiento de la trombofilia en los medios”).

ocurría. Tal como dice Marta Lacour, en una nota para el diario *Clarín*²²: “Desconocer la existencia de un trastorno es ciertamente riesgoso, cuando no fatal.”

María Fernanda Callejón fue una de las abanderadas de la lucha por el diagnóstico precoz de un trastorno que la llevó a perder tres embarazos:

- “Desde el último embarazo que perdí (fueron tres en total), me hice varios tratamientos naturales. Cuando congelé mis óvulos encontraron que tengo trombofilia adquirida, una enfermedad en la sangre que hace que no coagule bien y que no permitía que los embarazos continuasen. [...] Hoy las esperanzas son muchas [...] Estoy haciendo mi mejor trabajo de la vida, que es esta lucha de ser padres” (9 de enero de 2015, La Nación).

- “Fernanda Callejón nos ayudó difundiendo. Fue un disparador importante. Sorprende la necesidad de hablar, de ser escuchadas. Esta cosa de <es normal>, <no hablemos de esto>, la vemos todos los días. Algunos profesionales dicen <ya tenés un hijo, ¿para qué querés otro?>” (28 de noviembre de 2015, Clarín).

Es notorio ver cómo la repercusión que tuvo tanto “Panam” como María Fernanda Callejón llevó a que los periodistas entrevisten a otras actrices y artistas para seguir conociendo lo que se consideraba como una nueva patología. Este es el caso de la nota que le realizaron a la actriz Fabiana García Lago, la cual titularon: *“El drama de Fabiana García Lago: sufre trombofilia y perdió varios embarazos antes de poder volver a ser mamá”*²³:

- “Panam y Victoria Vannucci son dos famosas que han contado sus duras experiencias con la trombofilia, con la intención de generar conciencia acerca de la importancia de una detección temprana. Y ahora es la actriz Fabiana García Lago quien decidió tomar la palabra para contar lo mucho que le costó volver a quedar embarazada tras tener a su primer hijo” (19 de febrero de 2016, Clarín).

- “La espera de Sandor tampoco fue sencilla: <Cuando mi hijo más grande se iba al colegio, venía, me abrazaba y muchas veces me preguntaba si este bebé iba a nacer. Estuve en cama los nueve meses, anticoagulada, pero era la realidad que nos tocaba>” (19 de febrero de 2016, Clarín).

- “Los bebés que mueren antes de las 20 semanas no se registran y es difícil saber la causa de la muerte, que suele ser por enfermedades no detectadas, como la trombofilia, cuando ocurre en las primeras semanas del embarazo, o los trastornos como la preeclampsia

²² Nota del 28 de noviembre de 2015 (ver Anexo, “Grilla del tratamiento de la trombofilia en los medios”).

²³ Nota del 19 de febrero de 2016 (ver Anexo, “Grilla del tratamiento de la trombofilia en los medios”).

y la diabetes gestacional, cuando es en las últimas semanas” (29 de marzo de 2016, La Nación).

No es casual que se utilice la palabra “drama” y que se acompañe con “muchas veces me preguntaba si este bebé iba a nacer” o “enfermedad no detectada”, ya que como dice la especialista Dellamea en los medios de comunicación, y más aún en los argentinos, se utiliza lo que “mal llamamos como teorías de valores-noticias”, es decir, las palabras que marcan negatividad o desviación tienen que ser publicadas: “Todo lo que es exótico va a tener una posibilidad de ingresar a los grupos mediáticos más elevada. Cuanto mayor cantidad de valores co-ocuran, mayor posibilidad de ser publicado”, explica Dellamea.

En este sentido, una noticia que generó polémica y un mayor tratamiento mediático en todos los diarios del país fue el veto del presidente Mauricio Macri al proyecto de Ley de la Trombofilia, el 27 de diciembre de 2016:

- “El veto de Macri contra la ley de prevención de trombofilia, sancionada por unanimidad en el Congreso, privilegia los intereses de mercado de la medicina prepaga y condena a las embarazadas que padecen esta afección a atravesar abortos recurrentes. Para colmo, la norma no podrá ser revisada en ambas cámaras hasta bien entrado el 2017” (27 de diciembre de 2016, Página/12).

- “La ley de trombofilia determinaba la creación de un plan para el estudio del trastorno y la inclusión del tratamiento en el Programa Médico Obligatorio (PMO) que obliga a brindar el servicio gratuito a obras sociales y empresas de medicina prepaga. En el decreto se argumentó que se trata de una anomalía muy estudiada en la actualidad y que <el estudio temprano, aun en edad prefértil y fértil en mujeres asintomáticas, no sólo no se encuentra recomendado por entidades científicas nacionales e internacionales, sino que está expresamente desaconsejado>” (27 de diciembre de 2016, Clarín).

Para Litta existe “un error muy común en estas notas. La heparina está dentro del PMO pero para que te la den, te exigen pasar por tres pérdidas de embarazos. Entonces sí vos tenés las tres pérdidas seguramente con un amparo, el PMO te cubra el tratamiento. Pero tenés que llegar a las tres pérdidas. Nosotras lo que pedimos es un diagnóstico precoz. Hay chicas que desde la ovulación que tienen que empezar con la medicación. Y por ejemplo, todas las chicas que tienen tratamiento de fertilidad, quedan afuera. Muchas veces nos enojamos porque exigen la inclusión en el PMO, incluso las famosas que pobres no les

podemos pedir más, pero dicen en los medios para que esté en el PMO, y no, porque ya está incluido. El tema es llegar al diagnóstico”.

Desde ese momento no se volvió a mencionar el tema hasta que, en abril de 2017, Florencia Peña anunció su embarazo atravesado por el trastorno de la trombofilia. Siete notas fueron publicadas sucesivamente para comentar las declaraciones de la actriz, acompañadas por información de especialistas en el tema. Desde su aparición en los medios, la trombofilia no había tenido tanta trascendencia mediática como la que tuvo con el embarazo de Florencia Peña. En este contexto, en *Clarín* se publicó una nota, el 25 de abril de 2017, donde aparecían las siguientes preguntas:

- “¿Qué es la trombofilia?”
- “¿Cómo se detecta?”
- “¿Cuál es la relación entre la trombofilia y las pérdidas de embarazo?”
- “¿Cómo se trata?”

Florencia Peña se convirtió en el foco de atención ya que, en cada nota ligada a sus trabajos, ella mencionaba la causa de la trombofilia:

- “El presidente vetó la ley en diciembre del año pasado -explicó Florencia- y es muy importante que vuelva. Es que esta enfermedad se detecta normalmente por las pérdidas de embarazos y cuando vos no tenés una obra social o tenés una de menor rango esperan a que pierdas tres embarazos porque detectarla es muy caro” (27 de abril de 2017, *Clarín*).
- “La heparina es el medicamento para que el bebé viva, es el oxígeno para el bebé, y es necesario que las mujeres tengan acceso a la cobertura correspondiente. Yo me inyecto todos los días para que mi bebé esté bien. Tengo moretones en la panza, pero son moretones de amor” (27 de abril de 2017, *Clarín*).

De a poco, la información relacionada a la trombofilia fue creciendo y generando polémicas y controversias, incluso entre famosos y especialistas (como fue el caso del ya mencionado médico de Luciana Salazar, Fernando Akerman, quien vinculó la trombofilia de Salazar con la subrogación de vientre).

En síntesis, la trombofilia comenzó a aparecer en los medios de comunicación argentinos en el año 2000. En esos momentos se hacía referencia a una “enfermedad” que alteraba la composición de la sangre y producía su coagulación. Durante los primeros años, la información era escasa y con poca rigurosidad. Incluso, en los años que van desde 2006 a 2010, no hubo notas relacionadas al tema.

Recién en el período que va desde 2015 a 2017 se produce el auge de las noticias relacionadas a la temática, la difusión del conocimiento médico y la incorporación de figuras reconocidas con trombofilia en medios como *Clarín*, *Página/12* y *La Nación*. Estos medios gráficos, entre otros (que incluye a los radiales y televisivos), contribuyeron a que haya un mayor conocimiento del trastorno, logrando que el tema fuera creciendo y tomando mayor fuerza, hasta tal punto que se instaló como un problema de salud pública dentro de la agenda política.

4.3 TROMBOFILIA EN LA AGENDA POLÍTICA: “PERÍODO DE PRIMERAS RESPUESTAS”

*“Una buena gestión será aquella capaz de generar olas,
desencadenar procesos y de abrir espacios”,
Hugo Spinelli (2011, 50)*

El 2016 se convirtió en un año trascendental para el análisis de la trombofilia en la agenda política argentina, dando comienzo al “Período de primeras respuestas”, tal como lo enuncia Belardo (2010) en su tesis de maestría.

El proyecto de Ley N° 27.335/16, titulado “Protección integral psicofísica de las personas portadoras de trombofilia en todas sus formas”, fue una de las primeras acciones, en términos de Oszlak y O'Donnell (1995), que el Estado argentino propuso para comenzar a dar respuestas a lo que estaba en el centro de la atención mediática. Mediante el proyecto se buscaba la detección precoz de la trombofilia, el control y el tratamiento, en mujeres en edad fértil y fértil.

Sin embargo, el 20 de diciembre de dicho año, el veto que ejerció el presidente de la Nación, Mauricio Macri, modificó los planes del proyecto de ley y así el tema se estancó en el plano político. En este sentido, Litta asegura: “Hoy por hoy el rol del Estado es nulo. Bueno, en realidad, siempre lo fue. Es por omisión, por desconocimiento y por cuestiones políticas que no dejan tampoco que se abra”. En este sentido, hay que aclarar que tampoco existen planes ni programas, a nivel estatal, que tengan a la trombofilia como protagonista.

En su artículo N° 3 del proyecto de ley se creaba, en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación, un programa de estudio e investigación, docencia, formación, diagnóstico y tratamiento de la trombofilia, que permitiría realizar informes epidemiológicos sobre trastornos de coagulación, información que hasta el momento no se encuentra actualizada.

A su vez, se proponía la incorporación del diagnóstico y la medicación al PMO, desconociendo que ya estaban incorporados gracias a la resolución 939/2000 donde el Ministerio de Salud, en conjunto con el Equipo de Evaluación de Tecnología Sanitaria,

normativizó la heparina con el código 660480, considerándola de alto costo y necesaria para el tratamiento de patologías con alto impacto económico y social. Sin embargo, tal como asegura Litta, “La heparina está dentro del PMO pero para que te la den, te exigen pasar por tres pérdidas de embarazo. Entonces si vos tenés las tres pérdidas, seguramente con un amparo el PMO te cubra el tratamiento”.

La CAHT y la SAH, por su parte, manifestaron su postura a través de solicitudes²⁴, rechazando la denominada “Ley de Trombofilia”, argumentando que:

- “No fueron consultadas las Sociedades Científicas, las cuales poseen información y conocimientos sobre el tema” (CAHT).

- “La Ley, aprobada, tiene graves fallas conceptuales sobre el tema y tiene peligrosas consecuencias” (CAHT).

- La Ley considera a la trombofilia como una enfermedad: “Podría estigmatizar como <enferma> a población sana, sin que estos estudios redunden en una eficaz prevención” (SAH).

- “Estudiar <a todos> no redundará en una eficaz prevención ya que los estudios no tienen valor predictivo, es fundamental la historia personal y familiar de cada paciente” (CAHT).

- “El hallazgo de dichas alteraciones no implica necesariamente la necesidad de recibir tratamiento antitrombótico con heparina, en ausencia de otros factores clínicos, los que deberán ser evaluados individualmente por el médico especialista” (SAH).

En este contexto, y dentro del plano social, coexiste, junto a la CAHT y a la SAH, la Asociación “Trombofilia y Embarazo”, creada en junio de 2004 por un grupo de mujeres que tuvieron este trastorno de coagulación: “No somos médicas, sino un vasto grupo de mujeres que atravesamos el doloroso momento de la pérdida de uno o varios embarazos.

²⁴ Disponibles en el Anexo.

Nuestra intención es poder ayudar a otras mujeres y evitar que se sigan perdiendo vidas a causa de este trastorno”, aseguran en su página web trombofiliayembarazo.org.

Aunque no quieren tener relación con la política partidaria, desde la Asociación llevan adelante la bandera de la Ley de detección precoz de la trombofilia desde sus comienzos. Es por eso que allí el veto del presidente Macri también tuvo sus repercusiones negativas:

“No creo que esté bien vetado porque tampoco nos escucharon. Yo entiendo la falta de conocimiento científico a cuanto a saber de que nada es contundente, nada es cien por cien que tenés trombofilia en todos los casos. Pero aunque sea, escuchá, decí ‘a ver, ¿Cómo es esto? ¿Cuánta gente tienen ustedes? ¿Cuántos grupos tienen de gente del interior?’. Que tomen esa realidad como muestra de población y trabajar juntos. No se dio esa posibilidad”, asegura Litta.

“Trombofilia y Embarazo” comenzó hace 14 años como un grupo pequeño y ahora cuenta con seis mil miembros, entre los que se encuentran diez provincias argentinas y países como Brasil, Uruguay, Chile, Perú, Colombia, Venezuela, México, Costa Rica, Puerto Rico y España. Gracias a este crecimiento y como consecuencia de la falta de estadísticas oficiales, realizaron tablas²⁵ que reúnen la información de los embarazos transitados por las participantes de la Asociación entre los años 2014-2015 y 2016-2017, “para fines informativos y de investigación”. Todos estos datos podrían haber sido utilizados para elaborar el proyecto de ley.

A su vez, debido al precio de la medicación y a la burocracia de las obras sociales para conseguirla, en la página oficial “Trombofilia y Embarazo” presentan un “banco solidario de medicación”, el cual sirve como puente entre las que donan y las que necesitan: “Este sitio no promueve ni fomenta la automedicación, y tampoco lucramos vendiendo la misma ni por éste ni por ningún otro medio. Por último, es de absoluta responsabilidad de cada una de las interesadas el uso y manejo de la medicación y el cuidado de su salud”, aseguran. Es por eso que, desde la organización, se solicita la receta a quienes necesitan medicamentos, para poder constatar la prescripción médica y la firma y sello del profesional.

La Asociación, tal como se dijo antes, no fue creada por médicos sino que es conformada por mujeres que atravesaron sus embarazos con el trastorno de la trombofilia.

²⁵ Las tablas consisten en un relevamiento de información a partir del diagnóstico, tratamiento, semanas de gestación, tipos de partos, medidas y pesos de los bebés, si hubo o no pérdidas de embarazos anteriores, entre otros.

Este es el caso de una de las fundadoras, Litta, quien fue entrevistada a los fines de esta tesina. Litta se enteró que tenía trombofilia luego de que su primera hija naciera prematura y de que su médico le mandara a analizar la placenta, ya que en los últimos meses de embarazo tuvo oligoamnios, es decir, falta de líquido amniótico. Es allí que se enteró que la placenta estaba “avejentada” y que tenía hematomas. Con los resultados, pudo encarar un segundo embarazo en el que, como tratamiento, sólo necesitó aspirina:

“Antes, todas escuchamos, al menos las de mi edad, que perder el primer bebé es algo normal, que podía pasar. Y yo, a todas las chicas que conozco que perdieron un bebé, les digo que se hagan el análisis, nueve de diez tienen trombofilia. Entonces por ahí es una forma de entender esas pérdidas, prevenirlas y evitarlas. O no esperar hasta las tres pérdidas, que ante el primer signo, como fue mi caso, que fue un retardo de crecimiento uterino, ya te manden el análisis. No esperar que tenga eso, que pierda otro, otro, otro”, dice Litta.

Todo esto demuestra, tal como afirmó la investigadora del Conicet y directora de Inmunogénesis, Gabriela Gutiérrez, que con el tiempo la trombofilia cobró un significado nuevo que trae una serie de modificaciones que podrían generar confusión entre pacientes, legisladores y, hasta se podría agregar, las Sociedades científicas ya que no es lo mismo una paciente que tuvo eventos trombóticos que aquella mujer sana con fallas reproductivas inexplicadas. Sin embargo, en ambas es importante y necesario el análisis para la detección precoz. Gutiérrez, en una entrevista brindada a Infobae el 12 de julio de 2017, sostuvo: “La medicina en el mundo avanza hacia la personalización del tratamiento y no a protocolizar un único tratamiento en base a un inmenso abanico de estudios a los que se someten las pacientes que buscan la causa a sus reiterados intentos por concebir un hijo”.

4.3.1 MUESTRA “TROMBOFILIA Y EMBARAZO” EN EL CONGRESO DE LA NACIÓN

El martes 24 de abril de 2018 se presentó en el anexo del Congreso de la Nación una muestra fotográfica titulada “Trombofilia y Embarazo”, con el fin de concientizar sobre esta patología que afecta al 10 por ciento de la población y para reclamar una ley que ampare los derechos de los pacientes. Fue organizada por la diputada nacional María Fernanda Raverta, quién presentó el nuevo proyecto de ley que fue debatido en la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados. A su vez, la Asociación “Trombofilia y Embarazo” estuvo a cargo del reparto de folletos explicativos con información médica y un pin con la imagen de una panza acompañada por una inyección de heparina, entre otras cosas²⁶.

María Fernanda Callejón, madrina de la Asociación, y Florencia Peña fueron las encargadas de promocionar el evento durante la semana y de darle la bienvenida a los medios de comunicación que concurrieron el día de la presentación: Canal 13, América, Telefé, TN, entre otros. La muestra también contó con la presencia del periodista Jorge Rial, su pareja, la nutricionista Romina Pereiro y Laura “Panam” Franco.

Las fotografías fueron tomadas por la artista Fabiana Blanco, quién recreó desde la pérdida de un embarazo, es decir, el período de “duelo” con fotos en blanco y negro, el momento que una mujer atraviesa cuando su embarazo no llega a término, hasta llegar a los colores del arco iris, cuando los hijos crecen. La elección no es casual, ya que las mujeres que atravesaron esta patología denominan “bebé arco iris” a los que nacen tras la pérdida de un hijo anterior²⁷: “Nos unió la tristeza de la pérdida de nuestros hijos, nos apoyamos y acompañamos, nos aconsejamos como pares y amigas. Hoy sonreímos juntas iluminadas por los colores de nuestros arco iris”, reza el folleto que, a su vez, está acompañado de una frase que resonaba mucho en la muestra: “Hay caminos hostiles que debemos transitar. Cuando una tormenta nos sacude y la visión se nubla, es cuando nos tomamos de la mano y seguimos adelante. Cuando la lluvia cede, podemos ver el arco iris. Cada paso nos hermana e invita a compartir historias, porque todas somos la misma mujer”.

²⁶ Disponible en Anexo.

²⁷ Ver imágenes en Anexo.

Las imágenes muestran mujeres en las diferentes etapas del embarazo y crecimiento de sus bebés. Entre estas mujeres se encuentran Florencia Peña (y su hijo Felipe Ponce de León), Laura “Panam” Franco (acompañada de sus hijos Luca, Sofía y Bautista), Romina Pereiro (con Emma y Violeta) y María Fernanda Callejón (con Giovanna), entre otras. Cada fotografía cuenta con una descripción de diferentes momentos atravesados por estas mujeres:

- La lucha por ser madre: “Año de lucha. Me tropecé, me caí, me levanté. Mi fuerza y mis sueños siempre adelante. Soy FERNANDA CALLEJÓN y soy una más. Somos guerreras, somos tenaces... estamos unidas por el dolor y la fuerza persiguiendo nuestro arco iris, escribiendo nuestro final feliz”.

- La tristeza ante la pérdida de sus bebés: “Tomarse de la mano y andar... A la par, sin importar obstáculos. Llevar grabado en la piel el sentido de la lucha y el amor. Tanto PATRICIA como yo, CAROLINA, imprimimos el recuerdo de nuestras gemelas que partieron, que se han puesto alas, y que hoy pegaditas a nosotras esperan a sus hermanas, también gemelas que se están gestando”.

- La esperanza de un diagnóstico temprano: “Soy FLORENCIA, mamá de tres varones. Tuve dos sin diagnóstico. Antes de tener a mi tercer hijo perdí un embarazo de 10 semanas. Entonces me diagnosticaron Trombofilia. No sabía de la existencia de este trastorno. Tener la posibilidad de acceder precozmente a un diagnóstico salvó la vida de mi bebé”.

A su vez, con la frase “Dar vida, alimentar, sostener la Vida” se presentó una imagen de una inyección de heparina, anticoagulante que es utilizado durante el tratamiento.

“Los objetivos de esta muestra fotográfica son visibilizar el trastorno de la trombofilia, generar conciencia, un diagnóstico oportuno, tratamiento e igualdad para todas las mujeres sin distinciones”, aseguraba la carta de presentación del evento.

La presentación estuvo a cargo de la diputada Raverta, quién dio un discurso seguido del poema “No te rindas”, de Mario Benedetti, leído por Romina Pereiro. También contó su experiencia Laura “Panam” Franco.

“Con esta muestra queremos que este dolor intransferible que contamos en nuestras historias, no lo sienta ninguna otra. Nos metimos en administración legislativa, tema que nosotras no teníamos a mano. Todas nos pusimos al hombro la lucha por esta ley, es un derecho. Hoy estamos acá, nos abrieron las puertas, espero que nos sigan abriendo las puertas, esperemos que se debata, esperamos que pronto, nosotras que no nos rendimos, podamos tener una ley para todas las mujeres de nuestro país. Esto fue una suma de solidaridades. Las cosas grandes se hacen con alegría”, aseguró Ianina, otra fundadora de la Asociación.

“Canción del jardinero”, de María Elena Walsh, y “Nos veremos otra vez”, de Serú Girán, fueron interpretadas en el cierre por Florencia Peña, quien cantó entre lágrimas, invitando a que se recorra la muestra y se difunda hasta lograr una ley de detección precoz para las mujeres con trombofilia.

**FOTOS DE LA MUESTRA “TROMBOFILIA Y EMBARAZO”
EN EL CONGRESO DE LA NACIÓN
24 DE ABRIL DE 2018**



Invitación a la muestra “Trombofilia y Embarazo”



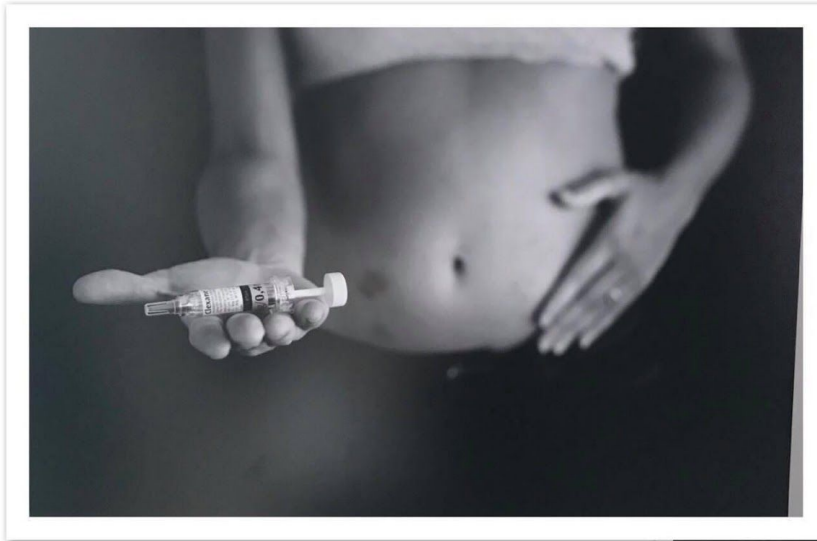
Años de lucha. Me tropecé,
me caí, me levanté. Mi fuerza
y mis sueños siempre
adelante. Soy FERNANDA
CALLEJÓN y soy una más.
Somos guerreras, somos
tenaces... estamos unidas por
el dolor y la fuerza
persiguiendo nuestro arcoíris,
escribiendo nuestro final feliz.

Foto de María Fernanda Callejón acompañada de una frase que escribió
luego de perder varios embarazos debido a la trombofilia.

Soy LAURA FRANCO.
Me diagnosticaron
Trombofilia al perder
a mi hija CHIARA a los 9
meses de gestación.



Foto de Laura “Panam” Franco, quien perdió a su bebé a los nueve meses de gestación.



La inyección de heparina es uno de los tratamientos más utilizados luego de la detección de la trombofilia. Existen mujeres que se inyectan una vez al día, mientras que otras necesitan dos dosis.

Soy Florencia, mamá de tres varones. Tuve dos sin diagnóstico. Antes de tener a mi tercer hijo perdí un embarazo de 10 semanas. Entonces me diagnosticaron Trombofilia. No sabía de la existencia de este trastorno. Tener la posibilidad de acceder precozmente diagnóstico salvó la vida de mi bebé.



Foto de Felipe Ponce de León, hijo de Florencia Peña, a quién le detectaron trombofilia en los análisis preventivos.

Y un día, cada uno a su tiempo, ellas decidieron elegirme como mamá y esos positivos finalmente llegaron. Con VIOLE, llegó con una emoción muy profunda, pero con tanto miedo que por momentos me costaba disfrutar de ese embarazo tan deseado. Dos años más tarde, llegó EMMA. Vino a darme la oportunidad de disfrutar mi segundo embarazo con más seguridad, ya con un diagnóstico y tratamiento que me tranquilizaba. No sufrí ninguna de las inyecciones que me aplicaba a diario. Hoy, varios años después, las miro y siento que todo valió la pena, pero deseo con muchísima fuerza que ningún embarazo, nunca más, se pierda a causa de la Trombofilia.

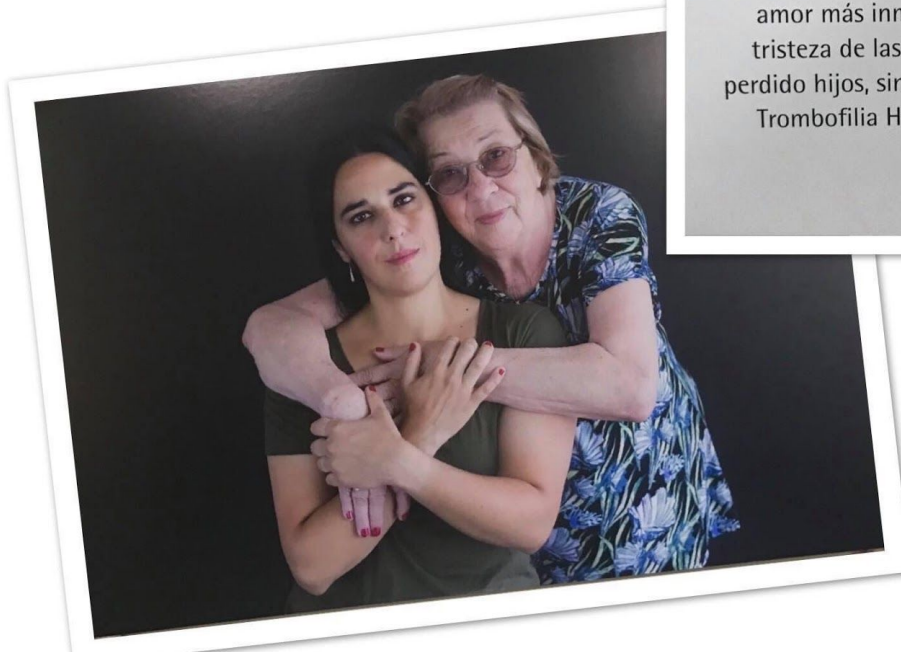


La primera foto muestra la angustia que tuvo que atravesar la nutricionista, Romina Pereiro, tras perder varios embarazos. Años más tarde, con diagnóstico y tratamiento, llegaron Violeta y Emma, sus hijas.



Tomarse de la mano y andar...
A la par, sin importar
obstáculos. Llevar grabado en
la piel el sentido de la lucha
y el amor. Tanto PATRICIA
como yo, CAROLINA,
imprimimos el recuerdo de
nuestras gemelas que
partieron, que se han puesto
alas, y que hoy pegaditas a
nosotras esperan a sus
hermanas también gemelas
que se están gestando.

Foto de los tatuajes de alas de Carolina y Patricia con una inyección de
heparina en la mano, luego de perder a sus gemelas.



Soy NATALIA.
Muchas veces el camino se
comparte, muchas veces una
busca apoyo en pares y otras
la vida nos pone de la mano
con nuestra familia más
directa. Mi mamá LIA
comparte no sólo conmigo el
amor más inmenso y la
tristeza de las dos haber
perdido hijos, sino también la
Trombofilia Hereditaria.

Foto de Natalia y su mamá Lía, ambas con trombofilia hereditaria, uno de los tipos más frecuentes.



La felicidad y tranquilidad más absoluta, luego de transitar la tristeza de una o más pérdidas, es tener la certeza del diagnóstico y la posibilidad del tratamiento. Es un proceso que LUCIANO y yo, LAURA, compartimos como familia acompañándonos y esperando a nuestro bebé.

La emoción de Laura y Luciano, acompañados de sus familiares, al verse en la foto posando en su embarazo, luego de perder varios por la trombofilia.



La presencia de los medios de comunicación en la muestra.
La diputada María Fernanda Raverta dando uno de los discursos.



Banner de la Asociación “Trombofilia y Embarazo” que se fundó hace 14 años y donde participan diez provincias argentinas y once países.

5. CONCLUSIONES

La trombofilia comenzó a tomar estado público hace aproximadamente dieciocho años, a partir de su aparición en medios gráficos como *Clarín*, *La Nación* y *Página/12*. Sin embargo, recién en el período que va desde 2015 a 2017, se produce el auge de las noticias relacionadas al tema en los medios masivos de comunicación argentinos. Programas de televisión, radio, notas gráficas han evidenciado este proceso.

A lo largo de la tesina, se intentó explicar por qué la trombofilia se convierte en un problema de salud pública, para lo que se decidió trabajar con el análisis de tres agendas: *biomédica*, *social* y *política*, haciendo alusión a los tres períodos, “Período del descubrimiento”, “Período de la investigación” y “Período de primeras respuestas”, abordados por Belardo (2010) en su tesis de maestría.

Para la primera agenda, se decidió abordar la trombofilia en sus comienzos, donde era un problema estrictamente médico, en el que participaban profesionales de la salud, científicos/investigadores en el tema y familias afectadas. Se demostró, gracias a la entrevista realizada a la médica Vásquez que la trombofilia no entra en la categoría de enfermedad (como sí habían sostenido los medios en un principio), ya que no requiere un tratamiento continuo durante toda la vida del paciente. De todas formas, es importante aclarar que estos desórdenes de coagulación constituyen una de las causas más comunes de morbimortalidad en el mundo occidental.

Esta primera etapa se caracteriza por una predominancia del paradigma biomédico, el cual se constituyó como la base conceptual de la medicina científica moderna, centrándose en el paciente que presenta un evento de salud, para enfocarse en su causa-efecto o, más bien, en su diagnóstico-tratamiento y posible rehabilitación.

Se puede afirmar que el “Período del descubrimiento” coincide, en 1856, con lo que Virchow “padre de la patología” enunció como la tríada, donde se demostraba que la hipercoagulación, el flujo sanguíneo y las lesiones en el tejido estaban relacionados con las formaciones de trombos, es decir, coágulos de sangre que no se disolvían.

La entrada en escena de los medios masivos de comunicación coincide con el “Período de la investigación”, que se caracteriza por una mayor presencia de notas

relacionadas con el tema en todo tipo de medios: gráficos, radiales y televisivos. Esto le dio a la trombofilia una visibilidad y una trascendencia que llevó a que poco a poco se convierta en un problema de salud pública.

Se decidió, para la segunda agenda, trabajar con la cobertura del tema que realizaron los medios gráficos argentinos *Clarín*, *La Nación* y *Página/12*, desde su primera aparición que fue en el año 2000, donde la información era escasa y con poca rigurosidad médica, hasta julio de 2017, donde se produce el auge del tratamiento mediático.

La entrevista al presidente de la Sociedad Argentina de Periodismo Médico, Dr. Mario Félix Bruno, y a la encargada de Divulgación Científica de la Facultad de Farmacia y Bioquímica de la Universidad de Buenos Aires, Amalia Dellamea, ayudaron a comprender cómo el interés creciente de la sociedad por temas de salud muchas veces se ve evidenciado en los espacios asignados en los medios de comunicación y, a su vez, cómo estos medios al incluirlos en sus respectivas agendas propician y/o promueven las conversaciones y los debates de las personas acerca de este trastorno.

A su vez, el aumento de la cobertura mediática estuvo acompañado por la aparición de actrices reconocidas que tuvieron trombofilia durante sus embarazos. Es el caso de Laura “Panam” Franco, quien perdió un embarazo de nueve meses de gestación en el mes de mayo de 2013. Otros casos podrían ser los de María Fernanda Callejón, y su lucha por ser madre, Florencia Peña en su tercer embarazo, o la nutricionista Romina Pereiro.

Para la tercera agenda se abordó cómo el proyecto de Ley N° 27.335/16, titulado “Protección integral psicofísica de las personas portadoras de trombofilia en todas sus formas”, se constituyó en una de las primeras acciones, en términos de Oszlak y O'Donnell (1995), dando comienzo al “Período de primeras respuestas”.

El año 2016 fue clave en materia política ya que no sólo se presenta el proyecto de ley, sino que el presidente Mauricio Macri lo veta, con el aval de la SAH y el CAHT, argumentando que se considera a la trombofilia como una enfermedad; que no se puede realizar un diagnóstico indiscriminado a todas las mujeres en edad pre-fértil y fértil “sin ninguna evidencia científica que lo avale” y, a su vez, que la cobertura de la heparina, droga que se utiliza para el tratamiento, está asegurada por PMO, a través de la resolución 939/2000.

Al mismo tiempo, desde el plano social, la aparición y trabajo de la Asociación “Trombofilia y Embarazo”, creada por mujeres que atravesaron este trastorno de coagulación, se convirtió en otra parte importante de esta agenda.

En síntesis, desde su aparición en la agenda biomédica, a mediados del siglo XIX, la trombofilia fue considerada como un problema de salud confinado a los médicos, a los investigadores en el tema y a las familias afectadas. A partir de la aparición y difusión en los medios masivos de comunicación, a través de la voz de actrices reconocidas, se comenzó a instalar en la agenda mediática como un problema social, momento que es acompañado por un aumento de información y de entrevistas a especialistas en el tema. Finalmente, y a partir de la visibilidad adquirida, toma relevancia política, lo que lleva, entre otras cosas, a que se realice el debate sobre la Ley de Trombofilia en 2016. De esta forma, se evidencia una interrelación entre las tres agendas mencionadas, interrelación que permite afirmar que, hoy en día, la trombofilia se constituye como un auténtico problema de salud pública.

6. BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Agostini, A. (1984). *La tematizzazione. Selezione e memoria dell'informazione giornalistica*. Problemi dell'Informazione, año IX, n. 4.
- ✓ Almeida, F. (1992). *Epidemiología sin números*. Serie Paltex No. 28. Organización Panamericana de la Salud/PAHEF, Washington DC.
- ✓ Alsina, R. (1989). *La construcción de la noticia*. Barcelona:Ed. Paidós.
- ✓ Armus, D. (2005). *Avatares de la medicalización en América Latina 1870-1970*. Buenos Aires:Lugar editorial.
- ✓ Auclair, G. (1970). *Le mana quotidien. Structures et fonctions de la chronique des faits divers*. París: Anthropos.
- ✓ Ayres, JR, Calazans, GJ, SalettiFilho, HC, França Júnior, I. (2006). *Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde*. In: Campos et al, organizadores. Tratado de Saúde Coletiva. 2 ed. São Paulo (SP). Rio de Janeiro: Hucitec.
- ✓ Babbie, E. (1996). *Manual para la práctica de la investigación*. Bilbao: Editorial Descleé de Brouwer.
- ✓ Baeta M. (2015). “Cultura y modelo biomédico: reflexiones en el proceso de salud-enfermedad”. En *Comunidad y Salud*. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375743552011>
- ✓ Báez y Pérez de Tudela, J. (2012). *Investigación cualitativa*. España: ESIC.
- ✓ Barros da Silva, W. y Delizoicov D. (2008). *Reflexiones epistemológicas en las Ciencias de la salud*. Ciudad de Camaguey: Humanidades Médicas.
- ✓ Battistella, Gabriel. (2014). *El proceso Salud enfermedad*. Disponible en <https://es.scribd.com/document/224794431/1-Battistella-Proceso-Salud-Enfermedad>.
- ✓ Belardo, M. (2010). *Procesos de inclusión del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en las agendas biomédica, social y política en Argentina en el período 1964-2009*. Tesis de maestría, Universidad Nacional de Lanús.
- ✓ Beltrán, L. (1993). *Comunicación para el desarrollo en Latinoamérica. Una evaluación sucinta al cabo de cuarenta años*. Lima, Perú: Instituto para América Latina (IPAL).

- ✓ Boorse, C. (1975). *On the Distinction between Disease and Illness*. Philosophy & Public Affairs. Vol. 5, No. 1 (Autumn).
- ✓ Boorse, C. (1987). *Concepts of health*. En Van-DeVeer, D., & Regan, T. (Eds.). Health care ethics: An introduction. (pp. 359-393). Philadelphia, USA: Temple University Press.
- ✓ Blanco Castilla, E. y Paniagua F. (2007). *Periodismo, Salud y Calidad de Vida. Contenidos y Fuentes*. FISEC- Estrategias. Año III, 8, Mesa.
- ✓ Bunge, M. (1977). “Conjunción, sucesión, determinación, causalidad”. En *Las teorías de la causalidad*. Salamanca: Sígueme.
- ✓ Charron, J. (1995). “Los límites del modelo agenda-setting”. En *Los medios y las fuentes*. Quebec: Université Laval.
- ✓ Citarella Menardi, L. (2009). “Algunas reflexiones sobre modelos y sistemas médicos”. En *Salud e interculturalidad en Bolivia y América Latina*. Bolivia: PROHISABA.
- ✓ Cohen, B. (1963). *The Press and Foreign Policy*. California: Institute of Governmental Studies.
- ✓ D’Adamo, O., García Beaudoux, V. y Freidenberg, F. (2000). *Medios de comunicación, efectos políticos y opinión pública. Una imagen ¿vale más que mil palabras?* Buenos Aires: Editorial de Belgrano.
- ✓ Dever, A. (1991). *Epidemiología y administración de servicios de salud*. Organización Panamericana de la salud, Organización Mundial de la Salud.
- ✓ Diez Roux, A. (1998). *Bringing Context back into Epidemiology: Variables and Fallacies in Multilevel Analysis*. Am J Public Health 88.
- ✓ Eraña Rojas et al. (2016). *Una nueva forma de aprender la patología: laboratorio virtual de patología*. Monterrey, Nuevo León, México: Escuela de Medicina, Tecnológico de Monterrey.
- ✓ Escudero, L. (1996). *Malvinas, el gran relato*. Barcelona: Gedisa.
- ✓ Ferrara, F. (1985). *Teoría social y salud*. Buenos Aires: Catálogos.
- ✓ Fishman, M. (1983). *La fabricación de la noticia*. Buenos Aires: Tres tiempos.
- ✓ Foucault, M. (1966). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. México D.F.: Siglo XXI editores.

- ✓ Foucault, M. (1978). *La verdad y las formas jurídicas*. Trad. Enrique Linch. Barcelona: GEDISA, Serie CLA-DE-MA. Grupo Filosofía/sociología. 3ª edición.
- ✓ Juárez, F. (2011). *El concepto de salud: Una explicación sobre su unicidad, multiplicidad y los modelos de salud*. International Journal of Psychological Research, vol. 4, núm. 1. Medellín, Colombia: Universidad de San Buenaventura.
- ✓ Klapper, J. (1960). *The Effects of mass communication. An analysis of research on the effectiveness and limitations of mass media in influencing the opinions, values, and behavior of their audiences*. Nueva York: The Free Press.
- ✓ Lasswell, H. (1927). *The Theory of Political Propaganda*. Pennsylvania: The American Political Science Review, Vol. 21, No. 3.
- ✓ Laurell, A.C. (1981). *La salud enfermedad como proceso social*. Revista Latinoamericana de Salud, 2(1). Disponible en: <http://www.ccgsm.gob.ar/areas/salud/dircap/mat/matbiblio/laurell.pdf>.
- ✓ Laurell, A.C. (1986). *El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina*. Montreal, Canadá. Ponencia en La Santé en Amérique Latine réalité socio politique et projets des soins primaires.
- ✓ Lempen, B. (1980). *Information et pouvoir. Essai sur le sens de l'information et son enjeu politique*. Lausana: L'Age Du Homme.
- ✓ Llaguno-Aguilar, S. E., Dorantes-Alonso, A. del C., Thrasher, J. F, Villalobos, V., & Besley, J. C. (2008). *Análisis de la cobertura del tema de tabaco en medios impresos mexicanos*. Salud Pública de México, 50 (Supl. 3). Disponible en http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342008000900012&lng=es&tlng=es.
- ✓ Malo Yagüe, M. (2016). *Variantes genéticas de trombofilia en pacientes jóvenes con enfermedades tromboembólicas venosas*. Tesis doctoral. Universidad de Zaragoza. España.
- ✓ Marletti, C. (1985). *Prima e dopo. Tematizzazione e comunicazione politica. Dati per la verifica dei programmi trasmessi*. RAI, n. 68, septiembre, Turin.
- ✓ Martini, S. (2000). *Periodismo, noticia y noticiabilidad*. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma.

- ✓ Martini, S. (2015). *La construcción de la agenda de los medios. Efecto agenda-setting en los medios argentinos en el período 2003-2015*. Buenos Aires: Voces en el Fenix.
- ✓ McCombs, M. y Shaw, D. (1972). *The Agenda-Setting Function of Mass Media*. The Public Opinion Quarterly. Vol. 36, No. 2.
- ✓ Menéndez E. (1988). *Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria*. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. 30 de abril al 7 de mayo. Buenos Aires.
- ✓ Menéndez, E. (1993). *Familia, Participación social y proceso de salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde la perspectiva de la Antropología Médica*. En Francisco Mercado (compilador) Familia, Salud y Sociedad. México: Coedición Universidad de Guadalajara, IISP, CIESAS, C de S.
- ✓ Menéndez E. (2012). *Trabalho, Educação e Saúde*, 10(2). Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462012000200009&lng=es&tlng=es.
- ✓ Moles, A. (1972). *Notes pour unetypologie des événements*. París: Communications.
- ✓ Muenaciero, C. (2007). *“El Paradigma Biomédico y la Formación de Pre-grado de los Estudiantes de Medicina de las Universidades Chilenas”*. Tesis de Licenciatura, Universidad de Chile.
- ✓ Nirenberg, O.; Brawerman, J. y Ruiz, V. (2003). *Programación y evaluación de proyectos sociales. Aportes para la racionalidad y la transparencia*. Buenos Aires: Paidós.
- ✓ Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100. (1948), Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85573/1/Official_record2_eng.pdf
- ✓ OPS/OMS (1999). Planificación Local Participativa. Metodologías para la promoción de la salud en América Latina y el Caribe. Serie PALTEX N° 41, Canadá.
- ✓ Oszlak, O. y O'Donnell, G. (1995). *Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación*. Universidad Nacional de Quilmes, Buenos Aires, Argentina: Redes. Vol. 1 y 2, núm. 4.
- ✓ Pineault R. y Daveluy C. (1987). *Planificación sanitaria: conceptos, métodos y estrategias*. Barcelona: Masson, S.A. y Salud y Gestión.
- ✓ Rabinow, P. (1996). *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton, Princeton University Press.

- ✓ Roa, R. (2010). *Proceso de salud y enfermedad: crisis del paradigma biomédico*. Disponible en https://www.smu.org.uy/crep/material/saludyenfermedad_paradigmasycrisis.pdf
- ✓ Rojas, M.D.C. (2008). *Investigación y construcción de capacidades en salud pública*. La Habana: Revista de Salud Pública, 2(1).
- ✓ Román, V. (2011). “El rol del periodista ante la comunicación de enfermedades y su impacto”. En *Comunicación y salud en la Argentina*. Compiladores: Mónica Petracci y Silvio Waisbord. Editorial Icrj’ inclusiones.
- ✓ Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- ✓ Sánchez Martos, J. (2010). *La información sobre la salud en los medios de comunicación*. España: Cátedra de Educación para la Salud.
- ✓ Serra, R. y Ritacco, E. (2004). *Curso de periodismo escrito*. Buenos Aires: Editorial Atlántida.
- ✓ Spinelli, H. (2011). “Desafíos de la salud pública en Argentina”. En *Comunicación y salud en la Argentina*. Compiladores: Mónica Petracci y Silvio Waisbord. Editorial Icrj’ inclusiones.
- ✓ Valencia, P.L. (2007). *Algunos apuntes históricos sobre el proceso salud enfermedad*. Rev. Fac. Nac. Salud Pública.
- ✓ Vasilachis de Gialdino, I. (Coord.) (2006). “La investigación cualitativa”. En *Vasilachis de Gialdino, I. Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: GEDISA.
- ✓ Vergara Quintero, M. (2007). *Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad*. Revista Hacia la Promoción de la Salud.
- ✓ Wolf, M. (1985). *Teorie delle comunicazioni di massa*. Milán: Gruppo editoriale Fabbri.

Otras fuentes consultadas:

- ✓ Blog del médico salubrista Segura del Pozo. Disponible en <https://saludpublicayotrasdudas.wordpress.com/>
- ✓ Carta de Ottawa para la promoción de la salud. Disponible en <http://www.fmed.uba.ar/depto/toxico1/carta.pdf>
- ✓ Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Disponible en <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/default.aspx>
- ✓ Módulo 1 “Evolución histórica del concepto de salud”, elaborado por FLACSO (2011).
- ✓ Observatorio de Comunicación Científica. Disponible en <https://www.upf.edu/web/occ/>
- ✓ Organización No Gubernamental española “MansUnides”. Disponible en <https://mansunides.org/es/manos-unidas/ong-espanola>
- ✓ UNICEF. (2006). Programa “Haciendo la diferencia: consolidando una respuesta amplia e integral contra la tuberculosis”.

7. ANEXO

GRILLA DEL TRATAMIENTO DE LA TROMBOFILIA EN LOS MEDIOS

LA NACIÓN: 31 NOTAS (5 de enero de 2000 - 17 de julio 2017)

FECHA	SOPORTE Y MEDIO	TÍTULO	TRATAMIENTO	LINK
05/01/2000	Suplemento Salud Edición impresa LA NACIÓN	Las últimas tendencias en tratamientos flebológicos	La menciona al pasar como posible “enfermedad” que altera la composición de la sangre y produce su coagulación, al igual que el cáncer y leucemia	https://www.lanacion.com.ar/221079-las-ultimas-tendencias-en-tratamientos-flebologicos
12/12/2000	Ciencia/Salud Edición impresa LA NACIÓN	Algunas alteraciones sanguíneas dificultan la concepción in vitro	Relación entre la falla en la implementación embrionaria y trastornos en la coagulación de sangre(trombofilia). Detectado en el 80% de los pacientes. Denominado por La Nación como “Males Silenciosos”	https://www.lanacion.com.ar/44529-algunas-alteraciones-sanguineas-dificultan-la-concepcion-in-vitro
02/07/2002	Ciencia/Salud Edición impresa LA NACIÓN	Un tratamiento que evita la pérdida del embarazo	Un estudio de la doctora Sarto que demuestra una reducción del 15,5% sobre el 80% del total, al usar un tratamiento con enoxaparina adaptado a los programas de fertilidad para prevenir las pérdidas de embarazo clínico y preclínico en mujeres con antecedentes de pérdidas de embarazo recurrente	https://www.lanacion.com.ar/410278-un-tratamiento-que-evita-la-perdida-del-embarazo
19/04/2004	Ciencia/Salud Edición impresa LA NACIÓN	ENCUENTRAN UN VÍNCULO ENTRE LA MIGRAÑA Y UN TIPO DE INFERTILIDAD	Un estudio demuestra que la migraña podría ser considerada un marcador que justifique pedir un análisis para determinar la presencia de trombofilia	https://www.lanacion.com.ar/593844-encuentran-un-vinculo-entre-la-migrana-y-un-tipo-de-infertilidad

25/07/2006	Ciencia/Salud Edición impresa LA NACIÓN	Aconsejan a las embarazadas trabajar menos	Lo presentan como síndrome de hipercoagulabilidad sanguínea, un posible riesgo de embarazo, sólo lo menciona, no dan detalles.	https://www.lanacion.com.ar/826025-aconsejan-a-las-embarazadas-trabajar-menos
04/07/2010	LA NACIÓN revista Edición impresa	¿Hasta dónde llega la medicina?	Lo menciona en dos oportunidades cuando cuentan lo que vivieron madres después de los 40. No da detalles en profundidad	https://www.lanacion.com.ar/1281072-hasta-donde-llega-la-medicina
29/10/2010	Ciencia/Salud Edición impresa LA NACIÓN	DROGAS Y MIGRAÑA, RIESGO PARA EL ACV	Sigue mencionando una posible relación entre la trombofilia y el incremento de ACV en personas menores de 45 años.	http://www.lanacion.com.ar/1319491-drogas-y-migra-na-riesgo-para-el-acv
18/06/2013	Espectáculos LA NACIÓN	MATÍAS GARFUNKEL: "MI MUJER ME SALVÓ LA VIDA"	Menciona que a Victoria Vanucci le detectaron "una afección que puede provocar que el bebé no reciba el alimento a través de la placenta".	http://www.lanacion.com.ar/1593140-matias-garfunkel-mi-mujer-me-salvo-la-vida
18/10/2013	Sociedad LA NACIÓN	"MI AMIGA ME DIJO: «SÉ QUE QUERÉS SER MAMÁ; TE OFREZCO MI PANZA»"	Menciona que tuvo un "problema en la sangre" llamada trombofilia pero no da detalles.	http://www.lanacion.com.ar/1630221-mi-amiga-me-dijo-se-que-quieres-ser-mama-te-ofrezco-mi-panza
27/11/2014	Canal Espectáculos LA NACIÓN	PANAM: "TENGO UN EMBARAZO DE RIESGO, PERO TRATO DE DISFRUTAR"	No da en detalle de qué se trata pero menciona que le detectaron trombofilia en el embarazo.	http://www.lanacion.com.ar/1747367-panam-tengo-un-embarazo-de-riesgo-pero-trato-de-disfrutar
09/01/2015	Canal Espectáculos LA NACIÓN	MARÍA FERNANDA CALLEJÓN, EMBARAZADA	Menciona que cuando congeló los óvulos le detectaron que tiene trombofilia adquirida. Lo menciona como una enfermedad en la sangre que hace que no coagule bien y que no permitía	http://www.lanacion.com.ar/1758777-maria-fernanda-callejon-embarazada

			que los embarazos continuasen (sic)	
05/03/2015	Edición impresa LA NACIÓN	OBRAS CON MENSAJES DE GÉNERO PARA LLAMAR LA ATENCIÓN EN EL MES DE LA MUJER	Presentan una obra de la artista plástica Florencia Ciliberti que tuvo trombofilia durante el embarazo. Se expone la primera mención de la ley nacional de la detección precoz de esta “enfermedad”.	http://www.lanacion.com.ar/1773474-obras-con-mensajes-de-genero-para-llamar-la-atencion-en-el-mes-de-la-mujer
10/04/2015	Canal Espectáculos LA NACIÓN	NACIÓ LA HIJA DE PANAM	Crónica del nacimiento de la hija de Panam, en donde cuentan que la conductora padece trombofilia y que ya tuvo la pérdida de su primera hija.	http://www.lanacion.com.ar/1783326-nacio-la-hija-de-panam
07/05/2015	Canal Espectáculos LA NACIÓN	VICTORIA VANNUCCI, SOBRE GH: "NO PUEDO CREER LO QUE PASÓ, YO FUI CON LA MEJOR ONDA"	Victoria Vanucci vuelve a contar en una entrevista que le costó mucho tener bebés ya que tiene trombofilia. El tratamiento fue inyectándose todos los días.	http://www.lanacion.com.ar/1790374-victoria-vannucci
31/10/2015	Edición impresa LA NACIÓN	LA ERA DE LA BELLEZA INSTANTÁNEA	La nota es acerca de un “ <i>shock</i> energético o terapia nutricional endovenosa”, el cual, según Cecilia de Vecchi la ayuda ya que al tener falta de B12, tiene trombofilia (sic)	http://www.lanacion.com.ar/1841324-la-era-de-la-belleza-instantanea
12/02/2016	Sociedad LA NACIÓN	LOS EFECTOS NOCIVOS PARA LA SALUD DE TENER ADN DEL HOMBRE DE NEANDERTAL	Un estudio sobre el ADN neandertal de la Universidad de Vanderbilt, en Nashville, Tennessee (EE.UU.) encontró una herencia de trastornos como la hipercoagulabilidad, o trombofilia, que implica un aumento de riesgo de	http://www.lanacion.com.ar/1870495-los-efectos-nocivos-para-la-salud-de-tener-adn-del-hombre-de-neandertal

			padecer trombosis venosa, tromboembolismo pulmonar y complicaciones en el embarazo.	
19/02/2016	Canal Espectáculos LA NACIÓN	EL DRAMA DE FABIANA GARCÍA LAGO: SUFRE TROMBOFILIA Y PERDIÓ VARIOS EMBARAZOS ANTES DE PODER VOLVER A SER MAMÁ	Presentan a la trombofilia como enfermedad autoinmune: “un 15 por ciento de la población la padece, y en el último tiempo su detección se ha incrementado en forma exponencial gracias a los controles que se realizan en mujeres embarazadas o con intenciones de convertirse en madres.”	http://www.lanacion.com.ar/1872678-el-drama-de-fabiana-garcia-lago-sufre-trombofilia-y-perdio-varios-embarazos-antes-de-poder-volver-a-ser-mama
29/03/2016	Sociedad Edición impresa LA NACIÓN	MUERTE FETAL: UN DOLOR QUE EN EL PAÍS NO TIENE NOMBRE Y SIGUE SIENDO UN TABÚ	Presenta a la trombofilia como una enfermedad no detectada en las primeras semanas de embarazo. También habla de preeclampsia y de diabetes gestacional.	http://www.lanacion.com.ar/1884012-muerte-fetal-un-dolor-que-en-el-pais-no-tiene-nombre-y-sigue-siendo-un-tabu
17/08/2016	Sociedad LA NACIÓN	LE DIAGNOSTICARON UN EMBARAZO DE RIESGO, PERO INSISTIÓ Y HOY ES MADRE DE UNA BEBA	Cuenta la historia de Gabriela Palleros que perdió tres embarazos hasta que le diagnosticaron trombofilia hereditaria. Explica que no es una enfermedad y que muchos médicos no la incluyen en la batería de análisis iniciales. Recién en la tercera pérdida le detectaron la patología. También nombra a la droga heparina como tratamiento.	http://www.lanacion.com.ar/1927421-le-diagnosticaron-un-embarazo-de-riesgo-pero-insistio-y-hoy-es-madre-de-una-beba
17/10/2016	Canal Espectáculos LA NACIÓN	SUSANA GIMÉNEZ FESTEJÓ EL DÍA DE LA MADRE CON CINTHIA	María Fernanda Callejón cuenta, para un especial del día de la madre, que perdió varios embarazos por tener trombofilia.	http://www.lanacion.com.ar/1947791-susana-gimenez-festejo-el-dia-de-la-madre-con-cint

		FERNÁNDEZ, FLOPPY TESOURO Y FERNANDA CALLEJÓN	También cuenta el tratamiento con inyecciones de heparina. (Vídeo incluido)	hia-fernandez-floppy-tesouro-y-fernanda-callejon
05/12/1016	LNcorre LA NACIÓN	LA MUJER, ENTRE CICLOS Y CICLOS	La nota presenta la importancia de consultar al médico ante dolores fuertes menstruales para descartar trastornos como trombofilia.	http://www.lanacion.com.ar/1960220-running-atletismo-la-mujer-entre-ciclos-y-ciclos
21/12/2016	Sociedad LA NACIÓN	TIENE 5 AÑOS, SUFRE DE PARÁLISIS CEREBRAL Y FUE ELEGIDO ABANDERADO POR SUS COMPAÑEROS	La nota cuenta la historia de una madre que tuvo a su hijo a las 28 semanas de gestación por negligencia médica. Tenía trombofilia y no fue diagnosticada.	http://www.lanacion.com.ar/1969346-tiene-5-anos-sufre-de-paralisis-cerebral-y-fue-elegido-abanderado-por-sus-companeros
27/12/2016	Política Edición impresa LA NACIÓN	EL PRESIDENTE APLICÓ EL VETO TOTAL A DOS LEYES	El presidente vetó la Ley de trombofilia.	http://www.lanacion.com.ar/1970519-el-presidente-aplico-el-veto-total-a-dos-leyes
24/04/2017	Canal Espectáculos LA NACIÓN	EL DRAMÁTICO RELATO DE FLORENCIA PEÑA SOBRE SU EMBARAZO	Cuenta que le detectaron trombofilia recién en el tercer embarazo	http://www.lanacion.com.ar/2016149-el-dramatico-relato-de-florencia-pena-sobre-su-embarazo
24/04/2017	Canal Espectáculos LA NACIÓN	LA DURA HISTORIA DE MATILDA BLANCO: TIENE TROMBOFILIA Y PERDIÓ SIETE EMBARAZOS	A Matilda Blanco le detectaron trombofilia luego de la tercera pérdida de embarazo. Luego hizo tratamiento de fertilización y, al tener este trastorno, perdió cuatro embarazos más.	http://www.lanacion.com.ar/2016440-la-dura-historia-de-matilda-blanco-tiene-trombofilia-y-perdio-siete-embarazos
25/04/2017	Sociedad LA NACIÓN	EN QUÉ CONSISTE Y CÓMO SE TRATA LA TROMBOFILIA, LA ENFERMEDAD QUE AFECTA EL EMBARAZO DE	Primera nota que cuenta qué es, cómo se detecta, relación entre trombofilia y embarazo, tratamiento. Todo esto producto de la nota de Florencia Peña. Trata a la trombofilia	http://www.lanacion.com.ar/2016636-en-que-consiste-y-como-se-trata-la-trombofilia-la-enfermedad-que-afecta-el-embarazo

		FLORENCIA PEÑA	como una enfermedad.	de-florencia-pena
13/06/2017	Canal Espectáculos LA NACIÓN	EL DRAMÁTICO PEDIDO DE FLORENCIA PEÑA	La nota gira en torno a una foto de la actriz mostrando la panza con moretones y la inyección de heparina al lado.	http://www.lanacion.com.ar/2033151-el-dramatico-pedido-de-florencia-pena
27/06/2017	Sociedad LA NACIÓN	RECIÉN DESPUÉS DE PERDER TRES EMBARAZOS LOS MÉDICOS INVESTIGARON LA CAUSA.	Cuenta la historia de una mujer que perdió tres embarazos hasta que le detectaron trombofilia. Acompaña la nota una imagen con las inyecciones que se dio todos los días durante nueve meses.	http://www.lanacion.com.ar/2036725-recien-despues-de-perder-tres-embarazos-los-medicos-investigaron-la-causa
11/07/2017	Canal Espectáculos LA NACIÓN	CÓMO SE LLAMARÁ LA BEBA DE LUCIANA SALAZAR	El médico de Luciana Salazar cuenta que tiene trombofilia, por eso decidió realizar una subrogación de vientre.	http://www.lanacion.com.ar/2041689-como-se-llamar-a-la-beba-de-luciana-salazar
12/07/2017	Canal Espectáculos LA NACIÓN	LUCIANA SALAZAR RESPONDIÓ A LAS CRÍTICAS POR SU MATERNIDAD	El médico de Luciana Salazar salió a responder críticas sobre las declaraciones que hizo: “ella decidió subrogar el vientre, mientras Peña y Callejón optaron por inyectarse heparina”.	http://www.lanacion.com.ar/2042115-luciana-salazar-respondio-a-las-criticas-por-su-maternidad
17/07/2017	Canal Espectáculos LA NACIÓN	SUSANA GIMÉNEZ: FLORENCIA PEÑA ABRIÓ EL PROGRAMA Y PIDIO POR LA LEY DE TROMBOFILIA	La actriz se presentó en lo de Susana Giménez y se refirió sobre la necesidad de que haya una Ley de trombofilia.	http://www.lanacion.com.ar/2043530-susana-gimenez-florencia-pena-abrio-el-programa-y-pidio-por-la-ley-de-trombofilia

CLARÍN: 23 NOTAS (24 de enero 2001 - 12 de julio 2017)

FECHA	SOPORTE Y MEDIO	TÍTULO	TRATAMIENTO	LINK
24/09/2001	Clarín.com Sociedad	Un desorden en la sangre que puede provocar los abortos espontáneos	Hace referencia a que se encontró una causa a los abortos recurrentes que sufre el 2% de la población, y un anticoagulante como posible “solución, eficaz para revertir el cuadro”	https://www.clarin.com/sociedad/desorden-sangre-puede-provocar-abortos-espontaneos_0_rJvUxvg0tg.html
24/05/2009	Clarín.com Sociedad	"La llegada de Manuel nos hizo sentir una pareja plena"	Cuenta la historia de una pareja (Gabriela y Gustavo) que en dos años perdieron 4 embarazos. Realizaron tratamiento de fertilización asistida. Hace mención a la importancia del diagnóstico temprano.	https://www.clarin.com/sociedad/la-llegada-manuel-hizo-sentir-pareja-plena_0_rJqhYAaKg.html
19/09/2009	Clarín.com Noticias	Testimonio	Es una historia de una madre que le realizaron estudios genéticos. Sólo menciona que le diagnosticaron trombofilia, sin hacer principal hincapié.	https://www.clarin.com/ediciones-antteriores/testimonio_0_B1pe3O0aYx.html
28/10/2011	Clarín.com Entremujeres	Abortos recurrentes: las otras causas	Hace referencia al desorden autoinmune denominado como SAF y al tratamiento con heparina. “Se calcula que de cada 100 pacientes con SAF tratadas con heparina, el 85% logra llevar un bebé a casa y el 15% termina en aborto. De este 15%, más del 90% son abortos de menos de 10 semanas y menos del 10% son pérdidas de 2do y 3er trimestre”.	https://www.clarin.com/entremujeres/hogar-y-familia/embarazo/Abortos-recurrentes-causas-Sindrome-Antifosfolipidico-heparina_0_SkNvhe5Dme.html
27/07/2012	Clarín.com	Maternidad por	Cuenta la historia de	https://www.clari

	Entremujeres	sustitución: “Es lo más fuerte que me pasó”	Marisa Brel que decidió ser madre por sustitución de vientre. Menciona que tiene trombofilia y aclara que es “sangre muy espesa”, sin contar en profundidad.	n.com/hijos/fuerte-paso_0_H13752KPXg.html
26/05/2013	Clarín.com Sociedad	Diez mujeres por día pierden un embarazo avanzado en el país	La nota narra la historia de Panam, como puntapié para afirmar las pérdidas de embarazos avanzados. “La importancia de las buenas ecografías”, no explican de qué se trata ni cómo se previene.	https://www.clarin.com/sociedad/mujeres-pierden-embarazo-avanzado-pais_0_SySmB0wjD7x.html
18/06/2013	Clarín.com Espectáculos Tv	Una noche al criterio de la Jelinek	La nota hace referencia al programa de Susana Giménez, pasando de Jelinek a Vanucci. En un párrafo aseguran: “Para el final quedaron la trombofilia que le hacía <perder bebitos> a Vanucci”. Sin explicar qué es.	https://www.clarin.com/espectaculos/tv/noche-criterio-Jelinek_0_ryolezDsPXg.html
21/01/2014	Entre mujeres - Clarín.com	¿Qué es la trombofilia y cómo afecta al embarazo?	La nota explica qué es, cómo afecta, síntomas, tratamientos, y algunos datos a tener en cuenta	https://www.clarin.com/salud/trombofilia-sangre-coagulos-sintomas-tratamientos-embarazo-embarazada_0_SJl3XA7v7L.html
05/12/2014	Clarín.com Espectáculos Fama	Panam, embarazada, en reposo absoluto	La nota hace referencia a que le detectaron trombofilia, el tratamiento con heparina. “La trombofilia es más común de lo que la gente cree”	https://www.clarin.com/fama/panam-laura-franco-embarazo-reposo_0_B18DTKPqPXx.html
08/03/2015	Clarín.com Sociedad	Arte y salud: alertan contra la pérdida de embarazos	A través del arte, Florencia Ciliberto expone una instalación que incluye una cama con	https://www.clarin.com/sociedad/embarazos-salud_0_rJNYN75v7x.html

			un colchón lleno de las agujas que ella usó para inyectarse el medicamento contra la trombofilia y tener una hija.	ml
28/11/2015	Clarín.com Suplementos Mujer	“Saber siempre tranquiliza, esa es la gran diferencia”	Se comienza a decir que la trombofilia tiene que estar en tema de agenda. A su vez, cuenta la historia de Mariana Litta, perteneciente a “Trombofilia y embarazo”.	https://www.clarin.com/mujer/Saber-siempre-tranquiliza-gran-diferencia_0_rkx-T1KDQI.html
26/04/2016	Espectáculos - Clarín	NARDA LEPES LLAMÓ A SU HIJA LEIA PORQUE ES FAN DE STAR WARS	Narda Lepes cuenta que tuvo trombofilia en el embarazo de su hija. La exponen como una enfermedad autoinmune de la sangre, que circula de forma inadecuada por las venas formando coágulos.	https://www.clarin.com/espectaculos/fama/narda_lepes_y_su_hija_leia-fanaticas_de_star_wars_0_NJnKZ2tgW.html
03/05/2016	Entre mujeres - Clarín.com	12 situaciones comunes durante el embarazo que nunca te contaron	Deja un link que dirige hacia la nota del 21/01/2014 “¿Qué es la trombofilia y cómo afecta al embarazo?”	https://www.clarin.com/entremujeres/hogar-y-familia/embarazo/embarazo-maternidad-gestacion-panza-bebe_0_BkWP0odDQe.html
22/10/2016	Clarín.com Sociedad	“MUNDOS ÍNTIMOS. LLEVÉ UN BEBÉ EN LA PANZA QUE NO IBA A PODER VIVIR”	La nota narra la historia de una pareja que no le diagnosticaron trombofilia hasta perder a su bebé.	https://www.clarin.com/sociedad/mundos-intimos-lleve-panza-vivir_0_SkHw8pIJx.html
06/12/2016	Clarín.com Sociedad	Aseguran que la nueva Ley de Trombofilia tiene serias fallas	La CAHT cuestiona la Ley de trombofilia, consideran que “estudiar a todas las mujeres no equivale a prevenir y generaría costos	https://www.clarin.com/sociedad/Aseguran-nueva-Ley-Trombofilia-fallas_0_HkW-C0VXx.html

			innecesarios”	
26/12/2016	Clarín.com Buena Vida Salud	Seis puntos para un no a la Ley de Trombofilia	Se detalla punto por punto porque los especialistas están en desacuerdo con la ley	https://www.clarin.com/buena-vida/salud/claves-ley-trombofilia_0_H1Y0v2AVg.html
26/12/2016	Clarín.com Sociedad	Mauricio Macri vetó la Ley de Trombofilia	El presidente vetó la ley 27.335 luego de las recomendaciones de la CAHT y la SAH	https://www.clarin.com/sociedad/Macri-veto-Ley-Trombofilia_0_B1zJ6qRNe.html
24/04/2017	Clarín.com Sociedad	Qué es la trombofilia y por qué Florencia Peña pide una ley	La nota hace referencia a que la actriz contó en la mesa de Mirtha Legrand que le detectaron trombofilia. Acá comienza a preguntarse: “¿Qué es la trombofilia?”	https://www.clarin.com/sociedad/trombofilia-florencia-pena-pide-ley_0_HJtMMFoAg.html
27/04/2017	Clarín.com Entremujeres Hogar y Familia Embarazo	Trombofilia en el embarazo: Famosas que pelean contra esta condición	La nota hace referencia a que otras famosas como es el caso de Matilda Blanco se sumaron a contar su historia con la trombofilia y la imposibilidad de tener embarazos a término.	https://www.clarin.com/entremujeres/hogar-y-familia/embarazo/famosas-pelean-trombofilia-embarazo_0_SyCXR8RAg.html
18/05/2017	Clarín.com Entremujeres Hogar y Familia Embarazo	Trombofilia: 5 cosas que tenés que saber	Especialistas responden las 5 preguntas en torno a la trombofilia: “¿Qué es?; ¿Cómo puedo saber si lo tengo?; ¿Por qué afecta al embarazo?; ¿Cómo se diagnostica?; Tratamientos y cura”	https://www.clarin.com/entremujeres/hogar-y-familia/embarazo/cosas-tenes-saber-trombofilia_0_rJOEv-9eZ.html
13/06/2017	Clarín.com Buena Vida	Florencia Peña y un pedido sobre la trombofilia que generó polémica: qué dice la ley	La nota hace referencia a un pedido de Florencia Peña sobre que se vuelva a tratar la Ley de trombofilia	https://www.clarin.com/buena-vida/florencia-pena-pedido-trombofilia-genero-polemica-dice-ley_0_rkT1ajpzZ.html

12/07/2017	Clarín.com Espectáculos Fama	Contundente mensaje de María Fernanda Callejón sobre la trombofilia	Clarín le consultó en la nota a Ma. Fernanda Callejón sobre los dichos del médico de Luciana Salazar.	https://www.clarin.com/espectaculos/fama/contundente-mensaje-maria-fernanda-callejon-trombofilia_0_r_ySoTR7SZ.html
12/07/2017	Clarín.com Entremujeres Hogar y Familia	Habló el médico de Luciana Salazar: "La subrogación de vientre no fue solo por la trombofilia"	Aquí habló el médico de Luciana Salazar luego de la polémica declaración de que ella subrogaba un vientre ya que tenía trombofilia.	https://www.clarin.com/entremujeres/hogar-y-familia/hablo-medico-luciana-salazar-subrogacion-vientre-solo-trombofilia_0_HyEYikVr-.html

Página/12: 10 NOTAS (16 de marzo de 2013 al 25 de julio de 2017)

FECHA	SOPORTE Y MEDIO	TÍTULO	TRATAMIENTO	LINK
16/03/2013	Sociedad	Casos de pacientes sin medicación	Presenta cuatro testimonios, uno de ellos sobre trombofilia, donde cuenta que la obra social no le brinda la medicación heparina.	https://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/subnotas/215904-62826-2013-03-16.html
04/01/2013	Maternidad	No me iré sin mi hijo	Una entrevista a Marisa Brel que hace referencia a su decisión de ser madre por subrogación de vientre. “ Hasta los 30 porque hasta esa edad se puede probar, se puede curar una endometriosis, una trombofilia”	https://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/las12/13-7750-2013-01-04.html
4/07/2014	Salud - Suplemento	ANTICONCEPTIVO NO HAY UNO SOLO	Hace referencia a la trombosis cerebral que sufrió la escritora Claudia Piñeiro: “Se trata de advertir a las mayores de 30 años (...) que las píldoras pueden traer riesgos”.	https://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/las12/13-8971-2014-07-04.html
06/03/2015	Sociedad	El arte contra la enfermedad	Hace referencia a Florencia Ciliberti, una artista que padece trombofilia e inaugura una muestra “en reclamo de una ley sobre ese mal”.	https://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-267526-2015-03-06.html
15/03/2015	Cultura y espectáculos	“MÁS ALLÁ DE CADA CREENCIA, LE ESTOY HABLANDO AL MUNDO”	Hace referencia a la historia de una artista plástica que cuenta en primera persona que sufrió dos abortos hasta que le detectaron trombofilia con “un simple análisis de sangre”	https://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/espectaculos/6-34977-2015-03-15.html
21/06/2016	Psicología	Detrás de la imposibilidad	La nota hace referencia a que la trombofilia es una	https://www.pagina12.com.ar/

			de las causas de la infertilidad de las mujeres.	diario/psicologia/9-301850-2016-06-21.html
29/11/2016	Cultura y espectáculos	“Siento que el libro ya estaba escrito”	Hace referencia al libro que lanzó Julia González que cuenta sobre la muerte de su bebé	https://www.pagina12.com.ar/79084-siento-que-el-libro-ya-estaba-escrito
27/12/2016	Sociedad	Otra ley que no pasó el veto	Hace referencia al veto del Poder Ejecutivo	https://www.pagina12.com.ar/10933-otra-ley-que-no-paso-el-veto
06/01/2017	Salud	Ahí va el capitán veto	Hace referencia al veto del presidente Macri a la Ley de trombofilia	https://www.pagina12.com.ar/12598-ahi-va-el-capitan-veto
25/07/2017	Salud	Tiempo de cobardes	Cuenta la historia de una pareja en la que el hombre decidió hacer una vasectomía y, al pasar, cuenta que la mujer tiene trombofilia y por eso, contraindicación para usar anticonceptivo. No profundiza.	https://www.pagina12.com.ar/58603-tiempo-de-cobardes

ENTREVISTAS

Entrevista a la Dra. María Vásquez (nombre de fantasía)

Fecha de la entrevista: 6 de enero de 2018

Lugar de la entrevista: Consultorio particular en Quilmes

- Muchas gracias por la entrevista, estoy realizando mi tesina de grado de la Licenciatura en Ciencias de la Comunicación sobre trombofilia y su instalación en las agendas biomédica, mediática y político-social.

- No, todo bien. Es raro que se haga sobre trombofilia y comunicación

- Sí, yo porque realicé un seminario de Comunicación, interdisciplina y salud, y me surgió el tema, el cual me interesó muchísimo.

- Claro, si...

- Bueno, ¿Qué es la trombofilia?

No es lo que se llama una enfermedad, es un rasgo sanguíneo pero no sé si puede llamarse médicamente así, sino más bien como una afección. No entra dentro de la definición de enfermedad porque no requiere un tratamiento continuo durante toda la vida del paciente, sino dentro de un determinado período.

La diferencia entre una enfermedad y una patología x, es que hay patologías que se tratan en un lapso de tiempo, por ejemplo, en el embarazo. Una mujer tiene en algún momento de su vida diagnóstico de trombofilia y le da un signo de alarma pero no requiere tratamiento de por vida. Son muy pocas las que se le da aspirina de por vida porque tienen puntualmente algún antecedente. Viste que la enfermedad es signo y síntoma.

- Sí

Vos a veces tenés el signo en el laboratorio pero no tenés el síntoma. O tenés dos o tres abortos que están relacionados con la gestación, con el embarazo. Pero que en la vida general del paciente no generan nada.

- Okey

Pero uno le tiene que dar las pautas porque sí pueden potencialmente generar algo. Ponele yo tengo tres abortos, tomé anticonceptivos, nunca me pasó nada, me medican en el embarazo, nace mi hijo y después viajo a Dubái, no me pongo heparina para el viaje y hago una trombosis porque tengo una condición preexistente pero que no estaba determinada como enfermedad. Entonces uno lo trata en el episodio puntual.

- ¿Se puede adquirir trombofilia antes del embarazo?

Sí, yo tengo muchas pacientes que tienen trombosis asociadas a hormonas, trombosis asociadas a reposos absolutos, cirugías. Ahora ya casi no se da con cirugías porque se heparinisan a los pacientes. En el contexto de una cirugía, los cirujanos indican heparina por un par de días y con eso eliminan todo el riesgo de trombosis.

- ¿Una mujer consulta rápido a un especialista en hematología?

No, a una mujer le llega la información de que no puede tener hijos. Y lo primero que hace es que va al ginecólogo, que dicen que esperen un año. Y allí, ya perdieron un año. Entonces muchas necesitan orientación. Por eso es que arman grupos que se orientan entre ellas, como “*Concebir*”, pero a veces es demasiada la información.

- ¿Por qué cree que no llegan primero al hematólogo?

Porque cuando vos perdés un embarazo tenés varias patitas. El primer pilar se piensa en lo genético, por incidencia se cree la mayoría de las mujeres tiene un aborto en toda su vida, uno o dos abortos. Entonces no se le da el significado o el peso que tiene que tener un aborto en contexto de una trombofilia. Se piensa más que tiene que ver con otras incidencias. Vos tenés un 10 por ciento de las muertes, por así decir, de embarazos tempranos son por aborto genético. Entonces en ese punto, se dice yo tengo un 10 por ciento que es relativamente lógico. Y por otro lado, la trombofilia es algo que se diagnosticó hace muy poco...

- ¿Puede ser 10 a 15 años?

Sí, de 10 a 15 años. Tenés obstetras que están recibidos hace 10 a 15 años. En realidad en medicina es muy simple: si uno no lo piensa, no lo puede diagnosticar nunca. Si yo no pienso que la paciente no tiene trombofilia pero por ahí que tiene una infección nunca le voy a pedir el cultivo de flujo.

- ¿Cómo se diagnostica?

Se diagnostica con un examen de laboratorio.

- ¿Es caro?

La primera parte, la mayoría de las obras sociales, excepto algunas como IOMA, OSECAC, así muy puntuales tardan en aceptar pero que si se pide una historia clínica, te lo cubren el 100 por ciento, el examen básico. Porque esto tiene dos grupos, la trombofilia tiene una pata heredada y otra adquirida. Las primeras son las básicas que pueden pedir cualquier

obstetra en el embarazo. Pero el tema acá es que si un obstetra te ve por primera vez y no tenés antecedentes de abortos y te pide el examen de trombofilia y te da positivo. El tema es que se hace en ese momento, te medico, no te medico, te digo mira podes llegar a abortar y como paciente dicen medicame, pero en realidad no tuviste abortos, porque uno lo va a medicar.

- Sí pero ahí es discutible, porque podría llegar a tener un aborto

Bueno ahí está la discusión

- ¿Usted qué hace como hematóloga? ¿Medica?

Tengo de todos los tipos de pacientes. Algunos con antecedentes personales que ahí medico, y tengo pacientes con antecedentes familiares que ahí les doy, si es necesario, aspirineta, que es una medicación. Pero no les doy heparina. Hay un error de concepto que se cree que a todo el mundo hay que heparinizar. A mí lo que me interesa es que la paciente venga y tenga a su bebé.

- ¿Puede tener consecuencias la heparinización?

El efecto adverso de la medicación, como toda medicación, es un aumento de la posibilidad de sangrado porque es un anticoagulante.

- ¿Durante el embarazo?

Durante el momento que tiene acción la medicación

- A ver... ¿Es una vez al día?

Sí, en las horas que tiene acción la medicación se tiene más riesgo de sangrar que otras personas. Pero lo mismo pasa con la aspirineta, porque es un antiagregante. Es lo mismo, si vos te lastimas o te golpeas con aspirina, tenés la misma chance de sangrado que con la heparina. Al ser un fármaco, siempre tiene un lado negativo. Uno es esto, posibilidad de sangrado. El otro efecto negativo que estaba reportado hace un tiempo es que bajen las plaquetas, yo casi no lo veo con heparina de bajo peso que es la que se usa ahora, no lo vi casi nunca. La heparina genera lo que se llama GIT, trombocitopenia inducida por heparina, estaba reportado inicialmente con heparina sódica y cálcica y no con la enoxaparina que es lo que se usa con la embarazada. Y el otro efecto es la disminución de la masa cálcica.

- ¿Eso repercute en el bebé?

No, todo esto es para la mamá. Para el bebé no porque la medicación no pasa a la placenta

- Usted es joven y sabiendo que también es una enfermedad diagnosticada hace poco ¿Lo estudió en la facultad?

Lo que ves es trastornos pro-coagulantes o trastornos del embarazo. Inclusive cuando yo estudiaba vi el síndrome hellp como una de las complicaciones más severas del embarazo y no lo asociaban con trombofilia y eran placentas trombosadas. Recién estaban apareciendo lo que eran anticogulantes y se asociaba con mujeres que tenían lupus, en algunos casos, no es todas, en algunos SAF que no son lupus. Asociadas al lupus, asociadas al Hellp, con ese anticuerpo de por medio.

- ¿Cree que hay más información afuera que en la Argentina?

No, hay muy poco en cuanto a la casuística y lo que está escrito.

- ¿Por qué?

Porque la embarazada es un grupo de alto riesgo, que no se estudia en trabajos clínicos, por una cuestión ética, porque uno no puede estudiar una rama con medicación y la otra no y ver qué pasa porque se puede morir el bebé o la mamá.

- Claro, asume muchos riesgos...

Es muy difícil, siempre son retrospectivos, entonces hay poco de esto, vas a encontrar y en los últimos años se reportó más desde el punto de vista de los inmunólogos. Pero yo creo que la información llega perfecta, con el tema de la globalización no tenés trabas para informarte siendo médico.

- ¿Hay cifras oficiales sobre trombofilia?

Hay cifras que las tiene la Sociedad Argentina de Hematología. Pero vuelvo a lo mismo, no hay casuística, ponele los casos del consultorio y demás pero no están reportados porque no llegamos a poder publicar.

- ¿Cree que la información que circula en los medios de comunicación a veces es correcta?

No siempre. Hay que tener mucho cuidado porque hay mujeres que estando medicadas a las 38 semanas de gestación mueren sus hijos, a veces pasa porque la misma afección escapa al tratamiento. Tuve mujeres en las que se las medicaba con dosis altas pero cuando estudiaba la placenta, la placenta estaba infartada, vos decís menos que la mediqué. Y como antecedentes quizás tenía dos abortos.

- Claro, a veces no se entiende porque después de llegar a tantos abortos recién se comienza con el tratamiento

Bueno ese es el tema, saliendo de lo que son las guías, lo hago más a modo personal

- ¿Cuál es la guía?

Son las pautas de tratamiento ante casos de trombofilia, a partir de un consenso médico. Que son los que se basan la Sociedad Argentina de Hematología.

- ¿La trombofilia no es el único riesgo que da en el embarazo, no?

No. El problema del embarazo es que tenés un pico de estrógeno, lo que hace es favorecer todas las sustancias pro coagulantes en la sangre. Lo mismo cuando se toma anticonceptivos. Vos tenés anticoagulantes naturales que son proteínas. Sin ser hematóloga, siendo clínica vi tres chicas de 22, 25 y 27 años que habían tomado anticonceptivo e hicieron hemiplejía. Es sólo hacerse un estudio de laboratorio.

- ¿La heparina no lo cubren las obras sociales?

No, sólo cuando hay un antecedente clínico. Osde por ejemplo con un aborto lo cubre. Siempre que tengo un laboratorio que me justifique y el evento clínico, me lo cubre.

- ¿Y si no?

Y si no... Las chicas se ayudan entre ellas pidiendo medicación, las que tienen me avisan a mí y yo les paso el teléfono a otra que le falta.

- ¿Cuánto sale la heparina?

Creo que la caja estaba 3 mil pesos ahora. La caja es de 10 jeringas que son para 10 días.

- Por eso se intenta sacar una ley...

La idea de la ley es buenísima si protege al que no tiene. Pero la ley vetada tenía cosas que no eran correctas.

- ¿No les consultaron sobre la ley?

No.

- La Sociedad Argentina de Hematología sacó un comunicado...

Sí, sacó un consenso explicando porque no era correcta

- ¿Usted es socia?

Sí.

- ¿Ustedes realizan un trabajo interdisciplinario?

Sí, nosotros consultamos con el obstetra, hablamos con las familias, que a veces te consultan porque están angustiadas, pasaron por muertes fetales. El paciente tiene que tener más cerca al paciente. Hay que trabajar en equipo.

- ¿Creció el número de trombofilia?

Hay más diagnóstico. Hay más información, buena o mala pero hay más información. Cuando escuchan a las famosas dicen las pacientes ¿no me pasará lo mismo? y buscan la forma de consultar.

- ¿Tiene relación con sociedades civiles?

Con *Concebir* a partir de las psicólogas.

- En el año 2000, La Nación publicó notas que mencionaba a la trombofilia como una posible "enfermedad" que altera la composición de la sangre y produce coagulación, al igual que el cáncer y la leucemia. ¿Qué cambios se dieron para que se modifique la visión hacia la trombofilia?

Es que el cáncer y la leucemia son protrombóticos, que forman trombos.

- Entonces... ¿No es tan errado?

No, no es tan errado. Lo mismo que hace el estrógeno lo hacen las células cancerosas, que da más posibilidad de formar una trombosis que el resto de la gente. Por ejemplo: los hombres que tiene trombosis venosas profundas, lo primero que hay que descartar es un cáncer. En la mujer el uso de hormonas. Son enfermedades o eventos paraneoplásicos.

- ¿Conoce políticas que se llevaron a cabo sobre trombofilia en otros países?

A nosotros nos derivan muchos pacientes de otros países. Depende los países, hay diferentes formas de trabajar. Por ejemplo, pacientes derivados de Bolivia que las mandan a estudiar acá y después se les dan indicaciones vía skype.

- Muchas gracias.

Entrevista a la Dr. Mario Félix Bruno, presidente de la Sociedad Argentina de Periodismo Médico, presidente de la Asociación Argentina de Cancerología.

Matricula: MN 36018

Fecha de la entrevista: 13 de abril de 2018

Lugar de la entrevista: Consultorio en Clínica de Palermo.

- Muchas gracias por la entrevista

No hay porqué, me gustaría saber de qué se va a tratar la entrevista

- Sí, estoy realizando una tesina de graduación de la carrera de Ciencias de la Comunicación de la UBA, y estoy analizando a la trombofilia y su instalación en las tres agendas, en este caso, sabiendo que usted es médico pero a su vez Presidente de la Asociación Argentina de Periodismo Médico, me interesaría hablar sobre la relación entre los medios de comunicación y los temas de salud...

Ah sí, está bien. Porque yo de trombofilia no porque no soy hematólogo...

-Nono, por supuesto. Igual quería mencionarle que hay notas en la La Nación del año 2000 que hace que mencionaban a la trombofilia como una posible "enfermedad" que altera la composición de la sangre y que produce coagulación al igual que el cáncer y la leucemia. ¿Usted cómo oncólogo tiene consultas en relación a la trombofilia? Porque digamos que la visión que hay de la trombofilia relacionada al cáncer fue mutando...

No es frecuente, yo hago hace 46 años oncología y no es una asociación frecuente la trombofilia con especialmente con los tumores sólidos, en los que hago yo, es decir, los que son todos los tumores menos los hematológicos, que son leucemias y linfomas, leucemias que son de las células de la sangre y linfomas que son las de los ganglios, ni tumores pediátricos. Es probable que los tumores líquidos que llamamos a los de la sangre leucemias y linfomas, ahí la parte de trombofilia entraría porque se forman en la misma médula sea más frecuente, pero en la parte que yo hago que es tumores sólidos que es cáncer de mama, ovarios, pulmón, todo lo demás, ahí no es frecuente.

- Claro ahí no está especificado qué tipo de cáncer, aunque menciona a la leucemia-
Lo que pasa es que bajo la palabra cáncer se engloba más de 270 enfermedades distintas

que no tienen nada que ver. No tiene nada que ver un cáncer de mama que uno de pulmón, que uno de ovarios, ni con una leucemia, ni con un retinoblastoma.

- Ah, claro...

Yo para que se entienda pongo este ejemplo: cuando uno habla de reuma, un chico de 15 años con una fiebre reumática tiene reuma, y un señor de 80 que tiene una artrosis de rodilla tiene reuma, tiene no tienen nada que ver. Bueno con el cáncer es igual, lo único común son las células, porque las células cancerosas degenera y es un tipo monstruoso, porque es como si nosotros tuviéramos tres cabezas, cinco brazos. Tiene varios núcleos, son células que salen de lo común. Los antiguos griegos le pusieron cáncer porque parecía un cangrejo.

- Entiendo...

Y los diarios asocian como usted me dijo cáncer y trombofilia, pero el cáncer es la leucemia y linfoma, pero no los 268

- Y por qué cree que titular los asoció?

Porque no está muy claro ese concepto de cáncer ni trombofilia. Cuando usted mira los medios, asocian a una enfermedad y los títulos dicen: "cura para el cáncer".

-Sí,

Ya cuando uno dice hay un remedio que cura el cáncer, es una mentira porque no puede haber un remedio que cure 273 enfermedades distintas, entonces, puede haber un medicamento para el melanoma, que es una variedad de cáncer, pero no un remedio que sirva para todos.

- Quizás decir la palabra cáncer ya genera miedo...

Si sí, genera shock. Le cuento no sólo los medios, los políticos, los escritores. El escritor Vargas Llosa dijo cuando estaban los dos candidatos de Perú a las elecciones que es un "cáncer avanzado, un sida terminal". Eh... Macri dijo que la inflación es un cáncer, y así. Entonces ponen la palabra cáncer como generar con una enfermedad, ya la meten en los medios y entonces introducen ese concepto erróneo. Ahora se murió Houseman, se murió de cáncer, claro tenía un cáncer de la boca que es propio de los que fuman y toman, es un cáncer especial. Son muy específicos.

- ¿Es para generar miedo?

Yo creo que es desconocimiento más que generar miedo. No se conocen estas cosas que yo te cuento entonces cáncer tiene como pre-concepto que es una enfermedad, que se mueren todos y que se sufren mucho. Y son más lo que se curan que se mueren de cáncer.

- Y cuando se vincula en los medios de comunicación, falta información?

Sí, yo creo que falta enorme información. Hay una información general pero no así con detalle que puedan más bien ayudar a la gente. Generalmente el significado es de sufrimiento y dolor, más bien, no se lo nombra. La mayor parte de los medios dicen se murió de una larga y penosa enfermedad, es larga y penosa y todos saben que es cáncer. Estuvo el presidente del American cancer Society, que en su momento era médico y periodista de la CNN, y vino a dar una charla para periodistas y dice curiosamente en Argentina nadie muere de cáncer, todos mueren de una larga y penosa enfermedad. Como si el cáncer no existe, no lo nombran por las dudas.

- Claro...

Y el cuento el concepto es tan así de la población y de los médicos no especialistas en el tema. Yo estoy en el Hospital Álvarez, cuando ocupé la jefatura, propuse de que se organicen grupos de ayuda mutua, porque algunos dicen autoayuda pero yo creo que se ayuda uno con otro, con lo cual, es mejor llamarlo de ayuda mutua... y hay 60 integrantes de equipo de salud mental, nadie vino al grupo, los psicólogos que vienen, vienen de afuera por las dudas que dicen "nos vamos a contagiar". Los visitantes médicos, nosotros usamos productos clínicos, antibióticos, corticoides, vienen los que están en el área de oncología pero los general no aparecen, y si aparecen, nos traen una bolsa para todo el año y no pisa más. El concepto es: cuanto más lejos estemos del cáncer, por las dudas, mejor, en el inconsciente, por ahí no lo hacen a propósito.

- Y por reflejo los medios también entonces...

Y los medios lo mismo, forman parte del concepto general. Salvo alguien muy especializado, que conozca o que se yo, como el caso del periodista que es médico y está en la tele... que tiene la herida...

-Nelson Castro

Sí, Nelson Castro por ejemplo conoce entonces no introduce ese tipo de cosas, pero en general no.

- Claro, falta formación digamos o que se hagan más entrevistas a especialistas?

Sí, claro

- Usted es el Presidente de la Asociación Argentina de Periodismo Médico

Sí, y ahora a partir del 24 de la Sociedad Argentina de Cancerología

- Ah, y cómo llegó al periodismo médico?

De casualidad, a mí me gustó siempre hacer cosas dentro y fuera de la medicina, cuando hacía el curso de ingreso para entrar a medicina, tocaba el órgano en dos iglesias en los casamientos, después me tocó la marina con lo cual tuve que dejar el piano, no falté nunca a medicina pero estudiaba ocho horas por día. Hice fotografía, tuve varios premios. Y después decidí estudiar flauta dulce, y gané una beca y el profesor era el director de Radio Nacional y dijo quiero un programa de salud, a mí me dejó totalmente sorprendido, esto era 1990. Eh... a partir de ahí, armé un programa de oncología, porque yo era oncólogo y traté de temas que conocía. En el año 1992, en la Asociación Médica se hace la primera jornada de comunicación, el que era el Secretario General que fue presidente después, me invita a que me acerque y participe. Cuando fui con los organizadores, los médicos desconocían que yo estaba haciendo un programa de radio con lo cual fui como oyente. Y el que me había me invitaba que era el Secretario General me dijo por favor subí y decís algo porque vinieron los periodistas pero no vinieron los médicos y yo no sé nada del tema. Entonces le dije, bueno dame diez minutos, armo algo, armé algo, estuve ahí, y ahí surgió el germen de crear la Sociedad de Periodismo Médico y por haber estado ahí, ocupé la primera presidencia de la Sociedad, y así siguió. A partir de ahí, me entusiasmó enormemente, me entusiasmó tanto que bueno ya llevamos 9 congresos internacionales, estamos armando el décimo... Creamos la carrera de especialista de comunicación de salud, que es la primera que hay en el mundo. Le dedico tanto tiempo como a la oncología. Yo creo que la comunicación es tan importante, tanto general como individual, la comunicación con el paciente. Me pasa muchísimas veces que el paciente y el médico hablan lo mismo pero interpretan distinto.

- ¿Cómo sería eso?

Le pongo un ejemplo que para mí fue muy característico: Nosotros llamamos al tumor que apareció como primario y a la metástasis, cuando las células viajaron a otra parte del cuerpo, como secundario, secundario al tumor primario. Vino una paciente muy alarmada a

una consulta con cáncer de mama y metástasis de pulmón, y me dice mire estoy haciendo el tratamiento, el doctor me da esto y me dijo que lo de la mama anda bien, pero cuando le pregunto del pulmón me dice que eso es secundario, que no me preocupe. Para la señora secundario es que no tenía importancia y para el médico le estaba diciendo que no, que es secundario que es lo mismo. Yo le expliqué, las células del pulmón son las mismas que las de la mama, así que el tratamiento que le está haciendo bien acá, está perfectamente indicado y haciéndole bien al pulmón. Se fue feliz...

-Con una palabra...

Hay que interpretar lo que dice el paciente, escucharlo y usar el lenguaje que usa la gente, no? Yo uso un lenguaje técnico como en este caso, la gente se confunde. Lo otro importantísimo es el lenguaje gestual, por ejemplo: miro una radiografía con un gesto aducto y el paciente por más que le diga otra cosa, ya se quedó con que está mal. Entonces todo ese manejo de la comunicación es clave y fundamental. Yo cree con un grupo de personas, la cátedra de oncología de la Asociación Médica y puse como materia comunicación.

- Eso, en la carrera cuando usted estudió en la UBA...

Sí, no eso no existía ni existe ni ahora. Yo me recibí en 1968, así que menos. Ni se hablaba del tema

- Incluso para malas noticias...

Claro, algunas de las mesas nuestras son como decir bien las malas noticias.

- ¿Hay requisitos para que se publique una noticia de salud en medios?

Debería haber requisitos, pero yo creo que no hay ningún tipo de control que se publica. Hay gente que trabaja muy seria, por ejemplo Valeria Román o la periodista de La Nación. Gente que conoce y trabaja seriamente, pero la mayor parte de la gente que no se dedica a periodismo científico o periodismo en salud, por ahí publica cualquier cosa o dice cualquier cosa. No hay formación eficiente. Siempre recuerdo un anatomopatólogo maravilloso que fue el que introdujo el microscopio electrónico en la Argentina, y escribió un artículo que yo siendo médico no lo entendía, entonces se pierde la información. Hay unas 13 mil palabras técnicas que la gente desconoce y es como un lenguaje critico que si en los medios se dice, confunde más.

- ¿Cómo sale la información médica para que sea conocida?

Depende... a veces los médicos escriben para dar a la conocer la enfermedad. Igual yo creo que cualquier forma es buena, depende dónde uno escriba es el lenguaje a emplear o si nos invitan a una radio o televisión o si tiene programa propio. Hay que analizar los mecanismos de cómo llegar a la gente.

- ¿Usted tiene un programa de radio?

Tenía, lo dejé hace 3 años por una cuestión económica. Tuve varios programas de radio, llegamos hasta en un momento tener 3 programas de radio, uno propio de la Sociedad, y dos propios. Pero yo lo hacía como para dar información y no como criterio comercial y en la radio cambiaron los directivos y de 800 pesos que nos cobraban, pasaron a 5 mil y con un 5% mensual, y no era una explotación comercial. Era más bien de difusión pero no vivo de eso.

- El historiador Bernard aseguró: “Puede ser que la prensa no tenga mucho éxito en indicar a la gente ‘qué pensar’, pero tiene un éxito sorprendente a la hora de decir a sus lectores ‘sobre qué pensar’, ¿Qué opina de esto?

Eso es lo que ocurre en la realidad, yo creo que modificar la forma de pensar es importante, es una labor educativa y es algo y hay que insistir y hacerlo, si uno no lo hace no modifica nada. Creo que en la práctica ocurre eso, pero uno tendría que trabajar para que también ocurra lo otro. Yo creo que la comunicación es influenciar en el otro cuando dice algo es porque está queriendo de alguna forma, inconscientemente. Si yo le digo a un paciente: tome tal medicación, estoy influyéndolo para que lo haga. O si estoy en una discusión entre dos políticos, cada uno trata de imponerle la idea del otro, siempre es tratar de imponer la idea del otro. Hay formas y formas, y los medios deberían actuar como medios educativos en salud. Yo le cuento que no todo el mundo piensa así. Nosotros invitamos en el último Congreso con Antonio Calvo Roy, que es el presidente de la Asociación Española de Comunicación Científica, y él está convencido de que no, que el periodismo no tiene labor educativo, si información pero no educar. Yo creo que sí, si yo hago una campaña para que se apliquen las vacunas, estoy educando contra enfermedades. Me parece que, por lo menos en salud, debería ser educativo.

- ¿Cómo cree que los medios de comunicación elijen qué temas de salud a tratar?

Sí, seguro que elijen. Había una paciente, una mujer espectacular, que hizo un libro sobre cáncer y toda una movida y Chiche Gelblung dijo: no, cáncer no. Eso tiene mala prensa, hablar de cáncer. Y así, mucha gente. Otros no, se adaptan. El cáncer es mala palabra, entonces los medios dicen que la gente no lo va a escuchar.

- Claro, pasa que en la trombofilia titulan como "enfermedad", algo que no lo es, y luego terminan realizando el anteproyecto de ley de la trombofilia y también lo mencionan como una "enfermedad", por lo cual, termina siendo vetado, entre otras cosas...

Claro, debería haber una interdisciplina, sin duda. Yo creo que el que trabaja en salud es el que tiene contactos con la enfermedad, contar qué es, cómo es, cuáles son las necesidades. Nosotros en las reuniones tratamos de que sea de tipo multidisciplinario. Tomamos un tema y tratamos de llamar a todos los actores. Incluso, en algunos casos, pacientes. Gente preparadas y que sepa. Pero se toma un tema y lo tratamos de distintos ámbitos. Por ejemplo: en la Asociación Médica existe la Asociación de Hipnosis y Sofrología, entonces hicimos un tema que era hipnotismo, sofrología y periodismo, participaron todas las disciplinas de sociales, odontología, psicólogos, psiquiatras, cinco minutos de aporte, y así debería ser con una ley, todos los involucrados, de alguna forma, deberían participar, porque así se va a sacar algo para la sociedad de parte de todos. Los médicos no estamos acostumbrados. Yo hace mucho venía como presidente de la Asociación y cuando me llamaron para hablar de periodismo médico, dije va a ser fácil y fue súper complicado. Nosotros, los médicos, estamos acostumbrados a hablar de la enfermedad, pero no a tener en cuenta el contexto u otras miradas. Ahí me ayudó enormemente a pensar que, por ejemplo, el asistente social que ve al paciente en malas condiciones, por ahí es más importante que le falte el dinero para comprar el medicamento, venir al hospital y aplicárselo que la misma enfermedad en sí. Por eso, tiene que ser multidisciplinario, cada uno en el ámbito desde que uno lo veo.

- Estoy haciendo una grilla sobre la aparición y tratamiento de la trombofilia en algunos medios, y me di cuenta que muchas veces titulan como "enfermedad", "infertilidad", muchas cosas que después en la nota en sí, aparecen desmentidas...

Bueno sí, cuando yo tenía mi programa de radio, una sección era tomar los artículos, y decíamos algunos coinciden pero mucho no. Muchos casos el título es 180 grados distinto al artículo. Hasta la inversa. Termina desinformando, porque quieren que llame la atención y gente con lo rápido que vive lee sólo el título y nada más.

- Muchas gracias

Entrevista a Amalia Dellamea, encargada de Divulgación Científica de la Facultad de Farmacia y Bioquímica, Universidad de Buenos Aires (FFYB).

Fecha de la entrevista: 13 de abril de 2018

Lugar de la entrevista: Bar a la vuelta de la FFYB

- Muchas gracias por la entrevista

No, está bien, me parece muy bueno que alguien hable de estos temas desde la parte de comunicación.

- Gracias. El otro día entrevisté al Dr. Bruno, tal como me pasó el contacto...

Sí, no sabes lo que es. Fue alumno mío

- Ah, no sabía. Primero me gustaría saber su carrera de base...

Bueno de base... comunicación social

- ¿De la UBA?

No, no existía. Soy muy antigua, en la década de 1980 estaban todas intervenidas las carreras, es decir, no existían las de comunicación, y las de periodismo o de Ciencias de la información, como se llama todavía La Plata, estaban intervenidas o cerradas. Entonces yo empecé a estudiar derecho, porque quería estudiar sociología en realidad, pero estaban todas cerradas o intervenidas. Estaba sólo la de La Plata o la de Córdoba. Yo tenía 15 años cuando ingresé a la Universidad, y mis padres no se animaron. Se animaron a dejarme ir a 470 kilómetros al norte, a Corrientes.

- ¿Cómo a los 15 años?

Claro, yo ingresé a los 15. Rendí libre a los cuatro primer grado. Precocidad se llama, no es nada divertido.

- ¿Tenía un coeficiente intelectual más alto?

No, se llama precocidad. Aprendí a leer a los 2 años, a escribir a los 3. Me aburría, me echaron de todos los jardines porque molestaba. No es divertido, porque no tenes infancia, no tenes adolescencia, se te adelanta todo. Mis padres, ambos docentes, fueron a buscar resoluciones, disposiciones, que permitía que los niños menores de 5 años pudiesen ir de carácter de oyente, luego rendir a fin de año. Entonces salieron a buscar escuelas porque yo era insoportable.

- Claro, y por eso ingresó a los 15 años...

Sí, y mi idea era estudiar sociología y no fue posible, entonces elegí por descarte, descarte en Corrientes. Bueno, hasta que se abrió la carrera de Comunicación Social, y seguí con las dos cosas. Dejé en derecho a seis materias de recibirme, me quedó derechos administrativos y esas que son horribles. Entonces, yo comencé a ejercer como docente en las dos carreras. Entonces empecé a quedarme mucho más en lo que sería la escuela de comunicación social, relaciones públicas y turismo. Entonces, estaba en las cátedras de redacción periodísticas, seminario de técnicas periodísticas 1, 2, 3 y 4. Y mi titular de cátedra, me quería formar como su sucesora, entonces se abrió una beca en el diario Clarín, la primera beca del diario Clarín en convenio con la Universidad Católica Argentina, y me hizo venir a Buenos Aires. Me fui quedando, después pasé a hacer becas Conicet del programa de divulgación científica, porque yo en realidad quería hacer divulgación científica. Mi tesina fue sobre divulgación científica.

- Y ¿cómo llegó a la Facultad de Farmacia y Bioquímica?

Bueno en el medio de todo esto, yo decidí casarme, así que me iba a ir, y cuando estoy a una semana de casarme, me avisan de que había una beca para la Facultad de Farmacia y Bioquímica de la UBA en el Centro de divulgación científica. Les dije que no podía porque me casaba, y el Director Belocopitow me dijo: la esperamos, vaya, cásele y viene. Entonces me casé y vine a rendir. Luna de miel rindiendo. Después ya empecé a concursar cargo acá y ahí estoy.

- Y ahora sos la encargada de divulgación científica de la Facultad de Farmacia y Bioquímica

Así es.

- ¿Cómo empezó a vincularse con la Sociedad Argentina de Periodismo Médico?

Me llamaron porque fue una preocupación temprana de Mario Bruno, el Dr. Araujo y otros tres médicos más, casi todos oncólogos, justamente porque la forma en la que se representaba la salud y la enfermedad en las terapias, en los medios de comunicación, no te digo nada en las terapias contra el cáncer, porque había pasado el caso crotoxina en Argentina. Como hago investigación en comunicación, me tocó investigar el tema, la cobertura, el tratamiento periodístico de los 4 diarios principales de ese momento Clarín, La Nación, Página 12 y Crónica, también podemos sumar Popular y otros más, que por los menos, el 95% del universo de lectores leía en esos medios como representaron la

crotoxina. Era aterrador. La falta de periodistas y de comunicadores formados fue ostensible porque hoy no te comes ese garrón. Lo primero que haces, si sos un periodista formado medianamente, te aparecen unos médicos y bueno preguntas en ¿dónde trabajan?, ¿en dónde investigan?, ¿quién subsidia?, ¿quién evalúa?, ¿están haciendo pruebas experimentables con humanos? ¿Dónde está el protocolo del Ministerio? Todas preguntas que haría un periodista medianamente formado en ciencia que en ese momento nadie hizo y fue tapa de todos los medios, dando por hecho que existía una droga milagrosa contra el cáncer, donde el cáncer no es una enfermedad sino más de 200. Es como encontrar la bala mágica, de una sola droga cure, encima cure, 200 enfermedades, fue terrorífico.

- ¿Usted cree que fue cambiando la cobertura que se les da a los medios de comunicación desde por ejemplo este caso?

Hay épocas, hay olas y después unas caídas, pero lo que sí se logró, porque vos fijate, en canales de cable, informativos, me refiero a C5N y América 24, tienen médicos formados en divulgación. El de C5N y todo el grupo mediático fue alumno nuestro en SAPEM. Él es urólogo especialista en trasplante y fue a hacer el curso del SAPEM de dos años, a formarse, y hoy en día, comparte las dos: urología y periodismo.

- Entonces salvo casos puntuales, ¿lo demás?

Lo que pasa es que toda una historia en los medios de comunicación en la Argentina. Pensá que habló más de gráfica. Nosotros empezamos oficialmente en el 87 que se constituyó como tal, fue la preocupación de una persona que fue el doctor Belocopitow, que era un investigador del Conicet, que había trabajado mucho con Leloir, un eximio divulgador científico por naturaleza. Así que apoyó enormemente. El doctor Belocopitow hasta que no alcanzaba lo que quería, no paraba. Así, consiguió becas banco Nación, banco provincia de Buenos Aires, becas bancos Ciudad. Y la idea era que en cada Facultad de la UBA haya un centro de divulgación científica, cosa que el doctor Belocopitow consiguió. Formamos la red de centros de divulgación para más o menos 1990. El rectorado de la Universidad de Buenos Aires creó los cargos necesarios, en cada facultad. ¿Qué pasó en el camino? Como no hay consciencia política de la importancia, de la dirigencia de las facultades, de la importancia de la divulgación científica, esos cargos desaparecieron.

- ¿Sólo quedó el de la Facultad de Farmacia y Bioquímica?

También el de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales, que siempre ha tenido otra conducta política. No eliminaron cargos, sumaron cargos. Hoy tienen una subsecretaría de medios impresionante, un portal maravilloso de divulgación, muy interesante. También colaboran en la producción de la revista Exactamente.

- Claro, yo le preguntaba sobre los cambios que se fueron dando porque en la trombofilia también la cobertura fue diferente. En La Nación en los años 2000, publicaban a la trombofilia ligada con la leucemia, y el Dr. Bruno dice que no tiene pacientes que vayan a consultar porque se dejó de ver desde ese lado...

Claro, lo mismo ocurre en 1985, cuando yo terminé la beca con Clarín me quedé como colaboradora, lo que se llamó como la peste rosa.

- Sida

Claro, las representaciones sociales que construyeron y reforzaron costó enorme cantidad de tiempo erradicarla, de hecho todavía hoy hay ciudadanos que creen que solamente el sida afecta a los homosexuales, todavía hoy. Que el sida se transmite por el vaso, con un beso, todavía hoy. Las representaciones sociales, en general, pero en ciencia y tecnología y obviamente en salud, cuando se instalan, salís a las corridas sin mucha información, es tremendo.

- ¿Qué consecuencias hay?

Mira te cuento un estudio que lamentablemente no quedó registrado. Lo hicieron para comprobar una percepción que tenían, en el Instituto Roffo. Cada vez que salía lo que se llama información prematura en salud, sobretodo en terapia, pasó el caso crotoxina y después el caso Hansi. Era milagroso y hasta el día de hoy venden. Entonces qué vieron los oncólogos del Roffo, que cada vez que aparecía una información prematura y comprometedor de fe, un porcentaje significativo de pacientes abandonaban las terapias convencionales, que es lo único que tenemos. Son horribles, destructivas, las radioterapias, las quimioterapias, pero es lo único que hay. Y muchas veces cuando regresaban por ineficiencias de las otras alternativas mágicas, era tarde. Entonces, la responsabilidad que tenemos en salud en general, no sólo del periodismo médico, es importante.

- ¿Cómo llega la información médica para que sea publicada?

Yo te puedo hablar de cómo me llega a mí, que no es lo mismo que es lo ocurre en los medios masivos de comunicación. Me llega todo, todo el tiempo. Yo recibo de los

Institutos nacionales de salud informes diarios, recibo del Instituto Max Plack una vez por mes, de Medical New Today un informe quincenal, y reviso todos los portales. Así como reviso 50 diarios cuando me levanto. Luego en el mediodía vuelvo a revisar.

- ¿Y porque los medios no le llega así la información?

Porque son haraganes, los periodistas somos haraganes. Entonces, primero hay poca gente formada en los medios. Hice todo el seguimiento de cómo fue incrementando el espacio de salud en los medios y cómo después fue perdiendo espacio. Se perdieron los suplementos. Todos los medios tenían suplementos.

- Claro, los espacios adjudicados...

Los espacios de ciencia y salud se fueron, los de salud más o menos conservó un poco, pero lo demás se perdió. La Nación tenía un interesante suplemento de salud con 12 diarios regionales de la Argentina tipo la Gaceta de Tucumán, La Jornada de Trelew, todos diarios regionales... y entre todos hacían un suplemento que se producía el diario La Nación, yo sé porque colaboraba ahí. Se distribuía en todos esos medios, de un día para el otro dejó de circular.

- Pero entonces ¿no se sustenta la salud?

Mmmm, dicen que no. Lo que pasa es que también es un problema porque vos tenes publicidad de laboratorios. Por ejemplo, el suplemento Futuro, lo dirigía Moledo y había decidido no poner publicidad, porque como en todo te pone unas restricciones bastantes importantes.

- ¿Ustedes en la facultad tienen restricciones?

No

- En el cartel de la entrada tiene la publicidad de un importante laboratorio...

La ligazón con los laboratorios es inexorable. De hecho son proveedores, ¿quién va a trabajar con ellos? ¿Quiénes van a ser los directores? El año pasado cumplimos 60 años, todos ellos estuvieron. El decano le dijo: devuelvan a la universidad los que le dio. Entonces por ejemplo, pintaron el aula magna, dan plata. Pero yo no tuve nunca ningún condicionamiento desde la facultad. Porque yo trabajo así, para hacer divulgación responsable, vos tenes que primero verificar qué líneas financia, y por lo general, no existe financiación privada, sólo UBA o Conicet.

- Buscar las fuentes...

Sí, lo que los medios de comunicación no hacen. Otra cosa es que yo trabajo con líneas que están aprobadas, que se aprobaron en una comisión, como un ente evaluador. Falsa ciencia no me voy a comer.

- ¿Hay necesidades sociales de que haya temas que traten salud?

Mira... debemos suponer que sí, por la cantidad de casos de automedicación que hay. Un caso: yo trabajé con las publicidades de medicamentos de venta libre, ¿incitación al consumo? Me premió hasta Bayer. Justo era el momento en el que sacó una saga de spot publicitarios terroríficos, habían aumentado las dosis de cafeína en la cafiespirina y lo anuncian. Había una de las publicidades en las que había dos amigas, una toda vestida mal, despeinada, y la amiga bien vestida, salía con pilotos de líneas aéreas prestigiosas, le iba fantástico. Entonces, la mina exitosa le ofrece aspirina, entonces era como el efecto de la cocaína. Nosotros la analizamos desde la perspectiva de análisis de medios, análisis crítico del discurso. Hay que analizar desde la coma, de la denotación, connotación, morfológico, sintáctico, lo semántico, lo pragmático... en todos lados del texto.

- ¿Y más en el título?

En los títulos se suele, macro-semánticamente el título y en el caso del periodismo general, el copete, la entrada, teóricamente están dando ese resumen. Enfatizando en algunos aspectos. Pensá que hace poco tiempo que comienza a mencionarse la palabra cáncer en los medios de comunicación. "Terrible enfermedad", "Enfermedad terminal", sí todas las enfermedades que conducen a la muerte tienen una etapa terminal. No se nombraba al cáncer.

- ¿Hay requisitos para que una noticia de salud se publique en un medio de comunicación?

Mira... con todo lo que sea exitoso, es decir, "resolvimos un problema"; "encontramos una cura"; "mejoramos". Por ejemplo, ahora me llaman todo el día para preguntarme por el "avance en el VIH pediátrico" ¿porque? porque se solucionó un problema. Es lo que mal llamamos como teorías de valores-noticias, lo que llamamos como news value, que no es una teoría pero es un paraguas axiológico. Está archiestudiado. Lo que marca la negatividad, lo que marca la desviación te lo pongo en comillas. Lo estamos viendo con la ley de aborto. Todo lo que es exótico, va a tener una posibilidad de ingresar a los grupos mediáticos más

elevada. Cuanto mayor cantidad de valores co-ocuran, mayor posibilidad algo de ser publicado.

- Puede ser, por ejemplo, en trombofilia se ve que aumenta la publicación de noticias cuando se relaciona con algún famoso...

Bueno, mira tanto es así que nosotros tuvimos, porque yo soy muy crítica a esta teoría entre comillas de valores-noticia, pero señores lamentablemente tenemos que entrar en esta porque si no, no entramos a los medios. Aprovechamiento del contrabando de información, cuando hay un famoso que sufre algo, aprovecha para entonces dar información rigurosa, comprobada, verificada. Entonces tenes que ser rápido para tener esa información.

- ¿Hay poca información rigurosa?

No, hay mucha información rigurosa pero tenes que saber dónde está. El divulgador tiene que saber quién sabe. Tu agenda. Para eso, tenes que saber todos los criterios para valorar una información.

- Muchas veces igual salen de los propios medios, por ejemplo: el médico de Luciana Salazar salió a decir que tenía trombofilia y por eso, hizo una subrogación de vientre...
Sí, por suerte tenía una contrafigura que, trombofilia de por medio, llegó a buen destino el embarazo, que es Florencia Peña. Por suerte hubo inmediatamente esta contrafigura.

- ¿Y si no?

Y si no te queda esa idea. ¿qué pasó con la crotoxina? Te puse el caso más grave, porque si temes dinero subrogas un vientre.

- ¿Cómo tiene que ser el lenguaje publicado en los medios?

Digamos... primero tiene que ser un lenguaje adaptado porque las normas de estilo están prefijadas, inamovibles. Yo no quiero caer en lo claro, preciso, en el manual de estilo de periodismo estadounidense de 1940. Pero desde la condición semántica, información que sea comprensible, que esté al alcance de la audiencia, es decir, tenes que trabajar la presuposicionalidad. Tenes que presuponer lo que el otro sabe. Es lo más difícil. Te va a costar más a vos que sos especialista en el tema, es lo que en semántica se llama apareamiento significativo. Te quedas pegado a tus propios conocimientos, crees que estás diciendo algo que vos podés resolver en el nivel de la comprensión la información que está inferida.

- ¿Cuesta eliminar la asociación entre palabras, por ejemplo trombofilia ligada a infertilidad y enfermedad?

¿Sabes cómo cuesta eliminar la asociación de palabras? Por ejemplo El mal llamado mal de Parkinson, lo que costó salir. Peor cuando hablan de desordenes, desordenes del espectro autista, todavía hoy se sigue hablando

- El historiador Bernard aseguró: “Puede ser que la prensa no tenga mucho éxito en indicar a la gente ‘qué pensar’, pero tiene un éxito sorprendente a la hora de decir a sus lectores ‘sobre qué pensar’, ¿Qué opina de esto?

Agenda setting

- Sí,

Eso es así, estamos teniendo cada vez más prueba de que esto es así. Las agendas están fuertemente influenciadas por lo mediático, por conglomerados mediático. Además, cada vez tenemos menos posibilidad de tomar conocimiento por vía directa de lo que ocurre, entramos a eso de la mediatización. Entonces se te hace un combo interesante, por un lado, inoperancia, negligencia e ignorancia de parte de la mayoría de los comunicadores, periodistas, que son generalistas y los editores, también intereses fortísimos, desde el campo médico, campo farmacológico.

- Muchas gracias

Entrevista a Mariana Litta, miembro de la Organización "Trombofilia y Embarazo"

Profesión: abogada

Fecha de la entrevista: 24 de abril de 2018

Lugar de la entrevista: Congreso de la Nación, en el marco de la inauguración de la muestra "Trombofilia y embarazo"

- ¿Cómo surgió "Trombofilia y Embarazo"?

En realidad esto lo organizó Natalia Giacobbe, que es una de las chicas que estaba ahí, que en el reposo de su embarazo, cuando ya había tenido pérdidas y se enteró que tenía trombofilia, creó un foro primero en Facebook para ayudar a otras chicas y después pasó a ser un grupo cerrado de contención para ayudar a las chicas que tienen lo mismo. Esto ya hace 14 años.

- ¿Cómo llegó a la Organización?

Yo empecé sin saber que tenía trombofilia, soy abogada y todas mis amigas tenían trombofilia y estaban en este foro y no entendía cómo no les cubrían las obras sociales los tratamientos, entonces me ofrecí como abogada para ayudar y colaborar y después de transitar todo mi embarazo estar en el grupo y después ya cuando nació Manu, que nació prematura, me dijeron que para el próximo embarazo me haga el análisis y tuve trombofilia. Entonces ahí ya me sumé de lleno a esto.

- ¿Tus amigas te recomendaban que te hagas el análisis?

Mi médico. En mi caso, fue uno de los pocos en el que el médico, preventivamente, me mandó a hacer el análisis. Yo no tuve que pasar por ninguna pérdida, sólo que nació Manu, mi primera hija, prematura. Tuve un embarazo bastante complicado, no crecía, con poco líquido y mi médico me dijo cuando nació que la placenta había envejecido un montón y que cuando encare el otro embarazo que me haga el análisis. En realidad sería el cuentito que pedimos todas que haya médicos así, porque yo no necesité perder para que me lo pida.

- Entonces... ¿Al estar rodeada de tus amigas con trombofilia estuviste mucho más informada?

Sí, conocía del tema, totalmente.

- ¿Y fuera de tu entorno, había conocimiento?

No, porque a mí me ha pasado de estar en una sala de espera y escuchar médicos que tratan esto, no lo dicen quizás, y yo de boca en boca decir: "hacete el análisis".

- ¿Cuántos años tienen tus hijos?

- 11 y 8

- Claro por las edades, no era visible la trombofilia...

No, para nada. Tampoco se sabía. De hecho cuando yo entré en el grupo, que empecé a trabajar formalmente, éramos 300. Después yo no podía entender que no se hagan el análisis o que no se estudie o que no se sepa qué pasa, entonces decidí escribir un libro. Entonces un día escuchando a Callejón, me contacté y ahí el grupo estalló. De 300 pasamos a ser mil. Empezó el grupo a crecer.

- ¿Cree que a partir de que te contactaste con figuras reconocidas comenzó a crecer por eso?

En algún punto, sí. Porque se empezó a hablar, ni los médicos creo que saben de la trombofilia, que es lo más grave.

- Eso es complicado...

Es complicado. Porque muchas mujeres son las que les exigen a los médicos los análisis, y por ahí ellos dicen: "No, no está dentro del protocolo". Sólo te hablo de Buenos Aires, ni te digo en el interior, provincias, que no se habla directamente.

- ¿Por qué cree que hay desconocimiento?

Yo creo que superó la realidad, que es lo que yo siempre trato de explicar, las estadísticas que tiene el Ministerio de Salud no son actualizadas. Antes, todas escuchamos al menos las de mi edad, que perder el primer bebé es algo normal, que podía pasar. Y yo todas de las chicas que conozco que perdieron el bebé, y les digo que se hagan el análisis, 9 de 10 tienen trombofilia. Entonces por ahí hay una forma de entender esas pérdidas. Prevenir las y evitarlas. O no esperar hasta las tres pérdidas, que ante el primer signo, como fue mi caso, que fue un retardo de crecimiento uterino, ya te lo manden el análisis. No esperar que tenga eso, que pierda otro, otro, otro.

- Recién una de las chicas contó que perdió 11 embarazos...

Tenemos chicas que perdieron 11, 12 embarazos. Yo hago las admisiones del grupo, tenemos chicas que perdieron 8 embarazos, con 25 años. Y en cualquier momento, no sólo en las primeras semanas que también es terrible, depende de cómo le pegue a cada una,

pero embarazos a términos. Carla, que nos hace las donaciones, ella hizo el baby shower y a los dos días lo perdió, 36 semanas. La misma semana que nació mi nena. Si lo podes evitar. Es que llega un momento en el que todo se pulveriza y es: "todas análisis de trombofilia o nada". No, estudien. Nosotras vinimos a charlas en la comisión de salud del acá (Congreso de la Nación), tomen nuestra realidad. Yo tengo 30 solicitudes por día en el grupo.

- ¿Cómo fue el puente de ustedes a la política?

Una de las chicas del grupo estaba haciendo un documental, ella trabajaba en el Senado, haciendo notas y hubo varios intentos de proyectos de ley. Entonces una diputada la escuchó y armó este proyecto que primero se vetó y ahora se reformuló y se volvería a tratar.

- ¿Ustedes cree que está bien vetado?

No creo que esté bien vetado porque tampoco nos escucharon. Yo entiendo la falta de conocimiento científico a cuento a saber de que nada es contundente, nada es cien por cien que tenes trombofilia en todos los casos. Pero aunque sea, escuchá, decí: "a ver, ¿Cómo es esto? ¿Cuánta gente tienen ustedes? ¿Cuántos grupos tienen de gente del interior?". Que tomen esa realidad como muestra de población y trabajar juntos. No se dio esa posibilidad.

- Se dieron a conocer posturas de que fue vetado ya que mencionaban palabras que no eran correctas. Por ejemplo: enfermedad

No es una enfermedad, es un trastorno. Pero quizás se puede evitar, también. No está mal ver en qué porcentaje afecta a la población. Quizás no la heparina, lo que pasa es que está atado mucho a que es con heparina y mi embarazo fue tratado con aspirina. Con más controles decimos. Porque hay muchas que piensan que es un comercio. Pero vale la pena estudiarlo, no decir que no. Tomen nuestro laburo como prueba de campo. Pero a veces la política tironea de un lado y nosotras de otro. Nosotras no somos política partidaria, de ningún lado. De hecho en el grupo está prohibida cualquier cosa política, religiosa, porque somos 6 mil, es inmanejable. Sí apoyamos el tratamiento y el diagnóstico precoz, vamos por eso, lo tome quien lo tome, sin banderas políticas.

- Entonces aparte del puente político, de alguna manera, tienen también el puente con lo médico...

Sí. Es que eso también nos pasa, muchos médicos que salen en la televisión en contra de la heparina pero después tenemos chicas que son pacientes y se las dan. Hay como una postura, que sería el comité de hematología de acá, que está en contra de la heparina, pero hay muchos médicos que dan ese tratamiento. Entonces es blanquear un poco esa situación, sino se termina. Los médicos no lo quieren decir porque está mal visto pero tenemos miles de casos, maestras de mis hijos que en la tele salen médicos muy famosos que dicen que no, y después medican con heparina. El caso de la maestra de mi nene que perdió ocho tratamientos de fertilidad. Que esa es otra, le hacen un tratamiento de fertilidad, hacelo antes, si sabes que es alguien que tiene problemas. No le hagas hacer ocho tratamientos de fertilidad, si ya venís con un tema.

- ¿Por qué cree que están en contra de la heparina?

Yo creo que es falta de desconocimiento. Porque piensan que es un negocio, pero estaría bueno que vean y escuchen de que no. No vamos por la heparina. Por eso muchas veces en las fotos tratamos de que no sea sólo la heparina, que se metan, que sepan, que escuchen antecedentes familiares. Los casos de chicas que tienen trombofilia no pueden tomar anticonceptivos orales, porque tienen riesgo de hacer una trombosis. Eso me enteré después de que tomé, y no hice una trombosis porque no la hice. Es más grande todo el tema.

- Tienen un grupo de administradoras...

Somos un grupo de cuatro administradoras, del grupo madre. Después tenemos grupos en diez provincias, que cada uno tienen sus administradoras que responden a nosotras. También grupos a diez países que también responden a nosotras. Tenemos en Latinoamérica: Perú, Colombia, Chile, Brasil, Uruguay. También tenemos en España.

- ¿Son la única la organización dedicada a la trombofilia?

Sí, en el mundo.

- Entonces mencionabas qué comenzó a tener fuerza el grupo cuando te contactaste con María Fernanda Callejón, una persona reconocida en los medios...

Cada vez que habla un famoso, tenemos la oportunidad de que se escuche, de que tengamos acceso a poder difundir, explota. Sí, porque pasa esto: "Escuché a Panam que dijo esto", "Escuché a Fernanda"... Todo lo que sea mostrar, ayuda.

- ¿Ustedes crearon un banco solidario de medicación?

No, nosotras no nos metemos con el tema de la medicación. Lo que sí, se contacta si muchas chicas llaman ofreciendo heparina, muchas chicas pidiendo. Nosotras le pasamos el contacto, si le sugerimos que pidan la orden a las que donan. Por una cuestión de responsabilidad.

- En tu embarazo te medicaron con aspirina...

Sí, en el embarazo de Manu me dieron aspirina porque en realidad como no se sabía bien qué tenía, porque si no me deberían haber dado heparina. En mi segundo embarazo sí me dieron heparina. Cuando hago viajes de más de 8 horas por una cuestión de profilaxis me tengo que inyectar heparina, para evitar cualquier cosa.

- El desconocimiento también lleva a que no sólo la heparina es durante el embarazo...

No, hay más probabilidad. La enfermedad es la trombosis pero puede derivar a otras cosas.

- ¿Hombres también pueden tener?

Sí, también. En menor proporción porque en mujeres se despierta la trombofilia que es adquirida, que es la que yo tengo. Se despierta en determinados momentos, por ejemplos en cambios hormonales como en el embarazo, y después no.

- Por eso no es una enfermedad...

Claro. Por eso también hay falsos negativos y te piden tres análisis, no dos. Ese es otro tema. Muchos médicos que las hereditarias no las consideran como trombofilias. Por la experiencia que tenemos cuando les dicen que no es, es.

- ¿Ustedes pudieron participar en las modificaciones que se van a tratar en la nueva ley?

Sí, es muy amplía la ley. Lo importante sería que se reglamente.

- No existen cifras oficiales, ustedes armaron un banco de cifras...

No, no existen cifras oficiales. Todas las chicas que tenemos en el grupo tienen trombofilia. El requisito es que tengan. No tenemos estadísticas. Por eso insisto en juntarnos con el Ministerio de Salud y hacer algo. Analizar la población, no sé cómo se hace porque yo soy abogada pero hacer algo. Algo se tiene que poder hacer.

- La médica María Vásquez me dijo en la entrevista que no se hace ya que el embarazo es un grupo de riesgo y no se puede dividir a la población con heparina y a la otra no suministrarla, porque son vidas y está el riesgo de muerte...

Claro, está bien. Yo no soy médica para saber eso pero algo se tiene que poder hacer. Insistir que ante el primer signo, ya sea que tuviste un embarazo con retraso de crecimiento, tuviste preeclampsia, que perdiste un bebé no tres. Bueno en esos casos mándale el estudio, que no sea todo el mundo porque puede generar duda pero ante un alerta o si tenes antecedentes de ACV, son todas lucecitas que pueden prevenir. Es un análisis de sangre. No a todas. En el grupo somos muchas y alguna dicen "vamos por todo", yo creo que no es bueno tampoco. Con que ya le hagas a las que pierden un embarazo ya ganamos un montón porque te evitas tres perdidas más.

- ¿Qué les sucede como organización cuando ven notas tituladas donde asocian a enfermedad?

En un punto te asusta y te preocupa porque decís en mano de quién estás. No somos médicas, mujeres nos mandan fotos de laboratorios y nosotras no somos médicas. Somos un grupo de contención. Siempre tratamos de pedir derecho a réplica pero no lo hemos tenido mucho.

- ¿Y si lo pide una famosa?

Sí el derecho a réplica lo pide una famosa, sí.

- ¿Qué sucede cuando los medios afirman que la heparina está dentro del Programa Médico Obligatorio (PMO)?

Ese es un error muy común en estas notas. La heparina está dentro del PMO pero para que te lo den, te exigen pasar por tres pérdidas de embarazo. Entonces sí vos tenes las tres pérdidas seguramente con un amparo, el PMO te cubra el tratamiento. Pero tenes que llegar a las tres pérdidas. Nosotras lo que pedimos es un diagnostico precoz. Hay chicas que desde la ovulación que tienen que empezar con la medicación. Y por ejemplo, todas las chicas que tienen tratamiento de fertilidad, quedan afuera. Muchas veces, nos enojamos de que exigen la inclusión en el PMO, incluso las famosas que pobre no le podemos pedir más, pero dicen en los medios *para que esté en el PMO*, y no, porque ya está incluido. El tema es llegar al diagnostico”.

- ¿En la nueva ley ya está amparado eso?

Sí.

- ¿Cuál es el rol del Estado en cuanto a la trombofilia?

Hoy por hoy el rol del Estado es nulo. Bueno en realidad siempre. Es por omisión pero creo que por desconocimiento y por cuestiones políticas que no dejan tampoco que se abra. Si todo fuese más interdisciplinario y no hubiese banderas políticas, yo creo que fuera todo más fácil. Miles de senadores y diputados nos ofrecen pero no nos enganchamos porque la idea es "vamos en contra de tal o cual". Eso no nos sirve. Menos una ley declarativa que no se reglamente. En un principio nosotras queríamos una reforma a nivel de Ministerio de Salud, trabajar conjuntamente. Pero bueno, luego se planteó como proyecto de ley, ya causó más revuelo.

- ¿Cómo surgió realizar la personaría jurídica?

Nos desbordó un poco y cuando empezamos a pedir ayuda, incluso asistir a Congresos, cuando nos presentábamos éramos un grupo de Facebook. Nosotras estábamos re orgullosas pero no teníamos nada, p para muchas cosas nos pedían esa instancia o para cualquier cosa. Era necesario. Nos costó, nos decidimos y lo hicimos.

- ¿Cada cuánto se juntan?

Hablamos todos los días. Pero juntarnos es complicado porque vivimos lejos. Una vez al año nos juntamos todas. Hay una fundación que nos invitan siempre para participar en un stand.

- ¿Debería haber una interdisciplina en el tratamiento de la ley?

Sí. Bueno yo cuando consulté con una hematóloga recibí un destrato increíble. Si yo estaba asustada, me terminó de asustar más. Decí que yo seguí. Pero agarras a otra chica que estaba en un momento más crudo. Me dijo: "¿Para qué queres tener más chicos si ya tenés uno?". Cosas que decís que te importa. No sé, parece que muy descuidado. Allí debería haber interdisciplina.

- Muchas gracias

No, gracias a vos por la difusión y para lo que necesites, contá con nosotras.

SOLICITADAS DE LA CAHT Y LA SAH EN RELACIÓN A LA LEY DE TROMBOFILIA



GRUPO CAHT

GRUPO COOPERATIVO ARGENTINO DE HEMOSTASIA Y TROMBOSIS

“Desacuerdo con la Ley de Trombofilia”

Ley de Trombofilia - Comunicado Grupo CAHT 29 de noviembre de 2016

En nombre del Grupo Cooperativo de Hemostasia y Trombosis (Grupo CAHT), deseamos comunicar nuestra preocupación y desacuerdo con la Ley de Trombofilia que ha sido aprobada por el Senado de la Nación.

Para la elaboración de esta Ley no fuimos consultadas las Sociedades Científicas afines, Grupo Cooperativo Argentino de Hemostasia y Trombosis, Sociedad Argentina de Hematología, Sociedad Argentina de Medicina Reproductiva, Sociedad de Obstetricia y Ginecología, a pesar de los reiterados ofrecimiento para asesorar sobre el tema y estando el Ministerio de Salud de la Nación en conocimiento pleno de esta situación.

La Ley, aprobada tiene graves fallas conceptuales sobre el tema y tiene peligrosas consecuencias, entre ellas:

- 1- Considera “Trombofilia” como una enfermedad cuando es un factor de riesgo, e incluye alteraciones que no se asocian con riesgo alguno. Con la ley se asignará el rótulo de “enfermas” a personas, sanas y asintomáticas.
- 2- Obliga a la realización indiscriminada de estudios en mujeres jóvenes y sanas, sin ninguna evidencia científica que lo avale, en directa oposición al conocimiento actual sobre el tema.
- 3- Estudiar “a todos” no redunda en una eficaz prevención ya que los estudios no tienen valor predictivo, es fundamental la historia personal y familiar de cada paciente.

4- Teniendo en cuenta que se estudiará a todas las mujeres sanas y muchos de estos estudios frecuentemente dan “positivos” sin que esto signifique mayor predisposición a una enfermedad, se indicará tratamiento con heparina en más del 50% de las mujeres estudiadas, incluso en aquellas con condiciones en que no está comprobado que su uso sea beneficioso.

5- Dado el alto costo de los estudios, que obliga a solicitar la Ley, se generarán innecesarias erogaciones al sistema de salud. Por todo esto y además por lo expuesto en el documento, entregado al Ministerio de Salud de la Nación el 18 de marzo del corriente (ver documento Acerca de la Ley de Trombofilia), nos expresamos en desacuerdo con esta Ley y solicitamos a las autoridades que revean dicha redacción y poder administrar recursos y estar acorde a toda la evidencia científica nacional e internacional.



GRUPO CAHT

GRUPO COOPERATIVO ARGENTINO DE HEMOSTASIA Y TROMBOSIS

“Porque la Sociedades Científicas nos oponemos a una Ley de Trombofilia”

Las Sociedades Científicas y los Académicos de la Academia Nacional de Medicina nos oponemos al nuevo Proyecto de Ley de Trombofilia:

- La trombofilia tiene una baja frecuencia y un bajo impacto clínico
- Su diagnóstico en pacientes asintomáticas no implica medidas terapéuticas
- La trombofilia hereditaria no afecta la expectativa de vida de las personas y a la fecha no está demostrada su asociación con pérdidas de embarazos
- Estudiar a la mujer asintomática tienen un potencial impacto negativo en la calidad de vida (Estigmatización)
- Si se estudian todas las determinaciones que dice la Ley >80% de la población estudiada (en este caso mujeres) tendrá una trombofilia.
- Obliga al médico a solicitar estudios que no están avalados por estudios científicos y a ejercer una “medicina defensiva”, temerosos de un probable juicio indican estudios y tratamientos innecesarios.
- Al hacer foco en la trombofilia se retrasan estudios de fertilidad y las verdaderas causas de abortos recurrentes Los profesionales que se dedican a Medicina Reproductiva deben tener una conducta activa y protagonizar el cambio de paradigma.
- La ausencia de un marcador trombofilico no previene un potencial aborto, complicación obstétrica o falla en la implantación y la presencia de un marcador no garantiza prevenir tales complicaciones.
- En la actualidad en los hospitales públicos y privados está contemplado el estudio y tratamiento, cuando corresponda por razones médicas y siguiendo los lineamientos de las sociedades científicas nacionales e internacionales.
- La ley favorece un gasto en salud excesivo e innecesario que puede vulnerar el principio ético de justicia en la distribución de recursos.



La Sociedad Argentina de Hematología, ante la reciente sanción de la denominada “Ley de Trombofilia”, no puede dejar de manifestar su rechazo y preocupación por su falta de adecuación científica en atención a que su contenido y alcance no fueron sujetos a revisión y opinión por parte de las sociedades científicas involucradas en la materia, las cuales llevan muchos años estudiando e investigando esta temática.

Consideramos que la realización indiscriminada de estudios de trombofilia en la población femenina asintomática, sin antecedentes que lo justifiquen, constituye una práctica no avalada por ninguna sociedad científica de hematología internacional ni por organismo público alguno y que podría perjudicar estigmatizando con diagnósticos erróneos a población sana.

La trombofilia es el término utilizado para denominar la presencia de un desequilibrio en el mecanismo de coagulación a favor de la trombosis. Puede depender de alteraciones hereditarias o adquiridas, no representando una enfermedad en sí misma, sino sólo un factor de riesgo. Dichas alteraciones muestran diferente capacidad para generar complicaciones trombóticas y/o gestacionales, siendo en algunos casos de dudosa relevancia. Los estudios poblacionales demuestran que algunas de las alteraciones hereditarias se observan en un porcentaje muy elevado de la población, sin que ello constituya riesgo alguno.

Por lo anterior, estudiar indiscriminadamente a todas las mujeres, en edad fértil y pre-fértil, incluso con estudios que no se solicitan en ninguna parte del mundo por ser considerados de dudosa utilidad predictiva, constituye un error no avalado por ninguna sociedad científica internacional. Asimismo, el hallazgo de dichas alteraciones no implica necesariamente la necesidad de recibir tratamiento antitrombótico con heparina, en ausencia de otros factores clínicos, los que deberán ser evaluados individualmente por el médico especialista. El hallazgo de ciertas alteraciones en ausencia de dichos parámetros clínicos, podría estigmatizar como “**enferma**” a población sana, sin que estos estudios redunden en una eficaz prevención. Ninguna sociedad científica nacional o internacional de Ginecología y Obstetricia, Medicina Reproductiva o Hematología recomienda la búsqueda rutinaria de trombofilia en las mujeres pre fértil y fértil asintomáticas.

En la redacción de la llamada “**Ley de Protección integral psicofísica de las personas portadoras de trombofilia en todas sus formas**” o “**Ley de Trombofilia**” no han sido consultadas las sociedades científicas afines con el tema, de allí que los datos en los que se basa su redacción resultan inexactos y carecientes de rigurosidad científica.

La Sociedad Argentina de Hematología, entidad que nuclea a la mayoría de los hematólogos del país, está de acuerdo en que el Plan Médico Obligatorio contemple la cobertura de los estudios y de los eventuales tratamientos que de ellos deriven, pero sólo en aquellos casos en los que el criterio médico y las normativas de las Guías Médicas Nacionales e Internacionales así lo indican, por surgir de un interrogatorio adecuado que analice los antecedentes del caso, así como la historia familiar de trombosis o trombofilia.

Si bien dichos estudios y tratamientos están siendo cubiertos actualmente por el

sistema de salud, tanto en el medio público como privado, estamos trabajando en la elaboración de un proyecto que garantice la cobertura de todo aquel individuo en quienes esté indicada su búsqueda y/o tratamiento.