



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANÚS

Departamento de Salud Comunitaria

*Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud
10ª cohorte (2007-2009)*

Tesis para la obtención del título de Magíster

Título: "Procesos de inclusión del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en las agendas biomédica, social y política en Argentina en el período 1964-2009"

Autora: Lic. Marcela Belardo

Director: Dr. Mario Pecheny

Fecha de entrega: 2 de noviembre de 2010



Universidad Nacional de Lanús

En la Universidad Nacional de Lanús, siendo las 14.30 horas del día 8 de julio de 2011, comparece Marcela Belardo, alumna de la Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud, ante el jurado designado por la Dra. Ana Jaramillo, rectora de la Universidad Nacional de Lanús, que entiende en la Defensa de la Tesis de Maestría denominada: "Procesos de inclusión del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en las agendas biomédica, social y política en Argentina en el período 1964-2009".

El jurado se encuentra integrado por los Profesores:

Mgr. Daniel Ferrante

Dr. Marcio Alazraqui

Dra. Anahí Sy, en calidad de suplente del Mgr. Iván Ase, quien no pudo viajar a participar de la defensa con motivo del cierre de Aeroparque.

La tesis presentada por la candidata Marcela Belardo cumple con los requisitos fijados por los reglamentos correspondientes.

El tema elegido y su enfoque son relevantes y actuales. La metodología resulta apropiada al abordaje de las preguntas de la investigación propuesta. La maestranda muestra un profundo conocimiento del problema sustentando los resultados de su investigación con información proveniente de múltiples fuentes. La revisión bibliográfica resulta adecuada.

La presentación oral fue muy clara y didáctica, cumpliendo con los objetivos propuestos, incorporando los comentarios y las preguntas del jurado. Se ajustó al tiempo asignado y respondió a las preguntas formuladas con propiedad. La presentación final debe incorporar la información presentada durante la defensa (bibliografía utilizada, resumen de las limitaciones y aclaraciones metodológicas).

La maestranda mostró amplio compromiso con el trabajo desarrollado. Es de destacar que se trata de un enfoque original en el análisis de un problema de salud.

Proponemos por unanimidad la calificación de Sobresaliente: 10 (diez) puntos.

Firmas de los Jurados:


Anahí Sy


DANIEL FERRANTE


ALAZRAQUI

Agradecimientos

Realizar este trabajo fue un desafío profesional enorme pero no puedo decir que fue un desafío personal. Desde el inicio de la "creación de la idea" involucró el esfuerzo, apoyo y aliento de muchos. La idea surgió de la necesidad del problema. Quien escribe sólo aceptó el reto.

La mayor responsable en embarcarme en este desafío fue Cristina Ibarra que con su audacia y perseverancia me persuadió de esta empresa. Tejió y tejió redes para que este trabajo tuviera oportunidad de nacer y sobrevivir. Mario Pecheny se encargó, junto con ella, de enseñarme los itinerarios de la investigación. Sin sus orientaciones, correcciones, apoyo permanente y consejos de todo tipo hubiese sido imposible la tarea. Les agradezco infinitamente. Ambos son parte del CONICET, organismo que me otorgó una beca para realizar este trabajo. Previamente la Asociación civil LuSUH y a través de ella la Secretaría de Ciencia y Técnica (SECYT) me dio un subsidio para comenzar la investigación.

Quiero agradecer también a Matías Triguboff que con su paciencia y predisposición me ayudó durante los primeros pasos de esta iniciativa. Nunca olvido esos difíciles primeros pasos.

Un agradecimiento especial merece los docentes y alumnos de la 10ª cohorte de la maestría. Todos me han ayudado y han tenido que soportarme en cada paso de la elaboración de esta tesis. Mis interminables preguntas siempre tuvieron sus respuestas. Todos y cada uno de uds. están reflejados en estas páginas.

Los investigadores del Instituto de Saúde Coletiva de la Universidad Federal de Bahía han colaborado enormemente en los momentos finales de este trabajo. En la persona de Eduardo Mota quiero hacer extensivo mis agradecimientos a todos los investigadores de ese instituto. Sus consejos y orientaciones fueron cruciales para concluir la tarea.

No puedo dejar de mencionar a mis compañeros/as de militancia político-sindical. Ellos han sido un apoyo esencial en todo este proceso sobre todo en el último año que han "bancado" más de una vez mis ausencias. Gracias!

Este trabajo está dedicado a todos los miembros de LuSUH quienes desde el principio creyeron en este proyecto y lo apoyaron incondicionalmente en todas sus etapas. Solo deseo que este trabajo signifique un aporte más a la lucha contra esta enfermedad y por la construcción efectiva de una salud colectiva para nuestros pueblos.

Por último, quiero agradecer y reconocer a Fabián, mi compañero de la vida, sin su amor no podría haber escrito ni una sola página. Simplemente te amo.

Y a mis viejos siempre a mis viejos quienes me enseñaron a ser lo que soy.

Resumen

Este trabajo analiza cómo una enfermedad emergente, el Síndrome Urémico Hemolítico (SUH), logra convertirse en un problema de salud pública en Argentina. La tesis encara los procesos de definición que van construyendo las principales características de esta enfermedad que es analizada en tanto objeto de política pública. Partimos de la noción de que el diseño de una política entraña una manera de comprender y definir y, por lo tanto, de enfrentar un problema. Pero antes de cristalizarse en una política, los problemas transitan por un camino, una suerte de ciclo vital. El análisis de ese ciclo es el objetivo principal de la investigación. Para reconstruir esa historia partimos de: a) análisis de los procesos de definición del SUH a partir de los primeros casos detectados en 1964 hasta el 2009 identificando las respuestas para enfrentar el problema; b) descripción y explicación de la manera en que las sucesivas olas de investigaciones biomédicas influyeron en la definición del SUH como problema de políticas públicas; y c) análisis de cómo el SUH se incorpora en las *agendas* científica, social y política y su interrelación.

La recolección de la información se realizó por medio de una articulación metodológica que incluyó fuentes secundarias a partir de la revisión de diferentes documentos, fuentes primarias a través de entrevistas semi-estructuradas y la observación directa de los debates en torno a las propuestas de intervención de control y prevención de la enfermedad.

La construcción de una periodización permitió establecer los principales momentos de experiencia con la enfermedad. Cada uno de los tres momentos: descubrimiento, investigación y primeras respuestas brindan un panorama de la evolución en el conocimiento biomédico y la emergencia del tema en tanto problema social y político. Y finalmente, en base a un modelo explicativo, se desarrollan los indicadores para identificar la necesidad de una política pública, los debates en torno a distintas propuestas y la materialización en un Programa Nacional del SUH, aunque aún sin instrumentación efectiva.

Palabras clave: Síndrome Urémico Hemolítico, políticas públicas, historia social de la enfermedad.

Abstract

This paper analyzes how Hemolytic Uremic Syndrome (HUS), as an emerging disease in Argentina, becomes also a public health issue. This thesis addresses the processes of definition developed by the main characteristics of this disease, which are analyzed as an object of public policy. We assume that the elaboration of any policy implies a manner to understand and define and, therefore, face a problem. Although, before it crystallizes into a policy, problems go through a path, a sort of cycle which we analyze as the main objective of this research.

To trace back this process we point out: a) analysis of the framing of HUS after the first cases detected in 1964 through 2009 to identify responses to address the problem, b) a description and explanation of the manner in which successive waves of biomedical research influenced the definition of HUS as a public policy issue, and c) analysis of how HUS is incorporated into the scientific, social and political agendas and their interrelationships.

The data collection was conducted through an articulation of methodologies which included: secondary sources as a variety of documentation to be reviewed, primary sources as semi-structured interviews, and direct observation of the discussions around the proposed intervention control and prevention of disease.

The construction of a timeline allowed us to set the following main moments of the experience with the disease. The periodization was organized in three phases: discovery, investigation and first responders, which provides an overview of the development in biomedical knowledge and the emergence of the issue in both social and political problem. Finally, based on an explanatory model, indicators are built to identify the need of a public policy, the debate of different proposals, and the materialization of the National Program of HUS (with no effective implementation at the moment).

Key words: Hemolytic Uremic Syndrome, public policy, social history of disease.

Índice

Introducción	7
Sección I. Marco teórico	
1.1. Los procesos de construcción de las cuestiones políticas	12
1.2. La incorporación de cuestiones a las distintas agendas: científica, social y política	18
1.3. La interrelación de los actores	20
Sección II. Metodología	23
2.1. Aplicación y adaptación del modelo teórico para el análisis del proceso de construcción de política pública en torno al SUH	26
Sección III. Hallazgos	
3.1. Conociendo a la enfermedad	28
3.2. Vocabulario	32
3.3. Historia del SUH en Argentina	33
3.4. Los inicios de la construcción del SUH como problema	41
3.5. El SUH en la prensa escrita	47
3.6. Aplicación y adaptación del modelo teórico para el análisis del proceso de construcción de políticas públicas en torno al SUH	55
a) Corriente del problema	56
b) Corriente de propuestas o alternativas políticas	57
c) Corriente de los procesos políticos	67
Sección IV. Conclusiones	70
Bibliografía	76
Anexo	80

Listado de Gráficos y tablas

Gráfico I: Modelo Ciclo de Política Pública	25
Gráfico II: Número de casos y porcentaje de letalidad del SUH en Argentina (1965-2008)	26
Gráfico III: Incidencia del SUH por provincia, año 2008	28
Gráfico IV: Periodización del SUH en Argentina (1964-2009)	32
Tabla I: Artículos publicados en la prensa escrita (1996-2009)	46

Listado de siglas

ANLIS Instituto Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud

ANMAT Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica

CAA Código Alimentario Argentino

CANI CANI Fundación por una Cultura Alimentaria para una Nutrición Inteligente, responsable y segura

CDC Center for Disease Control and Prevention

CONAL Comisión Nacional de Alimentos

CONICET Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas

E. coli Escherichia Coli

ENO Enfermedad de Notificación Obligatoria

INAL Instituto Nacional de Alimentos

INEI Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas

INTA Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria

INTI Instituto Nacional de Tecnología Industrial

LUSUH Asociación civil Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico

ONG Organización No Gubernamental

OPS Organización Panamericana de la Salud

PRONAP Programa Nacional de Actualización Pediátrica

PSEA Procesos de salud, enfermedad y atención

SAGPYA Ministerio de Agricultura, Pesca y Ganadería

SAP Sociedad Argentina de Pediatría

SENASA Servicio Nacional de Sanidad y Calidad Agroalimentaria

SIVILA Sistema de Vigilancia desde el Laboratorio

STEC Escherichia coli productor de toxina Shiga

SUH Síndrome Urémico Hemolítico

Introducción

¿Cómo logra convertirse el Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en un problema de salud pública? ¿Cómo se incorpora en las agendas biomédica, social y política? ¿Cómo se fueron configurando los principales rasgos que definen a la patología y las formas de intervención sobre la misma? ¿Qué actores y procesos intervienen en el mismo? Esta tesis encara el tema de los procesos de definición que van construyendo las principales características de una enfermedad emergente, el Síndrome Urémico Hemolítico, en tanto objeto de política pública a partir de los cuales se sustentan las intervenciones de salud.

La descripción clínica de casos de SUH en niñas y niños argentinos¹ se remonta a la década de 1960 con los primeros estudios del médico pediatra Carlos A. Gianantonio. Hasta la actualidad mucho se ha avanzado en el conocimiento de esta enfermedad, incluyendo el diagnóstico y el tratamiento de los pacientes, la incidencia y vías de transmisión, los mecanismos fisiológicos que se alteran durante la infección y el desarrollo de vacunas. El SUH es abordado como objeto de estudio e intervención desde la clínica, la pediatría, la epidemiología y la salud pública. Como para otras cuestiones de salud, desde las ciencias sociales (antropología, sociología, ciencia política) han surgido abordajes que arrojan luz sobre aspectos a veces descuidados, pero fundamentales a la hora de comprender, explicar e intervenir sobre los padecimientos.

Si bien es una enfermedad que se descubre y empieza a ser investigada a partir de la década del 60', recién en el año 2000 ingresa a la nómina de Enfermedades de Notificación Obligatoria (ENO) y desde entonces se vienen implementando un conjunto de intervenciones con el objetivo de prevenir y controlar la enfermedad. Pero dichas intervenciones se han implementado de manera discontinua, irregular y con escasa coordinación entre sí además de enfrentarse a múltiples problemas técnicos. Entonces, ¿cómo se llega a diseñar e implementar una política de salud? ¿Quiénes deciden qué, cómo, cuándo y por qué?

Esta tesis se apoya en la noción de que el diseño de una política pública entraña una manera de comprender y definir y, por lo tanto, de enfrentar un problema. Pero antes de cristalizarse en una política, entendida como conjunto de decisiones y de herramientas (técnicas, procedimientos, dispositivos) en los cuales la acción del Estado se materializa y operacionaliza, los problemas transitan por un camino, una suerte de ciclo vital. Tienen una historia que comienza en un período concreto, sigue en los procesos que llevan a su

¹ La tesis quiere evitar el lenguaje sexista, pero a fines de facilitar la lectura se evitará el uso de las/los, arrobas, etc. Cuando se usa el genérico masculino, debe entenderse como referido a ambos sexos. En los casos que fuere apropiado, se aclara si se trata de varones (o niños) y mujeres (o niñas).

surgimiento en tanto problema social y eventualmente concluye con su resolución (Ozslak 1980).

El análisis de ese ciclo es el objetivo principal de la investigación que dio pie a la tesis, porque es desde esa comprensión que las políticas adquieren sentido y pueden ser explicadas. Ante lo expuesto, y para el caso argentino, constituyen objetivos específicos de esta investigación:

a) Analizar los procesos de definición del SUH, en tanto objeto de políticas públicas, a partir de los primeros casos detectados en 1964 hasta el 2009, e identificar las respuestas que se fueron configurando para enfrentar el problema.

b) Describir y explicar de qué manera las sucesivas olas de investigaciones científicas biomédicas influyeron en la definición del SUH como problema de políticas públicas (legislación e intervenciones del Estado).

c) Analizar cómo el SUH se incorpora en las *agendas* científica, social y política y la interrelación entre las mismas.

d) Sistematizar los discursos de los actores involucrados en el proceso que van forjando modos de definir, explicar y enfrentar la enfermedad.

En síntesis, este estudio pretende analizar dicho ciclo en tanto problema para la salud, las circunstancias que le dan origen, los actores que intervienen en el proceso y las formas legítimas de intervenir sobre el mismo. Esta fase de la investigación para la maestría es el punto de partida para analizar en investigaciones posteriores las políticas de salud que se implementaron para enfrentar a la enfermedad. La descripción y análisis de estas políticas constituyen el cuerpo de la tesis doctoral prevista como continuidad de esta tesis de maestría.

La investigación que da pie a este trabajo, tiene como foco, por tanto, los momentos y procesos de pre-decisión y decisión de los diversos actores que intervinieron para definir intervenciones de prevención y control del síndrome.

Las hipótesis que orientan a la investigación afirman que las prácticas que desarrollaron los profesionales de la salud resaltaron ciertos rasgos que han influido decididamente a la hora de determinar políticas de salud, al tiempo que una parte de la sociedad civil organizada en organizaciones no gubernamentales (ONGs) intervino para que esta enfermedad se incorpore a la agenda del Estado.

Así, la interrelación de tres actores: comunidad médico-científica, ONGs y el Estado, fueron generando un saber para prevenir, enfrentar, atender, convivir y solucionar el problema de la enfermedad.

Ese proceso contempló momentos de pre-decisión y decisión que llevaron a la implementación de intervenciones de salud. A través del análisis de ese proceso es que estudiamos al SUH como un *problema científico*, un *problema social* y un *problema político*. Esta distinción es analítica, puesto que empíricamente las construcciones de los problemas no son fácilmente separables.

El modelo teórico que adoptamos para analizar las políticas públicas se encuentra en las antípodas de la corriente hegemónica actual en la ciencia política anglosajona que ha puesto su foco de atención exclusivamente en los instrumentos (Lescoumes y Galès 2007) contribuyendo a alienar las intervenciones sociales de las relaciones constitutivas de la política, coadyuvando a ampliar los procesos de despolitización (Pecheny 2008).

Todo ciclo entraña un complejo proceso tejido por interacciones a lo largo del tiempo, llevado a cabo por un conjunto de actores. Retomamos a Diego Armus (2005, pp. 13-40) cuando sostiene 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. Desde esa perspectiva intentamos comprender cómo esta patología se fue incorporando a las distintas agendas a lo largo de su *ciclo* hasta materializarse en una política de salud.

Todo proceso de salud/enfermedad/atención está signado por aspectos sociales, políticos, económicos y culturales propios de la sociedad donde se desarrollan dichos procesos. La enfermedad en análisis es investigada principalmente desde la biomedicina que estudia al fenómeno estrictamente desde la dimensión biológica presentando sus explicaciones e intervenciones como técnicas y neutrales. Sin embargo a la hora de definir intervenciones de salud -donde la comunidad científica tiene un peso decisivo- los argumentos están cargados de nociones que trascienden las explicaciones biológicas. Sin desconocer ni desmerecer los aportes de la biomedicina, el interés de esta investigación está centrado en dar cuenta de que esas decisiones constituyen también hechos sociales al definir, explicar y enfrentar al problema.

Al tratarse de una enfermedad producida por una bacteria que puede hallarse en una amplia diversidad de lugares (alimentos, aguas de consumo y recreativa, personas y animales) los científicos han centrado sus esfuerzos en descifrar al nuevo agente biológico (*Escherichia coli* enterohemorrágica productor de toxina Shiga), conocer las vías de transmisión, comprender los mecanismos fisiológicos que se alteran en el organismo

humano cuando se produce la infección, describir los signos y síntomas, desarrollar terapias específicas para los pacientes agudos, vigilar epidemiológicamente a la enfermedad y a la bacteria para definir mejor el problema, aplicar nuevos tratamientos, entre otros.

A medida que la comunidad científico-médica iba descubriendo y comprendiendo la nosología de la enfermedad otras preguntas de investigación emergían. ¿Por qué Argentina es el país con mayor incidencia a nivel mundial? ¿Los cambios en los hábitos alimentarios y en las formas de producción agroindustriales desarrollados en las últimas décadas favorecieron la emergencia de la bacteria y por ende de la enfermedad? ¿Es posible erradicar la bacteria mediante algún dispositivo técnico? ¿Afecta a todos los niños por igual?

En Argentina, esta enfermedad endémica traspasó los muros de laboratorios y hospitales y alcanzó visibilidad pública a fines de la década de los 90' convirtiéndose en una cuestión reconocida tanto por la sociedad como por el Estado. A pesar de su nombre casi impronunciable para el público no especializado que la define por sus signos y síntomas, el SUH se ha convertido en una enfermedad conocida, temida y amenazante asociada casi exclusivamente al consumo de hamburguesas. La *enfermedad o mal de las hamburguesas*, o incluso "de las hamburguesas de Mac Donald's", puso en evidencia un nuevo patrón de consumo, sobre todo en la población infantil, y propició un debate en torno a los nuevos patrones alimentarios y a las responsabilidades públicas y privadas encargadas del control de los mismos.

Por ello este trabajo pretende aportar en dos sentidos: por un lado, aportar conocimiento sobre los determinantes sociales y políticos que definen a la enfermedad y, por otro lado, contribuir con insumos para los tomadores de decisiones e implementadores de políticas de los organismos gubernamentales.

Punto de partida

El primer problema al cual nos enfrentamos al elegir este objeto de investigación fue que toda la literatura nacional e internacional sobre el tema provenía de los campos de la biología, la veterinaria, la medicina, la epidemiología y la bioquímica². A primera vista, esta enfermedad se nos presentaba como un problema estrictamente médico. Por esa

² Durante la fase de revisión bibliográfica hemos encontrado sólo dos artículos abordados desde un enfoque social. Harris Alí S. *A socio-ecological autopsy of the E. Coli 0157:H7 outbreak in Walkerton, Ontario, Canada*. Rev. Social Science & Medicine 58, 2004: 2601-2612 y Juska A et al. *Manufacturing bacteriological contamination outbreaks in industrialized meat production systems: The case of E. coli 0157:H7*. Rev. Agricultural and Human Values 20, 2003: 3-19.

razón, tuvimos que remitirnos a la extensa literatura social que analiza otras patologías infecciosas como la tuberculosis, el mal de Chagas y el VIH/sida para encontrar puntos comunes de análisis desde una perspectiva social.

Franquear el cerco de las lógicas arraigadas en la interpretación de las enfermedades por fuera de los contextos sociales, económicos y políticos en que se inscriben es el desafío de esta tesis que intenta aproximarse a una patología que no ha sido estudiada desde la perspectiva propuesta.

La tesis se estructura en cuatro secciones. La sección I sistematiza los aspectos teóricos-conceptuales de la literatura seleccionada que explica los procesos de decisión e implementación en el ámbito de las políticas públicas. Tomamos como eje las contribuciones del ciclo de una política pública desarrollado por John W. Kingdon (1995). A su vez, tomamos otras categorías de análisis que nos permitieron abordar a la enfermedad en tanto problema de conocimiento científico, problema social y problema político intentando buscar la relación entre los mismos. La sección II expone los procedimientos metodológicos utilizados en la recolección de los datos, procesamiento y análisis de las informaciones en relación al marco teórico descrito en la sección anterior y especifica la descripción de los resultados. La sección III presenta los principales hallazgos en función de los objetivos de la investigación y las preguntas de investigación y, por último, se exponen algunas conclusiones a modo de balance del camino emprendido.

SECCIÓN I

Marco Teórico

El tema en cuestión, a saber, la construcción política del Síndrome Urémico Hemolítico en la Argentina, es abordado aquí como un problema de salud pública y es examinado particularmente en relación con los procesos que fueron definiendo a la enfermedad, los modos de explicarla y enfrentarla por distintos actores.

Los ejes problemáticos que guían nuestra investigación son los siguientes:

1. Los procesos de construcción de las cuestiones políticas;
2. La incorporación de cuestiones a las distintas agendas: científica, social y política;
3. La interrelación de los actores involucrados que van tejiendo una manera de definir, explicar y enfrentar a la enfermedad.

1. Los procesos de construcción de las cuestiones políticas

En Argentina, en el 2000 el SUH es incorporado a la nómina de Enfermedades de Notificación Obligatoria bajo la resolución del Ministerio de Salud y Medioambiente de la Nación número 346 que la clasifica en base a su principal mecanismo de transmisión: enfermedad transmisible del grupo gastroentéricas y cuya notificación debe producirse de manera inmediata. Hasta entonces se realizaba una encuesta anual a cargo de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) y el Instituto ANLIS-Malbrán para relevar su incidencia.

Desde su clasificación como enfermedad plausible a ser vigilada se han puesto en marcha diferentes iniciativas con el objetivo de disminuir la incidencia. Las iniciativas implementadas durante nueve años, sin embargo, no se aplicaron de manera regular ni en el tiempo ni en las distintas jurisdicciones. En abril de 2009 se creó el *Programa Nacional de Síndrome Urémico Hemolítico* (res. 519), a cargo de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia del Ministerio de Salud de la Nación, sin embargo, hasta hoy no ha tenido implementación efectiva.

Las dificultades en la implementación de un programa nacional nos llevaron a reflexionar sobre las causas de dichas dificultades. La incorporación del SUH a la nómina de ENO nos indica el reconocimiento de un problema por parte de las autoridades responsables por la salud pública, es decir, la incorporación de la cuestión a la agenda

política. De allí que nuestro interés radica en comprender los procesos que fueron configurando al SUH como problema de salud pública; reconstruir el proceso por el cual dicha patología fue concebida, explicada y sus respuestas científica, social y política.

Por lo tanto, nuestro objeto de investigación será abordado a partir de tres categorías que nos permiten analizar las relaciones entre los actores que construyen a la enfermedad como a) un problema de conocimiento científico, b) un problema social y c) un problema político.

El estudio de la *construcción política* se ocupa específicamente de las acciones que realizan los miembros de un grupo social con el fin de definir, reclamar y apoyar sus reivindicaciones, de los medios que utilizan para hacer públicas sus preocupaciones, de las maneras de redefinir las cuestiones frente a los obstáculos políticos, a la indiferencia y a la oposición de los demás actores, así como también de las alianzas coyunturales o durables que establecen con otros grupos (Pecheny 2001, p. 87).

Para conocer por qué y cómo una situación determinada logra convertirse en un problema importante para el sistema político, es necesario considerar diversos elementos: las condiciones sociales objetivas, las percepciones subjetivas, las relaciones de fuerzas políticas y la argumentación simbólica en el seno de los espacios públicos del hecho de que una situación determinada "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*.

En función de esto seleccionamos un modelo teórico que nos permite abordar los procesos de *pre-decisión* y *decisión* de una política pública. El modelo elaborado por John W. Kingdon denominado *ciclo de política pública* nos permite comprender los elementos que componen el proceso. El proceso está compuesto por *tres corrientes* de construcción de agenda pública: *los problemas, las alternativas (o propuestas) de política y los procesos políticos propiamente dichos*.

La teoría del ciclo de las políticas públicas intenta explicar la interacción entre las intenciones y acciones al mismo tiempo busca dilucidar la relación entre el ambiente social, político y económico, de un lado, y el gobierno, del otro lado. Las acciones en el campo de la política pública y los saberes técnicos a ellos asociados se definen a partir de innumerables decisiones que son tomadas y que están permeadas por paradojas (Stones 1988 citado en Pinto 2004).

Según la teoría del *ciclo de política pública* el camino seguido comienza con la elaboración de una agenda, donde los intereses y propuestas son colocados en una "mesa" de negociación, se definen las preferencias que son adaptadas al proyecto político gubernamental, seguido de las etapas de formulación de propuestas, elección de

alternativas e implementación de políticas públicas (Pinto 2004). Este análisis fue criticado por describir al proceso de una manera lineal y secuencial, cuando en la vida real la construcción de políticas es compleja y dinámica. Por ejemplo, parece lógico que los debates públicos sean retomados por las instituciones políticas, sin embargo, el caso inverso también existe, ya que habitualmente el sistema político somete al debate público iniciativas creando nuevos problemas y politizando viejas o nuevas cuestiones (Pecheny 2001).

Por su parte, no toda demanda de un sector social logra convertirse en una política sino que sólo algunas de esas demandas se incorporan a la agenda política. Cuando el Estado implementa una política significa que ese Estado adopta una posición respecto de la cuestión e intenta, de alguna manera, resolverla. Que el Estado tome una posición activa puede implicar que inicia y legitima la cuestión, acelera o modera alguna tendencia o simplemente la bloquea. El Estado puede actuar también por omisión cuando espera que la cuestión y otros actores estén más definidos o deja que eventualmente se resuelva en el ámbito privado o por sí sola (Ozslak y O' Donnell 1984).

A su vez, cuando el Estado asume una posición e implementa una política, incorpora en esa decisión a una o más organizaciones estatales (y en algunos casos, también organizaciones de la sociedad civil) a lo largo del tiempo. Por lo tanto, la acción del Estado nunca será una acción homogénea, permanente, sin contradicciones, unívoca. Esta acción no está aislada sino que está inmersa en un contexto de diversos intereses, relaciones de fuerza y recursos (dinero, equipo, personal, tiempo). De esta manera, no podemos considerar al Estado como un conjunto de relaciones homogéneas o como escenario pasivo en donde se resuelven sin conflictos las demandas de distintos grupos sociales (Ozslak 1980).

Por lo tanto, las políticas no pueden entenderse con prescindencia del contexto en el cual emergen, se desarrollan y producen consecuencias o impactos, y en la tensión y/o conflictividad inherente a los fenómenos sociales.

La concepción de *agenda* descrita por Kingdon (1995) presupone la existencia de una lista de asuntos o problemas de los cuales los representantes gubernamentales o personas externas a un gobierno, asociadas a esos representantes, ponen su atención a esas cuestiones por un tiempo determinado. Los ítems que son destacados para una acción inmediata entran en la agenda de decisión y determinan procedimientos y propuestas. La complejidad que envuelve a la agenda de decisión requiere, por lo tanto, el entendimiento de las estrategias utilizadas para la identificación de los problemas y los debates en torno a la construcción de alternativas y los actores involucrados en ese proceso. La clave es

entender no sólo el origen de la idea sino el proceso de crecimiento de esa idea (Pinto 2004).

En esta perspectiva, el análisis se focaliza en la comprensión de que el proceso de decisión involucra siempre dos cuestiones: dónde surge la demanda y quién participa del proceso de definición de la agenda. Algunos aspectos deben ser analizados: un asunto o tema alcanza status en la agenda al ser blanco de atención e involucra la interacción de una serie de elementos complejos que influyen la decisión, formulación e implementación de las políticas públicas que involucra la participación de actores como el Estado, grupos organizados y los medios de comunicación en el proceso de emergencia y caracterización de los asuntos públicos (Pinto 2004)

La complejidad que involucra a la agenda de decisión requiere, por lo tanto, del entendimiento de estrategias utilizadas para la identificación del problema, del debate en torno a la construcción de alternativas y de los actores involucrados en el proceso. Esto exige entender el camino recorrido por una idea, lo que presupone un análisis de los procesos de discusión sobre el asunto, los discursos, las audiencias y las proposiciones de proyectos de ley, así como la interferencia de los resultados de las elecciones, los cambios en el gobierno, la presión de grupos de interés, las oscilaciones del sentimiento nacional y de la opinión pública y de los medios de comunicación (Pinto 2004).

Kingdon (1995) clasifica a los participantes activos del proceso de determinación de la agenda en dos grupos: a) actores gubernamentales (representantes del Ejecutivo, del Legislativo o burocracia) y b) actores no-gubernamentales (los especialistas, los grupos de interés, los medios de comunicación y la opinión pública).

En el ámbito de los actores gubernamentales, se pueden distinguir los grupos de la denominada administración central, que involucra una combinación de tres actores: el propio jefe del Ejecutivo, esto es la autoridad máxima del nivel de gobierno; el staff del gabinete ejecutivo del Gobierno y, por último, los dirigentes y asesores nombrados en función de su vinculación política con el gobernante. Este grupo establece las prioridades del proceso de construcción de agenda, determina los ítems de la agenda decidiendo acerca de las cuestiones fundamentales en el desarrollo del proceso de formulación de las políticas públicas. La burocracia, es decir, los técnicos de carrera, no son considerados por el autor tan influyente en las determinaciones de la agenda teniendo un impacto mayor en las especificaciones de alternativas de soluciones a los problemas incluidos en el debate político. Su poder, generalmente, se manifiesta en el momento de implementación de las políticas.

El segundo grupo de participantes que no ocupan posiciones formales en el gobierno involucra a: los grupos de interés, los especialistas, los académicos, los partidos, los medios de comunicación y la opinión pública. Los grupos de interés (sindicatos, asociaciones, consumidores, ambientalistas, lobbistas, etc.) son muy importantes actuando principalmente como “actores que bloquean” o al revés “actores que promueven” los ítems de la agenda o como personas que quieren tener sus alternativas consideradas una vez que la agenda haya sido determinada. Un grupo que moviliza apoyos, elabora documentos, envía delegaciones y estimula a aliados a hacer lo mismo, atrae la atención del equipo de gobierno para sus cuestiones, teniendo un impacto positivo en la agenda. En tanto, la creación real de los ítems de la agenda de políticas públicas por los grupos de interés es una actividad menos frecuente que aquella que bloquea a los ítems o aquella que propone enmiendas o sustituciones en las propuestas ya contenidas en la agenda.

El conjunto de actores no gubernamentales, en el segundo grupo, en orden de importancia, involucra a los académicos, investigadores y consultores. Estas comunidades contribuyen generalmente señalando propuestas que satisfagan los intereses políticos y que constituyan soluciones para los problemas enfrentados. Afectan, por lo tanto, la elaboración y selección de alternativas más que los contenidos de las agendas gubernamentales.

Los medios de comunicación aparecen como un actor coadyuvante, actuando como intérprete de las acciones desencadenadas por el gobierno o por el contrario pueden tener un efecto independiente sobre las agendas del gobierno. Los medios, según Kingdon, actúan como un comunicador dentro de la comunidad de las políticas públicas, porque la agenda ya fue determinada mucho antes y por procesos no influenciados por ella. En tanto, los medios pueden ser un canal para ampliar conflictos y ayudar a cambiar el curso de una cuestión o vaciar un proyecto determinado. Así la cobertura periodística puede afectar positiva o negativamente la opinión pública en relación a los ítems de la agenda y del debate en torno a las alternativas propuestas.

Los partidos políticos pueden afectar las agendas de políticas públicas por el contexto de sus plataformas, por el impacto de su liderazgo en el ámbito legislativo y por la presión que pueden ejercer sobre sus partidarios así como por la defensa de las ideologías que representan.

La opinión pública puede ser otro factor a ser considerado por los políticos en la determinación de la agenda actuando más como una restricción de lo que es deseable a como promotor de un ítem particular. Los políticos electos para el Ejecutivo o para los cargos de confianza tienen sus propios objetivos, propuestas y agenda e intentan movilizar al público para apoyar las decisiones propuestas.

El rol de los participantes referidos hasta aquí están algunos insertos en grupos de actores visibles y otros desempeñan sus papeles en los bastidores, componiendo grupos de actores invisibles. Dentro de los actores visibles, están el gobernador, los miembros de legislativo, los medios de comunicación y los actores ligados a los partidos y a las campañas políticas. Los grupos relativamente invisibles incluyen a los especialistas, académicos, investigadores, burócratas y técnicos. Los grupos de interés circulan entre esos dos agrupamientos con algunas actividades públicas y otras mas difíciles de visualizar.

Vamos a definir las tres corrientes de construcción de agenda política, según el modelo Kingdon.

La primera corriente refiere a cómo los problemas se tornan reconocidos y cuáles son definidos como problemas. En primer lugar los problemas llaman la atención no solo por la presión política sino por sus indicadores que permiten apreciar la magnitud e identificar las necesidades de cambio.

El autor clasifica los "indicadores" de problemas en varios tipos:

- a) *Indicadores sistemáticos*, como costos de asistencia médica, mortalidad infantil, desempleo, etc.
- b) Eventos como *crisis y desastres* (epidemias, cuestiones presupuestarias, de seguridad, etc.);
- c) Por *feedback* o retroalimentación sobre el funcionamiento de programas ya existentes;
- d) Por acumulación gradual de *conocimiento* entre especialistas de un área de política pública.

Para el caso del SUH busqué verificar si ocurrió alguna crisis o hito que haya contribuido a dar visibilidad al problema que acabó siendo punto de partida de formulación de una política.

La segunda corriente consiste en la solución de los problemas para brindar elementos para la formulación de una política pública. Las propuestas que tienen éxito satisfacen varios criterios: viabilidad técnica, se adapta a los valores dominantes de la opinión pública, viabilidad presupuestaria y oposición u apoyo político que puedan tener.

Según Kingdon, las ideas "fluctúan" y pululan por varias comunidades: especialistas e investigadores, miembros del legislativo, planificadores de políticas, académicos, grupos de interés y medios de comunicación.

En ese proceso de selección, algunos actores deben ser conquistados y deben buscarse determinadas estrategias para garantizar que esa idea sobreviva, fundamentalmente se debe demostrar que son técnicamente posibles, funcionan y pueden ser implementadas.

La tercera corriente se refiere al proceso político por el cual las propuestas fueron generadas, debatidas, rediseñadas y aceptadas, o sea, la dinámica y las reglas de los eventos políticos, incluyendo desde el debate de la cuestión hasta las negociaciones y presiones desencadenadas. La sobrevivencia de las ideas depende de algunos aspectos: a) dirección política; b) viabilidad técnica, eliminando inconsistencias y apuntando a las posibilidades efectivas de implementación; c) compatibilidad con los valores de los formuladores de políticas; d) anticipación de futuras restricciones, por ejemplo, presupuestarias; e) consentimiento público; f) consenso (conciencia del problema en concordancia con las soluciones propuestas).

En el modelo teórico del ciclo de la política pública las corrientes son independientes, cada una tiene vida propia y se mueve independientemente de la otra, involucrando actores diferentes en cada una de ellas. El resultado de la intersección de estas tres corrientes constituye una "ventana de oportunidad" para que una idea sea introducida en la agenda gubernamental. Es decir, la convergencia de las tres corrientes en un determinado momento da la oportunidad para que esa cuestión sea incluida en la agenda política.

Por lo expuesto consideramos pertinente la utilización de este modelo esquemático pero útil, que nos sirvió para ordenar y definir los componentes involucrados en el proceso.

Dicho modelo permitió identificar con mayor precisión los actores involucrados, posibilitando el análisis de sus iniciativas y del proceso de interacción entre las diversas arenas políticas donde se dan la negociación e incluso el conflicto en torno a los problemas y las alternativas de solución de los mismos.

2. La incorporación de cuestiones a las distintas agendas: científica, social y política

Para este trabajo, el modelo de Kingdon fue útil para delinear los momentos del ciclo de una política pública, sin embargo, decidimos incorporar otras categorías para el análisis específico de nuestro caso de estudio. Antes de que la enfermedad concitara la atención de los tomadores de decisiones (primer "estadio" según el modelo Kingdon) el SUH acarreaba una "pre-historia", una historia relevante para la agenda de otros actores. La enfermedad se instala como un problema de conocimiento científico y un problema

social. O sea, nos interesa destacar en esta tesis los caminos previamente recorridos a la incorporación como problema digno de ser objeto de construcción de una política pública.

En particular, nos interesa analizar las relaciones existentes entre la ciencia, en tanto productora de conocimiento científico y los problemas sociales -en nuestro caso un problema de salud-. Lo que queremos destacar en esta investigación es que los procesos de salud/enfermedad deben ser estudiados a partir de su complejidad intrínseca donde se entrecruzan la ciencia y la profesión médica, la sociedad, el mercado, los medios de comunicación y la política.

La *producción de conocimiento científico* participa en la definición e imposición de determinados temas en la agenda social y los procesos de toma de decisiones políticas se fundamentan en una serie de abstracciones, argumentos y datos acerca de lo que es un "problema social". Estas abstracciones constituyen un relato "oficial" acerca de las características principales del problema, de las circunstancias que le dan origen y de las formas legítimas de intervenir sobre él. Así, mediante intrincados procesos sociales de negociación simbólica y material, ciertas concepciones e intereses se objetivan en un conjunto de "hechos", en lo posible cuantificables, que aparecen como indiscutibles, reafirmando la objetividad del problema (Kreimer y Zabala 2007).

Como señalara el sociólogo Pierre Bourdieu (1999, p. 361), la ciencia es una práctica social que, como cualquier otra práctica, se define como un campo con agentes y dinámicas propias donde se establecen relaciones de poder. Por lo tanto el campo científico no se presenta como un grupo unificado y homogéneo exento de demandas políticas y sociales, ya que no es independiente de las relaciones de dominación que caracterizan al mundo social en su conjunto y tampoco la ciencia puede entenderse al margen de una historia del Estado (Testa 2006, pp. 13-15).

En nuestra sociedad, la producción de conocimiento científico por parte de diferentes actores vinculados a la producción, promoción y divulgación del conocimiento se ha convertido en una estrategia legítima -y hegemónica- de intervención para dar respuesta a los problemas sociales.

Por su parte, los *problemas sociales* no necesariamente se convierten en cuestiones políticas (*issues*), es decir, no se constituyen como cuestiones problematizadas en el ámbito de la acción política. Una definición simple del término "*issue*" es la de Cobb y Elder (1995): "Un *issue* (cuestión) es un conflicto entre dos grupos o más sobre problemas sustantivos o formales relativos a la distribución de las posiciones y de los recursos". ¿Cómo se convierten los problemas sociales en cuestiones plausibles de ser incorporadas a la agenda política? ¿Cómo se convierten en temas sobre los cuales alguien debiera hacer algo?

3. La interrelación de los actores

Según Joel Best, los actores caracterizan inevitablemente a los problemas de determinada forma: enfatizan algunos aspectos y no otros; promueven orientaciones específicas; focalizan en determinadas causas y promueven soluciones particulares (1995, pp. 3-16.). Entonces la definición de un problema social determina en gran medida las posibilidades que tendrá para que el sistema político lo considere digno de ser objeto de una nueva legislación o de una política pública y determina asimismo el abanico de respuestas posibles.

En el caso del SUH, la producción de conocimiento científico tiene gran importancia al proveernos de una manera de *ver* y *definir* a la enfermedad que luego tiene implicancias para las soluciones prácticas perseguidas.

Lo que caracteriza en líneas generales un saber científico, desde el modelo clásico de la ciencias naturales del siglo XIX hasta nuestros días, es que los hechos están basados, por un lado, en una relación de necesidad lógica entre premisas, hipótesis y conclusiones y, del otro lado, la experimentación, la producción de evidencias empíricas de que aquellas relaciones lógicamente establecidas encuentran fundamento en la vida real (Ayres et al. 2006).

Vamos a tomar los aportes de Ayres y col. (2006) respecto a la comprensión e implicaciones prácticas de la epidemiología, particularmente de la epidemiología del riesgo. Los autores señalan que la constitución de la epidemiología es entendida como un proceso por el cual una mirada científica comenzó a formarse a partir de la búsqueda del conocimiento de las relaciones entre los fenómenos de salud y enfermedad y los modos cómo los grupos y los individuos organizan socialmente sus modos de vida.

Asimismo, elaboran una periodización histórica que nos permite aproximarnos pedagógicamente a las distintas etapas que atravesó la ciencia epidemiológica. Nos detendremos en el último período que inicia en 1945 hasta nuestros días ya que alcanza el concepto epidemiológico mas formalizado y mas utilizado en las prácticas de salud contemporánea, el concepto epidemiológico de riesgo.

El concepto epidemiológico de riesgo pasó a ser cada vez mas "un raciocino, una forma de encontrar relaciones causales probables". Es decir, qué probabilidad podemos encontrar en una condición causal hipotética X asociada a un efecto Y. El tipo de respuesta es una respuesta mensurable y empíricamente verificable.

Ayres señala que la epidemiología del riesgo adquirió dos características epistemológicas que la colocan en una posición paradójica. Por un lado, su carácter

pragmático y probabilístico la deja en condiciones de expandir de forma potencialmente ilimitada a investigaciones acerca de la asociación causal entre cualquier evento de interés práctico para la salud. La epidemiología hoy tiene ocupado un espacio en tanto saber esencial para las prácticas de salud como las contribuciones en las áreas de investigación clínica, la planificación, gestión y evaluación de los servicios, en vigilancia de la salud, en screenings, en las prácticas de prevención y promoción de la salud. Por otro lado, la vinculación entre la validación biomédica y la naturaleza matemática de sus procedimientos e inferencias crean obstáculos a la investigación epidemiológica con respecto a la objetivación de las dimensiones propiamente sociales del proceso de salud-enfermedad, tanto en su génesis como en las implicancias para la intervención.

La construcción del SUH en tanto objeto científico ha seguido el paradigma dominante de la epidemiología del riesgo. Veremos mas adelante cuáles han sido sus inferencias y las soluciones prácticas que emanan de ellas.

La constitución de las ONGs, integradas por médicos y científicos del grupo abocado al SUH junto a los padres y madres de los niños afectados por la enfermedad, fue un paso mas adelante que animó los empeños estatales en materia de dar soluciones prácticas para prevenir y controlar la enfermedad.

Otro actor clave en el proceso de definición de una política fueron los medios de comunicación, específicamente en esta investigación analizamos a la prensa gráfica porque funcionaron como reflejo y facilitaron el proceso por el cual el SUH se convirtió en un hecho social.

Es indiscutible la influencia que tienen los medios de comunicación (los ya tradicionales medios gráficos, la televisión, la radio o Internet) en la vida social de las últimas décadas. Inclusive pueden jugar un papel significativo a la hora de determinar el éxito o fracaso de una política pública.

La presentación de una noticia puede influir de diferentes maneras, ya sea acelerando o deteniendo las decisiones en materia de políticas de Estado. Es decir, el tratamiento de temas de salud en la agenda de los medios puede influir en la agenda social y en la agenda política. Al mismo tiempo, las tecnologías de la información han permitido difundir una noticia de manera inmediata y a casi todos los rincones del mundo y en este sentido los procesos de salud/enfermedad/atención (PSEA) no han sido la excepción. Son considerados noticia y se difunden rápidamente aquellos eventos de salud que revisten cierta "novedad" (Menéndez y Di Pardo 2008). Por ejemplo, las epidemias tienen un lugar destacado en los medios de comunicación, sin embargo, otros PSEA como el alcoholismo o la violencia familiar -solo por nombrar algunos- no son protagonistas. Eduardo Menéndez considera que los medios de comunicación son especialistas en presentar la información

sobre los PSEA en términos negativos, alarmistas y catastrofistas desde donde se monta un gran espectáculo. Los medios transmiten la representación social de que la vida está en riesgo. El bombardeo constante de información sobre todo tipo de riesgos y peligros parecen dar cuenta del miedo que invade a la sociedad y, a su vez, lo retroalimenta.

La mayoría de la información que los medios presentan sobre los PSEA está ligada a noticias sobre muerte y enfermedad y son bastante escasas las noticias sobre salud. También subraya que presentar los procesos de salud en términos negativos no tiene solo que ver con que los medios venden más cuando hay noticias alarmistas y catastróficas, sino que otros actores (farmacéuticas, profesionales de la salud, científicos, ONGs) influyen en la presentación de la información para obtener determinados beneficios (ganancias o financiamiento para proyectos científicos o profesionales, etc.). En resumen, la información es vehículo y herramienta del discurso en salud y sus contraposiciones expresan los intereses que están en juego en un escenario socio-político determinado.

Finalmente las políticas que se implementaron para controlar y prevenir al SUH no pueden ser explicadas solamente por las instancias gubernamentales, la acción u omisión del Estado; en el recorrido nos encontramos con la intervención de estos otros actores que influyeron en el contenido de esas decisiones políticas. Ese recorrido es el que analizaremos en la sección III.

SECCION II

Metodología

El primer problema al cual nos enfrentamos al elegir al SUH y construir este objeto de investigación fue que prácticamente toda la literatura nacional e internacional sobre el tema proviene de las ciencias de la salud humana y animal y casi no encontramos literatura sobre el tema desde las ciencias sociales.

A primera vista, esta enfermedad se nos presentaba como un problema estrictamente médico. Por lo tanto, el primer paso fue detectar, a través de contactos iniciales con informantes-clave, a los actores que estaban relacionados, directa o indirectamente, a la cuestión. Es necesario aclarar que cuando iniciamos la fase exploratoria de la investigación sólo se había implementado una intervención por parte del Ministerio de Salud de la Nación: la vigilancia epidemiológica de la enfermedad. A medida que transcurría el tiempo, se fueron desplegando otras intervenciones hasta el diseño de un Programa Nacional aprobado en abril de 2009.

Entonces la primera etapa consistió en identificar a los actores -gubernamentales y no-gubernamentales- involucrados en el debate de las propuestas de intervención sobre la enfermedad intentando recuperar las características del proceso de incorporación de la cuestión a las distintas agendas: científica, social y política. Así la categoría analítica central es el *ciclo de construcción de una política pública*.

La recolección de la información se realizó por medio de una articulación metodológica que incluyó fuentes secundarias a partir de la revisión de diferentes documentos, fuentes primarias a través de entrevistas semi-estructuradas a actores seleccionados y observación directa de los debates en torno a las propuestas de intervención de control y prevención de la enfermedad. A partir de los datos relevados se realizó una sistematización de los mismos en función del modo de analizar la construcción del problema - en tanto problema de conocimiento científico, problema social y problema político- y las alternativas de intervención, mapeando los actores involucrados en el proceso de pre-decisión y decisión ocurrido en las distintas agendas y la interrelación de las mismas en el período 1964-2009.

Inicialmente se realizó una búsqueda de material documental sobre la enfermedad. La revisión se realizó en tres momentos sucesivos. En el primer momento, la recolección comprendió un relevamiento de la literatura científica nacional e internacional con el objetivo de comprender la "historia natural" de la enfermedad, su etiología, vías de transmisión, prevención y tratamiento. De este modo revisé los artículos científicos

provenientes de las áreas clínica, microbiológica, epidemiológica y fisiopatológica. En total se revisaron 37 artículos publicados durante el período de tiempo seleccionado a partir de una lista elaborada por los especialistas que incluyó algunos artículos relevantes a nivel internacional. Es decir, que se analizaron los artículos que los expertos consideraron más importantes de tal modo la revisión no pretendió ser un estado del arte de la historia natural de la enfermedad. En un segundo momento, rastree aquellos documentos de alcance nacional referentes a la incorporación de la patología como un problema de salud pública. Las técnicas de recolección fueron diversas, algunas fueron planificadas y otras fuentes llegaron a mis manos por azar. La técnica principal fue la utilización periódica de Internet a partir de la palabra buscador "síndrome urémico hemolítico"; también las entrevistas y la observación directa fueron fuentes útiles de información para orientar la búsqueda y, por último, siempre alguna mano amiga que proveyó de algún documento de trabajo interno. La revisión incluyó: a) resoluciones ministeriales; b) actas de las reuniones de la Comisión Nacional de Alimentos (CONAL) dependiente del Ministerio de Agricultura, Ganadería y Pesca donde el tema fue debatido y; c) proyectos de ley o proyectos de declaración de diferentes partidos políticos.

En el tercer momento, incluí artículos periodísticos que abordaban el tema con el objetivo de examinar los contenidos de los mensajes que se difundieron e instalaron en la sociedad. Así recopilé todos los artículos publicados en tres grandes medios de tirada nacional: *Clarín*, *Página/12* y *La Nación* en el período 1996-2009 a través de la palabra-buscador síndrome urémico hemolítico; en total se recopilaron y analizaron 183 artículos.

Las entrevistas de carácter semi-estructuradas se realizaron en un primer momento a los actores "más visibles" del proceso: la comunidad científica y los funcionarios del Estado nacional. Dichas entrevistas tuvieron como objetivo conformar una base para construir un referencial y para recolectar datos para testear hipótesis desarrolladas fuera de una perspectiva teórica específica. La guía de las entrevistas se elaboró en función de dos objetivos: por un lado, como medio de recolección de nuevos datos (es decir, aquellos datos ausentes en la literatura sobre el tema) y opiniones de los entrevistados respecto a las propuestas más eficaces de intervención.

Las entrevistas se realizaron una vez analizada la literatura científica y los documentos oficiales. Con este corpus de información basado en la revisión bibliográfica, se elaboró una guía de entrevistas con las dimensiones consideradas relevantes para profundizar en la comprensión de la temática. Las dimensiones seleccionadas daban cuenta de a) *conocimiento sobre la enfermedad* (características, políticas implementadas a nivel nacional, internacional y específicamente la descripción de la intervención desde el ámbito de trabajo del entrevistado); b) *propuestas de intervención* del entrevistado; c)

importancia que le asignan a la problemática a partir de algunos conceptos como postura y poder del entrevistado (recursos), influencia del actor en las decisiones, relación con otros actores y posible alianzas.

Se explicó a los entrevistados los objetivos generales de la investigación y se pidió oralmente su consentimiento a participar de la entrevista. Las entrevistas fueron grabadas y desgrabadas a excepción de dos entrevistas debido a que los entrevistados no dieron su autorización para que sean registradas en audio.

La muestra intencional incluyó:

- 1) Referentes del área epidemiológica nacional (1) y de la Ciudad de Buenos Aires (1).
- 2) Funcionarios del Ministerio de Salud de la Nación (2); Servicio Nacional de Sanidad y Calidad Agroalimentaria, SENASA (1); Instituto Nacional de Alimentos, INAL dependiente de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica, ANMAT (1).

La finalidad de las entrevistas, entonces, fue recolectar informaciones que no estaban descritas en las fuentes documentales, tener mayor claridad sobre algunos temas, relevar el espectro de opiniones y las propuestas de los entrevistados para intervenir sobre la cuestión. Las entrevistas se realizaron en un período de seis meses debido a que mucho dependió del contacto previo y la disponibilidad y/o disposición de los funcionarios públicos. Los entrevistados fueron seleccionados a partir de su *expertise* en el tema o por la responsabilidad política de la cartera a su cargo. La idea inicial fue entrevistar a los ocupantes de los cargos más altos, cuestión que fue lograda en todos los casos a excepción del Ministerio de Salud. Así se configuró un cuadro representativo de las carteras involucradas en una política nacional del SUH.

El único entrevistado seleccionado cuyo lugar de trabajo no pertenecía al ámbito nacional fue el coordinador del laboratorio en epidemiología de alimentos de la Ciudad de Buenos Aires. Esta selección se realizó porque resultaba importante comprender todos los eslabones de la vigilancia epidemiológica del SUH. De este modo entrevisté a los dos extremos de esos niveles.

Las entrevistas modificaron las iniciales preguntas de investigación que apuntaban a comprender las dificultades en la implementación de las políticas en curso y así surgieron otras preguntas centradas en los “pasos previos” al momento de la decisión e implementación de determinada política.

Desde nuestra perspectiva, toda política entraña una manera de comprender y definir y, por lo tanto, de enfrentar un problema. Pero antes de cristalizarse en una

política los problemas transitan por un camino, tienen una historia que comienza en un período concreto, sigue en los procesos que llevan a su surgimiento en tanto problema social y eventualmente concluye con su resolución. De ahí que la estrategia metodológica incluya instrumentos de recolección de datos y corpus de análisis para cada uno de los pasos considerados relevantes en la construcción política del problema, y sus antecedentes.

La última técnica de recolección de datos utilizada fue la observación directa de los debates suscitados en congresos científicos nacionales (3) e internacionales (1) sobre la enfermedad. Los congresos nacionales tuvieron la particularidad de haber sido organizados con el objetivo explícito de discutir y consensuar políticas de intervención sobre la enfermedad. Contaron con la participación de la comunidad científica y médica, los organismos del Estado involucrados en la cuestión (Ministerio de Salud, Ministerio de Ciencia y Tecnología e Innovación Productiva, SENASA e INAL), organizaciones no gubernamentales de lucha contra la enfermedad y el sector privado de la industria y comercialización de la carne vacuna.

Todas las exposiciones y debates fueron grabados y se obtuvieron las presentaciones en formato PowerPoint.

El Congreso internacional que observamos revistió un carácter exclusivamente científico; cada tres años la comunidad científica internacional se reúne para exponer los hallazgos en epidemiología, reservorios, fuentes y vías de transmisión, patogénesis, aspectos clínicos y diagnósticos, estrategias de control y prevención. Las exposiciones están registradas en formato PowerPoint y se grabó el debate final que consistió en un resumen, a cargo de uno de los investigadores más reconocidos en la temática donde remarcó los ejes centrales del debate.

En síntesis la recolección de la información a través de fuentes documentales, entrevistas y observación directa nos permitió una sistematización del problema y las propuestas de intervención, el mapeo de los actores y la reconstrucción del proceso del ciclo de pre-decisión y decisión de una política pública.

2.2. Aplicación y adaptación del modelo teórico para el análisis del proceso de construcción de política pública en torno al SUH

Inicialmente parto del diseño de una periodización que permite identificar temporalmente la inclusión de la enfermedad a la agenda de distintos actores. En esa periodización además se incorporan los hechos más importantes a lo largo del período 1964-2009. Inmediatamente analizo cómo se incorpora el tema a la agenda médico

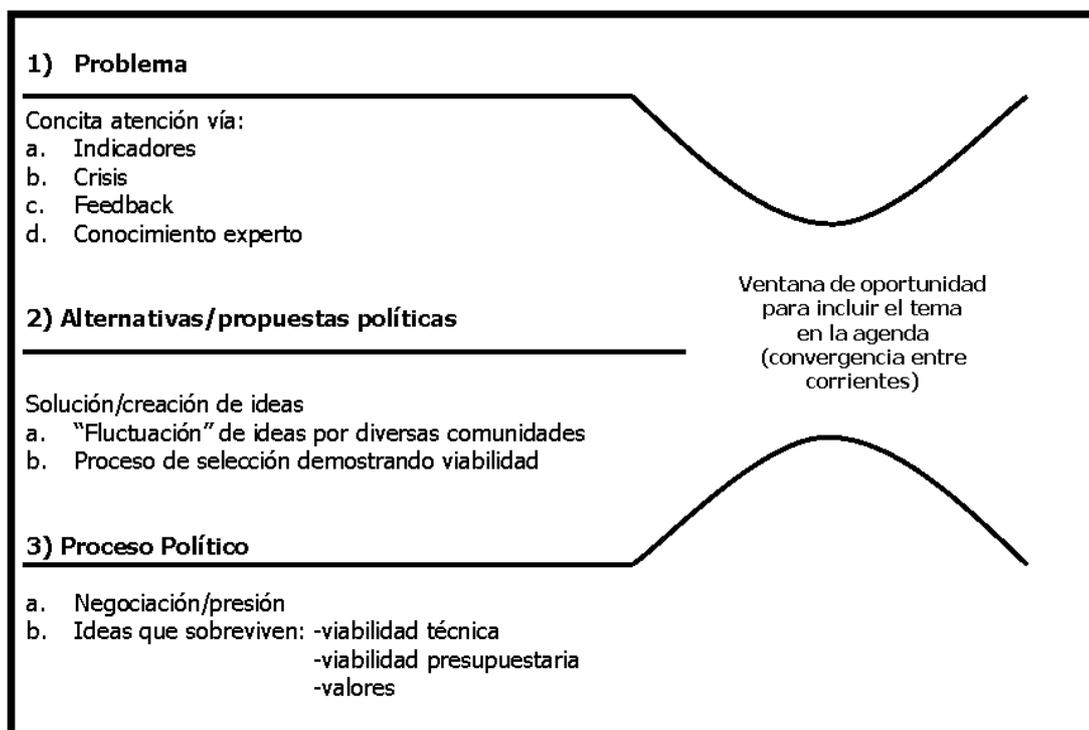
científica, es decir, como problema de conocimiento científico y la incorporación a la agenda social, es decir, los procesos que se van gestando y dando lugar a considerar el tema como un problema social que afecta la salud de la población. Así los datos provenientes de las fuentes secundarias son los ejes longitudinales de todo el período, que se complementaron con los datos recogidos en las entrevistas y las observaciones.

Posteriormente, analizo el proceso de construcción de una política pública en base a la propuesta de Kingdon en relación a las tres corrientes descritas en su modelo explicativo (gráfico I).

Entonces analizo las diferentes corrientes:

- a) *Corriente del Problema*: identifico los indicadores que permiten que el problema sea reconocido como problema susceptible a ser modificado.
- b) *Corriente de propuestas o alternativas políticas*: identifico las propuestas que se van generando a partir de diversos actores y los debates en torno a las mismas.
- c) *Corriente del proceso político*: identifico las ideas que sobreviven y se plasman en distintas intervenciones que posibilitan el diseño de un Programa Nacional del SUH.

Gráfico I: Modelo Ciclo de Política Pública



Fuente: Elaboración propia en base al modelo Kingdon

SECCION III

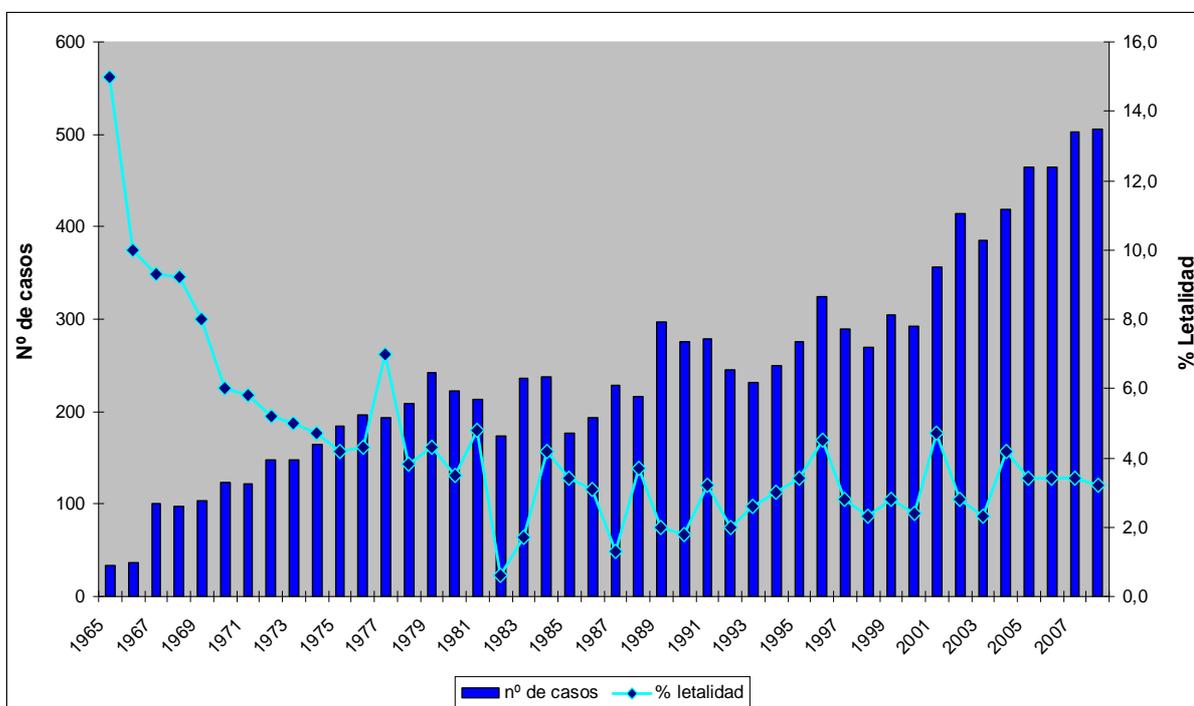
Hallazgos

En primer lugar, vamos a presentar los datos epidemiológicos de la enfermedad. Luego vamos a definir los principales términos del vocabulario específico, incluyendo una descripción del agente causal y su reservorio natural y las vías de transmisión de la bacteria, para desarrollar finalmente los resultados de la investigación en torno a los momentos de pre-decisión y decisión de una política para el SUH.

3.1 Conociendo a la enfermedad

Para el año 2009, la incidencia acumulada, es decir el número de casos acumulados desde los primeros registros argentinos iniciados en la década de los 60´ fue de 7000, aunque se considera que existe un importante subregistro (Gráfico II).

Gráfico II: Incidencia del SUH en Argentina (1965-2008)



Fuente: Elaboración propia con datos de Gianantonio (Voyer 1996), SAP (Rivas 2006) y Ministerio de Salud (Rivas 2008)

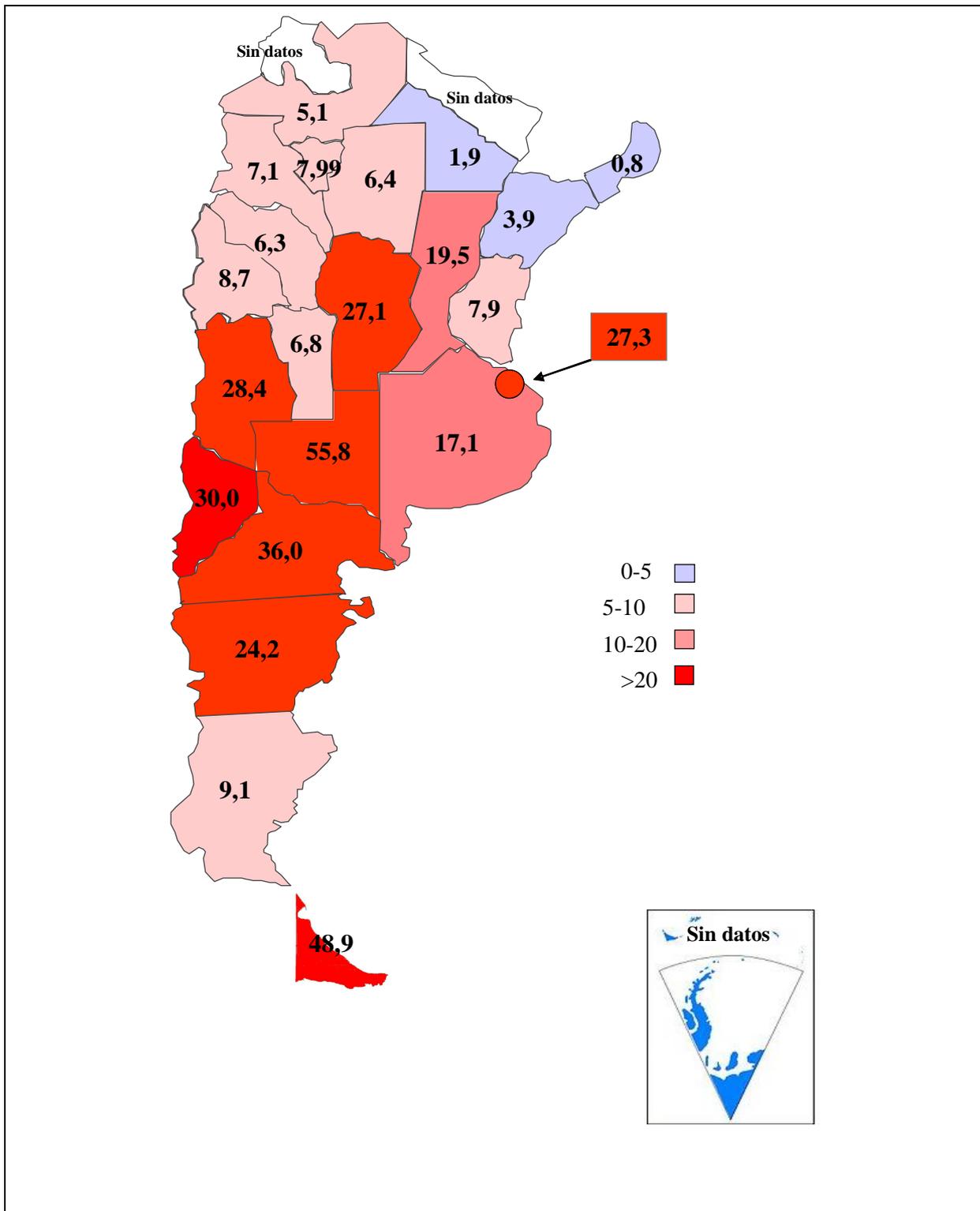
Esta enfermedad que afecta principalmente a niños menores de 5 años es la principal causa de insuficiencia renal aguda en ese grupo etario. Con alrededor de 400-500 casos declarados por año, la enfermedad insume altos costos para las familias afectadas y para los servicios de salud que deben atender la salud del niño en las etapas aguda y crónica (Caletti et al. 2006).

De acuerdo con datos de la Sociedad Argentina de Pediatría (1995) el 60 por ciento de los niños que padecen SUH, se recuperan sin secuelas. Sin embargo, a posteriori requieren de controles regulares porque muchos de ellos desarrollan insuficiencia renal crónica como consecuencia tardía del SUH, siendo este responsable del 20 por ciento de los trasplantes renales en niños y adolescentes (Repetto 1992; Exeni 2001).

La tasa de notificación para el 2008 fue de 17 casos por cada 100.000 niños menores de 5 años siendo la tasa de incidencia más alta del mundo (Rivas 2009).

En la Argentina, en términos de tasa de incidencia anual, las provincias más afectadas son: La Pampa (55,8 casos por 100.000 niños menores de 5 años), Río Negro (36), Neuquén (30), Mendoza (28,4) Ciudad Autónoma de Buenos Aires (27,3), Córdoba (27,1), Chubut (24,2), Santa Fe (19,5) y Provincia de Buenos Aires (17,1) (Rivas 2009). La zona centro-sur del país concentra la mayor incidencia nacional (Gráfico III).

Gráfico III: Incidencia del SUH en Argentina. Año 2008



Fuente: Rivas Marta. *Epidemiology of STEC/VTEC in South America. 7° International Symposium on Shiga Toxin (Verocytotoxin) producing Escherichia coli infections - VTEC 2009, Buenos Aires, Argentina.*

Escherichia coli productora de toxina Shiga (STEC) es responsable del SUH. El serotipo³ O157:H7 es el serotipo predominantemente aislado aunque existen otros que también producen la enfermedad (Rivas et al. 2006).

Las vías de transmisión de STEC que puede derivar en SUH son múltiples. La principal vía es la ingesta de alimentos contaminados como la carne picada y otros, productos cárnicos crudos o insuficientemente cocidos, hamburguesas, embutidos fermentados, leche no pasteurizada, yogur, quesos y mayonesas, entre otros (World Health Organization 1997; Rivas et al. 2003). No obstante, los alimentos no son la única vía de transmisión ya que se han comprobado contaminaciones asociadas a la ingesta de agua no clorada, al uso de piletas de natación (Castor y Beach 2005) y la recreación en lagos contaminados (Pérez et al. 2000). También se demostró la transmisión persona-persona en investigaciones locales (Rivas 1996).

El STEC es un importante patógeno emergente en alimentos cárnicos y fue reconocido por primera vez como patógeno humano en 1982 durante dos brotes de colitis hemorrágica ocurridos en Oregon y Michigan, Estados Unidos, atribuidos al consumo de hamburguesas en restaurantes de una cadena de comidas rápidas *-Jack in the Box-* (Riley et al. 1983).

En Argentina desde la década de los '90 se detectaron contaminaciones por STEC en hamburguesas de carne congeladas y hamburguesas de pollo, lo que obligó al cierre de cadenas de locales de venta de comida rápida (López 2001).

En estudios realizados por el Instituto Anlis-Malbrán, la Universidad Nacional del Centro y el Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria (INTA) se demostró que el ganado bovino sano de la Argentina está infectado en un alto porcentaje por cepas STEC (Gioffre 2002). Si bien esta contaminación endógena, en la que el material infeccioso proviene del ganado vacuno, no puede evitarse totalmente, es posible reducirla si se extreman las políticas de control y prevención, como lo hicieron otros países afectados como Estados Unidos, Canadá, Holanda y Australia.

No obstante, las numerosas vías de transmisión nos indican un cuadro altamente complejo a la hora de pensar intervenciones que se propongan disminuir la contaminación por STEC.

³ Un serotipo es un tipo de microorganismo infeccioso clasificado según los antígenos que se presentan en su superficie celular (Nester y col. Microbiología Humana. Manual moderno, 2007).

3.2 Vocabulario

Con el fin de que esta tesis pueda ser leída tanto desde las ciencias médicas como de las ciencias sociales, y aun por parte de cualquier lector potencialmente interesado, vamos a presentar el vocabulario en materia del Síndrome Urémico Hemolítico. Intentaremos mostrar, de una manera simple y clara, los caminos recorridos por los especialistas hasta llegar a presentar una *biografía* más o menos consensuada de la entidad.

Síndrome Urémico Hemolítico

Comúnmente se pronuncia de dos maneras a la sigla que corresponde a la denominación de esta enfermedad ya sea por los especialistas en la materia como por los legos: *su*, tal como se escribe y, *yu* en una equívoca traducción del inglés. Pero más allá de las pronunciaciones -aunque en ocasiones uno debe aclarar de qué está hablando- ambas hacen referencia al acrónimo de Síndrome Urémico Hemolítico.

En general, existe gran dificultad para recordar y pronunciar el vocablo completo por lo que se lo ha rebautizado como "*el mal de las hamburguesas*" o "*síndrome de las hamburguesas*".

Nos detendremos un momento para realizar una descripción etimológica del término. Como su denominación lo indica expresamente, se trata de un síndrome, es decir, un conjunto de síntomas que caracterizan a una enfermedad y que puede o no tener una etiología única. Para la medicina un síndrome es un cuadro clínico que presenta determinados rasgos.

Los adjetivos urémico y hemolítico refieren a la acumulación en la sangre de los productos tóxicos que, en estado general normal, son eliminados por el riñón y que se hallan retenidos por un trastorno del funcionamiento renal, en el primer caso y, a la destrucción de los glóbulos rojos, en el segundo caso.

Entonces el SUH se define como una entidad clínica caracterizada por anemia hemolítica micronangiopática (glóbulos rojos dañados), plaquetopenia (descenso del número de plaquetas en sangre) y grados variables de insuficiencia renal (Exeni 2006).

La primera vez que el Síndrome Urémico Hemolítico aparece nombrado como tal fue en una publicación de 1955 del médico suizo Conrad Gasser (Gasser et al. 1955 citado en Repetto 2006). Anteriormente se habían utilizado muchas denominaciones para referirse a un cuadro clínico basado en alteraciones hematológicas y lesiones microvasculares de trombosis. Desde 1924 hasta 1955 se usaron muchas denominaciones

para cuadros similares: Púrpura Trombocitopénica Trombótica (PTT), Anemia Hemolítica Microangiopática Trombótica, Acroangiopatía Trombocítica, Trombopatía Plaquetaria Difusa y Acroangiotrombosis Verrugosa Trombopénica. Hasta el año 1962 se habían descrito 43 casos en la literatura mundial, en publicaciones de Estados Unidos, Europa, África y Australia (Voyer nd).

En la Argentina el médico pediatra Carlos Gianantonio fue pionero en presentar a la Sociedad Argentina de Pediatría 58 observaciones que fueron recopiladas desde 1957 en un solo hospital, el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez de la Ciudad de Buenos Aires y desde entonces se sumaron observaciones provenientes de distintos hospitales de todo el país, que en el período 1964-1980 promediaban los 150 casos por año.

El SUH se incorporó a la *Clasificación Internacional de Enfermedades* en la Revisión nº 9 de 1975 y desde la primera descripción de Gasser y durante casi tres décadas se fueron recopilando casos en distintas partes del mundo aunque con una etiología aún desconocida.

En la próxima sección describimos la historia del SUH en Argentina a través de una periodización histórica.

3.3 Historia del SUH en la Argentina

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 científica, social y política. 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 (Gráfico IV).

La incorporación del tema en las distintas agendas evidencia un proceso complejo donde se entrelazan la biomedicina, la sociedad, la cultura, la economía y las respuestas en materia de salud pública.

Gráfico IV: Periodización del Síndrome Urémico Hemolítico en Argentina (1964-2009)



Fuente: Elaboración propia

Período del descubrimiento (1964-1981):

Este período se corresponde con los primeros contactos con la patología por parte de la práctica médica. Se inicia con los estudios de Gianantonio -quien formula las primeras descripciones de su expresión clínica- cuando presenta 58 casos de SUH recopilados durante el período 1957 a 1963 en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez de Buenos Aires (Gianantonio 1964).

Veinte años más tarde, en 1982, realiza un nuevo relevamiento en 16 centros nefrológicos del país y demuestra un aumento de la incidencia (nuevos casos) al tiempo que una progresiva disminución de la mortalidad por esta causa. La disminución de la letalidad se debió a la aplicación de una nueva técnica en el manejo clínico, la diálisis peritoneal (Gianantonio 1963).

La literatura se concentra en el estudio de la nosología de la enfermedad, es decir, describir, clasificar y explicar al nuevo evento, especialmente la descripción del diagnóstico y el tratamiento. También los pediatras y otros investigadores clínicos y básicos ensayaron diversas hipótesis sobre su etiología que apuntaba a considerar al SUH como una enfermedad autoinmune -la hipótesis más sólida a nivel internacional-, de origen genético, bacteriano, viral o producido por la ingesta de sustancias tóxicas, sin poder aún determinar las causas de la patología (Gianantonio 1973).

Así durante la década de los 70' los esfuerzos estuvieron más bien centrados en dilucidar al agente involucrado en el desarrollo del cuadro clínico y se documentó que la forma típica en Argentina era endémica (a diferencia de otros países donde ocurrían brotes epidémicos) y su incidencia era 7 a 10 veces mayor que en los países que seguían en frecuencia (Repetto 2006).

A lo largo de estos años, se avanzó en el conocimiento de la enfermedad pero no hubo intervenciones en materia de salud pública para prevenir y controlar al síndrome. Tampoco entró el tema, a modo de escándalo o de preocupación, en la cobertura periodística. Podríamos afirmar que en esta primera etapa prevaleció el lema de que los problemas de salud eran problemas que involucraban exclusivamente a los médicos.

El aislamiento en laboratorio de la bacteria marca el final de esta etapa y se inicia un nuevo período centrado principalmente en la microbiología y epidemiología así como también en el estudio de tratamientos específicos del SUH.

Período de la investigación (1982-1999):

De acuerdo con la literatura biomédica, el año 1982 marca un hito en la evolución del conocimiento sobre bacterias patógenas. En el plano internacional, Riley (1983), un científico estadounidense, establece la relación entre STEC O157:H7 y dos brotes de diarreas sanguinolentas en niños de Estados Unidos y el centro de referencia de ese país (Center for Disease Control and Prevention-CDC) reconoce a esta bacteria como patógeno humano asociado al consumo de hamburguesas inadecuadamente cocidas. Tres años más tarde Karmali (1985), en Canadá, planteó la hipótesis de que el SUH podía deberse a infecciones por enterobacterias productoras de toxinas y en 1987 describió el aislamiento de una cepa de STEC O157:H7, en una epidemia acotada en un lugar de veraneo a orillas de un lago en Canadá, asociando la enfermedad con esta bacteria que contenía toxinas capaces de generarla. Ese mismo año, JA Villar, médico veterinario argentino del Departamento de Producción Animal del Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria (INTA), publica una antigua investigación de 1977 que había realizado en colaboración con F Orskov del Centro Internacional de tipificación de E. coli de Dinamarca. Ese año, Villar aísla del ganado vacuno local un nuevo serotipo, O157:H7. Sin embargo, este hallazgo no salió a la luz hasta diez años más tarde. La publicación en 1982 donde aparece por primera vez este raro serotipo en Estados Unidos animó entonces a los científicos argentinos y dinamarqueses a retomar esa investigación y su publicación.

Estos casi veinte años son cruciales en el conocimiento de las características (tipificación) de las cepas bacterianas que producen la enfermedad y sus vías de transmisión y los estudios que demuestran la progresión del SUH y sus posibles consecuencias en la edad adulta ya que existe la posibilidad de desarrollar insuficiencia renal crónica.

Desde entonces la comunidad científica internacional organiza simposios dedicados al estudio de las infecciones producidas por STEC. Los simposios se denominan VTEC nombre que también recibe las bacterias STEC. El primer VTEC fue celebrado en 1987 en Toronto siendo el puntapié inicial para una serie de encuentros trienales que se institucionalizarían en 1994 en Italia. A partir de entonces la comunidad científica se ha congregado en distintos lugares del mundo (Baltimore VTEC1997, Kyoto VTEC2000, Edimburgo VTEC2003, Melbourne VTEC2006, Buenos Aires VTEC2009 - del que tuve oportunidad de participar - y se prevé el próximo en Ámsterdam VTEC2012).

Los principales objetivos de los encuentros son presentar el estado del arte de todos los aspectos de las infecciones por STEC, actualizar información científica, terapéutica y epidemiológica, y estimular el intercambio entre equipos de investigación

pertenecientes a áreas disciplinares diversas. Allí se congregan microbiólogos, biólogos moleculares, bioquímicos, fisiólogos, clínicos, expertos en salud pública, veterinarios y funcionarios de la industria alimenticia.

Período de las primeras respuestas (2000 hasta el presente):

A nivel científico ya estaba bien delimitado el carácter transmisible y su agente causal aislado por lo que en este período se realizará una serie de investigaciones que profundizarán las líneas de investigación que ya se estaban desarrollando. En el área clínica se ahonda en la evolución de los niños con SUH y se llega a la conclusión de que el tratamiento con antibióticos agrava el cuadro agudo de la enfermedad (Wong et al. 2000).

A su vez, la investigación y atención avanzan en distintas técnicas de detección rápida de los distintos serotipos de STEC y de la toxina Shiga en la materia fecal dando como resultado un diagnóstico rápido y efectivo. A su vez, se profundizan las investigaciones sobre distintos reservorios de la bacteria. En el estudio de los mecanismos fisiopatológicos se desarrollan líneas de investigación sobre vacunas en humanos y animales. En epidemiología molecular se avanza en la tipificación (genotipo y fenotipo) de todos los casos notificados y sus vías de transmisión.

Pero lo distintivo de la etapa, para la Argentina, es que a partir del 2000 el SUH es incorporado a la nómina de enfermedades de notificación obligatoria bajo la resolución del Ministerio de Salud de la Nación número 346. Esta resolución clasifica la enfermedad en base a su principal mecanismo de transmisión: enfermedad transmisible del grupo gastroentéricas y cuya notificación debía producirse de manera inmediata.

Como dijimos, en Argentina la enfermedad fue incorporada a la lista de enfermedades de notificación obligatoria en el año 2000 y desde entonces se implementaron políticas de control y prevención hasta la aprobación en abril de 2009 de un Programa Nacional (res. 519), a cargo de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia del Ministerio de Salud, aunque hasta la entrega de esta tesis (octubre de 2010) no ha tenido instrumentación efectiva.

Describimos brevemente las estrategias llevadas adelante por el Estado nacional durante todo el período para que el lector tenga noción de las intervenciones que se han venido implementando. El objetivo central de mi futura tesis doctoral será el análisis de esas estrategias.

Hemos clasificado (Ibarra et al. 2008) a las políticas en aquellas destinadas al control y aquellas destinadas a la prevención. Entre las primeras se encuentran las estrategias del Sistema de Vigilancia Epidemiológica y las políticas destinadas al control de

la industria de la carne; las estrategias de prevención apuntan a la educación de la población en general o a públicos específicos (manipuladores de alimentos, pacientes, médicos, etc.).

En el año 2004, se propone la implementación de un Sistema de Vigilancia desde el Laboratorio (SIVILA), que consiste en notificar esta patología a través de distintas vías: cuando ingresa un paciente con diarrea sanguinolenta, cuando se identifica como enfermedad transmitida por alimentos o directamente cuando desarrolla SUH. En el año 2005 se instalaron 24 Unidades Centinela para la vigilancia del SUH, que comenzaron a funcionar en hospitales pediátricos en las jurisdicciones con las tasas de incidencia más elevadas. Así, los datos para la Vigilancia Epidemiológica del SUH se originan mediante tres subsistemas: la notificación en la Planilla C2 (2000), las Unidades Centinela y el subsistema basado en el Laboratorio.

En cuanto a las políticas de control en la industria de la carne, se produjeron una serie de modificaciones en las normativas de alcance nacional que involucró a distintos organismos y órganos de control que incluyeron el SENASA, ANMAT, INAL y CONAL. A nivel de pastoreo se implementó un sistema de registro de caravaneo de terneros, obligatorio para carnes de exportación y consumo local. En la faena, el SENASA reglamentó la obligatoriedad de los frigoríficos de investigar la presencia de *Escherichia coli* 0157:H7 en las carnes de exportación durante el faenamiento y después de él (Circular 3496/02). En la elaboración y comercialización, la ANMAT aprobó una "Guía de Inspección" (Disp. 4943/03) destinada a verificar la implementación de las medidas necesarias para prevenir y controlar la contaminación de los alimentos por esta bacteria en los locales de elaboración o expendio de comidas preparadas. Además, a lo largo de toda la cadena hasta el consumo final, se comenzó a aplicar el sistema de trazabilidad aunque solamente para carnes de exportación (Res. 231/02). Por su parte, la CONAL recomendó modificar algunos artículos del Código Alimentario Argentino (CAA) sustituyendo las especificaciones microbiológicas para controlar los productos elaborados con carne picada y chacinados frescos embutidos o no embutidos (Res. Conjunta 79/04 y 500/04).

Respecto a las estrategias de prevención orientadas a la educación, el ANMAT lanzó una campaña destinada a manipuladores de alimentos, educadores y medios de comunicación para que difundieran, al público en general, la forma de evitar el consumo de alimentos contaminados. Asimismo, el Ministerio de Salud de la Nación distribuyó afiches alusivos a la enfermedad a través de Médicos Comunitarios, Plan Remediar, Municipios Saludables y Hospitales Públicos y adoptó al SUH como enfermedad prioritaria de investigación en el año 2007 (Res. Min. 1052). Por su parte, la Sociedad Argentina de Pediatría elaboró, en colaboración con el Ministerio de Salud de la Nación, un módulo

especial sobre SUH que fue dictado en el Programa Nacional de Actualización Pediátrica (PRONAP).

Dichas intervenciones han tenido una aplicación desigual a lo largo de todo el territorio nacional además presentaron problemas técnicos, escasez de presupuesto, dificultades a la hora de hacer cumplir las normativas en el sector industrial de la carne vacuna, dificultades en el control y sanción de penalidades por parte de los organismos de control del Estado. Estas dificultades serán analizadas en una futura investigación.

Dentro de este período, los años 2001 y 2003 fueron momentos bisagra que colocaron a la enfermedad como problema social. Esto sucedió a partir de dos hechos que tomaron relevancia pública: el descubrimiento de alimentos contaminados en una famosa cadena de comidas rápidas y la aparición en los medios masivos de comunicación de testimonios de familias cuyos niños enfermaron de SUH a partir de la ingesta de hamburguesas contaminadas en casas de comidas rápidas.

Así en el 2005 se funda la asociación Lucha contra el Síndrome Urémico Hemolítico (LuSUH), primera asociación civil sin fines de lucro orientado a la lucha contra la enfermedad. Entre sus principales objetivos se encuentran fomentar ámbitos de investigación, educación y difusión para la prevención y el tratamiento de la enfermedad a nivel municipal, provincial, nacional e internacional y entre sus actividades se destacan el desarrollo de iniciativas para educar a la comunidad, cooperar con organismos nacionales e internacionales para desarrollar iniciativas de investigación, educación y difusión dirigidas a disminuir la incidencia de la enfermedad, desarrollar acciones vinculadas con los organismos responsables del control de alimentos a fin de asegurar un alimento sin contaminación patógena y realizar acciones para garantizar el apoyo y contención a familias afectadas por la enfermedad. Pero fundamentalmente el objetivo de esta asociación es promover acciones para que la prevención del SUH se convierta en una política de Estado a partir de la creación de un programa nacional.

En el transcurso de cinco años se crearon dos filiales en la Provincia de Buenos Aires (Tandil y Bahía Blanca) y en la provincia de Córdoba. La filial de Bahía Blanca se independizó posteriormente formando la Asociación para la prevención del SUH (Apresuh) en marzo de 2010.

LuSUH fue creada a partir de la iniciativa de un conjunto de médicos y científicos que confluyeron con un grupo de madres y padres que venían manifestándose públicamente denunciando que el contagio de sus hijos se había producido en las casas de comidas rápidas.

Dos años más tarde, en 2007, se creó la Fundación CANI (Fundación por una Cultura Alimentaria para una Nutrición Inteligente, responsable y segura) de la mano de la conocida periodista, Nancy Pazos, luego de que su hijo menor enfermara de SUH. El lema de la Fundación CANI es *mente sana en cuerpo sano y estomago inteligente*. Según las palabras de su fundadora:

“CANI es una fundación, una red porque lo que hace es unir partes con soluciones, científicos y proyectos con posibles financistas, hospitales y médicos con funcionarios de turno, padres desesperados con los especialistas. Hacemos lobby parlamentario y gubernamental para que se cumpla el Código Alimentario, para que se termine con el doble estándar de calidad con los frigoríficos argentinos, para que se evite y controle el corte de frío en la cadena de los alimentos, para que los políticos tomen conciencia que el SUH es una endemia y que las ETA matan personas y destrozan familias. Llevamos claridad conceptual a los medios de comunicación y exigimos que el Estado haga concientización masiva” (Nancy Pazos, Jornada multidisciplinaria sobre SUH, Buenos Aires, noviembre 2008).

Ambas organizaciones de la sociedad civil, aunque con distintas estrategias, se convirtieron en voces legítimas tanto para el Estado, los medios de comunicación como para la sociedad en general. Que los médicos y científicos hayan sido cofundadores de estas organizaciones brindó autoridad que validaron sus reclamos políticos.

En resumen, la construcción de una periodización nos permite comprender las distintas etapas históricas de experiencia con la enfermedad, los actores relevantes en cada uno de esos momentos y las respuestas a nivel científico, social y político. Como muestra la periodización el SUH ingresa a la agenda del Estado luego de más de cuarenta años de investigación biomédica. En este recorrido van tomando cuerpo discursos, es decir, maneras de ver y definir a la enfermedad que se plasmarán en políticas de intervención en materia de salud pública. Es incuestionable la influencia que tuvo el sector biomédico en el intento de hacer visible una enfermedad que durante largos años permaneció como un problema exclusivamente de conocimiento científico otorgando viabilidad para canalizar sus propuestas y reclamos hacia los organismos del Estado, de los cuales muchos de ellos forman parte.

3.4. Los inicios de la construcción del SUH como problema

Describimos en este apartado la relación entre la producción de conocimiento científico y el SUH como problema social y de salud pública, con foco en el caso argentino.

El SUH pasó por distintas etapas dentro de la investigación científica hasta configurarse como un problema social y un problema político -o de salud pública-. A lo largo de ese recorrido se fueron estableciendo un conjunto de saberes y certezas alrededor de la enfermedad. Si bien la comunidad médico-científica ha jugado un papel central en los tres períodos señalados, la primera etapa estuvo fuertemente signada por la intervención de los médicos (pediatras y nefrólogos) quienes fueron los primeros en detectar en los servicios de salud a los niños afectados por esta nueva entidad. Posteriormente se empiezan a difundir los primeros resultados de las investigaciones científicas.

La organización temática de las investigaciones producidas durante estos años revela la evolución en el conocimiento de la patología; los principales objetos cognitivos son el cuerpo enfermo, la bacteria (agente causal), los reservorios, las vías de transmisión y el desarrollo de vacunas. Principalmente las investigaciones fueron financiadas a través del Estado. El desarrollo de las investigaciones se produjo en diversas entidades públicas como universidades nacionales, institutos dedicados al desarrollo nacional tecnológico agropecuario como el INTA, aquellos dedicados a las políticas científicas y técnicas vinculadas a distintos aspectos de acciones sanitarias en el ámbito público como la Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud (ANLIS) "Dr. Carlos G. Malbran" dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, institutos dependientes del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet), hospitales municipales de niños como el Ricardo Gutiérrez y Pedro de Elizalde de la Ciudad de Buenos Aires, hospitales nacionales como el Hospital Garrahan, Hospital Posadas, Hospital Sor María Ludovica y Hospital Humberto J. Notti, el Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas (INEI dependiente del ANLIS), y el Instituto Nacional de Tecnología Industrial (INTI). A diferencia, por ejemplo, de la investigación sobre VIH/sida, el SUH uno de los pocos casos en que la agenda de investigación básica y clínica ha sido básicamente endógena, a partir de inquietudes y necesidades del ámbito nacional y local.

El SUH en tanto problema de conocimiento científico contribuyó a construir un discurso público acerca de las características principales de la enfermedad y las formas legítimas de intervenir sobre la misma. A partir de largos años de investigaciones se fue configurando un relato "oficial" de la enfermedad sustentado a partir de una serie de características objetivas que la definen.

Los principales rasgos de ese discurso son:

- a) El SUH es considerado una *enfermedad emergente* y por tal la Organización Panamericana de la Salud (OPS) advierte sobre la necesidad de la investigación epidemiológica brindando apoyo a los Estados en la implementación de sus recomendaciones;
- b) En Argentina, el SUH es considerado una *enfermedad endémica* cuya tasa de incidencia es sensiblemente superior a la de otros países;
- c) La *bacteria* causante es Escherichia coli productor de toxina Shiga;
- d) La principal *vía de transmisión* es el consumo de carne bovina insuficientemente cocida, y como Argentina es el consumidor per cápita más importante del mundo, la peligrosidad del contagio en el país es mayor;
- e) Se considera que la infección es causada fundamentalmente por los *malos hábitos alimenticios* de la población (falta de higiene, inadecuada cocción de carnes, problemas en la refrigeración de los alimentos, etc.).

Estas características conforman un relato que se materializa en un conjunto de hechos que aparecen como indiscutibles, reafirmando la objetividad del problema (Kreimer y Zabala 2007) y es a partir de estos hechos que se proponen maneras de abordarlo.

El enfoque predominante a partir del cual se explicó la enfermedad se centró en el denominado *triángulo ecológico* compuesto por los siguientes componentes: huésped (niños), agente causal (bacteria) y el medio ambiente. Esta teoría vinculada al predominio del pensamiento clínico y epidemiológico estudió los problemas de salud/enfermedad de la población en sus manifestaciones individuales.

A pesar que algunos estudios sobre el SUH se explicaban desde el enfoque de la tríada ecológica (Voyer, 1996: 197), las relaciones sociales no fueron su objeto de estudio y se entendió al medio ambiente como una simple sucesión de indicadores externos o factores contextuales tales como condiciones socioeconómicas, zona de residencia o lugar del brote, etc. que rodean al fenómeno, pero que no son determinantes de su producción.

A diferencia de otras enfermedades diarreicas asociadas principalmente a condiciones de pobreza y malnutrición, el SUH ha sido caracterizado como una enfermedad que afecta principalmente a niños de clase media y alta.

El médico argentino Luis Voyer (1996 pp. 197-212), en su libro *Síndrome Urémico Hemolítico*, resume la historia natural de la enfermedad en la Argentina y describe sus

características epidemiológicas. En el capítulo 8 presenta las características de los enfermos: edad, sexo, estado nutritivo y clase social. Es interesante observar cómo llega a la conclusión de que mayoritariamente los niños afectados por SUH provienen de la "clase social media con buenas condiciones sanitarias y ambientales" (p. 203).

Basado en un "viejo aforismo médico que dice que los virus eligen los mejores huéspedes es posible que el SUH generalmente no se dé en niños que proceden de ambientes con deficientes condiciones sanitarias por un problema de competencia bacteriana ya que estos niños padecen con frecuencia de infecciones intestinales por gérmenes que podrían impedir el desarrollo del ECVT" (p.203).

A su vez, esta afirmación está respaldada en que

"la bacteria 0157:H7 no se aisló en aborígenes con diarrea y malas condiciones higiénicas en Australia, ni tampoco en niños de Tailandia, Corea, Brasil o la India" (p. 204).

Y agrega que

"la presentación de la enfermedad mayoritariamente en niños de clase media con buenas condiciones sanitarias y ambientales, también podría estar parcialmente condicionada por un mayor riesgo de infección por distintos hábitos alimentarios" (p.204).

Voyer destaca los estudios realizados en Canadá que han referido mayor incidencia de SUH en hijos de médicos y abogados, interpretándose que esto podría deberse a razones profesionales. Los hijos de médicos y abogados comen con mayor frecuencia en lugares de comidas rápidas debido a su vida agitada. Y continúa:

"fue siempre notorio que entre los niños afectados predominan los de descendencia europea, de tez clara, a veces francamente rubios, siendo poco frecuente observar niños afectados de tez oscura descendientes de nativos americanos. Si bien esto puede estar relacionado en parte a las condiciones socioeconómicas, observaciones similares en Sudáfrica y en los Estados Unidos descartando factores socioeconómicos parecen efectivamente mostrar mayor susceptibilidad en la raza blanca" (p. 204).

Entonces, aquí nos encontramos con dos argumentos que intentan explicar las características del universo afectado por la enfermedad. Por un lado, la afirmación de que el SUH es una enfermedad de la clase media y media-alta se sustenta en la experiencia médica a través del contacto visual: tez clara, a veces francamente rubios siendo poco frecuente observar niños afectados de tez oscura. A su vez, este argumento se refuerza desde la evidencia científica que afirma no haber encontrado la bacteria 0157:H7 en aborígenes australianos, ni en niños de países pobres como Tailandia, Corea, Brasil o India.

La otra cara es el énfasis que se dirigió hacia las características de los individuos con sus respectivas conductas y estilos de vida. Así se llega a la conclusión de que los hábitos alimenticios de determinadas ramas de profesionales llevarían a un mayor riesgo de contacto con la bacteria.

Me detengo en este estudio porque es el único en Argentina que relaciona a la enfermedad con la clase social pero fundamentalmente porque las afirmaciones del Dr. Voyer se mantienen hasta la actualidad. Es común escuchar en los congresos o leer en artículos científicos la afirmación de que los niños que tienen SUH son niños eutróficos, por ende, provenientes de clases sociales medias y altas y es inusual encontrar niños afectados por la enfermedad proveniente de clases bajas.

Dichas afirmaciones se sustentan en estudios realizados en otros países con realidades muy diversas entre sí y con nuestro país. No existe razón fundada para transpolar esos datos y sus conclusiones a la realidad nacional. Sostener que no se ha encontrado la bacteria en aborígenes australianos, brasileños, tailandeses, coreanos o indios -y se presupone además la relación aborígen igual a pobreza- no significa que esos hallazgos puedan trasladarse a los niños argentinos. En el mismo sentido tampoco se puede extender la conclusión de que todos los niños de tez blanca, caucásicos son el blanco de la bacteria a partir de la observación de algunos casos -más allá de la discusión sobre las razas-.

Los datos que tenemos para la Argentina describen algunos rasgos de los enfermos como su edad, el género y la distribución geográfica de los casos. Pero no hemos desarrollado líneas de investigación para obtener evidencia empírica que nos permita tomar las conclusiones de los estudios internacionales para el caso local.

Sin embargo, hubo avances en estudios que analizaron las relaciones entre la enfermedad y factores de riesgo presumiblemente asociadas a la misma. La afirmación de que la enfermedad se produce fundamentalmente por malos hábitos alimenticios de la población es una definición que marcará caminos de intervención basados en ciertos cambios en los estilos de vida de los individuos.

El concepto clave -y sus recomendaciones- es el de “comportamiento de riesgo”. Este concepto coloca su mirada ya no solo en el grupo de riesgo específico (niños menores de 5 años) sino que amplió la problemática al núcleo familiar estimulando a una implicación activa con la prevención. Hablar de comportamientos de riesgo remite a determinada conducta individual que debe ser modificada para evitar una posible enfermedad.

Según Diez Roux (2004b) en este paradigma las causas de la enfermedad se buscan en factores específicos del ambiente (organismos biológicos) y conductas de los individuos. Este modelo basado en la multicausalidad supone que diversos factores de riesgo, tanto biológicos como conductuales, interactúan en la causación de la enfermedad. Este modelo de causación de la enfermedad ha ido acompañado de una “individualización” progresiva del riesgo. Esta individualización del riesgo perpetúa la idea de que el riesgo se determina individual y no socialmente y hace que se mire con desinterés la investigación del efecto de variables de nivel macro o variables grupales en los resultados correspondientes a individuos. Los “estilos de vida” y las “conductas personales” se consideran opciones libres de los individuos, disociadas de los contextos sociales que los delimitan y restringen. La autora afirma que ignorar el papel de las variables de nivel grupal o macro puede llevar a una comprensión incompleta de los determinantes de enfermedad en los individuos, así como en las poblaciones. Las variables macro o grupales afectan a los individuos directamente y también restringen sus opciones.

Ahora bien, esto no significa que los estudios de factores de riesgo no sean fecundos, por el contrario, el modelo multicausal (Diez Roux 2004a) “ha sido indiscutiblemente útil en epidemiología, permitiendo a la investigación considerar la posibilidad de que varios factores diferentes puedan estar involucrados en la formación de padrones de salud y enfermedad. Sin embargo la aplicación extendida de este modelo, después del ajuste para los múltiples factores adicionales, a veces ha resultado en la reducción de la investigación epidemiológica a la investigación de asociaciones entre un factor y una enfermedad”.

Para el SUH, la falla en las prácticas de higiene (lavado de manos, cocción inadecuada de carnes, consumo de lácteos sin pasteurizar y agua no potable, alimentos mal refrigerados, etc.) se inscriben en comportamientos de riesgo que pueden causar la enfermedad. Por ejemplo, está comprobado científicamente que la ingesta de una hamburguesa mal cocida - con presencia de STEC- puede causar la patología. También está comprobado que una temperatura mayor a 72°C mata la bacteria, por lo tanto, una correcta cocción del producto eliminaría la posibilidad de enfermar. Nadie discute la

importancia de este tipo de estudios, sin embargo, lo que sí se pone en cuestión es la linealidad que existe a la hora de pensar políticas en salud. Si uno analiza los factores de riesgo ajenos a la comprensión de los contextos sociales, económicos y políticos en donde se inscriben esas prácticas, las soluciones prácticas entonces yacen en la modificación de los comportamientos de los individuos como si esos individuos fueran absolutamente libres y no vivieran dentro de un contexto que los limita, restringe y condiciona.

A partir del análisis de la producción científica y de determinadas políticas en materia de salud pública, es posible observar la influencia que han tenido diferentes actores en la definición de esas prácticas. Luego de cuarenta años de producción de conocimiento la comunidad científica logra instalar a la enfermedad como un problema social.

Ahora bien, comúnmente se considera que los problemas sociales vienen dados, están “ahí, en la vida real” y los científicos simplemente toman el problema en sus manos para buscar y brindar una solución. Sin embargo, también puede ocurrir el proceso inverso. La producción de conocimiento no es solamente un recurso orientado a la resolución de problemas sociales sino que puede cumplir un papel en los procesos de construcción de esos problemas (Kreimer y Zabala 2007). En nuestro caso, durante largas décadas la enfermedad permaneció como un problema exclusivo de conocimiento médico-científico y fue ese mismo ámbito que contribuyó de manera sustancial a construir a la enfermedad como un problema social.

En el 2001 el SUH alcanzó reconocimiento como problema social a partir de un hecho que tomó relevancia pública a través de los medios masivos de comunicación. La enfermedad empieza a hacerse conocida con el nombre del *mal o enfermedad de las hamburguesas* o directamente se la empezó a vincular como la enfermedad de las hamburguesas de Mc Donald's.

Ante varias denuncias de consumidores, se encuentra *Escherichia coli* O157:H7 en productos de pollo y carne en forma de hamburguesas expedidas por la cadena de comida rápida Mc Donald's. Dos años más tarde, el contenido de las noticias da un giro a partir de la muerte de un niño en la ciudad de La Plata⁴ y la acción pública que desarrollaron sus padres. El caso de Alejandro Torreta de 7 años tuvo una fuerte repercusión mediática tras motivar una causa judicial orientada a establecer la forma de contagio, que incluyó la investigación de locales de la famosa empresa de comidas rápidas. A partir de esos dos hechos la sociedad empieza, por un lado, a conocer la existencia de la enfermedad y, por otro, el contenido de las noticias yace principalmente en los casos fatales por lo que la sociedad empieza a asociar al SUH con la concreta posibilidad de la muerte.

⁴ Testimonio disponible en www.lusuh.org.ar.

Estos hechos mediáticos ayudaron a visibilizar una enfermedad que hasta entonces había permanecido encerrada entre los muros de los laboratorios, hospitales y en la intimidad de los hogares de las familias afectadas.

La creación de las organizaciones de la sociedad civil tuvo lugar a iniciativa de profesionales de la salud y familiares de niños con SUH. Así el grupo de investigadores con un pie en el Estado y el otro en las organizaciones de la sociedad civil va construyendo un consenso en torno a la urgencia de combatir la enfermedad y las propuestas para enfrentarla⁵.

En este momento el SUH empieza a perfilarse como un problema que atañe a la agenda política porque, en primer lugar, definen una situación como problemática, es decir, perciben una brecha entre lo que es o parecer ser, y lo que debería ser, en segundo lugar, este problema acompaña procedimientos de etiquetamiento que lo califican como dependiente de la esfera de competencia de las autoridades públicas y, por último, se espera la intervención de la sociedad política (Pecheny 2001).

Desde entonces, la difusión mediática se intensifica al tiempo que se plantea un nuevo debate: cuán peligrosos son los alimentos que comemos y quién o quiénes son los responsables por el control de ellos y, por ende, velar por la salud de la población.

Es interesante analizar el contenido de las noticias publicadas en la prensa gráfica porque funcionó como un reflejo de los debates suscitados en el ámbito profesional y en cierta parte de la población afectada por la enfermedad y facilitó el proceso por el cual el SUH se convierte en un problema social, específicamente un problema de salud.

3.5. El SUH en la prensa escrita

En la década de los 90` empiezan a instalarse en los medios masivos de comunicación antecedentes de contaminación alimentaria que alarmaron a todos los argentinos: latas de puré de tomate coloreadas con óxido de hierro (1991), muzzarella contaminada con materia fecal (1992), vino adulterado con alcohol metílico (1993), agua mineral con bacterias de origen fecal (1993), denuncias de ratones muertos en una morcilla (1994) y en una botella de puré de tomates (1997). Estas noticias fugaces pero llenas de sensacionalismo y catastrofismo fueron la antesala que dio lugar a la instalación - incluso con mayor permanencia mediática- de esta enfermedad transmitida principalmente por los alimentos.

⁵ Como mencionamos anteriormente, los profesionales de la salud y los científicos trabajan en dependencias estatales: hospitales y universidades públicas, sección de epidemiología en los ministerios provinciales o nacional, INTA, entre otros.

A pesar de su nombre casi impronunciable para el público no especializado el SUH se ha convertido en una enfermedad conocida, temida y amenazante asociada casi exclusivamente al consumo de hamburguesas. La *enfermedad o mal de las hamburguesas*, como la denominaron los medios masivos de comunicación, puso en evidencia un nuevo patrón de consumo, sobre todo en la población infantil y propició un debate en torno a los nuevos patrones alimentarios y a las responsabilidades públicas y privadas encargadas del control de los mismos.

Los medios de comunicación tuvieron una importante influencia en la agenda social y política en nuestro caso de estudio. El análisis de la información de los tres periódicos de circulación nacional seleccionada permite observar la frecuencia y continuidad de información que se difundió sobre la enfermedad. En el período 1996-2009 observamos un incremento significativo de artículos dedicados al tema, sobre todo desde el 2001.

A partir del análisis de contenido de los artículos realizamos una división temporal (1996-2000 y 2001-2009) porque encontramos diferencias en los discursos predominantes de cada etapa (Tabla I).

Tabla I. Artículos publicados en la prensa escrita entre 1996-2009

	Clarín	La Nación	Página/12	
1996-2000	4	15	0	n=19
2001-2009	52	92	20	n=164
				n= 183

Fuente: Elaboración propia

Durante los primeros cuatro años los artículos publicados en la prensa escrita reflejaron principalmente la preocupación de los expertos por hacer conocer masivamente la existencia de la enfermedad. Los artículos relevados (n=19) presentan la información de una manera descriptiva, aparentemente neutral, lejos de cualquier apreciación negativa o alarmista. El contenido refiere exclusivamente a las características de la enfermedad, sus vías de transmisión, recomendaciones ante la aparición de los primeros síntomas y pautas de prevención.

Dos gérmenes de cuidado

"De acuerdo con los estudios realizados en Estados Unidos, dos de los gérmenes que circulan impregnados en las monedas y billetes de ese país, son el Estafilococo aureus y la Escherichia coli. Según Mateo Fiorentino médico clínico infectólogo del hospital Muñiz, (...) la Escherichia coli también es una bacteria que vive en intestinos y en zona anal. Lo que principalmente causa la Escherichia coli son infecciones urinarias, señala Casseti. Aunque existen cinco variedades de esta bacteria que incluso pueden provocar diarreas si contaminan alimentos como carnes o hamburguesas, la variante Escherichia coli 0157 es la más tóxica: puede producir síndrome urémico hemolítico, generalmente en niños, que en muy pocos casos llega a causar la muerte". (*Clarín*, 21 de diciembre de 1998)

En su gran mayoría, los artículos se basan en reportajes a expertos en contaminación alimentaria y médicos especialistas en la enfermedad (pediatras y nefrólogos) cuyos discursos tienen por objetivo transmitir ciertas pautas preventivas a tener en consideración en el ámbito doméstico. Los artículos están publicados en las secciones *Sociedad o Salud* y más bien parecen cumplir una función de relleno. Pero el discurso de los artículos está basado en la concepción de que la vida está en riesgo si no se toman determinados recaudos. El mensaje subyacente es que los estilos de vida patógenos son un producto de la ignorancia individual (Breilh 2000).

Inquietud y alarma por la aparición de un extraño síndrome

"En la costa: ya murió una niña de tres años y hay otros tres menores internados que fueron afectados por el mal; los especialistas recomiendan cocinar los alimentos en especial las carnes vacunas y de aves."

(*La Nación*, 11 de enero de 1996. El subrayado es mío)

Chicos en riesgo por la carne sin cocción

“El síndrome urémico hemolítico, generado por una bacteria muchas veces presente en los alimentos, afecta mayormente a chicos de entre 2 y 5 años. Puede provocar alteraciones neurológicas e insuficiencia renal crónica. En la Argentina se registran aproximadamente 350 casos del Síndrome Urémico Hemolítico por año, afectando en su mayoría a chicos de entre 2 y 5 años. Según los datos aportadas por expertos de la dirección de Epidemiología del Ministerio de Salud de la Nación, esta enfermedad puede evolucionar provocando anemia, trastornos en la función renal y, en algunos casos, alteraciones neurológicas e insuficiencia renal crónica si no se la trata a tiempo. La clave para combatirla está en las medidas de higiene. Esta enfermedad endémica y difícil de erradicar es típica “de los argentinos, que tenemos incorporada la cultura de comer la carne bien jugosa”, le dijo a Clarín el doctor Emilio Boggiano, pediatra y secretario del Comité Nacional de Pediatría General Ambulatoria de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP)”. (*Clarín*, 13 de enero de 2001. El subrayado es mío)

Intoxicación

“En la Argentina se reportan todos los años 400.000 casos de diarrea, de los cuales el 70 por ciento tiene su origen en un alimento contaminado. Aunque la mayoría de las enfermedades de transmisión alimentaria no produce trastornos serios, puede complicarse cuando las sufren niños, ancianos o personas con problemas metabólicos. Es fundamental mantener la higiene cuando se manipulan alimentos”.

(*La Nación*, 1º de setiembre de 1999. El subrayado es mío)

En el segundo período la cantidad de artículos aumenta considerablemente (n=164) y ocupan un mayor espacio. Por lo general son publicados en la sección Sociedad debido a que el contenido informativo a transmitir está sujeto a la contabilización de casos fatales y al seguimiento de los casos judiciales, denuncias y clausuras de las casas de comidas rápidas. Los contenidos de la información ante la aparición de un caso también fueron ampliándose a lo largo de estos años reflejando nuevas aristas del fenómeno. Básicamente los artículos pueden clasificarse en aquellos destinados a contar las historias personales de los afectados (incluyendo la crónica de las muertes); las denuncias de los consumidores contra las cadenas de comidas rápidas (juicios, allanamientos, clausura de locales); información científica sobre la enfermedad y recomendaciones de prevención y el debate sobre la responsabilidad institucional del control alimentario.

Las pesquisas que inicia el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires en el 2001 a partir de denuncias de clientes de Mc Donald´s y la posterior clausura de sus locales debido a que se determinó la presencia de *Escherichia Coli* generó una novedosa estrategia

mediática por parte de la empresa al dividir al periodismo en aliados y enemigos. El periodista Jorge Lanata abrió su programa televisivo *Detrás de las Noticias* con una hamburguesa en mano advirtiendo al público no comer en Mc Donalds. Dos horas más tarde el devenido empresario periodístico Daniel Hadad apareció en el programa *Después de Hora* comiendo una hamburguesa de la citada firma para demostrar que la misma estaba fuera de peligro. La actitud de la empresa por entonces fue contratar buenos abogados y redoblar sus campañas publicitarias en los medios de comunicación y posteriormente cambió una parte de sus menús apelando a la comida "gourmet".

Ante cada caso fatal, se reiteran los artículos que narran las historias de vida de los niños, recurso muy utilizado por la prensa gráfica -y otros medios masivos de comunicación- que presenta a la información en términos negativos y alarmistas. Durante estos años el SUH se instala y permanece en la agenda de los medios poniendo su foco de atención en los casos fatales. El riesgo de enfermar y morir por el consumo de una hamburguesa es el principal mensaje de la prensa escrita. Así los medios transmiten la representación social de los PSEA en términos de catástrofe, riesgo y muerte (Menéndez y Di Pardo 2008). No obstante, la tasa de letalidad de esta enfermedad en la fase aguda oscila entre el 2 y el 4 % de los pacientes. Si bien las noticias van presentando otros aspectos del problema es reiterada la manera de transmitir la información en términos catastróficos.

Falleció otra niña por el raro síndrome

"Yoana Mercedes Pasos la niña de cinco años que padecía al igual que su difunta hermana el extraño síndrome urémico-hemolítico murió ayer según comunicó a la prensa su abuelo". (*La Nación*, 12 de enero de 1996).

"Internaron al hermano de un chico que murió por comer hamburguesas"
(*Clarín*, 15 de agosto de 2003).

"Una chica de trece años murió tras comer una hamburguesa mal cocida".
(*Clarín*, 10 de diciembre de 2007)

Muerte de un niño por síndrome urémico hemolítico

El mal de las hamburguesas

"La clínica donde falleció el niño no notificó el caso, como obliga la ley, denunció el gobierno porteño. La enfermedad se produce por inadecuada manipulación y cocción de alimentos". (*Página/12*, 12 de enero de 2007)

Córdoba: alarma por el "mal de la carne cruda"

"En lo que va del año ya hay 26 casos de Síndrome Urémico Hemolítico. La cifra es preocupante porque en todo el año pasado hubo 43 afectados".
(Clarín, 18 de abril de 2006)

Cumple 100 años un plato que se impuso en el mundo: la hamburguesa

"Las hamburguesas tienen también mala fama entre los consumidores argentinos por el temor al Síndrome Urémico Hemolítico, una enfermedad provocada por la bacteria Escherichia coli, que ingresa al organismo por comer carne mal cocida". (Clarín, 24 de junio de 2004)

Otros artículos ponen su foco de atención en la larga serie de denuncias de clientes contra los locales de comidas rápidas, al recorrido de la investigación epidemiológica para detectar la existencia de la bacteria en las muestras adquiridas en esos negocios, el conteo de casas de comidas que son clausuradas por falta de higiene a la hora de manipular los alimentos, el seguimiento de los casos judiciales de los particulares. Estas noticias también son presentadas de una manera alarmista y espectacular generando en la población el temor a comer fuera del hogar. En estos años hubo importantes caídas en las ventas de hamburguesas tanto en los locales de comidas rápidas como los envasados para consumo doméstico. Los famosos fast-food estaban cuestionados y sospechados. El lugar donde los niños comían y se divertían ahora era percibido como el lugar donde podían morir.

Después de la pesadilla

"El 19 de junio se supo que Alejandro Torreta, de 7 años, había fallecido el día anterior en La Plata a causa del Síndrome Urémico Hemolítico y que sus familiares responsabilizaban a Mc Donald's, en uno de cuyos locales el chico había consumido una hamburguesa, supuestamente contaminada con la bacteria Escherichia coli. A la denuncia siguió el allanamiento de los cuatro restaurantes de la cadena en la ciudad, con el consabido despliegue de reportajes y polémicas en los medios". (Clarín, 20 de junio de 2003).

Hamburguesas, en picada: la gente teme y caen las ventas

"Bajaron entre 10 y 20% en las cadenas de comidas rápidas durante los últimos meses. El impacto también se siente en las góndolas. La crisis de este mercado que mueve millones comenzó en 2001. Los coletazos de la noticia castigaron a las empresas de fast food, cuyo plato estrella es la hamburguesa, con una baja en las ventas de entre el 10 y el 20%. "En el último mes, sufrimos una caída en la venta general del 15%, y en las

hamburguesas un 20%. También se cancelaron algunos cumpleaños y, en otros casos, la gente llamó diciendo que los padres habían pedido que comieran empanadas o tostados", contó Núñez. También Burger King sufrió las consecuencias. "En el último mes, las repercusiones tuvieron un impacto promedio del 10% en las ventas", aceptaron desde la empresa. Big Six, por su parte, reconoció una caída del 5% en la venta de hamburguesas. "La gente no dejó de venir: levantó la venta de otros productos", apuntó el gerente Rubén García Rey. Y varios de los puestos callejeros consultados por Clarín dijeron que "la gente, ahora, prefiere panchos".

(Clarín, 25 de julio de 2003)

Los artículos referentes a las características de la enfermedad, sus vías de transmisión y las pautas de prevención persistieron durante ambos períodos. Lo relevante de toda la etapa es que los científicos tuvieron una gran oportunidad para difundir masivamente los avances de las investigaciones que largamente venían desarrollando.

Los artículos de menor relevancia en términos cuantitativos han sido los referidos al debate sobre la responsabilidad del control de alimentos, es decir, quiénes son los responsables por fiscalizar los alimentos que consumimos y, por ende, velar por la salud de la población. Si bien en términos numéricos son los artículos menos reiterados consideramos de gran importancia la instalación mediática de este eje ya que interviene directamente en las políticas de salud pública, ocupando ahora sí un lugar en el escenario de recomendaciones ya que hasta ese momento primaban las pautas de prevención domésticas.

Alimentos y controles sanitarios

"Es verdad que hay una cierta desconfianza por parte del consumidor con relación a la seguridad alimentaria, debido a casos acaecidos en los últimos años. (...). La responsabilidad estatal sobre el control de los alimentos se encuentra diseminada en una verdadera maraña de organismos y jurisdicciones. Aunque existe el Instituto Nacional de Alimentos (INAL) - dependiente del Ministerio de Salud-, el poder de policía para fiscalizar el cumplimiento del Código Alimentario está repartido en varias manos. El INAL puede actuar en conjunto con los gobiernos provinciales, que deben controlar los establecimientos que producen alimentos. Si se exportan o son vendidos a otras provincias debe, además, intervenir el Servicio Nacional de Sanidad y Calidad Agroalimentaria (SENASA), de la Secretaría de Agricultura. Los supermercados, depósitos, negocios minoristas, restaurantes y puestos de venta de comida son habilitados por cada una de las provincias, incluida la ciudad de Buenos Aires, aunque el interior delegó en gran parte esta

potestad en los municipios, encargados de inspeccionar el acatamiento de las normas de sanidad y calidad de la mercadería en venta. Semejante arquitectura de organismos genera una disputa de competencias y una burocracia que afecta la efectividad de los controles y en modo alguno garantiza la sanidad de los alimentos. Dentro de las críticas por controles poco eficientes, existe una que está a la vista de todos: la venta de alimentos en la calle sin contar con las habilitaciones necesarias. En consecuencia se deben tomar las medidas necesarias para mejorar el control sanitario de los alimentos disponibles al público, para disminuir los riesgos de enfermedades que éstos transmiten. Para ello no sólo deberá contarse con la participación de autoridades sanitarias, preparadores de alimentos y consumidores, un mayor número de inspectores y la aplicación de las sanciones previstas en caso de incumplimiento de las normas vigentes en la materia, sino que además se deberá mejorar la educación sanitaria en el manejo de alimentos, así como la implementación de programas y procedimientos garantes de su calidad y confiabilidad”.

(La Nación, 9 de agosto de 2006)

¿Quién controla lo que comemos?

“El control de los alimentos es insuficiente y caótico. Decenas de organismos nacionales, provinciales y municipales, con tareas superpuestas, escasez de agentes, faltos de coordinación y presupuesto, no alcanzan para controlar la calidad de los alimentos que se fabrican y se consumen en el país. Los casos por intoxicación se triplicaron el año pasado (...). El sistema de control de los alimentos en Argentina es rico en zonas grises, negras y de todos los colores: mientras que a los establecimientos agrícolas y ganaderos que producen carnes, frutas y verduras los fiscaliza el SENASA, que depende de la Secretaría de Agricultura), quienes exportan o importan su producción, además de al SENASA, deben someterse al control del INAL, que responde al Ministerio de Salud; los supermercados, depósitos, negocios minoristas, restaurantes y puestos de venta de comida, por su parte, son habilitados por cada una de las provincias, incluida la Ciudad de Buenos Aires, aunque el interior cedió en gran parte esta potestad en los municipios, que también deben inspeccionar que se cumpla con las normas de sanidad y calidad de la mercadería que venden. Eso no es todo: el INAL también coordina a las direcciones de bromatología de todas las provincias, recibe denuncias, hace inspecciones y labra multas. Y para autorizar la carga y traslado de agroalimentos por las rutas del país hay que volver a remitirse al SENASA. ¿Semejante arquitectura de organismos garantiza la sanidad de los

alimentos que se venden y consumen? La respuesta es breve: NO". (*Clarín, Suplemento Zona*, 2 de mayo de 2004).

La instalación del SUH en la agenda de los medios de comunicación tuvo un papel significativo a la hora de visibilizar lo que permaneció durante largos años exclusivamente en la agenda biomédica y posibilitó, por un lado, que los familiares de los pacientes pudieran conocer y reconocerse en otras historias similares y, por otro, ayudó a instalar públicamente no sólo la existencia de la enfermedad sino las propuestas de intervención sobre la misma.

El tratamiento del tema en los medios de comunicación reflejó a su vez los intereses de diferentes sectores: los intereses económicos por parte de las empresas de venta de comidas rápidas cuestionadas, el interés de los profesionales de la salud en visibilizar lo que sucedía en sus servicios de salud, el interés científico por dar a conocer los resultados de sus investigaciones y sostenerlas con mayor financiamiento, los padres de los niños afectados al dar a conocer las tragedias familiares y el reclamo hacia el Estado por políticas de prevención.

Si bien el tratamiento del SUH mayoritariamente estuvo ligado a noticias alarmistas y catastróficas, la relativa permanencia en el tiempo vehiculizó los debates en torno a las alternativas de intervención llamando la atención o presionando a los organismos del estado a hacerse responsables por la salud pública.

3.6. Aplicación y adaptación del modelo teórico para el análisis del proceso de construcción de políticas públicas en torno al SUH

En esta sección analizo los procesos desencadenantes que permitieron la inclusión de la problemática en la agenda política y que concluye con la aprobación de un Programa Nacional de Síndrome Urémico Hemolítico. Particularmente analizo cómo fue elaborado el problema, los principales aspectos de las alternativas/propuestas de solución debatidas en diversos espacios constituidos específicamente para ese fin. En otras palabras, busco describir y analizar el proceso de pre-decisión y decisión de una política nacional.

En primer lugar, describo los acontecimientos que marcan el momento de pre-decisión buscando los indicadores principales que concitan la atención y llevan a considerar a la enfermedad como un problema que debe ser atendido por la agenda política. Posteriormente, analizo las alternativas o propuestas, el momento de "creación de ideas" para dar solución efectiva al problema considerando que existían distintas

opiniones del problema y sus determinantes; identifiqué, a partir de los documentos revisados y la observación directa en los ámbitos donde se produjeron los debates, cuál es el referencial adoptado por cada actor para impulsar posibles soluciones a la cuestión. Por último, describo el momento de decisión, o sea, qué ideas sobrevivieron a los debates y cómo se formuló el Programa Nacional.

Como vimos en la sección anterior el tema estuvo presente en la agenda científica y en la agenda social antes de incluirse en la agenda política. Vimos también la relación entre el ámbito científico y el ámbito social, específicamente cómo se desarrolló el proceso de construcción del problema entre los profesionales de la salud y las organizaciones de la sociedad civil. Sin embargo, alertamos también que esta relación no fue lineal sino que las relaciones entre unos y otros se fueron enhebrando y abriendo canales de debate en distintas arenas. Los científicos con un pie en el Estado y otro en las organizaciones de la sociedad civil fueron tejiendo redes que culminaron en la organización de jornadas de debate, entre 2008 y 2009 para elaborar un programa nacional de lucha contra la enfermedad.

a) Corriente del Problema:

Según el modelo Kingdon existen varios mecanismos en la definición de problemas a ser reconocidos por el Estado. En nuestro caso el indicador más importante fue el largo proceso de acumulación de conocimiento experto que fue permeando distintos organismos del Estado. La comunidad científica logra imponer en la agenda política una medida que será el punta pie inicial hasta la aprobación de un Programa Nacional. La resolución ministerial que establece la notificación obligatoria de la enfermedad marca el reconocimiento por parte del Estado de su "existencia" e indica que los correspondientes organismos deben iniciar acciones para dar solución al problema. Así a partir de la "convocatoria a profesionales de distintos organismos del ámbito oficial, autoridades científicas y expertos nacionales e internacionales se revisa, actualiza y redacta las Normas de Vigilancia" (res. 346). El SUH, entonces, es incorporado como enfermedad de notificación obligatoria al sistema de vigilancia epidemiológica nacional.

El segundo indicador podríamos ubicarlo en la categoría que Kingdon denomina crisis. Si bien no hubo una crisis en términos estrictos podemos sí afirmar que desde el 2001 la enfermedad vive un momento de altísima visibilidad al instalarse y permanecer en el tiempo en la agenda de los medios masivos de comunicación. La incorporación en dicha agenda se produjo a partir de dos hechos. Por un lado, en agosto del 2001 el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, a través de la Dirección de Higiene, "recibe una denuncia telefónica de un cliente de Mc Donald's quién dijo haber comido una hamburguesa y se

sentía enfermo" (*Clarín*, 30 de agosto). Esta denuncia desencadena una serie de acciones del Gobierno de la Ciudad para la toma de muestras en las hamburguesas de pollo y carne expedidas por esa cadena. Así se inicia una larga serie de acontecimientos que siguieron más o menos el mismo recorrido: denuncias de clientes - toma de muestras - pruebas de laboratorio - clausura temporal de locales.

El otro hecho de relevancia se produce dos años más tarde cuando Alejandro Torreta, un niño de 7 años oriundo de la ciudad de La Plata fallece luego de más de tres meses de internación. La acción pública que desarrollaron sus familiares junto a otros padres motivó una causa judicial orientada a establecer la forma de contagio e incluyó la investigación de locales de Mc Donald`s. Consideramos que ambos hechos críticos aceleraron la incorporación de la enfermedad a la agenda política.

b) Corriente de propuestas o alternativas políticas:

Como ya hemos mencionado, en el 2005 se crea la primera organización civil de lucha contra la enfermedad, LUSUH formada fundamentalmente por médicos-pediatras y científicos especializados en el tema, familiares de niños afectados y otros colaboradores quienes desarrollan una serie de actividades que permitieron ir tejiendo redes en todo el país con el objetivo de hacer visible el reclamo ante los organismos de Estado para la implementación de intervenciones en materia de salud pública. Todo ello condujo a la elaboración y aprobación de un programa nacional específico para la enfermedad. Desde charlas informativas y de prevención de la enfermedad o de manipulación correcta de alimentos, programas de educación comunitaria o de proyectos de investigación a través de financiamiento provincial o nacional, elaboración y difusión de materiales informativos distribuidos en actividades mano a mano o a través de organismos del Estado, talleres vivenciales destinados a los familiares de niños afectados, materiales de difusión para informar y sensibilizar (documentales, boletines bimensuales, libro con testimonios de madres y padres -en español e inglés-, página web, suplemento científico publicado en la *Revista Medicina de Buenos Aires* con una recopilación de las últimas investigaciones en el tema, cajas didácticas para formar a maestras de las escuelas de nivel inicial y primaria), entrevistas con legisladores, diputados y senadores para impulsar proyectos de ley, ordenanzas, decretos y presencia en los medios masivos de comunicación. Todo esto fue realizado con el objetivo de visibilizar, sensibilizar, buscar apoyos y construir viabilidad para el desarrollo e implementación de un programa nacional.

En este recorrido se realizaron jornadas impulsadas, apoyadas u organizadas por esta organización que permitieron construir espacios de debate para comprometer a distintos actores y formular políticas de control y prevención.

El debate suscitado en estos espacios contó con la participación de distintos sectores involucrados directamente en el tema. La dinámica de estos encuentros estaba dada por un mix entre las exposiciones de los resultados científicos, balances de gestión del sector privado (frigoríficos) y del sector público (organismos estatales) y el debate *per se* sobre las intervenciones más efectivas para disminuir la incidencia de la enfermedad.

En primer lugar, vamos a describir los *fundamentos* de por qué intervenir sobre la patología ya que a partir de dichos argumentos es posible comprender las alternativas políticas sugeridas. Es decir, vamos a señalar los argumentos de mayor peso que gravitaron a la hora de abordar este tema como un problema para la salud pública.

Todos los discursos parten de la concepción de que esta enfermedad no puede ser erradicada sino mitigada, o sea, disminuir el número de casos que se producen anualmente. Los argumentos que prevalecieron fueron contruidos a partir de la evidencia científica que fue instalándose en la mayoría de los relatos que relevamos a través de las entrevistas y la observación directa. Los argumentos que se destacan son, por un lado, el impacto social que genera en la población afectada y se fundamenta desde los costos -en términos económicos- que acarrea la patología en las etapas agudas y crónicas de su evolución.

“La importancia que tiene para Argentina es que es una enfermedad que tiene mucho impacto desde el punto de vista de salud pública, por lo que implica para el paciente y su grupo familiar; no solo en la etapa aguda de la enfermedad sino lo que implica las secuelas que pueden quedar. Alrededor de un 30% de los enfermos quedan con secuelas de grados variables, más o menos graves, y muchos de ellos llegan a una enfermedad renal terminal. Lo cual, además del impacto que tiene la enfermedad por la enfermedad misma, da un impacto económico tanto en la etapa aguda como en la etapa crónica, para el sistema de salud y para el grupo familiar” (Jefa del Servicio Fisiopatogenia del Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas - ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán", Laboratorio Nacional de Referencia para SUH y diarreas sanguinolentas, entrevista personal).

Este argumento está sustentado en un reciente estudio sobre los costos directos e indirectos del tratamiento en todas las etapas evolutivas realizado en el Hospital Nacional de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”, dirigido por la Dra. María Gracia Caletti y

financiado por el Ministerio de Salud de la Nación bajo el Proyecto Vigi+A. La conclusión general de la investigación fue que “el costo total de la atención de pacientes con SUH para el año 2006 será de \$ 42.499.961,34, según cálculo estimado en proyecto Vigi+A 293, y el costo de una campaña de prevención para la comunidad sería solo \$ 443.635,28 (proyecto Vigi+A n°26-2005)”. El estudio concluye que “la relación costo/beneficio entre el tratamiento y la prevención de la enfermedad es autoexplicativa, mas allá de toda conducta ética” (Caletti 2006).

Por otro lado, prevalece un fuerte argumento que relaciona el número de casos anuales en el país con el número de casos que se reportan en otros países del mundo afectados por la enfermedad. Es decir, si bien en términos comparativos el número de casos de SUH en relación a otras enfermedades que se producen localmente no es tan elevado (500 nuevos casos por año) en relación a otros países es el país con mayor incidencia en términos comparados.

“Bueno, en primer lugar lo que podría decir es que es por la cifra exorbitante de enfermos en relación a otros países del mundo que tenemos acá. Lo cual no está relacionado sólo con la falta de control de los alimentos, sino con los hábitos alimenticios que tenemos acá, el alto consumo de carne hace que tengamos la tasa de enfermedad que tenemos ahora”. (Coordinador del Laboratorio de Microbiología de alimentos. Dirección General de Higiene y Seguridad Alimentaria. Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, entrevista personal).

“Todas las estadísticas dicen que somos uno de los países que más casos tiene (...).Hay unos estudios que están tratando de abordar por qué Argentina es uno de los países que más casos tiene, esos estudios hablan de que puede haber relación con el alto consumo de carne que hay, la carne no es el único vehículo eso hay que dejarlo muy claro. Nosotros en el país tenemos problemas de agua potable, lo que podría llegar a ser otro factor. En la Argentina tenemos la particularidad de que no tenemos grandes brotes, tenemos casos, en otros países tienen grandes brotes; en número total de casos estamos lamentablemente a la vanguardia”. (Ex director del Instituto Nacional de Alimentos, INAL, entrevista personal).

Sin duda estos hechos contruidos a partir de evidencia científica reafirman la objetividad del problema y, por ende, la intervención sobre el mismo. A su vez, que

organismos internacionales como la Organización Panamericana de la Salud (OPS) considere al SUH como enfermedad emergente y que por tal apoya a los Estados en la implementación de la investigación epidemiológica -fundamentalmente molecular- y que suscriba convenios con el Estado nacional para diseñar programas de prevención reafirma la importancia de la intervención sobre el mismo.

“Programas de prevención y control de enfermedades transmisibles, principalmente: tuberculosis (particularmente sus formas multi-fármaco resistentes y extremadamente resistentes), la enfermedad de Chagas, dengue, fiebre amarilla, VIH/sida, las enfermedades inmunoprevenibles, las enfermedades transmitidas por alimentos (incluyendo el Síndrome Urémico Hemolítico, donde la Argentina aparece como el país de mayor incidencia en el mundo) (...).” (Res. Ministerio de Salud de la Nación n° 1062/2008).

En otras palabras, la notificación obligatoria de la enfermedad desde el 2000 produjo aún mayores certezas a la hora de considerar la importancia del síndrome autóctono a la vez que permitió comparar los datos con la casuística mundial; la determinación de los costos económicos que acarrea la enfermedad tanto para los servicios de salud como para las familias reforzó la relevancia de las políticas de prevención y la decisión de organismos internacionales de investigar el tema brindó ciertas facilidades para la investigación local y para colocar el tema en la agenda del Estado.

En segundo lugar, relevamos las *propuestas* para disminuir el síndrome. Anteriormente señalamos que las alternativas de intervención estaban basadas en los cambios comportamentales de la población. La relación entre determinados factores de riesgo y la probable producción de enfermedad como hábitos alimenticios, higiene, etc. deviene en propuestas que ponen la carga de la responsabilidad en los individuos.

Una de las expertas en el tema y autora de estudios de factores de riesgo señalaba que:

“Aparecen factores importantes: uno es todo lo relativo a la carne, lo que es consumo de carne mal cocida, hay un hábito de la población aparentemente, por lo que surge del estudio, de comer la carne mal cocida. La otra es que los niños comienzan a comer carne en edades tempranas y la dieta argentina es una dieta en la cual la carne tiene un alto peso, somos los primeros consumidores de carne vacuna del mundo. Y hay determinados hábitos culturales que también son importantes, por ejemplo aparece que todavía se le da a los niños de tomar jugo de carne, una práctica que era común cuando yo era chica y uno lo pensaba

totalmente erradicada; se sigue dando valor nutritivo al dar jugo de carne que por supuesto proviene de una carne que está mal cocida; o dar pedacitos de carne para chupar, una práctica que cuando uno la comenta en el exterior llama la atención. Entonces, hay todo ese componente de lo que es la carne (...) No está transmitido con claridad a la población que hay una serie de prácticas, que no solamente implica darle la carne bien cocida al chico, sino todo lo que implica el riesgo de contaminación cruzada, todo lo que es la transmisión de persona a persona en la cual un adulto que es portador asintomático de la bacteria se convierte en un transmisor. Nosotros, con brotes en jardines maternos hemos hecho seguimiento de los chicos tanto sintomáticos como asintomáticos, porque hay chicos que portan la bacteria en forma asintomática, o los chicos que se recuperan de su cuadro diarreico o de su síndrome, y que siguen excretando la bacteria por períodos muy prolongados. Entonces, hay toda esa falta de información en la población sobre qué conductas implican riesgo, que esa es una de las cuestiones importantes". (Jefa del Servicio Fisiopatogenia del Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas - ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán", Laboratorio Nacional de Referencia para SUH y diarreas sanguinolentas, entrevista personal).

Los estudios epidemiológicos realizados en el país -con diseños de caso y control- identificaron un conjunto de factores de riesgo que pueden poner en peligro a cierto sector de la población. La detección de una serie de factores y conductas de las personas tiende a concluir que es posible solucionar una enfermedad a partir de la modificación de tales conductas.

En general las propuestas de intervención emanadas linealmente de este tipo de estudios subordina otros factores ligados al plano social y cultural desconociendo que existen hábitos arraigados que forman parte del modo de vida de las poblaciones y que son difíciles de modificar en términos individuales. Uno de los hábitos más resistentes a los cambios es precisamente la alimentación. Según Patricia Aguirre, el comer no es un hecho biológico sino que entraña una serie de características que nos marca la complejidad del hecho alimentario. La gente come lo que come en función de lo biológico, lo ecológico-demográfico, lo tecnológico-económico, lo social y lo simbólico. Es decir, no es un hecho ni exclusivamente biológico ni totalmente social, une lo biológico y lo cultural de una manera tan indisoluble que difícilmente podamos separarlos y esto arranca de las características mismas de la especie humana (2004, pp. 9-20).

Como en cualquier otra práctica las relaciones sociales siempre están presentes pero a veces están tan asimiladas que nos cuesta percibir las como hechos contruidos

socialmente y contemplamos la realidad detrás de un opaco velo como si fuera producto de la naturaleza de las cosas.

El consenso científico respecto a los principales factores de riesgo que pueden producir la enfermedad prosperó en los actores no ligados al campo. Cuando la ciencia constituye entonces este relato no solo describe hechos objetivos sino que también discute y formula caminos de intervención para solucionar la problemática. Sin embargo, muchos de esos conocimientos no pueden trasladarse mecánica o linealmente en una práctica concreta de intervención en materia de salud pública. Entonces es importante considerar el papel que desempeña la retórica científica en la construcción de esos problemas públicos (Kreimer y Zabala 2007).

En síntesis, la ciencia construyó un relato de los principales factores de riesgo en la transmisión de la enfermedad siendo el principal el consumo de alimentos - particularmente la carne mal cocida-. Pero a su vez varios estudios completaron el amplio abanico de las vías de transmisión y demostraron la transmisión persona-persona por la ruta fecal-oral, la contaminación cruzada de alimentos, el contacto directo del hombre con los animales y las aguas de consumo o de recreación contaminadas. De este modo y ante semejante complejidad las propuestas de intervención también fueron complejizándose con el tiempo.

“(…) Tiene que ver con la investigación, con buscar la causa, que también tiene toda una complejidad porque estamos hablando que en general el vehículo más importante “sería” el alimento: sea carne, sean verduras mal lavadas, sea agua no potable. Entonces, hacer la investigación epidemiológica de ese caso o brote hipotético, es complejo: si partís del enfermo llegas tarde, casi siempre por no decir siempre, si es un producto (estamos hablando de productos frescos como carnes o verduras) no existe más, si hablamos de agua no potable puede ser porque podemos llegar a la fuente y demás; pero es complejo. Últimamente hay estudios que han demostrado la participación de animales domésticos, la participación de persona a persona, que agregan más complejidad al problema; entonces enfocar solo en una partecita la problemática, me parece tratar de no ver el bosque”. (Ex director del Instituto Nacional de Alimentos, INAL, entrevista personal).

Son interesantes las palabras del ex ministro de Salud de la Provincia de Buenos Aires al inaugurar la Jornada sobre SUH realizada en La Plata (2008) porque denota

impotencia ante la presencia de la bacteria “en todos los lados” y la carencia de propuestas -y viabilidad y/o voluntad- políticas que puedan abordar el tema.

“Esta enfermedad tiene 40 años. Hablé con Gianantonio muchas veces sobre este tema. En algún momento se propuso ponerle su nombre a esta enfermedad y la verdad es que seguimos poniéndole adornos a una historia que no tiene un abordaje profundo y un abordaje con mayor compromiso como es el tesón que le está poniendo en este momento la provincia de Buenos Aires. ¿Y porqué desde aquí? Porque aquí contamos con la mayor incidencia del país del fenómeno, por supuesto, en términos proporcionales y porque contamos con los expertos mas importantes de la Argentina. Hicimos un trabajo de investigación sobre Escherichia Coli y la encontramos hasta en las cebollas. De tal modo que estamos rodeados por esta bacteria que es francamente muy agresiva y que compromete la vida de muchos chicos y la verdad es que no tiene ningún sentido continuar contando casos. Tenemos que tomar el compromiso profundo de hacer algo y la verdad no se si va a ser este porque no siempre los hechos que se proponen se hacen automáticamente sustentables (...)”. (Ex ministro de salud de la Provincia de Buenos Aires. El subrayado es mío).

A medida que se producía conocimiento científico sobre la enfermedad y las vías de transmisión surgen diferentes propuestas de intervención. El discurso científico fue modificándose a través del tiempo y sólo cuando deciden fundar LuSUH, en tanto organización cuyo objetivo central es pugnar por políticas públicas, ese discurso científico se torna propositivo hacia un área que les compete a los organismos del Estado.

Entonces el mapa o menú de alternativas fue abarcando otras propuestas. Como dijimos anteriormente permanecen aquellas que involucran al individuo en su vida cotidiana, por ejemplo, cocción correcta de carnes, utilización de diferentes utensilios en la cocina que no crucen la contaminación, conservación de la cadena de frío y consumo sólo de productos pasteurizados, lavado de verduras y frutas, lavado constante de manos, bañarse en aguas recreacionales habilitadas. Para difundir en la población estos hábitos se exigió al Estado nacional que lleve adelante campañas educativas (a través de medios masivos de comunicación o la incorporación de estas pautas en la currícula escolar) que brinden información precisa para modificar las prácticas cotidianas de las personas.

“-Cristina Ibarra: ¿Tienen pensado coordinar acciones con el Ministerio de Educación para realizar una campaña realmente de educación? Porque

cuando uno ve los spots del Ministerio de Salud sobre el SUH son solo de difusión además de ser esporádicos. Tal vez uds. puedan realizar un convenio con el Ministerio de Educación para implementar un programa de educación a las maestras de nivel primario ya que ahí es donde se producen la mayor cantidad de casos

- Nora Luedike: El programa nacional de alimentación y nutrición que forma capacitadores, dentro de la gente que capacita y de los agentes multiplicadores está incluido no solo el equipo de salud sino también maestros, profesores, promotores, ONGs. A su vez, la beca que ganó la Dra. Caletti (refiere a las Becas Oñativia) para trabajar en los municipios de Ituzaingo y Alte. Brown también se capacitaba en las escuelas a docentes". (Debate en las Jornadas Multidisciplinarias, Buenos Aires 2008).

"Recuerdo una campaña del Ministerio (de Salud) donde se trató de hacer una campaña referida al SUH y se encaró desde el punto de vista de las diarreas. Evidentemente el mensaje se perdía, aún para los que estamos en el tema. Yo creo que la situación del SUH es algo muy particular y el mensaje tiene que ser muy claro y dirigido al SUH, no puede estar enmascarado en tratar de cubrir otro montón de problemáticas. Uno entiende lo de las diarreas en general, la Salmonelosis pero para el caso del SUH tiene que ser muy claro, de poner a la comunidad en conocimiento qué es el SUH, la necesidad de la consulta inmediata al médico y después acompañado de lo que son las medidas de prevención. La comunidad tiene que conocer porque la verdad la comunidad lo empieza a conocer cuando tiene un caso cercano y cada vez hay más gente que tiene casos cercanos y recién ahí empieza a conocerlo. Pero mucha gente se entera que existe la enfermedad cuando se le presenta el caso. Ese mensaje tiene que ser muy claro, sostenido en el tiempo. No puede ser esporádico. El mensaje de prevención tiene que estar permanentemente llegando a la comunidad y tiene que estar todo el año -no solo en verano- y advertir a la población qué es. Y con lo que señalaba Cristina (Ibarra) estoy muy de acuerdo pero la educación tiene que estar desde los jardines de infantes, en los comedores comunitarios porque los casos yo los veo permanentemente y es en los jardines donde se dan los brotes". (Jefa del Servicio Fisiopatogenia del Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas - ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán", Laboratorio Nacional de Referencia para SUH y diarreas sanguinolentas. Jornada Multidisciplinaria, Buenos Aires, 2008).

También se incorporaron aquellas destinadas al "saneamiento" de los alimentos antes que llegue a la mesa del consumidor. Diversas medidas correctivas pueden aplicarse

en la cadena alimentaria desde el engorde del animal hasta la venta del producto (lo que se conoce como “del campo al plato”).

“Estamos debiéndonos algún control mas exhaustivo sobre la materia prima, o sea, el ganado en pie ya que estamos recibiendo una gran cantidad de animales colonizados (con la bacteria) (...). Los animales de feedlot vienen con el cuero muy sucio pero es peor lavarlos (...) el estiércol que queda pegado en los pelos no se desprende”. (Representante del Frigorífico *Ecocarnes*. Jornada Multidisciplinaria, Buenos Aires, 2008).

“Lamento que no haya venido la gente de Río Negro porque se la invitó tarde pero ellos están haciendo una investigación porque este año hubo un aumento considerable de casos y entre tres o cuatro casos apareció que el padre de los chicos afectados era trabajador de un frigorífico y entre otras cosas de las malas prácticas llevaban las botas y la ropa a la lavar a la casa. Entonces yo pregunto cómo ven el control no solo de las medias reses con toda la normativa existente sino también el problema del personal que trabaja ya que el personal es vehículo de la bacteria. Entonces ¿cómo se controla esto?” (Jefa del Servicio Fisiopatogenia del Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas - ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán", Laboratorio Nacional de Referencia para SUH y diarreas sanguinolentas. Jornada Multidisciplinaria, Buenos Aires 2008)

“Las estructuras bromatológicas son muy débiles en muchos distritos (...). Hay provincias que han adherido hace dos años al 4238. O sea a las bases que debe cumplir un establecimiento para hacer todo el trabajo de faena, con su adecuada instalación, el tema de los operarios, el tema de tener una manga para el duchado, el descanso de los animales y la dimensión que debe tener un establecimiento en su interior que es complejísimo. Y los operarios tienen que estar muy capacitados para cumplir todos estos objetivos. La dimensión del problema es importante”. (Médico Veterinario en la Dirección de Fiscalización Agroalimentaria. Servicio Nacional de Sanidad y Calidad Agroalimentaria -SENASA- y Fundador de LuSUH. Jornada Multidisciplinaria, Buenos Aires 2008)

Para evitar el contagio persona-persona se proponen una serie de medidas preventivas a implementarse en instituciones cerradas como instituciones educativas, cárceles, geriátricos, etc. evitando el hacinamiento y el reingreso de la persona infectada

hasta no asegurar mediante un análisis de laboratorio la ausencia de bacteria en materia fecal.

“No está transmitido con claridad a la población que hay una serie de prácticas, que no solamente implica darle la carne bien cocida al chico, sino todo lo que implica el riesgo de contaminación cruzada, todo lo que es la transmisión de persona a persona en la cual un adulto que es portador asintomático de la bacteria se convierte en un transmisor. Nosotros, con brotes en jardines maternas hemos hecho seguimiento de los chicos tanto sintomáticos como asintomáticos, porque hay chicos que portan la bacteria en forma asintomática, o los chicos que se recuperan de su cuadro diarreico o de su síndrome, y que siguen excretando la bacteria por períodos muy prolongados. Entonces, hay toda esa falta de información en la población sobre qué conductas implican riesgo, que esa es una de las cuestiones importantes. En este estudio que hicimos nosotros están, además de los hábitos dietarios, todo lo que es transmisión de persona a persona, que es un factor a trabajarlo mucho en la Argentina, todo lo que implica riesgo en instituciones cerradas, por ejemplo: jardines maternas, escuelas, jardines de infantes, porque en los mismos puede haber excretores prolongados de la bacteria y eso se desconoce, a pesar de que existe una normativa del Ministerio (de Salud) de que cuando se detecta un STEC la persona, ya sea adulta o niño, no puede reingresar a esa institución hasta no tener los cultivos negativos con un intervalo de 48 hs., es una normativa que se desconoce y al desconocerse no se cumple; entonces eso también es otro factor de riesgo”. (Jefa del Servicio Fisiopatogenia del Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas - ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán", Laboratorio Nacional de Referencia para SUH y diarreas sanguinolentas, entrevista personal).

En síntesis, el menú de alternativas políticas que brinda elementos para la formulación de políticas de prevención y control del síndrome fue variando a lo largo del tiempo -o mejor dicho- fue complejizándose. Las ideas fluctuaron en distintas comunidades o sectores, involucrando a los especialistas e investigadores, planificadores de políticas y miembros ligados a la industria de la carne vacuna, miembros de las ONGs.

Así en los últimos años el discurso pasó de preguntarse sobre la peligrosidad de las bacterias tipo STEC a preguntarse si la oferta de carne del país es segura. El discurso que durante los períodos anteriores estuvo centrado en el cuerpo (en términos individuales) pasó a un discurso epidemiológico centrado en el cuerpo social (cómo impacta la

enfermedad en el conjunto y qué intervenciones implementar desde los organismos de control y prevención). Este último discurso aborda una dimensión "mas social", es decir, da cuenta de procesos que suceden a nivel macro como, por ejemplo, cuestionar el modelo de producción de alimentos y poner en discusión mecanismos de control para asegurar la calidad de los mismos y los responsables para su cumplimiento.

c) Corriente de los procesos políticos

Esta corriente refiere al proceso político por el cual las propuestas fueron generadas, debatidas, rediseñadas y aceptadas, o sea, la dinámica y las reglas de los eventos políticos, incluyendo desde el debate de la cuestión hasta las negociaciones y presiones desencadenadas.

El momento de discusión y consenso de las propuestas se desarrolló en una Jornada Multidisciplinaria impulsada por los Ministerios de Ciencia y Tecnología, Salud y Medioambiente e INTA que se desarrolló en noviembre de 2008 en la Cancillería argentina. Fue un encuentro clave porque allí se discutieron las principales líneas de intervención que conformaron el menú de propuestas que meses mas tarde se plasmarían en un Programa Nacional.

Ante un público de alrededor de doscientas personas invitadas especialmente de todo el país se desarrolló una jornada de debate en torno las propuestas para disminuir el SUH. El formato de las jornadas fue similar al de un congreso académico: paneles temáticos y exposiciones expertas con utilización de diapositivas. Los temas estaban divididos en las características de la enfermedad (diagnóstico y tratamiento) y experiencia con la enfermedad (a cargo de las ONGs); las estrategias de vigilancia epidemiológica (ANLIS-Malbrán), reservorios y vías de transmisión (Universidad de Tandil) y la reglamentación vigente para la vigilancia de la bacteria en los frigoríficos (SENASA); la experiencia de la industria frigorífica (Quick Food S.A., JBS-Swift Argentina S.A. e INTA); el sistema de vigilancia alimentaria (ANMAT), el control de alimentos (SAGPYA y Municipalidad de Córdoba) y las estrategias de prevención desde la salud pública (Ministerio de Salud y Medioambiente).

La jornada tenía como objetivo sentar en una misma mesa a un conjunto de actores que debatiera las alternativas y luego que asumieran el compromiso de llevar adelante las intervenciones consensuadas. Las conclusiones de la jornada determinaron que estas intervenciones debían llevarse adelante en tres esferas bien delimitadas: la social, la oficial y en la industria.

En la esfera oficial se señalaron tres aspectos. En primer lugar, los métodos de control de la carne vacuna eliminando el denominado "doble estándar". Esto significa que las carnes de exportación atraviesan un proceso de inocuidad y seguridad alimentaria mayor al exigido para el mercado local. En el mismo sentido, se señaló la importancia del rol del SENASA como ente controlador de los productores bovinos y la necesidad de que ese organismo trabaje mancomunadamente con el área de salud pública. En segundo lugar, se reafirmó la necesidad de mejorar el sistema de diagnóstico de STEC incluyendo técnicas de biología molecular como la reacción en cadena de polimerasa (PCR) para detectar factores de virulencia incluyendo la toxina Shiga en muestreos generales de alimentos, de animales y de humanos. Y por último, se señaló la importancia de una mayor relación entre la asistencia médica y los centros de investigación, particularmente, las universidades nacionales.

En lo que respecta a la industria de la carne, se enfatizó en la necesidad de trabajar dentro de las llamadas Buenas Prácticas de faenamiento para disminuir los riesgos de contaminación bacteriana en el proceso de industrialización. Para ello se debía identificar los puntos críticos de contaminación ya sea en el control efectivo de higienización con procesos químicos y físicos y en la capacitación de los operarios. Se señaló como relevante desarrollar un control durante el proceso configurando una suerte de trazabilidad. Es decir, identificar la procedencia del animal, el frigorífico, la industria, la distribución y el punto de venta para productos de consumo local. No solo con fines de mitigación de la enfermedad sino también para detectar el origen epidemiológico y de esta manera impedir otras posibles contaminaciones.

Y en la esfera social se remarcó la importancia de concientizar a la población del riesgo potencial no solo de esta enfermedad sino de las enfermedades transmitidas por alimentos en general. Campañas de educación para adultos a través de los medios masivos de comunicación y de niños a través del sistema escolar en un programa organizado de difusión y que tenga continuidad en el tiempo.

Como conclusión de la jornada se destacaron cuatro aspectos fundamentales: la valoración social del problema, la educación de distintos sectores, el mejoramiento de los controles estatales coordinados a nivel nacional, provincial y municipal en el faenamiento y comercialización de productos cárnicos y el mejoramiento de procesos diagnósticos con actualización de modernas técnicas.

De allí se asume el compromiso de elaborar un programa nacional que integre y viabilice las diferentes intervenciones desde un enfoque multidisciplinar e

interinstitucional. El programa se elaboró transversalmente incluyendo a los ministerios de salud, educación, ciencia y tecnología y agricultura y ganadería.

SECCION IV

Conclusiones

Ordenamos las conclusiones a partir de preguntas orientadoras: ¿Qué se hizo del plan original? ¿Qué ejes quedaron fuera de este trabajo? ¿Qué dificultades fuimos encontrando en el recorrido? ¿Se lograron los objetivos planteados?

La idea original planteaba la inquietud de analizar las políticas que se estaban implementando para el caso en estudio. Desde allí emprendí un camino de búsqueda de datos a través de las estadísticas disponibles (que no resultaron ser muchas), luego leí artículos científicos sobre el tema tanto los producidos en el país como artículos de referencia a nivel internacional, también busqué las resoluciones ministeriales, documentos oficiales y propuestas de ley, y posteriormente realicé algunas entrevistas para dilucidar las dudas que habían surgido de las lecturas. Todo ello con el objetivo de mapear y analizar las políticas existentes para el SUH en Argentina.

Mucho tiempo transcurrió hasta lograr elaborar un cuadro más o menos completo de las intervenciones emanadas de distintos organismos del Estado. No porque hubieran incontables medidas de intervención en materia de salud pública sino porque se habían desarrollado iniciativas que ante mis ojos se presentaban de dos maneras, por un lado, eran iniciativas muy puntuales, sin continuidad en el tiempo e incluso sólo conocidas por los actores que las llevaban adelante pero que eran totalmente ignotas para otros actores que también estaban involucrados en la temática. Por otra parte, las políticas más visibles, como la implementación de un sistema de vigilancia epidemiológico para la enfermedad o las modificaciones en las reglamentaciones que se aplican en la industria de la carne vacuna, fueron de difícil comprensión para quien escribe. A su vez, a medida que iba pincelando ese cuadro aparecían múltiples críticas en los relatos de los actores involucrados. Entonces tuve que pincelar otro cuadro cuyos colores transmitían problemas, frustraciones, obstáculos y un sin fin de dudas. En ese recorrido, inicié la maestría que generó preguntas, mostró el camino hacia nuevas lecturas, originó algunas certezas, muchas incertidumbres y despertó nuevos problemas.

De ahí que surgiera la percepción de que es necesario comprender la “pre-historia” del problema, cuál había sido el camino transitado, su surgimiento como problema científico, como problema social hasta su eventual resolución materializada en una política de salud. Es así que resolví considerar un plan de investigación de mayor alcance, discutido con mi director, equipo, y profesores, cuya primera parte presento en estas páginas.

Lo novedoso de esta tesis es el tema en sí mismo ya que como señalé anteriormente esta enfermedad no ha sido abordada desde un enfoque social y el riesgo que asumí sea justamente ese. No hubo interlocutores, no hubo autores que hayan analizado el caso ni en Argentina ni en otro lugar del mundo -por lo menos, no lo he encontrado hasta hoy-. En ciertos momentos reinó la soledad. Sin embargo, han sido muchos -realmente muchos- los colegas que leyeron, escucharon y se interesaron en esta investigación y que me han orientado en lecturas que podían ayudarme a pensar mi objeto de estudio. Así fue como vagué por eternas lecturas desde las ciencias sociales referidas a otras patologías como el VIH/sida, tuberculosis, Chagas, oncocercosis, diarreas, cólera, etc. Y también sobre la multiplicidad de enfoques relativos a la epidemiología, las políticas públicas, la historia social de las enfermedades y la historia de las ciencias.

No me resultó fácil coordinar esas múltiples lecturas y enfoques en un análisis más o menos sistemático y coherente. Tampoco lo fue la selección de distintas técnicas de recolección de los datos tanto primarios como secundarios. A esta altura, puedo asegurar que lo más difícil en este recorrido fue mantener un orden o mejor dicho alguna técnica sostenida en el tiempo que me facilitara posteriormente la sistematización de los datos que fui recolectando a través de los años. Es el aspecto que mayores problemas me trajo a la hora de preparar y posteriormente analizar esos datos. Tardé mucho tiempo y esfuerzo en reconstruir lo que había recopilado en ese camino.

El desempeño de la tarea realizada, ¿logró los objetivos planteados? En la introducción del trabajo nos habíamos planteado tres objetivos que aquí resumiré: el análisis de los procesos de definición del SUH a partir de los primeros casos detectados hasta el 2009 identificando las respuestas para dar solución al problema; la explicación de cómo las investigaciones biomédicas influyeron en la definición del SUH como un problema de política de salud y el análisis del camino recorrido por la enfermedad en las agendas científicas, social, política y la interrelación entre las mismas.

La construcción de una periodización histórica permitió establecer los principales momentos de experiencia con la enfermedad. A su vez, cristalizó los actores relevantes en cada uno de esos momentos y permitió sistematizar las prácticas generadas en cada período. Es posible que esta periodización tenga imprecisiones o incluso sea criticada por plantear los procesos históricos de manera lineal pero me resultó un recurso eficiente para sistematizar y transmitir los datos recopilados. La utilización de este recurso fue tomada de los trabajos de José Ricardo Ayres, en su libro *Acerca del Riesgo* y en sus artículos sobre VIH/sida y vulnerabilidad utiliza esta didáctica forma de presentar y analizar los procesos. Así es como decidí incorporarlos en mi trabajo.

El análisis que realicé en cada uno de los tres momentos de la periodización: descubrimiento, investigación y primeras respuestas brindan un panorama de la evolución en el conocimiento biomédico. Allí se hace referencia a los trabajos de investigación más importantes a nivel local e internacional que fueron configurando un conjunto de saberes y certezas alrededor de la enfermedad. La periodización también pretende mostrar que la enfermedad fue tema o cuestión de la agenda biomédica durante varias décadas configurando una agenda endógena a partir de inquietudes del propio ámbito. Aunque en el último período se producen una serie de factores que finalmente harán salir a la luz a la enfermedad. Allí se presentan, a modo de introducción, los hechos sobresalientes que impulsaron la visibilización de la patología. En síntesis, la periodización expone los momentos iniciales de la práctica médica con la enfermedad, los primeros intentos de dilucidar su causa y los ensayos para encontrar el mejor tratamiento posible. Posteriormente y a partir del descubrimiento del agente causal sobrevendrá un período signado por los hallazgos de laboratorio que brindaran algunas certezas sobre la bacteria, los reservorios y las vías de transmisión. Y finalmente el período más corto pero más fecundo marcado principalmente por la emergencia de la enfermedad en tanto problema para la salud pública.

¿Cómo se tematiza o problematiza el SUH? ¿Qué rol jugó el ámbito científico para que ello sea posible? Estas preguntas son las que guiaron el análisis de la construcción de la enfermedad como un problema científico en relación con la agenda social y política. Lo más interesante que encontré en el desarrollo de esta tesis es que el SUH fue construido como un problema social a partir del ámbito biomédico. Es decir, habitualmente se considera que la ciencia es un dispositivo para la solución de problemas sociales. Esta concepción considera que los científicos toman en sus manos un problema que ya existe –o mejor dicho- la sociedad lo vive como un problema que debe ser atendido, tratado, solucionado. Pero también el caso contrario existe. Y precisamente el caso en estudio es un ejemplo de esta concepción inversa.

Los profesionales de la salud y los científicos asumieron la responsabilidad y se comprometieron a constituir organizaciones de la sociedad civil que les permitiera hacer público lo que hasta ese momento permaneció simplemente como una bacteria en un laboratorio o un paciente afectado por la enfermedad. La determinación de un conjunto de médicos y científicos y un conjunto de familiares fue decisiva ya que permitió vehicular los debates y exigir medidas de intervención pública desde un lugar de mayor poder de negociación.

Ahora bien, las afirmaciones científicas no son neutrales. No están despojadas de intenciones, intereses u opiniones, la misma constitución de las ONGs así lo demuestra. Pero lo que aquí quiero resaltar es que los principales rasgos del discurso biomédico influyeron a la hora de pensar intervenciones de salud. Ese discurso penetró a su vez en el debate con los planificadores de políticas del Estado, con las mismas ONGs, con los sectores vinculados a la producción de alimentos e incluso entre los propios médicos y científicos. Esos discursos y las propuestas que se originan a partir de esos fundamentos estuvieron a su vez reflejados en los medios masivos de comunicación. La incorporación en el análisis del papel de la prensa gráfica, en tanto que reflejó los debates que se estaban suscitando y al mismo tiempo sirvió como vehículo para hacer visible a la enfermedad, nos fue útil para rastrear los cambios en el discurso epidemiológico, las propuestas de intervención y los intereses que se movilizaban alrededor del tema.

El relato biomédico entraña características objetivas que definen a la enfermedad: emergente, endémica y de transmisión alimentaria producida fundamentalmente por las "malas prácticas" de la población. Esta definición condujo a considerar que una intervención esencial era la modificación de los comportamientos individuales y la estrategia más utilizada para alcanzar tal objetivo han sido las campañas de difusión y educación a la población. Según la experiencia para otras patologías en donde se ha utilizado este enfoque, los resultados no han sido alentadores ya que cuando no se elaboran otras alternativas que modifiquen aspectos que trascienden la vida de una persona, por lo general, esa política pública tiende al fracaso. Sin embargo, hemos descrito en este trabajo que el "menú" de alternativas políticas no se restringió exclusivamente a este enfoque. Por el contrario, se fue diseñando una batería de medidas que intentaron cubrir la complejidad del tema.

Finalmente, utilizo un modelo explicativo que me permitió ordenar el análisis de la construcción del SUH en tanto proceso político. La clasificación del modelo Kingdon en tres corrientes fue útil para ordenar, separar, clasificar y comprender los distintos momentos de pre-decisión y decisión de una política pública.

La primera corriente refiere a cómo los problemas se tornan reconocidos y cuáles son definidos como problemas. En primer lugar los problemas llaman la atención no solo por la presión política sino por sus indicadores que permiten apreciar la magnitud e identificar las necesidades de cambio. Los indicadores que hallé para nuestro caso por lo cuales los problemas se tornan reconocidos y son definidos como tales fueron dos. El primero referido al conocimiento experto, aquel que Kingdon denomina por *acumulación gradual de conocimiento* entre especialistas de un área de política pública. En realidad, adapté ese indicador al conocimiento gradual de los especialistas biomédicos que

investigaron la problemática y brindaron elementos relevantes para constituir al SUH como un problema de salud pública. Al mismo tiempo, busqué algún tipo de indicador de tipo *crisis* -según el modelo epidemias o crisis de seguridad-. Para nuestro caso, consideré como crisis el debate público que se suscitó en los medios de comunicación y que permitieron dar “vida social” al tema. La aparición en la agenda de los medios de comunicación permitió visibilizar a la enfermedad, reflejó los intereses en danza tanto de las empresas cuestionadas, los periodistas que se alinearon a favor y en contra, los médicos y científicos en la difusión de sus respectivas labores, los familiares haciendo pública sus historias y los reclamos de intervención en el tema.

La segunda corriente consistía en la solución de los problemas para brindar elementos para la formulación de políticas públicas. La organización de debates en distintas jornadas -y la observación directa que realicé de las mismas- permitieron recabar el arsenal de fundamentos y alternativas para la elaboración de propuestas políticas que configuraron un complejo menú de intervenciones que van desde campañas de difusión y educación a la población, las intervenciones técnicas en la industria de la carne vacuna para disminuir la existencia de la bacteria a lo largo de la cadena de producción, distribución y comercialización (del campo al plato), medidas que mitiguen la posibilidad de brotes y el fortalecimiento de acciones a nivel interministerial.

Finalmente, la tercera corriente refiere al proceso por el cual esas propuestas no solo fueron generadas, debatidas sino fundamentalmente aceptadas y consensuadas. En este punto, tal vez el menos desarrollado de la tesis ya que será objeto de estudio de una próxima investigación, describe los consensos alcanzados en aquellas jornadas que se expresaron en un resumen final para ser llevado posteriormente al ámbito específico de los formuladores y planificadores de políticas públicas. Ese resumen propositivo fue un insumo que luego se materializó en un Programa Nacional del SUH aprobado en abril de 2009.

¿Qué quedó por hacer? En las primeras páginas de este trabajo planteé que se trataba de una investigación de mayor alcance y que estos primeros resultados conformaban una parte, sustancial es cierto, de ese trabajo de investigación más amplio. En el tercer período de la historia social de la enfermedad se implementaron una serie de intervenciones que brevemente resumí en estas páginas. El plan contempla un análisis en detalle de dichas intervenciones junto con el Programa Nacional del SUH que en esta investigación se desarrolla sólo en parte.

¿Qué no fue alcanzado? Al tratarse de un estudio de caso que por definición se trata de un estudio procesual, sistemático y en profundidad de un caso concreto y al no haber sido analizado anteriormente desde esta perspectiva, el foco de atención estuvo centrado en la recopilación y análisis de los datos en función de las preguntas de

investigación. El esfuerzo de concentración en este “recorte de la realidad” distrajo la atención en comprender qué impactos pudieron tener en nuestro objeto de investigación los cambios generados en los últimos 30 años en el Estado y sus orientaciones. Esta limitación queda como inquietud que deberá ser considerada e incorporada en futuros análisis.

Los resultados a los cuales arribé en esta investigación, esta realidad, seguramente será resignificada o actualizada en el dialogo con la comunidad científica, médica, planificadores y los miembros de las asociaciones civiles. Espero que este trabajo se tome como una invitación a la reflexión, al debate y a la crítica de los derroteros recorridos por esta enfermedad. Si estas páginas logran ese objetivo, me daré por satisfecha.

Bibliografía

Aguirre, P 2004, Ricos flacos y gordos pobres. La alimentación en crisis, Editorial Clave para todos. Capital Intelectual, Buenos Aires.

Armus, D 2005, Avatares de la medicalización en América Latina 1870-1970. Lugar Editorial, Buenos Aires.

Ayres, JR, Calazans, GJ, Saletti Filho, HC, França Junior, I 2006, "Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde" en Gastao Wagner de Sousa Campos, Maria Cecilia de Souza Minayo y col (org) Tratado de Saúde Coletiva. Editorial Fio Cruz, pp. 375-418.

Best, J 1995, Images of issues. Typifying contemporary social problems. Transaction publisher, New Jersey.

Bourdieu, P 1999, Meditaciones pascalianas. Editorial Anagrama, Barcelona.

Breilh, J 2000, "Derrota del conocimiento por la información: una reflexión necesaria para pensar en el desarrollo humano y la calidad de vida desde una perspectiva emancipadora" *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 5 no. 1 pp. 99-114.

Caletti, MG 2006, Propuesta de implementación de un programa de prevención del Síndrome Urémico Hemolítico en la Argentina. Reporte basado en estudios financiados por la CONAPRIS, Comisión Nacional de Programas de Investigación en Salud.

Caletti, MG, Petetta, D, Jaitt, M, Csaliba, S, Gimenez, A 2006, "Evaluación de costos directos e indirectos del tratamiento del Síndrome Urémico Hemolítico en sus distintas etapas evolutivas". *Medicina (B Aires)*, vol. 66 Suppl 3 pp. 22-26.

Castor, ML & Beach, MJ 2005, "Transmisión de enfermedades asociadas a la recreación acuática. Estrategias para su disminución. Natación y diarrea, una nueva problemática de la salud pública". *Correo de la SAP* pp. 1154- 37.

Cobb, R & Elder, C 1983, Participation in American Politics. The Dynamics of the Agenda Building. The Johns Hopkins University Press, Baltimore p. 82.

Comité de Nefrología de la Sociedad Argentina de Pediatría 1995, "Incidencia del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en la República Argentina". *Arch. Arg. Pediatr*, Vol. 93 pp. 409-11.

Diez Roux AV 2004a, "Genes, individuos, sociedad, y epidemiología" en Spinelli H (comp). *Salud Colectiva. Cultura, instituciones y subjetividad. Epidemiología, gestión y políticas*. Buenos Aires: Lugar Editorial. pp. 71-81.

Diez Roux AV 2004b, "Hacia la recuperación del contexto en epidemiología: variables y falacias en el análisis multinivel" en Spinelli H (org) *Salud colectiva. Cultura, instituciones y subjetividad. Epidemiología, gestión y políticas*. Lugar Editorial, Buenos Aires p. 83-100.

Exeni, R 2001, "Síndrome Urémico Hemolítico". *Archivos Latinoamericanos de Nefrología Pediátrica*, Vol. 1 pp. 35-56.

Exeni, R 2006, "Síndrome Urémico Hemolítico. Manifestaciones clínicas. Tratamiento". Medicina (B Aires), Vol. 66 Supl 3 pp. 6-10.

Gasser, C, Gautier, C, Steck, A, Siebenmann, RE, Oeschlin, R 1955, "Hämolytisch-urämische syndrome. Bilaterale niereninnenkrosen bei akuten erworbenen hämolytischen anämien. Schweiz Med Wochenschr" vol. 85 pp. 905-9 citado en Repetto H "Síndrome Urémico Hemolítico. Ubicación nosológica actual". Medicina (Buenos Aires) 2006, Vol 66 supl III pp. 2-5.

Giannantonio, CA, Vitacco, M, Mendilaharzu, F, Ruty, A, Mendilaharzu, J 1963, "Peritoneal dialysis in children with acute renal failure"]Medicina (B Aires) vol. 23 pp. 93-101.

Gianantonio, CA, Vitacco, M, Mendilaharzu, F, Ruty, A, Mendilaharzu, JJ 1964, "The hemolytic uremic syndrome". J Pediatr Vol 4 pp. 478-491.

Gianantonio, CA, Vitacco, M, Mendilaharzu, F, Gallo, GE, Sojo, ET 1973, "The hemolytic-uremic syndrome". J Pediatr, Vol 118 pp.191-194.

Gioffre, L, Meichtri, E, Miliwebsky, A, Baschkier, A, Cataldi, A, Rodriguez, R, Rivas, M 2002, "Evaluation of different procedures to detect STEC by PCR in healthy cattle in Argentina". Veterinary Microbiology, Vol. 87 pp. 301-313.

Ibarra, C, Goldstein, J, Silberstein, C, Zotta, E, Belardo, M, Repetto, HA 2008, "Síndrome Urémico Hemolítico inducido por Escherichia coli enterohemorrágica". Archivos Argentinos de Pediatría, Vol 106 no. 5 pp. 435-42.

Karmali MA, Petric M, & Lim C 1985, "The association between idiopathic hemolytic uremic syndrome and infection by verotoxin-producing Escherichia coli". J Infect Dis vol. 151 pp. 775-82.

Kingdon, JW 1995, Agendas, Alternatives and Public Policies. Addison-Wesley Longman, Estados Unidos.

Kreimer, P & Zabala J 2007, "Producción de conocimientos científicos y problemas sociales en países en desarrollo". Rev. Nómadas pp. 110-122.

Lascoumes P & Le Galès P 2007, Sociologie de l'action publique. Armand Colin, Paris.

López E. 2001, "La actitud de la empresa fue diferente en EEUU". Mundo hospitalario nº. 82 septiembre.

Menéndez E & Di Pardo R 2008, "La representación social negativa de los procesos de salud/enfermedad/atención en la prensa escrita". Salud Colectiva vol 4 no. 1 pp. 9-30.

Orskov F, Orskov I & Villar JA 1987, "Cattle as reservoir of verotoxin-producing Escherichia coli O157:H7". Lancet vol 2 pp. 276.

Oszalk O & O`Donnell G 1984, Estado y políticas estatales en America Latina: hacia una estrategia de investigación. Colección Administración Pública en America Latina. Instituto Nacional de Administración Pública. Madrid.

Oszlak O 1980, Políticas Públicas y Regímenes Políticos: Reflexiones a partir de algunas experiencias Latinoamericanas. Documento de Estudios CEDES, Buenos Aires vol. 3 nº. 2.

Pecheny, M 2001, *La construction de l'avortement et du sida en tant que questions politiques*, Lille, Presses Universitaires du Septentrion.

Pecheny, M 2008, "Policy and sexuality: two logics of subjective action" *New Thinking about Sexuality in Policy and Programmes. Rethorising Sexuality and the "Sexual"*. Interdisciplinary Social Science Conference Bellagio, Italia, 15-19 Septiembre.

Perez, Guzzi, JI, Folabella, A, Miliwebsky, E, Rivas, M, Fernandez Pascua, C, Gomez, D, Zamora, A, Zotta, C, Cordoba, M 2000, "Isolation of Escherichia coli O157:H7 in storm drains in the city of Mar del Plata with bacterial contamination of fecal origin". *Rev. Argent. Microbiol.* vol 32 pp. 161-164.

Pinto Cardoso de Matos I 2004, "Ascensão e queda de uma questão na agenda governamental: o caso das organizações sociais da saúde na Bahia" Tesis doctoral, Universidad Federal de Bahia.

Repetto HA 1992, "Follow up of hemolytic uremic syndrome in Argentina" en Kaplan BS, Trompeter RS, and Moake JL (ed) *Hemolytic uremic syndrome and thrombotic thrombocytopenic purpura*. Marcel Dekker Inc. New York, pp. 453-456.

Riley, LW, Remis, RS, Helgerson McGee, HB, Wells, JG, Davis, BR 1983, "Hemorrhagic colitis associated with a rare Escherichia coli O157:H7 serotype". *N. Engl. J. Med.*, vol. 308 pp. 681-685.

Rivas, M 2009, "Epidemiology of STEC/VTEC in South America". Powerpoint presentado en 7° International Symposium on Shiga Toxin (Verocytotoxin) producing Escherichia coli infections - VTEC 2009, Buenos Aires, Argentina, 10-13 mayo.

Rivas, M, Caletti, MG, Chinen, I, Refi, SM, Roldán, CD, Chillemi, G, Fiorilli, G, Bertolotti, A, Aguerre, L, Sosa-Estani, S 2003, "Home-prepared hamburger and sporadic hemolytic uremic syndrome, Argentina" . *Emerg. Infect. Dis.* Vol. 9 pp. 1184-1186.

Rivas, M, Miliwebsky, E, Chinen, I, Deza, N, Leotta, GA 2006, "The epidemiology of hemolytic uremic syndrome in Argentina. Diagnosis of the etiologic agent, reservoirs and routes of transmission". *Medicina (B Aires)* vol. 66 Supl 3 pp. 27-32.

Rivas, M, Voyer, LE, Tous, M, De Mena, MF, Leardini, N, Wainsztein, R, Callejo, R, Quadri, B, Corti, S, Prado, V 1996, "Verocytotoxin-producing Escherichia coli infection in family members of children with Hemolytic Uremic Syndrome". *Medicina (B Aires)* vol. 53 pp. 487-490.

Stone, DA 1988, *Policy, Paradox and Political Reason*. Glenview: Scott Foresman citado en Pinto I "Ascensão e queda de uma questão na agenda governamental: o caso das organizações sociais na Bahia".

Testa, M 2006, *Pensar en Salud*. Lugar Editorial, Buenos Aires, 3 ra.

Voyer LE Historia del SUH. http://www.anlis.gov.ar/inst/anlissuh/SUH_historia.htm

Voyer LE 1996, *Síndrome Urémico Hemolítico*. Editorial López, Buenos Aires

Wong CS, Jelacic S, Habeeb RL 2000, "The risk of the hemolytic-uremic syndrome after antibiotic treatment of Escherichia coli O157:H7 infections". *New Engl J Med* vol 342 pp. 1930-1936.

Procesos de inclusión del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en las agendas biomédica, social y política en Argentina en el período 1964-2009. Marcela Belardo. Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud, UNLa.

World Health Organization 1997, "Consultation on prevention and control of enterohemorrhagic (EHEC) infections" en WHO proceedings of the report of a Who Consultation, Geneva, Switzerland.

Anexos

FUENTES DOCUMENTALES

Artículos publicados por autores argentinos

1. Caletti, MG 2006, Propuesta de implementación de un programa de prevención del Síndrome Urémico Hemolítico en la Argentina. Reporte basado en estudios financiados por la CONAPRIS, Comisión Nacional de Programas de Investigación en Salud.
2. Caletti, MG, Petetta, D, Jaitt, M, Csaliba, S, Gimenez, A 2006, "Evaluación de costos directos e indirectos del tratamiento del Síndrome Urémico Hemolítico en sus distintas etapas evolutivas". Medicina (B Aires), Vol. 66 Supl 3 pp. 22-26.
3. Castor, ML & Beach, MJ 2005, "Transmisión de enfermedades asociadas a la recreación acuática. Estrategias para su disminución. Natación y diarrea, una nueva problemática de la salud pública". Correo de la SAP pp. 1154- 37.
4. Comité de Nefrología de la Sociedad Argentina de Pediatría 1995, "Incidencia del Síndrome Urémico Hemolítico (SUH) en la República Argentina". Arch. Arg. Pediatr, Vol. 93 pp. 409-11.
5. Exeni, R 2001, "Síndrome Urémico Hemolítico". Archivos Latinoamericanos de Nefrología Pediátrica, Vol. 1 pp. 35-56.
6. Exeni, R 2006, "Síndrome Urémico Hemolítico. Manifestaciones clínicas. Tratamiento". Medicina (B Aires), Vol. 66 Supl 3 pp. 6-10.
7. Ferraris, JR, Ramírez, JA, Ruiz, S, Caletti, MG, Vallejo, G, Piantanida, JJ, Araujo, JL, Sojo, ET, 2002, "Shiga toxin-associated hemolytic uremic syndrome: absence of recurrence after renal transplantation" Pediatr Nephrol 17: 809-814.
8. Giannantonio, CA, Vitacco, M, Mendilaharzu, F, Ruty, A, Mendilaharzu, J 1963, "Peritoneal dialysis in children with acute renal failure" Medicina (B Aires) vol. 23 pp. 93-101.
9. Gianantonio CA, Vitacco M, Mendilaharzu F, Ruty A, Mendilaharzu J J, 1964, "The hemolytic uremic syndrome". Pediatr 4: 478-491.
10. Gianantonio CA, Vitacco M, Mendilaharzu F, Gallo GE, 1968, "Hemolytic-uremic syndrome. Renal status of 76 patients at long-term follow-up", J Pediatr; 72: 757-1332.
11. Gianantonio CA, Vitacco M, Mendilaharzu F, Gallo GE, Sojo ET, 1973, "The hemolytic-uremic syndrome". J Pediatr; 118:191-194.
12. Gioffre, L, Meichtri, E, Miliwebsky, A, Baschkier, A, Cataldi, A, Rodriguez, R, Rivas, M 2002, "Evaluation of different procedures to detect STEC by PCR in healthy cattle in Argentina". Veterinary Microbiology, Vol. 87 pp. 301-313.
13. Ibarra, C, Goldstein, J, Silberstein, C, Zotta, E, Belardo, M, Repetto, HA 2008, "Síndrome Urémico Hemolítico inducido por Escherichia coli enterohemorrágica". Archivos Argentinos de Pediatría, Vol 106 no. 5 pp. 435-42.

14. Perez N, Rahman R, Zalva J, Bibiloni N, Lasarte P, Spizirri F, 1994 "HUS and unpasteurized milk". *Acta Pediatr*; 83: 142
15. Perez, Guzzi, JI, Folabella, A, Miliwebsky, E, Rivas, M, Fernandez Pascua, C, Gomez, D, Zamora, A, Zotta, C, Cordoba, M, 2000, "Isolation of *Escherichia coli* O157:H7 in storm drains in the city of Mar del Plata with bacterial contamination of fecal origin". *Rev. Argent. Microbiol.* Vol. 32 pp. 161-164.
16. Repetto HA 1992, "Follow up of hemolytic uremic syndrome in Argentina" en Kaplan BS, Trompeter RS, and Moake JL (ed) *Hemolytic uremic syndrome and thrombotic thrombocytopenic purpura*. Marcel Dekker Inc. New York, pp. 453-456.
17. Repetto H, 1997, "Epidemic HUS in children". *Kidney Int*; 52: 1708- 1719.
18. Repetto H, 2006 "Síndrome Urémico Hemolítico. Ubicación nosológica actual". *Medicina (Buenos Aires)*, Vol. 66 supl III pp. 2-5.
19. Rivas M, Balbi L, Miliwebsky E, García B, Tous M, Leardini N, Prieto M, Chillemi M, de Principi M, 1999 "Hemolytic Uremic Syndrome in Children in Argentina: Association with Shiga Toxin-Producing *Escherichia coli* Infections" (Spanish). *Bioquímica y Patología Clínica*; 63: 113-121.
20. Rivas M, Voyer L, Quadri B, Corti S, Wainsztein R, Tous M, De Mena M, Leardini N, Callejo R, 1996, "Verotoxin-producing *E coli* infection in family members with HUS". *Medicina (Buenos Aires)*; 56: 119-125.
21. Rivas, M 2009, "Epidemiology of STEC/VTEC in South America". Powerpoint presentado en 7º International Symposium on Shiga Toxin (Verocytotoxin) producing
22. *Escherichia coli* infections - VTEC 2009, Buenos Aires, Argentina, 10-13 mayo.
23. Rivas, M, Caletti, MG, Chinen, I, Refi, SM, Roldán, CD, Chillemi, G, Fiorilli, G, Bertolotti, A, Aguerre, L, Sosa-Estani, S 2003, "Home-prepared hamburger and sporadic hemolytic uremic syndrome, Argentina" . *Emerg. Infect. Dis.* Vol. 9 pp. 1184-1186.
24. Rivas, M, Miliwebsky, E, Chinen, I, Deza, N, Leotta, GA 2006, "The epidemiology of hemolytic uremic syndrome in Argentina. Diagnosis of the etiologic agent, reservoirs and routes of transmission". *Medicina (B Aires)* vol. 66 Supl 3 pp. 27-32.
25. Rivas, M, Voyer, LE, Tous, M, De Mena, MF, Leardini, N, Wainsztein, R, Callejo, R, Quadri, B, Corti, S, Prado, V 1996, "Verocytotoxin-producing *Escherichia coli* infection in family members of children with Hemolytic Uremic Syndrome". *Medicina (B Aires)* vol. 53 pp. 487-490.
26. Sanz ME, Viñas MR, Parma AE, 1998, "Prevalence of bovine verotoxinproducing *Escherichia coli* in Argentina". *Eur J Epidemiol*; 14: 399-403.
27. Voyer LE 1996, *Síndrome Urémico Hemolítico*. Editorial López, Buenos Aires.
28. Voyer LE, Historia del SUH. Disponible en: http://www.anlis.gov.ar/inst/anlissuh/SUH_historia.htm

Artículos publicados por autores extranjeros

1. Gasser, C, Gautier, C, Steck, A, Siebenmann, RE, Oeschlin, R 1955, "Hämolytisch-urämische syndrome. Bilaterale nierenindennekrosen bei akuten erworbenen hämolytischen anämien. Schweiz Med Wochenschr" vol. 85 pp. 905-9 citado en Repetto H "Síndrome Urémico Hemolítico. Ubicación nosológica actual". Medicina (Buenos Aires) 2066, Vol 66 supl III pp. 2-5.
2. Harris Alí S, 2004 "A socio-ecological autopsy of the E. Coli 0157:H7 outbreak in Walkerton, Ontario, Canada". Rev. Social Science & Medicine 58,: 2601-2612
3. Juska A, 2003, "Manufacturing bacteriological contamination outbreaks in industrialized meat production systems: The case of E. coli 0157:H7". Rev. Agricultural and Human Values 20: 3-19.
4. Karmali MA, Petric M, & Lim C 1985, "The association between idiopathic hemolytic uremic syndrome and infection by verotoxin-producing Escherichia coli". J Infect Dis vol. 151 pp. 775-82.
5. Orskov F, Orskov I & Villar JA 1987, "Cattle as reservoir of verotoxin-producing Escherichia coli 0157:H7". Lancet vol 2 pp. 276.
6. Riley, LW, Remis, RS, Helgerson McGee, HB, Wells, JG, Davis, BR 1983, "Hemorrhagic colitis associated with a rare Escherichia coli 0157:H7 serotype". N. Engl. J. Med., vol. 308 pp. 681-685.
7. Wong CS, Jelacic S, Habeeb RL 2000, "The risk of the hemolytic-uremic syndrome after antibiotic treatment of Escherichia coli 0157:H7 infections". New Engl J Med vol 342 pp. 1930-1936.
8. World Health Organization 1997, "Consultation on prevention and control of enterohemorrhagic (EHEC) infections" en WHO proceedings of the report of a Who Consultation, Geneva, Switzerland.

OBSERVACIÓN DIRECTA

Nacionales

I Jornada Síndrome Urémico Hemolítico

Organización: Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires y Facultad de Ciencia Exactas de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP)

Colaboración: Universidad Tecnológica Nacional (UTN) y LUSUH

7 de junio de 2007, Salón Auditorio del Colegio de Abogados, La Plata

II Jornada sobre Síndrome Urémico Hemolítico

Lanzamiento de Campaña de Prevención

Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires

24 de julio de 2008, Teatro Argentino, La Plata

Jornada Multidisciplinaria sobre la problemática "Síndrome Urémico Hemolítico en Argentina"

Ministerio de Salud de la Nación, Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva e Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria (INTA).

20 de noviembre de 2008, Cancillería Argentina, Buenos Aires.

Internacional

VTEC 2009. 7th International Symposium on Shiga Toxin (Verocytotoxin)- Producing Escherichia Coli Infections

Organizado por Asociación Argentina de Microbiología

10 al 13 de mayo de 2009, Centro Cultural Borges, Buenos Aires, Argentina.

ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS

Guía de Entrevista a funcionarios de Gobierno

- Nombre del informante:
- Provincia:
- Cargo:
- Desde:
- Fecha de la entrevista:
- Lugar de la entrevista:

1. Conocimiento del tema

1.1. Características de la enfermedad

- ¿Cuál es el impacto del SUH en Argentina?
- ¿Qué provincias son las más afectadas?
- ¿Qué factores influyen?

1.2. Políticas de control nacional

- ¿Qué políticas aplicó este Organismo a nivel nacional?
- ¿Qué políticas se implementaron a nivel provincial?
- ¿Hay alguna política que se esté elaborando para futuro? Si es así, ¿Qué características tiene?
- ¿En qué ámbito específico se aplicará?

1.3. Políticas aplicadas en otros países.

- ¿Conoce las políticas que se implementaron en otros países afectados por esta enfermedad?
- ¿Qué grado de efectividad tuvieron?
- ¿Se podría pensar en tomar algún elemento de esas políticas para implementar en nuestro país?
- ¿Cuáles serían las dificultades?

2. Medidas de control

2.1 Queremos saber qué imágenes tienen los actores sobre la relación entre estos tópicos y una política integral de prevención y control del SUH.

Voy a leer algunas propuestas que han surgido desde diversos ámbitos para la prevención y control del SUH ¿qué opinión le merece cada una de estas propuestas?

- Implementación del sistema HACCP (Análisis de Puntos Críticos)
- Campañas de prevención destinadas a la comunidad
- Sistemas de irradiación en alimentos
- Obligatoriedad de etiquetar los productos indicando su origen (labelling)
- Vacuna

2.2. ¿De los tópicos anteriores cuál cree que es el/los más factible/s de implementar y el/los más efectivo?

2.3. ¿Hay algún otro tópico que no mencioné?

3. Importancia que le asignan a la problemática

3.1 Posición y poder del actor

3.1.1 Desde su lugar de intervención, ¿qué medidas debería adoptar para contribuir a disminuir la incidencia del SUH en nuestro país?

3.1.2 ¿Cuenta con los recursos suficientes para llevarla a cabo?

Recursos materiales

Recursos humanos

Infraestructura

Recursos legislativos

3.2 Influencia del actor

3.2.1. ¿Su sector está preparado para implementar esta medida?

3.2.2. ¿Con qué otros actores debería estar trabajando o debería trabajar?

3.2.3. ¿Qué dificultades puede encontrar?

3.2.4. ¿Qué capacidad de hacer frente a esas dificultades tiene?

¿Algún comentario que quiera agregar?

Guía de Entrevistas para Científicos

- Nombre del informante:
- Provincia:
- Cargo:
- Desde:
- Fecha de la entrevista:
- Lugar de la entrevista:

1. Información sobre la enfermedad

1.1. Características de la enfermedad

- ¿Por qué el SUH es un problema en Argentina?
- ¿Por qué Argentina tiene la tasa de incidencia más alta del mundo?
- ¿Cuáles son los factores que inciden de manera determinante?
- ¿Se puede decir que esta enfermedad se debe principalmente a la falta de controles en la producción, elaboración y expendio de alimentos?
- ¿Qué otros factores influyen?

1.2. Políticas de control nacional

- ¿En el área en el cual trabaja se implementó algún programa para disminuir la incidencia?
- ¿Desde cuándo está funcionando? ¿Cuáles son los resultados hasta el momento?
- ¿Cuáles son las dificultades?
- ¿Qué propondría para mejorarla?

1.3. Políticas aplicadas en otros países.

- ¿Conoce las políticas que se implementaron en otros países afectados por esta enfermedad?
- ¿Qué grado de efectividad tuvieron?
- ¿Se podría pensar en tomar algún elemento de esas políticas para implementar en nuestro país?
- ¿Cuáles serían las dificultades?

2. Medidas de control

2.2. Queremos saber qué imágenes tienen los actores sobre la relación entre estos tópicos y una política integral de prevención y control del SUH.

Voy a leer algunas propuestas que han surgido desde diversos ámbitos para la prevención y control del SUH ¿qué opinión le merece cada una de estas propuestas?

- Implementación del sistema HACCP (Análisis de Puntos Críticos)
- Sistemas de radiación al ganado vacuno infectado
- Campañas de prevención destinadas a la comunidad
- Obligatoriedad de etiquetar los productos indicando su origen (labelling)
- Cumplimiento de las normas existentes en la elaboración y expendio de alimentos
- Vacuna

2.2. ¿De los tópicos anteriores cuál cree que es el/los más factible/s de implementar y el/los más efectivo?

2.3. ¿Quiere agregar algún tópico que no haya sido mencionado y resulte de importancia?

3. Importancia que le asignan a la problemática

3.1 Posición y poder del actor

3.1.1 Desde su lugar de intervención, ¿qué medidas debería adoptar para contribuir a disminuir la incidencia del SUH en nuestro país?

3.1.2 ¿Cuenta con los recursos suficientes para llevarla a cabo?

Recursos materiales

Recursos humanos

Infraestructura

Recursos legislativos

3.2 Influencia del actor

3.2.1. ¿Su sector está preparado para implementar esta medida?

3.2.2. ¿Con qué otros actores está trabajando o debería trabajar?

3.2.3. ¿Qué dificultades puede encontrar?

3.2.4. ¿Qué capacidad de hacer frente a esas dificultades tiene?

Listado de “informates-clave”

Carlos Ameri. Director Nacional de Inocuidad y Calidad Agroalimentaria del Servicio Nacional de Sanidad y Calidad Agroalimentaria (SENASA).

Claudio Zin. Ex ministro de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

Cristina Ibarra. Profesora Facultad de Medicina (UBA). Investigadora CONICET. Fundadora de LuSUH.

Germán Suberbie. Médico Veterinario en la Dirección de Fiscalización Agroalimentaria. Servicio Nacional de Sanidad y Calidad Agroalimentaria (SENASA). Fundador de LuSUH.

Marta Rivas. Jefa del Servicio Fisiopatogenia del Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas - ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán", Laboratorio Nacional de Referencia para SUH y diarreas sanguinolentas.

Matías De Nicola. Ex director del Instituto Nacional de Alimentos, INAL.

Nancy Pazos. Periodista. Fundación por una Cultura Alimentaria para una Nutrición Inteligente, responsable y segura (CANI)

Nora Luedike. Representante de la Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos. Ministerio de Salud de la Nación

Rodolfo Cutulli. Representante del Frigorífico *Ecocarnes*

Sergio Ezpstein. Coordinador del Laboratorio de Microbiología de alimentos. Dirección General de Higiene y Seguridad Alimentaria. Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.