

Etapas históricas del Síndrome Urémico-Hemolítico en la Argentina (1964-2009)

Historical stages of Hemolytic Uremic Syndrome in Argentina (1964-2009)

Dra. Marcela Belardo^a

RESUMEN

El objetivo es presentar una periodización del Síndrome Urémico-Hemolítico en la Argentina. Desde un enfoque de políticas públicas, la historia de la enfermedad es analizada en tanto objeto de política en salud y se pretende aportar en la comprensión de las múltiples dimensiones de las enfermedades. Como tema médico y científico, como problema social y como objeto de política sanitaria se describen tres etapas que abarcan desde su descubrimiento hasta el programa nacional aprobado en 2009. En este recorrido se expone la evolución en el conocimiento biomédico, la visualización social de la enfermedad y las intervenciones en materia de salud pública. **Palabras clave:** síndrome urémico-hemolítico, políticas de salud, historia social de las enfermedades.

SUMMARY

The aim is to present an historical time frame of Hemolytic Uremic Syndrome (HUS) in Argentina. From a public policy approach, the history of the disease is analyzed as an object of health policy and seeks to contribute in understanding the multiple dimensions of illness. As a medical and scientific issue, as a social problem and a matter of health policy, the article describes three phases ranging from its discovery up to the national program of HUS adopted in 2009. This article aims to provide an overview of developments in biomedical knowledge and the emergence of the issue in both social and political problem.

Key words: hemolytic uremic syndrome, health policies, social history of diseases.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2012.416>

a. Departamento de Salud y Población, Instituto Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Correspondencia:
Dra. Marcela Belardo:
marcelabelardo@yahoo.com.ar

Conflicto de intereses:
Ninguno que declarar.

Recibido: 11-6-2012
Aceptado: 4-7-2012

INTRODUCCIÓN

La descripción clínica del Síndrome Urémico-Hemolítico (SUH) en niñas y niños argentinos se remonta a la década de 1960 con los primeros estudios del Dr. Carlos A. Gianantonio. Hasta la actualidad, mucho se ha avanzado en el conocimiento de esta enfermedad, incluidos 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. Este artículo describe cómo esta enfermedad logra convertirse en un problema de salud pública en la Argentina desde su descubrimiento en la década de 1950 hasta el diseño y aprobación de un Programa Nacional del SUH (PNSUH) en abril de 2009.

La construcción de una periodización (1964-2009) permite establecer los principales momentos de experiencia con la enfermedad. Cada uno de los tres momentos, que he denominado “descubrimiento”, “investigación” y “primeras respuestas”, brindan un panorama de la evolución en el conocimiento biomédico y la incorporación del tema en la *agenda* social y en la *agenda* política.* En la periodización, se mapeó a los actores involucrados en cada etapa, las formas de definir las principales características de la enfermedad, las intervenciones sanitarias implementadas desde el año 2000, cuando la enfermedad es incorporada a la nómina de enfermedades de notificación obligatoria, y también se describen los procesos que permitieron la inclusión del tema en la agenda política y que concluyeron con la aprobación de un programa nacional cuyo objetivo primordial es disminuir su incidencia.

* En la bibliografía especializada en políticas públicas, el concepto de *agenda* presupone la existencia de una lista de asuntos o problemas que son considerados prioritarios por un tiempo determinado. En el artículo extendemos el concepto de *agenda* para analizar otros ámbitos por fuera de la esfera estrictamente política. Por ejemplo, hablamos de la agenda científica y la agenda social. Cuando un tema se incorpora a una *agenda* –en nuestro caso, a la agenda científica, a la agenda social y a la agenda política– evidencia un proceso complejo en donde se entrelazan la biomedicina, la sociedad, la cultura, la economía y las respuestas en materia de salud pública.

PERÍODO DEL DESCUBRIMIENTO (1964-1981)

El reconocimiento de esta enfermedad ha seguido la forma típica del descubrimiento de enfermedades. Por lo general, se siguen ciertos pasos que suelen observarse en los procesos mediante los cuales una enfermedad es identificada, aislada, explicada y, según el caso, controlada.¹ El SUH no fue una excepción y siguió el camino habitual en su reconocimiento como entidad mórbida. La primera vez que el síndrome aparece nombrado como tal fue en una publicación de 1955, del médico suizo Conrad Gasser que incluía unos pocos pacientes.²

El período del descubrimiento se corresponde con los primeros contactos con la patología por parte de la práctica médica. El primer paso estuvo marcado por la percepción de determinados síntomas en una parte de la población, en este caso la población infantil. La sistematización y conocimiento de los síntomas se inicia en la Argentina y en el mundo con los estudios de Gianantonio –quien formula las primeras descripciones de su expresión clínica– cuando presenta 58 casos de SUH recopilados durante el período 1957-1963 en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez de Buenos Aires.³ Veinte años más tarde, en 1982, realiza un nuevo relevamiento en 16 centros nefrológicos del país y demuestra un aumento de la incidencia, 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.⁴

Esta etapa también estuvo signada por los intentos de explicar las causas de las anomalías. La bibliografía científica se concentró en el estudio de la nosología de la enfermedad, especialmente la descripción del diagnóstico y el tratamiento. Así, los pediatras y otros investigadores clínicos y básicos ensayaron diversas hipótesis sobre su etiología, que apuntaba a considerar al SUH como una enfermedad autoinmunitaria –la hipótesis considerada más sólida a nivel internacional en ese momento–, de origen genético, bacteriano, viral o producido por la ingesta de sustancias tóxicas, sin poder aún determinar las causas de la patología.

Durante la década de los setenta, los esfuerzos estuvieron más bien centrados en dilucidar al agente involucrado en el desarrollo del cuadro clínico, y se documentó que, a diferencia de otros países donde ocurrían brotes epidémicos, la forma típica en la Argentina era endémica y la incidencia del SUH era 7-10 veces mayor que en los países que seguían en frecuencia.⁵

A lo largo de estos años, se avanza en el conocimiento de la enfermedad, pero no se logra pasar

de la esfera de la investigación o clínica médica, a la de salud pública para prevenir y controlar al síndrome a nivel general. Podríamos afirmar que, en esta primera etapa, prevaleció el lema de que los problemas de salud eran problemas que involucraban exclusivamente a los médicos y se focalizaban en los casos individuales que pudieran aparecer. 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. Como en otros casos, el reconocimiento de evidencia científica irrefutable sobre la etiología de la enfermedad, de alguna manera legítima, e incluso acelera, el pasaje a la adopción de políticas en salud.

PERÍODO DE LA INVESTIGACIÓN (1982-1999)

De acuerdo con la bibliografía biomédica, el año 1982 marca un hito en la evolución del conocimiento sobre bacterias patógenas. En el plano internacional, Riley,⁶ un científico estadounidense, establece la relación entre la bacteria *Escherichia coli* productora de toxina Shiga, cepa O157:H7 (STEC O157:H7 por su sigla en inglés *Shiga-like toxin producing Escherichia coli*) y dos brotes de diarreas sanguinolentas en niños de EE.UU. 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,⁷ 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 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 cuyas toxinas eran capaces de generarla. Ese mismo año, J.A. 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. En 1977, 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 EE.UU., animó a los científicos argentinos y dinamarqueses a retomar esa investigación y a 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 regularmente simposios dedicados al estudio de las infecciones producidas por STEC. Los simposios se denominan VTEC (sigla en inglés que refiere a *Verocytotoxin producing Escherichia coli*), nombre que también reciben las bacterias STEC. El primer VTEC, celebrado en 1987 en Toronto, fue 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 y Ámsterdam VTEC2012). Los principales objetivos de los encuentros son presentar y compartir el estado del conocimiento 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 alimentaria.

PERÍODO DE LAS PRIMERAS RESPUESTAS (2000-2009)

A nivel científico ya estaba bien delimitado el carácter transmisible y su agente causal aislado, por lo que en este período se llevaron a cabo una serie de investigaciones que profundizaron 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.⁸ A su vez, la investigación y atención avanzaron 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. También 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 seres humanos y animales. En epidemiología molecular se avanza en la tipificación (genotipo y fenotipo) de todos los casos notificados y se intenta establecer las vías de transmisión.

Pero lo distintivo de la etapa, para la Argentina, es que a partir del año 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. La resolución clasifica a la enfermedad en base a su principal mecanismo de transmisión: enfermedad transmisible del grupo gastroentéricas y cuya notificación debía producirse de manera inmediata. A partir de ese año, empiezan a desplegarse una serie de intervenciones dependientes de distintos organismos del Estado con el objetivo de disminuir la incidencia de la enfermedad: desde la vigilancia epidemiológica del SUH, las modificaciones en las normas de control aplicadas al sector de la carne vacuna, y las campañas de prevención a través de los medios masivos de comunicación, y a partir de dispositivos específicos para públicos seleccionados.

A pesar de los esfuerzos por el diseño e implementación de las mencionadas intervenciones, los resultados no fueron los esperados. La batería de medidas se planificó, implementó y evaluó de manera desigual a lo ancho y largo del territorio nacional; a su vez, estas políticas no tenían relación entre sí, por lo cual se desperdiciaban esfuerzos y recursos, y no mostraban resultados satisfactorios en términos del objetivo principal: la disminución de la enfermedad. De todas maneras, configuran el universo desde donde se va a asentar la propuesta de un programa nacional integral de control y prevención de la patología. Estas intervenciones, a nuestro entender, configuran los antecedentes del programa nacional (resolución número 519), a cargo de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia del Ministerio de Salud, aunque hasta el momento no ha tenido efectiva instrumentación.

Dentro de este último 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.

Como consecuencia de que estos sucesos salieron a la luz, en el 2005 se funda la asociación Lucha contra el Síndrome Urémico-Hemolítico (LuSUH), primera asociación civil sin fines de lucro orientada 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. Pero el objetivo fundamental de esta asociación es promover acciones para que la prevención se convierta en una política de Estado a partir de la creación de un programa nacional. 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. Esta primera organización a partir de sus actividades, movilizandorecursos, estableciendo alianzas y con presencia en los medios masivos de comunicación impulsó la demanda a los organismos del Estado y generó las condiciones que permitieron visualizar la urgencia en la lucha contra la enfermedad, tanto en los organismos del Estado como en los sectores ligados a la industria de la carne vacuna.

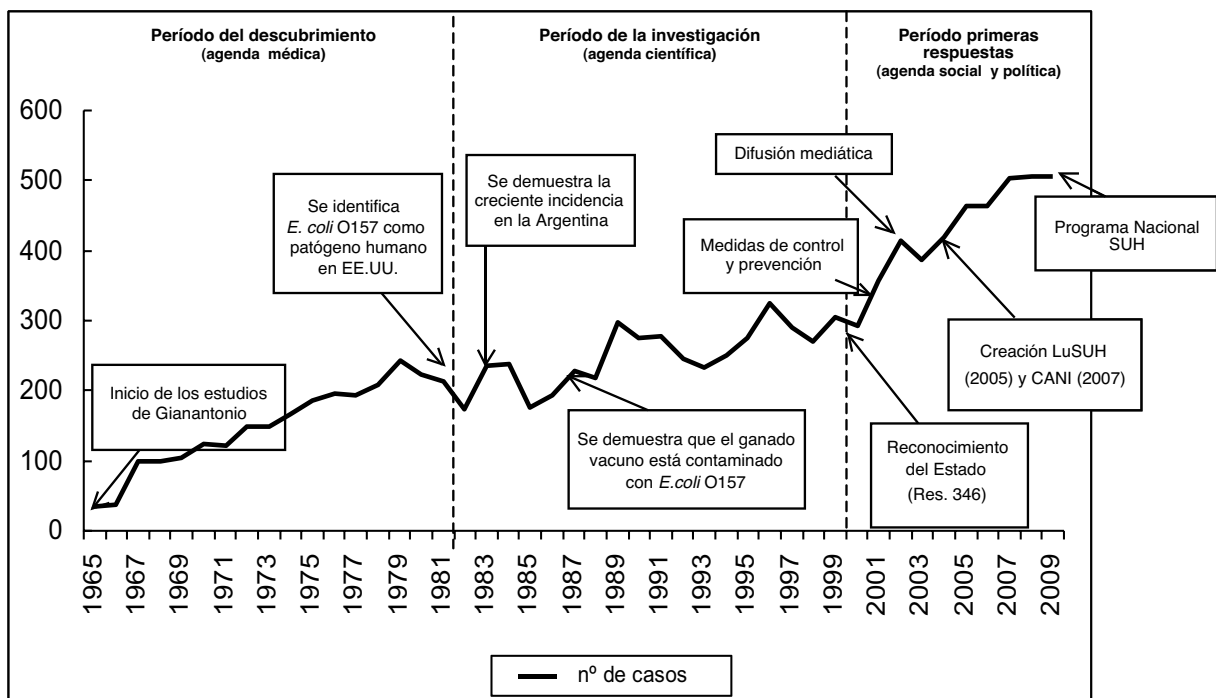
Dos años más tarde, en 2007, se creó la Fundación CANI (Fundación por una Cultura Alimen-

taria para una Nutrición Inteligente, responsable y segura). El lema de la Fundación CANI es *mente sana en cuerpo sano y estómago inteligente*, una fundación que se dedica más integralmente a los problemas alimentarios. Ambas organizaciones de la sociedad civil, aunque con distintas estrategias, se convirtieron en voces legítimas, tanto para el Estado y los medios de comunicación, como para la sociedad en general. Que los médicos y científicos hayan sido cofundadores de estas organizaciones brindó autoridad que validó sus reclamos en la esfera de la salud pública.

CONSIDERACIONES FINALES

La periodización del SUH 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. Los actores que encontramos a lo largo de esta historia, como la comunidad médica y científica, las organizaciones de la sociedad civil y la influencia que tuvieron los medios de comunicación fueron determinando la agenda en salud y seleccionando propuestas

GRÁFICO 1. Periodización del Síndrome Urémico-Hemolítico en la Argentina (1964-2009)



Fuente: elaboración propia.

SUH: síndrome urémico-hemolítico. LuSUH: Fundación Lucha contra el SUH. CANI: Fundación por una Cultura Alimentaria para una Nutrición Inteligente, responsable y segura.

para disminuir la incidencia de la enfermedad a partir de distintas acciones –conformando organizaciones de la sociedad civil, movilizandolos apoyos, elaborando propuestas, buscando aliados. Como muestra la periodización para el caso argentino, el SUH ingresa a la agenda del Estado luego de más de cuarenta años de investigación biomédica. En ese 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, lo cual otorgó viabilidad para canalizar propuestas y reclamos hacia los organismos del Estado responsables de velar por la salud de la población. ■

Agradecimientos

A los doctores Mario Pecheny y Cristina Ibarra, quienes dirigieron este estudio que forma parte de mi tesis doctoral. Al Conicet que finan-

ció con una beca la posibilidad de desarrollar esta investigación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Zabala JP. La enfermedad de Chagas en la Argentina. Investigación científica, problemas sociales y políticas sanitarias. *Universidad Nacional de Quilmes*; 2010.
2. Gasser C, Gautier E, Steck A, Siebenmann RE, Oechslin R. Hemolytic-uremic syndrome: bilateral necrosis of the renal cortex in acute acquired hemolytic anemia. *Schweiz Med Wochenschr* 1955;85(38-39):905-9.
3. Gianantonio CA, Vitacco M, Mendilaharsu F, Rutty A, et al. The hemolytic uremic syndrome. *J Pediatr* 1964;4:478-91.
4. Gianantonio CA, Vitacco M, Mendilaharsu F, Rutty A, et al. Peritoneal dialysis in children with acute renal failure. *Medicina (B Aires)* 1963;23:93-101.
5. Repetto H. Síndrome Urémico Hemolítico. Ubicación nosológica actual. *Medicina (Buenos Aires)* 2006;66(Supl III):2-5.
6. Riley LW, Remis RS, Helgerson McGee HB, Wells JG, et al. Hemorrhagic colitis associated with a rare *Escherichia coli* O157:H7 serotype. *N Engl J Med* 1983;308:681-85.
7. Karmali MA, Petric M, Lim C. The association between idiopathic hemolytic uremic syndrome and infection by verotoxin-producing *Escherichia coli*. *J Infect Dis* 1985;151:775-82.
8. Wong CS, Jelacic S, Habeeb RL. The risk of the hemolytic-uremic syndrome after antibiotic treatment of *Escherichia coli* O157:H7 infections. *New Engl J Med* 2000;342:1930-36.