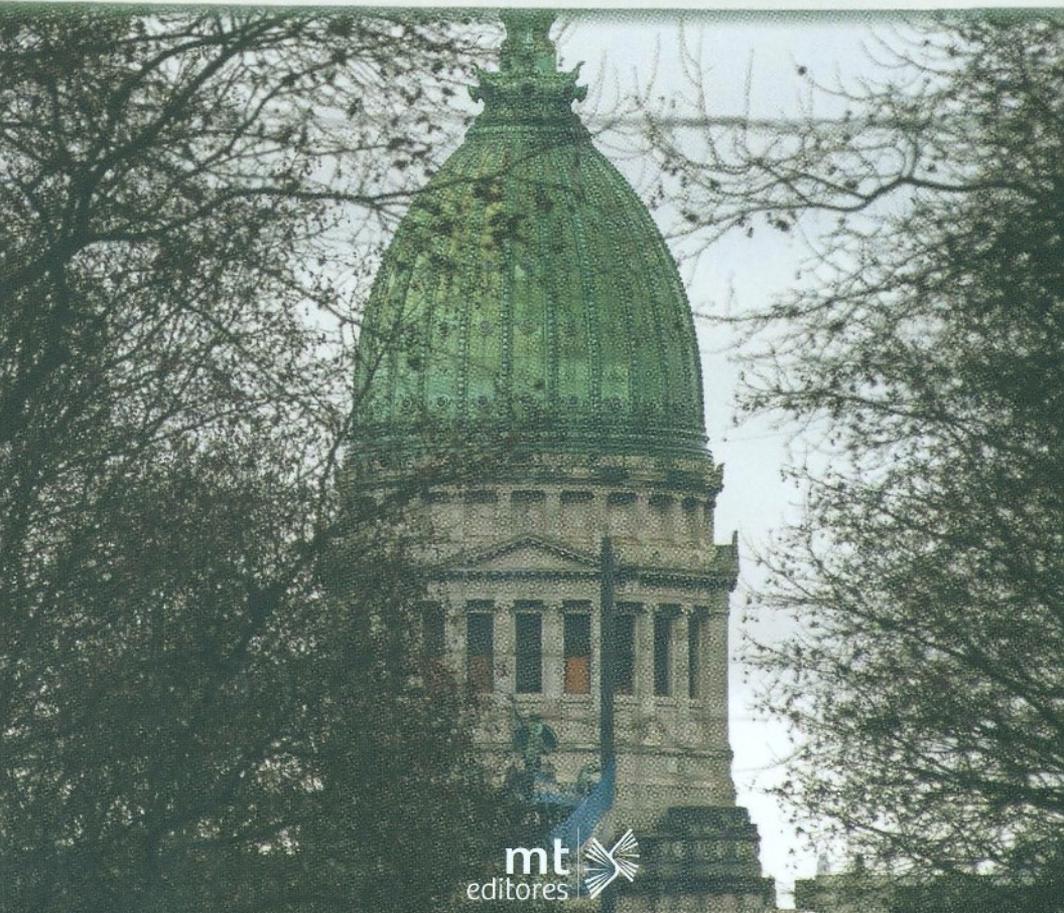


SANTIAGO QUINTANA

CRÓNICAS DE LUCHA

**MUJERES Y HOMBRES QUE REVOLUCIONARON
LA LEGISLACIÓN SANITARIA ARGENTINA**



Crónicas de lucha

Mujeres y hombres que revolucionaron
la legislación sanitaria argentina

Por Santiago Quintana

© Santiago Quintana

Primera Edición

MT Editores

2019, Buenos Aires, Argentina

*A Ramón Carrillo,
padre y precursor del sanitarismo argentino.*

Introducción

Nunca me había imaginado que iba a escribir un libro, no estaba entre mis prioridades ni fantasías. Cuando estudiaba Sociología, pensaba dónde iba a poder trabajar, en qué instituciones podría ganarme un lugar. El área de interés lo tenía más claro: la salud desde chico me interesó porque entrecruza distintos temas y problemáticas que siento que me convocan. Las diferencias, cada vez más amplias, entre las capas sociales creo que se evidencian, casi como en ningún otro ámbito, en la salud. Es allí donde siento un compromiso, donde desarrollé una militancia. Cerca de la gente, no importa de dónde vengan, para que accedan a lo que les corresponde.

Un poco más grande, cuando trabajé en la Superintendencia de Salud, confirmé mi vocación por acercar soluciones a quienes las necesitaban. Y rápido. Escuché historias de todo tipo, muchas angustiantes, otras valientes. Con el paso del tiempo, noté que algunas de esas personas con las que trabajábamos se estaban ocupando de algo que, en realidad, correspondía a funcionarios: desarrollaban nuevas leyes sanitarias ante la inacción o falta de capacitación de algunos políticos y de autoridades del área.

Ahí fue cuando, por primera vez, me pregunté cómo sería eso de sentarse a escribir. Quería resaltar la importancia de esas leyes impulsadas por personas y asociaciones civiles en tiempos en los que el sistema de salud parecería colapsado y en crisis. Contacté a algunas personas, casi todas mujeres, que había conocido a partir de la Superintendencia, les pregunté si les interesaría contarme cómo habían hecho para salir adelante frente a tantas

dificultades. Quería escuchar cómo habían pensado los proyectos de ley, cómo habían dado a conocer sus reclamos. Todas aceptaron, el entusiasmo fue creciendo al punto que ya no quise hacer solamente un libro, en paralelo también desarrollé un documental audiovisual en el que mostraba parte del contenido de las entrevistas que realicé. El proyecto tomó forma definitiva cuando esta editorial también me dio su apoyo.

En estas páginas me propongo contar sus historias. De las que siete terminaron con una sanción favorable en las cámaras de Diputados y Senadores, la mayoría por unanimidad. La restante es un proyecto de ley que, posiblemente, sea tratado en el próximo año legislativo en las cámaras. Pero todos los protagonistas tienen algo en común: se encontraron en una situación crítica, tal vez con pocos recursos, que para ser transitada necesitaba que hubiera una modificación o creación de algún aspecto legal en el ámbito de la salud.

Luego de una etapa de lamento individual, los entrevistados coinciden en el alivio que sintieron a partir del encuentro con pares que sufrían algo similar. Ellos investigaron, leyeron, hablaron con especialistas, se formaron, se volvieron referentes. Debieron tomar decisiones y hacerse preguntas que nadie más se había hecho. Ya no para resolver su propio caso, sino para encontrar un mensajero formal que llevara su pedido al Congreso, el único lugar donde su sufrimiento podría transformarse en una ley que beneficiara a toda la sociedad y que nadie más volviera a pasar por lo mismo.

La legislación sanitaria y sus posibilidades

Cabe aclarar, antes de profundizar en las crónicas de estas vidas, que el objetivo de estas páginas previas es

contextualizar la legislación sanitaria en la Argentina y también la puesta en claro de cuáles son sus prioridades y posibilidades en esta primera parte del nuevo siglo. La legislación sanitaria regula el derecho fundamental a la salud de todo habitante de la nación. Como explican Claudia Madies y Oscar Garay en el trabajo La legislación sanitaria en Argentina “es una parte de la legislación general del Estado, integrada por un abanico de normas jurídicas (leyes, decretos, resoluciones, otras) que legislan sobre la materia, expedida por el Congreso nacional o las legislaturas provinciales de acuerdo a sus respectivas competencias constitucionales”. Busca promover el bienestar general y afianzar la justicia en relación a la prevención, protección, recuperación y bienestar de la salud de los habitantes. Dispone para eso de medidas, procedimientos, programas, derechos, cargas, obligaciones, prohibiciones.

¿Cuál es el objeto de regulación de la legislación sanitaria? En primer término, las personas. La legislación sanitaria abarca las necesidades individuales y sociales en las distintas edades del ser humano (desde el embarazo y hasta después de su muerte). En segundo lugar, la salud pública, que es el esfuerzo organizado de la sociedad para mejorar, promover, proteger y restaurar la salud de las poblaciones por medio de actuaciones de alcance colectivo. En todo caso, la legislación sanitaria también ordena y decide sobre la bioética, los alimentos, los medicamentos, farmacias, drogas y también los equipos técnicos y de auxiliares.

Como indica el texto colaborativo Panorama Regional: Sistemas de salud de Latinoamérica y estado de situación del Modelo RISS, “las provincias tienen total autonomía y los municipios presentan distintos niveles de autonomía según la provincia en la que se encuentren”. Las provincias

tienen manejo pleno de las decisiones respecto a su sistema de atención de la salud, entre otras competencias y facultades que tampoco delega en el gobierno nacional. A lo largo de los capítulos de esta edición se repite la dificultad de desarrollar una ley, lograr su aprobación pero que luego una provincia no adhiera y sus habitantes queden al margen de ese nuevo derecho. Ningún programa nacional puede ser ejecutado en territorio provincial si no existe una aceptación a través de un instrumento formal (resolución, ley) por parte de la provincia. Todo esto no hace más que complejizar el sistema de salud; y, a los fines prácticos, son los pacientes, las personas, quienes quedan encerradas en esos recovecos burocráticos.

El economista Oscar Cetrángolo, en su artículo: “Financiamiento fragmentado, cobertura desigual y falta de equidad en el sistema de salud argentino”, aporta algunos datos y reflexiones que se relacionan con esta publicación. “Como resultado de la falta de organización global del sector salud existe una importante superposición de coberturas. De hecho, los tres subsectores (público, seguridad social y privado) ofrecen niveles de atención, existiendo, en algunos casos, subcontratación de ciertas prestaciones con diferente grado de complejidad, entre los subsectores”, dice Cetrángolo. Según este autor, solo si se entienden las causas de la fragmentación se podrá llegar a pensar en soluciones y caminos que ayuden a disminuir las diferencias existentes, que integren los subsistemas y mejoren la equidad y eficiencia del sector. En sus conclusiones, señala que el nivel central de gobierno debe cumplir con un papel “mucho más importante que el que mantiene en la actualidad y del que figura en la normativa vigente. El papel rector y compensador a cargo de ese nivel de gobierno debe ser fortalecido si quiere construirse un

sistema más equitativo”. Ese rol protagónico del Ejecutivo, como se verá a continuación, se convirtió en un nuevo escollo.

Derecho y nunca mercancía

Este libro se enmarca en la idea tantas veces discutida de que la salud es un derecho, nunca una mercancía. Para ello, debe haber una política clara y definida de parte de la máxima autoridad, el Ministerio de Salud. ¿Qué podemos pensar, entonces, del estado de este sistema cuando fue desjerarquizada a la categoría de Secretaría? ¿Qué salud y qué leyes de salud nacen de parte de la sociedad cuando los años de ajuste se suceden y los servicios públicos se vuelven difíciles de modernizar y gestionar? Si a este sistema federal se suman las autoridades de cada provincia, ciudades, localidades, pueblos, hospitales, centros de atención primaria, salas de asistencia, vacunatorios, más las oficinas, sin dudas, el campo es fértil para encontrar caminos sin salidas, decisiones que nadie toma, presupuestos que no se ejecutan, legislaciones antiguas que no se adaptan a las nuevas familias.

La salud no suele tener lugar en la agenda política y mediática, no parece ser el tema más marketinero ni que traccione votos ni audiencias. De hecho, en una encuesta realizada por el Grupo La Provincia sobre cuáles son las principales preocupaciones de lxs argentinxs, aparece en onceavo lugar (con el 8%), detrás de la inflación (54%), inseguridad (40%), desempleo (36%), pobreza (26%), corrupción (24%), los políticos (21%), bajos salarios (20%), educación (17%), Justicia (17%), endeudamiento externo (16%) y narcotráfico (12%).

Sin embargo, en los últimos años, a partir de la degradación de Ministerio a Secretaría, de los ajustes, la

desinversión, el faltante de medicamentos y vacunas, este punto parece revertirse y un reclamo por mejores políticas de salud se extendió por todo el país. Se realizaron varias movilizaciones multitudinarias en las que se reclamaba por el cierre de servicios en distintas instituciones, como el Hospital Posadas. También se organizó una marcha en defensa de la salud pública, otra por la dignidad de la enfermería. En este sentido, resultaron históricas las movilizaciones en defensa del Hospital Del Cruce, de Florencio Varela. Lamentablemente, los despidos, los retiros voluntarios y, como respuesta, los paros y marchas se volvieron habituales.

En casi todos los capítulos de este libro, se repite un reclamo hacia el Estado: en la ley dice que se debe informar para prevenir pero no se hace. Y eso no es más que abandonar a la gente a su suerte. Cuando Carla Vizzotti, una de las responsables de la actualización de la ley de vacunas, alerta porque hay miles de dosis que, por distintos motivos, no llegan a puntos alejados de los centros urbanos, ahí es donde la salud pública muestra su cara más vulnerable. Si el Estado no dice, de la forma más creativa que encuentre, “acá estoy por si te pasa algo”, difícilmente, por ejemplo, una persona que tiene diabetes, se acerque donde corresponde a pedir la total cobertura que se ganó con esa ley. Y esa ausencia también se nota en la información oficial confiable acerca del gasto público en salud. Se vuelve casi imposible saber con precisión la magnitud de las erogaciones del sector en su conjunto.

Un sistema que corre detrás de las fallas

¿Cómo se hace para medir o analizar el funcionamiento y la dirección de un sistema de salud? ¿Cómo sabemos que las políticas diseñadas por los responsables de la salud

argentina se están cumpliendo? Rubén Torres, el rector de la universidad ISALUD, en una columna publicada en Clarín, dio algunas pautas: “Pocos indicadores dicen más de una sociedad y de su preocupación por el bienestar de sus ciudadanos que un sistema de salud equitativo y eficiente. La expresión más elocuente de esas diferencias es cuándo y cómo se muere: desde hace cuarenta años la diferencia de mortalidad infantil entre provincias es mayor a 2,2 veces; la de mortalidad materna 12; el acceso a agua corriente 27, a cloacas 76 veces, y nacer en una provincia u otra varía en casi cuatro años la expectativa de vida. En algunos países, la probabilidad de morir se relaciona con el código genético, en la Argentina todavía lo determina el código postal”, escribió Torres.

Este libro tiene como objetivo destacar y darle visibilidad a aquellos que lucharon para que ese sistema sea más justo y para que nadie más atraviese las dificultades que pasaron ellos. Claro que tampoco es el escenario ideal desarrollar una ley por cada patología, ese recurso parece ser más reactivo que preventivo de algunas problemáticas. Suena más lógico y previsible un sistema de salud integral que contemple todo esto y no sea el Poder Legislativo quien le dé impulso a proyectos individuales.

En este sentido, Daniel Gollán, quien fuera ministro de Salud durante el último año de la presidencia de Cristina Kirchner, señaló las dificultades que pueden venir en un futuro cercano: “Cambiar un modelo de salud no se consigue solo con un buen plan restringido exclusivamente a sus estructuras formales o promulgando una ley o asignando más fondos sobre estructuras viciadas. Modificar la percepción sustancialmente curativa que la población tiene de la salud (“que me atiendan bien cuando me enfermo”, “que me den el remedio”); mudar la formación

cientificista de las instituciones formadoras de los agentes de salud; trocar el marco jurídico-legal que la regula; transformar la estructura de intereses económicos que se ha desarrollado a su alrededor no es, por su dimensión, tarea fácil”.

Aportes y guías

Si un sistema de salud, para poder actualizar sus normativas, depende de las propuestas de asociaciones y de particulares que apruebe el Congreso quiere decir que hay alguien, la autoridad estatal, que no está haciendo su trabajo.

La presión que ejercieron los protagonistas de este libro a través de los medios de comunicación y las redes sociales pusieron a los legisladores en una situación incómoda. No podían hacerse los distraídos. Los reclamos fueron tan grandes, tan visibles, que se volvió imposible no aprobar esos proyectos. Valoro ese coraje y les agradezco que me hayan dedicado tiempo. Fueron ellos los que insistieron, los que señalaron la falta e, incluso, se encargaron de escribir las leyes. Este libro es también un homenaje, porque gracias a sus luchas, millones de argentinos tenemos nuevos derechos. Sin embargo, también siento la obligación de dejar en claro que sería deseable contar con una autoridad rectora que supiera desarrollar un sistema de salud federal en el que estos aportes fueran apenas una excepción y no una norma.

Desde mi mirada de sociólogo, y a partir del trabajo que vengo realizando en distintas instituciones del sector, y también como docente, fui entendiendo que no alcanza con conocer los mecanismos burocráticos, ni cómo funcionan los reintegros, ni con nada de todo eso. Principalmente, trabajamos con personas que se acercan

con una necesidad, a veces algún medicamento, otras una prótesis, tal vez una solución administrativa. Este libro recopila algunas de esas voces que vinieron a decirnos a todos, por ejemplo, que ya no alcanzaba con el 70% de la cobertura que ofrecía el Estado para pacientes de diabetes. O que era urgente un cambio para que la donación de órganos funcionara.

El movimiento feminista también aparece en estas páginas, principalmente en el capítulo de la ley de cannabis para la salud y en el proyecto de ley para establecer procedimientos médico-asistenciales para la atención de la persona gestante frente a la muerte perinatal. Esa marea verde empoderó a las protagonistas de esos capítulos y las contuvo luego de haber tenido malas experiencias con el modelo médico hegemónico.

Los casos de las leyes de electrodependientes, muerte digna y fertilización asistida comparten la parábola que fue de la tristeza familiar a la lucha en conjunto, sin nunca perder de vista que hacía falta un cambio cultural para que sus familiares recibieran un trato más humano. La ley de vacunas, cabe el aviso, es la única que no incluye una historia particular, sino que fue impulsada a partir de un gran acuerdo científico e institucional. Por último, agradezco una vez más a todos aquellos que brindaron sus historias para este libro, que nunca había imaginado pero aquí está.

Capítulo 1: Ley de Electrodependientes. “Luz para ellxs”

Hasta principios de abril de 2014, la vida en pareja de Maira Helman y Mauro Stefanizzi había pasado por las etapas más o menos repetidas por miles de personas: romance en el trabajo, presentación formal a las familias, convivencia en el conurbano bonaerense, embarazo algo sorpresivo.

A partir de ahí, todo lo que vino se salió por completo de lo habitual y se podría decir que muy pocas familias han transitado caminos tan angostos, llenos de angustia e incertidumbre en cada curva. A Maira, en su vigésimo séptima semana de gestación, le detectaron que dos de las tres arterias de la placenta estaban obstruidas. Eso quería decir que a Joaquín, su hijo, le llegaba poco oxígeno y casi nada de alimento.

Según dijeron los médicos, el pronóstico del bebé era peor adentro que afuera, aunque, como suele suceder, nadie se animaba a dar un pronóstico certero porque casi ningún órgano estaba formado. Había que sacarlo del útero lo antes posible. Mauro miraba la secuencia sin poder creer nada de lo que pasaba. Como si hubieran tenido una doble personalidad hasta entonces oculta, Maira y Mauro tuvieron que desarrollar un temple de acero; mirada periférica, para no perder las referencias del día a día y, posteriormente, una paciencia infinita para lidiar con médicos y periodistas.

En la palma de una mano

Los planes que tenían para Joaquín, la ropa que le habían comprado, la pieza especialmente decorada con barquitos y faros, todo debió esperar. Se internaron de urgencia en una clínica de Quilmes y a cada paso se encontraron con alguien que le decía “mami” a Maira.

Explicaron la situación, llegaron a la guardia, le midieron los latidos a Joaquín y, con alivio, les dijeron que se lo escuchaba. La presión de ella estaba en 15,8 y en ese estado no podía volver a su casa, debía internarse. A Mauro lo mandaron a completar unos papeles que debía entregar en Admisiones. Le dieron un reglamento interno y un formulario para autorizar un estudio, en caso de que naciera el bebé. “Pero faltan tres meses”, le decía él a la secretaria, sin entender del todo lo que estaba por pasar.

Cuando terminó con ese papeleo, que sería el principio de un laberinto burocrático infinito, se dio cuenta de que Maira ya había sido internada. La encontró en la habitación 203, con el suero puesto y una droga que le generó un sueño inmediato. Le sugirieron dejarla sola. Esas ideas le

hacían ruido. ¿Ella iba a estar más tranquila si estaba sola? De todas formas, cada veinte minutos le realizaban chequeos para seguir de cerca cada latido de Joaquín. Así estuvieron durante toda la madrugada, con el sueño entrecortado y el paisaje fabril en decadencia que asomaba por la ventana.

Cuando salió el sol, siguieron las malas noticias. Maira tenía hambre y preguntó por qué no le traían nada de comer. Un médico le respondió que los estudios habían dado mal y que en una hora debía entrar al quirófano. Según el profesional, el principal objetivo de la intervención era priorizar a la madre. Eso tampoco lo entendían bien. ¿Y Joaquín? ¿No importaba tanto? Ellos pidieron que hicieran todo lo posible para salvarlo. Nadie parecía muy optimista en esa clínica. Otro médico, un rato antes, los había querido consolar: “Son jóvenes, van a poder ser padres de nuevo”.

A Mauro le consultaron si iba a presenciar el parto, casi dando por descartado que se iba a quedar afuera. Él no estaba de acuerdo, cómo se iba a perder ese momento. “Hay muchas chances de que nazca y viva pocos segundos”, le advirtieron. Esa respuesta le dio más ganas de estar ahí, junto a Maira y Joaquín. Si su bebé iba a vivir poco tiempo, no quería dejar de conocerle la cara. Le insistieron con que el impacto emocional podía ser enorme, que nadie se iba a encargar de él si le pasaba algo porque la prioridad iba a ser el resto de su familia.

A esa altura, Mauro solo quería ponerse el delantal, el barbijo y darle la mano a su compañera. Mientras preparaban a Maira y el quirófano, él esperaba junto a sus padres. Su angustia era inocultable, igual que las lágrimas. Se le acercó una mujer y le dijo que, unas semanas atrás, su marido estaba igual que él, llorando sin consuelo. Les

habían dicho que su su hija no viviría. “Una amiga nos dio esta imagen y nos dijo que le pidiéramos a él. “Mi marido la tuvo durante toda la cesárea. Ahora mi hija está en Neonatología, luchando, pero viva. Desde ese momento nunca dejé de tener la estampita conmigo. Ahora me gustaría dártela a vos”.

Cuando Mauro la agarró, le agradeció mucho y sintió, por un segundo, que al fin tenía dónde apoyarse. Esa mujer se llamaba Nerina y su hija, Guillermina. Su vínculo seguiría por mucho tiempo más, igual que con otros padres que fueron encontrándose en situaciones similares.

Mauro se fue al baño, se encerró, se arrodilló y, con todas las fuerzas que tenía en ese momento, rezó la oración escrita en la estampita. Hasta entonces, él solo había participado de misas ricoterías y miraba desde lejos el mundo de la fe.

Mientras tanto, a trescientos kilómetros de ahí, en Gualeguaychú, la madre de Maira desconocía por completo todo lo que estaba sucediendo en esa clínica quilmeña. Un ruido la despertó de la siesta, se acercó para ver qué pasaba y descubrió que una biblia se había caído de la cómoda. Dentro de ella, estaba la misma imagen que Mauro llevaba en sus manos. Interpretó la situación como una señal y realizó la misma oración a San Expedito, el santo de las causas justas y urgentes.

Mauro se puso el barbijo, la cofia, el camisolín, ya estaba listo para entrar al quirófano. Se ubicó a un costadito, donde le indicaron, y le dio un beso en la frente a Maira, que ya tenía puesta una máscara de oxígeno. Poco después escuchó que le avisaban: “Ahí viene, papá, ya lo sacan”. Alertó más los sentidos para no perderse de nada. Joaquín apareció y era tan chiquito que entraba en la palma de una mano. Su color morado asustó a todos, era una versión en

miniatura de un recién nacido. Los médicos se arengaban entre sí y daban indicaciones. Parecía que algo no iba bien. “Papi, tu bebé no respira. Lo estamos reanimando, nos tenés que dejar trabajar”, le dijeron.

Mauro no recuerda del todo lo que pasó en ese momento, después le contaron que luchó para quedarse y que pedía a los gritos: “Por favor, lo tienen que salvar”. La reanimación demandó cuarenta minutos. En ese rato, su familia y Nerina le dieron ánimos y lo contuvieron. En un momento apareció alguien y le avisó: “Está vivo”. Y todos volvieron a respirar junto a Joaquín.

Por su parte, Maira seguía con la presión alta y recién se la pudieron bajar con una medicación intravenosa. Quedó en observación y la flamante familia, separada en tres lugares distintos de la clínica.

Una realidad cruel

Si hasta entonces nada había salido como esperaba, el panorama se iba a poner cada vez más extraño, no por la voluntad de los protagonistas, sino por las indicaciones que recibieron. La pareja se reencontró en la habitación 203, en el área de Maternidad. Los carteles en las puertas con los nombres de los recién nacidos, las familias que llegaban a visitar, los padres con las criaturas en las manos, nada de todo eso parecía pensado para ellos y su situación tan delicada.

“La realidad fue cruel. Nadie está preparado para tener un hijo como nosotros tuvimos a Joaquín. Fue cruel no por envidia a esas familias que nos rodeaban, pero nosotros ni siquiera sabíamos si nuestro bebé iba a vivir”, dijo Stefanizzi.

Maira no había visto a su hijo pero ya había recibido el consejo de los médicos de estimularse con un sacaleche. Si Joaquín mejoraba, podría alimentar sus defensas ya que él mismo no podía generarlas. Pesaba 780 gramos y medía 33 centímetros. Mientras tanto, Mauro pasó por la sala en la que estaba el bebé, pudo verlo unos pocos instantes y el hecho de que tuviera un tubo en la boca y una sonda en la nariz no le impidió verlo hermoso. Los minutos a su lado pasaron volando. Le cantó, le dio fuerzas y le pareció que con la mirada Joaco le pedía ayuda. Él estaba dispuesto a darle todo, como lo sigue haciendo.

Por la noche, le escribió una de las primeras cartas que compartió en Facebook: “La vida nos vuelve a poner a prueba y sé que, como siempre, vamos a sortear este obstáculo. Te amo, Joaquín. Hoy vi cómo movés tus piecitos cuando nos escuchás. Seguí moviéndote, seguí luchando”. Las redes sociales empezaban a ser un lugar donde canalizar tanta angustia y también un canal a través del que les llegaba apoyo y afecto. Esa contención también aparecía en los pasillos de la clínica gracias a Nerina y también a Natalia y Osvaldo, los padres de Federico, un chico que tenía un cuadro similar a Joaquín. Sin darse cuenta, Mauro comenzaba a agrupar familias que necesitaban algo más de lo que las instituciones les brindaban.

Después de dos días en la clínica, Maira y Mauro recibieron el llamado del jefe de Neonatología. Por una vez, no traía malas noticias, simplemente quería hablar con ellos. Los veía demasiado alegres, demasiado optimistas. “Tienen que saber que estos chicos son muy inestables. A este primer período lo llamamos ‘la luna de miel’ porque cuando te casás todo es hermoso, recibís regalos, te vas de viaje y después empiezan los problemas”. La charla generó el efecto deseado: volvieron a la habitación algo más

preocupados de lo que se habían ido. Un rato más tarde les llegó la novedad de que Joaquín, dado su nacimiento prematuro, tenía una falla en su corazón, una cardiopatía congénita, “ductus arterioso persistente”, para ser más precisos. “Es un pequeño vaso que comunica la aorta con la arteria pulmonar. Habitualmente se cierra justo después del nacimiento, en el caso de Joaquín no se cerró”, les explicaron.

El primer plan era intentar con fármacos porque para llegar a una operación él debía pesar al menos 1,2 kilos. Como la recuperación de Maira había sido muy rápida, también les dijeron que podían ir a su casa a descansar. Lo que al principio parecía una buena idea, en realidad, no hizo más que enfrentarlos a su realidad: el nido vacío. En la soledad de su casa de Lomas de Zamora pudieron descargarse y lloraron abrazados durante media hora. ¿Qué pasaría con Joaquín? Nadie podía saberlo.

Más operaciones, más incertidumbre

La leche materna no generó el efecto deseado. Joaquín no la toleraba y creían que era por su falla en el corazón. Toda la sangre que circulaba indebidamente por el bazo no dejaba que irrigara bien en su intestino. Tampoco ayudaba a los pulmones porque la arteria pulmonar se llenaba de sangre.

A esa altura, la licencia por paternidad se había terminado y Mauro tuvo que volver a su trabajo como repositor en un hipermercado. El departamento de Recursos Humanos aceptó su pedido de trabajar con el horario fraccionado. Iría de 7 a 10, para luego viajar de Lomas a Quilmes y aprovechar el tiempo de visita. A la tarde completaría su jornada laboral y después se

encontraría con Maira en casa para llamar a Neo y chequear que todo estuviera en orden y, cuando se pudiera, intentar dormir. En ese mismo local se habían conocido con Maira, que estaba a cargo de la sección de ropa. Esos tiempos felices aparecían en blanco y negro en la cabeza de Mauro, habían quedado tan atrás.

Esa rutina, de horarios entrecortados y sueño casi nulo, se combinaba con los pocos ratos que podían estar cerca de Joaquín. Una y otra vez, los médicos les recomendaban, como también a Nerina, Natalia y Osvaldo, que miraran a sus bebés y no los valores que mostraban los respiradores o los distintos medidores. Era difícil conectar con ellos pero claro que no dejaban de intentarlo y le cantaban la canción del Rey León, entre otros clásicos infantiles.

En una de esas visitas Joaquín tuvo una crisis respiratoria delante de ellos. La oxigenación en sangre, que habitualmente era del 95%, bajó hasta el 35%. El médico de guardia empezó con el bombeo manual y eso fue lo último que llegaron a ver antes de que los retiraran. La espera fue eterna, una vez más. Tras una serie de estímulos, el corazón de Joaquín volvió a latir con normalidad. ¿Cómo hace un padre para volver a su trabajo después de una situación como esa?

Durante la visita de la tarde recibieron la noticia que menos querían escuchar: era necesaria una operación para intentar reparar el corazón de Joaquín. Iban a tener que trasladarlo y ahí se enteraron de que esa cirugía no se realizaba en esa clínica. ¿Ese dato se los tendrían que haber mencionado antes? Seguramente, ya no había tiempo para esos detalles protocolares. Decidieron llevarlo al Hospital Español de La Plata, donde también se había mudado, hacía poco, la familia de Nerina. Esa compañía fue una de las claves para elegir dónde su bebé sería intervenido.

La primera gran diferencia que encontraron con la clínica de Quilmes fue que no había horarios de visita, tampoco debían ponerse las cofias, ni nada de todo eso para poder estar cerca de Joaquín. Se basaban en estudios que indicaban que la cercanía de los padres, sobre todo de la mamá, ayudaba a los prematuros a crecer y ganar peso. También fomentaban el contacto piel con piel para regular la temperatura corporal y eso le permitía al bebé volver a escuchar el corazón de la madre, igual que en el vientre.

A partir de esas teorías, le grabaron los latidos de Maira y se los reproducían, con un parlante, dentro de la incubadora. Joaquín ya pesaba 900 gramos y le faltaban 300 para poder ser operado. Sin embargo, el equipo médico decidió dejar de esperar porque las complicaciones cardíacas y respiratorias amenazaban su salud. “Vamos a cortar una parte lateral, introduciremos un separador, como un cricket chiquito, para levantar sus costillas. Ahí tendremos acceso a la arteria y con un clip la aplastaremos para que deje de inundar de sangre el pulmón”, les dijeron. El grupo de Facebook Un minuto para Joaco recibió miles de saludos durante esos momentos de incertidumbre. Finalmente, la operación salió bien y el panorama parecía ser otro, incluso, por esas semanas lo vistieron por primera vez.

El 20 de mayo a Joaquín le detectaron una peritonitis y tuvo que volver al quirófano. “Su hijo tenía una brida congénita intestinal. Tuvimos que cortar el intestino y realizamos una conexión quirúrgica. Esa parte quedó atrofiada”, les avisaron. Saltaron de alegría cuando, unos días después, llegó su primera deposición, su digestión se normalizaba. Sin embargo, el 27 de mayo, Maira llamó a Mauro al trabajo con otra urgencia: era necesaria una tercera operación, la peritonitis no le daba descanso.

El resultado de la intervención volvió a ser positivo pero las malas noticias siguieron llegando. Los problemas pulmonares y de intestino derivaron en una falla grave en su visión. “Un gran porcentaje de los bebés que nacen antes de lo esperado padecen la ‘retinopatía del prematuro’”, les contaron, en forma de consuelo. Comenzaron a tratarlo con una oftalmóloga y ella les explicaba que la falta de oxigenación perjudicaba el poder de su vista.

El problema era que para operarlo iba a necesitar anestesia total. También le diagnosticaron cataratas y la pérdida de la visión parecía inevitable. Incluso, a mitad de julio, se encontraba en un estado de “ceguera temporal”. El 12 de agosto, Mauro escribió en Facebook que hacía una semana el doctor Gómez les había informado que Joaco tenía desprendimiento de retina, algo casi irreversible. Los derivó a Capital y allí lo atendió el doctor Guillermo Talevi, uno de los mejores especialistas en ecografía ocular. Nadie sabía cómo pero la retina estaba en su lugar. “Si no quieren llamarlo “milagro”, llámenlo como quieran. Hace una semana Joaco tenía desprendimiento de retina y ya no. Lo irreversible desapareció”.

La evolución de Joaquín tuvo un acontecimiento puntual el 19 de agosto, cuando le sacaron por primera vez el tubo endotraqueal. Lo conectaron a un equipo de “ventilación no invasiva” y ya podía inhalar y exhalar por sus propios medios. También mejoraba su digestión gracias a otra operación intestinal. En septiembre, fue el turno de una nueva intervención ocular, que también fue un éxito. Y luego, abandonó terapia intensiva y fue trasladado a la intermedia.

Hacia fin de septiembre, ya estaba en una cuna y sus padres habían aprendido a cambiarle la sonda, aspirarlo y

darle la medicación. Joaco pasó a una sala normal y, por una noche, compartió la cama con su mamá.

Pocas semanas después, les dieron la oportunidad de tener “salidas transitorias”, así que aprovechaban para ir hasta una plaza que estaba cerca. Pronto se dieron cuenta de que tenían que aprender a cómo manejarse con su hijo afuera del hospital. No tardaron en llegar algunas miradas curiosas y escucharon que más de una mamá susurraba “pobrecito”. A ellos no les importaba nada de todo eso, se tiraban al pasto los tres juntos y sentían que el mundo se detenía por un rato.

De los ocho meses que tenía Joaquín cuando recibió el alta, siete los había pasado en terapia intensiva y durante el restante sus papás habían aprendido todo lo que tenían que hacer para que no corriera riesgos en su casa. Sabían cómo corroborar el estado de su estómago, a aspirarlo, y tuvieron que hacer un curso de RCP y de primeros auxilios. El régimen de internación domiciliaria indicaba que iban a recibir la visita periódica de una enfermera y un médico. La idea les daba cierta tranquilidad aunque no fue tan sencillo convencer a la obra social de que ese era su derecho.

“Arriba los que luchan”, decía la bandera que Nerina había puesto en el auto que los llevaría hasta su casa, en donde los esperaba un pasacalle y una decoración especial para su fiesta de tres. Las siete operaciones iban quedando atrás, igual que los trescientos viajes que habían realizado a la clínica de Quilmes y los más de cien a La Plata. ¿Cuántos médicos habían conocido, cuántas horas pasaron esperando resultados? Nada de eso importaba ahí, rodeados de globos y guirnaldas.

Para el día siguiente habían encargado un lunch para recibir a la familia, aunque las indicaciones eran claras y Joaquín no podía estar en un lugar cerrado con más de

cinco personas. Necesitaba el oxígeno del ambiente para respirar a través de un concentrador que se lo enviaba por una cánula y que debía estar enchufado las veinticuatro horas. Maira y Mauro recibieron unas pocas visitas y pidieron especialmente a la obra social que no mandara a las enfermeras durante las primeras noches para disfrutar de su intimidad.

Corte de luz

Sin previo aviso, como suelen suceder las tragedias, en el medio de una noche, se despertaron por culpa de un pitido constante, un ruido insoportable y que nunca antes habían escuchado. Era la alarma del concentrador de oxígeno que les avisaba que Joaquín no estaba pudiendo respirar. Se había cortado la luz. ¿Y ahora? Estaban preparados para varias urgencias pero esa no la habían contemplado.

Joaquín no se veía bien, parecía agotado, hundía las costillas y daba bocanadas de aire mientras Mauro renegaba con el tubo de emergencias. Si seguía pasando el tiempo y la luz no volvía, iba a tener un paro respiratorio, con las secuelas neuronales permanentes que conlleva la falta de oxigenación en el cerebro. Era el momento de irse.

Pensaron que tal vez lo mejor fuera quedarse un rato en la casa de la abuela de Joaquín. Mauro cargó todo en el auto: el concentrador, que no es nada liviano, el saturómetro, el monitor multiparamétrico, y por último, también a Joaquín. Tres horas tardó en reestablecerse el servicio, el tubo de urgencia tenía capacidad para cinco. “Desde una perspectiva capitalista, entendimos que Edesur tenía una finalidad lucrativa, de acumulación de capital y no le interesaba la vida de nuestro hijo. Pude comprenderlo, con toda la bronca que me generaba, pero

no que el Estado, que sí tiene que garantizar la vida de nuestros hijos, no hiciera nada. Me hablaban de marcos regulatorios, de que la empresa no estaba obligada, que había un vacío legal pero, mientras tanto, nadie nos dio un grupo electrógeno ni trató de solucionar el problema”.

Agotada la vía administrativa, pasaron a la instancia judicial. Hicieron un recurso de amparo y les dijeron que debían someterse a los tiempos del Ente Nacional Regulador de Electricidad (ENRE). Era hora de mover fichas en otros tableros en los que tuvieran más oportunidades y nuevos socios. Como muchas otras familias en situaciones límite, ellos dividieron tareas: Maira pasó más tiempo al lado de Joaco, en tanto, Mauro encaraba una campaña mediática y empezaba a contactar a distintos dirigentes políticos.

“Carlos Castagneto, del Frente para la Victoria, tomó el tema, redactó un proyecto de ley y plasmó todas nuestras necesidades. No escatimó, porque otros diputados ponían un tope de consumo o decían que teníamos que entrar bajo la tarifa social, cuando en realidad no es una tarifa para subsidiar. Nosotros teníamos esa necesidad por cuestiones de salud. Pedíamos el cien por ciento porque entendíamos que había una contradicción en cuanto a que el Estado se hace cargo de nuestros hijos cuando están en un hospital y cuando nos íbamos a internar en nuestras casas, para liberar una cama y dejar de ocasionarle un gasto al sistema de salud público, querían imponernos condiciones inaceptables”. La lucha con la obra social, el ENRE, con Edesur, era agotadora y sentían que no los escuchaban y que la vida de Joaquín no le importaba a nadie.

El proyecto de ley firmado por Castagneto pasó por las comisiones de Discapacidad, Salud y se trabó casi un año en Presupuesto y Hacienda. Durante todo ese tiempo,

Mauro salió todos los días en algún medio del país y, por una entrevista en la revista Noticias, la historia llegó a Marcelo Tinelli. En la final del programa Bailando por un sueño, durante el pico de rating, el conductor se tomó unos minutos y contó el caso de Joaquín. Le habló directamente a Luciano Laspina, que presidía la comisión de Presupuesto.

“A los tres días nos llamaron de la comisión para avisarnos que iban a tratarlo. Nunca vimos la voluntad política y es manifiesta ahora: no hay difusión pública ni campaña de concientización, como indica la ley. Desde el Estado se tejió una red burocrática que nos impide acceder a esos derechos, también hay demora de muchos meses en la Secretaría de Salud para ingresar al Registro de Electrodependientes. Se nota que no hay una convicción de que esto avance, me parece que lo tuvieron que sacar por la presión mediática que hubo”, dijo Mauro, que en el medio de todas estas negociaciones conoció a la subsecretaria de Salud y encargada del registro. Ella le hizo una sugerencia especial: “Nos pidió que no mostremos a nuestros hijos, que les saquemos fotos solamente de espaldas. Le pregunté por qué y me dijo que si Joaquín mejoraba, de acá a diez años, podía pasar que una empresa encontrara su historia en Internet y, quizás, no lo quisiera contratar porque tuvo una enfermedad. Le dije que tenemos que trabajar para que nadie discrimine a un chico que fue transplantado y lo contrate igual, no tenemos por qué ocultarlo”.

El 26 de abril de 2017, la Cámara de Senadores aprobó la ley 27.351 por unanimidad pero eso no quiere decir que el panorama haya mejorado demasiado. El incesante aumento de tarifas que se sucedió en los últimos años no se vio reflejado en la mejora del servicio. Incluso un niño,

Valentino, murió en junio de 2018 durante un corte. De tanto poner la cara en todos lados, Mauro se fue ganando el rol de referente de los electrodependientes, al punto que actualmente es vicepresidente de la Asociación Argentina de Electrodependientes (AAED). “Fuimos conociendo a muchos padres, había unos a la vuelta de casa, que si no fuera por todo esto jamás los habríamos conocido. A todos nos pasa más o menos lo mismo: uno se pregunta por qué a mí, pensás que estás solo en el mundo, que sos uno en treinta millones y te encerrás. Después entendimos que somos un montón. Armamos una red solidaria, nos prestamos insumos, medicamentos que no necesitamos más. Desde la AAED trabajamos mucho por esta unión, entendemos la importancia de la lucha colectiva porque antes nos quisieron individualizar. Cuando salí en C5N me llamaron del ENRE y me dijeron que me iban a dar todo lo que Joaquín necesitara, tarifa social, grupo electrógeno, todo. Pero que por favor deje de transmitir angustia a la gente, como diciendo ‘resolvemos tu problema, no jodas más’. Al día siguiente, en otra nota en la tele, volví a decir lo mismo y del ENRE no me volvieron a llamar”.

A partir de la sanción de la ley, 6500 personas solicitaron el trámite, de las cuales más de 5000 fueron aceptadas y ya están bajo la condición de electrodependientes. Hay 300 que fueron denegados y el restante está en lista de espera. El objetivo de AAED es que se cree un registro nacional aunque cuatro provincias no adhirieron (Jujuy, Entre Ríos, Tierra del Fuego y Santiago del Estero).

Los puntos más importantes de la ley 27.351 son:

Se denomina “electrodependientes por cuestiones de salud” a aquellas personas que requieren de un suministro

eléctrico constante y bajo niveles de tensión adecuados, para poder alimentar el equipamiento médico prescrito por un médico matriculado y que resulte necesario para evitar riesgos en su vida o su salud.

El titular del servicio o uno de sus convivientes que se encuentre registrado como “electrodependiente por cuestiones de salud” tendrá garantizado en su domicilio el servicio eléctrico en forma permanente. El medidor de dicho domicilio deberá estar debidamente identificado.

El titular del servicio o uno de sus convivientes que se encuentre registrado como “electrodependiente por cuestiones de salud” gozará de un tratamiento tarifario especial gratuito en el servicio público de provisión de energía eléctrica que se encuentre bajo jurisdicción nacional.

El beneficio otorgado por la presente ley a los usuarios registrados como “electrodependientes por cuestiones de salud” en todo el territorio nacional consistirá en el reconocimiento de la totalidad de la facturación del servicio público de provisión de energía eléctrica que se encuentre bajo jurisdicción nacional.

La empresa distribuidora entregará al titular del servicio o a uno de sus convivientes que se encuentre registrado como “electrodependiente por cuestiones de salud”, previa solicitud, un grupo electrógeno o el equipamiento adecuado, sin cargo, incluyendo los costos de funcionamiento asociados, capaz de brindar la energía eléctrica necesaria para satisfacer sus necesidades conforme los preceptos establecidos en el artículo 1° de la ley.

La empresa distribuidora deberá habilitar una línea telefónica especial gratuita personalizada destinada exclusivamente a la atención de los usuarios

“electrodependientes por cuestiones de salud” disponible las veinticuatro horas incluyendo días inhábiles.

Contacto y más información:

<http://www.oficial-aaded.org>

consultas@Oficial-AAAdED.org

Info@Oficial-AAAdED.org

Socios@Oficial-AAAdED.org

Capítulo 2: Ley de trasplante de órganos, tejidos y células. “Ley Justina”

A más de dos años de su fallecimiento, la presencia de Justina Lo Cane sigue siendo tan poderosa que su padre, Ezequiel, se refiere a ella en presente. Dice que Justina es sociable, estudiosa, buena compañera, amiga de todos. Aunque ella no fue una hija más, le transmite el orgullo que cualquier padre puede tener por sus hijos: su historia cambió para siempre la donación nacional y el trasplante de órganos. En todos los medios (televisivos, gráficos, radiales, digitales), durante 2017, se difundió la campaña de Justina, *MultiplicateX7* que no pedía por ella, sino que decía *#AyudemosAtodosLosQuePodamos*. No tuvo un final feliz, dado que no llegó el corazón que tanto esperaba, pero el legado de Justina resultó invalorable.

Justina nació el 9 de diciembre de 2004 y rápidamente le detectaron un soplo en el corazón. Eso no le generó ningún tipo de complicación ni modificó sus hábitos. “Era como un lunar”, grafica Ezequiel, “nada de qué preocuparse”. Cuando tenía un año y medio, después de una serie de broncoespasmos causados por un virus, llamaron un médico. El neumonólogo la revisó, dijo que estaba bien de los pulmones aunque se veía el corazón más grande de lo normal.

Como no era especialista en corazón, recomendó consultar a una cardióloga. Así lo hicieron y a Justina la mandaron a hacerse varios estudios, una radiografía, una ecografía de corazón. Cuando la cardióloga los llamó al consultorio, mientras Justina gateaba por ahí, les dijo que el corazón estaba lastimado, que tenía una cardiopatía grave. Y aún había más noticias: creía que en un mes o dos iba a necesitar un trasplante. Como era muy chiquita, tenía mucho riesgo de no sobrevivir. El tono frío y preciso de la profesional le dio a la pareja la pauta de la gravedad del asunto. Paola no paraba de llorar, Ezequiel estaba en shock: se fue a su trabajo de entonces y su jefe lo mandó de regreso a su casa, para que estuviera al lado de su mujer.

Durante los días siguientes, hicieron tres consultas más y los profesionales les dijeron que no había tanta urgencia por un trasplante. La cardiopatía era cavitada, difusa, pero podía vivir con eso. Tal vez se resolviera solo, o quizás, cuando fuera más grande, necesitara un trasplante. Ese nuevo panorama colaboró para que la familia bajara el estrés, ya que estaban todos sufriendo mucho. “Vivíamos en un edificio en Belgrano y teníamos la fantasía de mudarnos a una casa para que Justina tuviera otro tipo de vida. No era necesario realmente pero, dadas las

circunstancias, aceleramos el plan de la mudanza”, recuerda Ezequiel.

La vida de Justina era como la de cualquier otra nena aunque necesitaba con mayor frecuencia de ciertos controles médicos. A veces le ponían un holter, durante un día entero para chequear el estado y el funcionamiento de su corazón. También le hacían periódicas tomografías. La primera fue impactante porque la durmieron con anestesia general, Justina no tenía más de tres años. Desde esos tiempos, con la novedad todavía fresca, Justina y su familia estuvieron bien rodeados, tanto de profesionales como de amigos y familiares. Todos estaban atentos a los síntomas de Justina o sus malestares. Por ejemplo, estaba anticoagulada, entonces debía tener cuidado con las caídas y las heridas. Cuestiones de las que estaba al tanto el personal que trabajaba con la familia y también los docentes en la escuela.

Un momento de especial precaución era la clase de Educación Física. Justina debía evitar los deportes de contacto y prestar especial cuidado al aspecto cardiológico. Ella conocía sus límites y descansaba cuando lo creía necesario. La suya fue una infancia algo limitada en algunos aspectos pero feliz, llena de amigos y recursos para los momentos difíciles.

Crecer con el corazón lastimado

La familia se fue acoplando a su condición, Justina siempre supo que tenía un corazón lastimado. A medida que crecía, la niña se interesaba por la medicación que tomaba, por el funcionamiento del corazón o si algún día se iba a curar. Eran temas que charlaban en familia, también con los hermanos: Ceferino es cuatro años menor que ella y

Cipriano, seis. Si bien nadie tenía demasiadas expectativas en que se curara del todo, Justina tampoco empeoraba, y eso era un alivio. En 2016, incluso, les confirmaron que era muy probable que, en algún momento, y en caso de que quisiera, iba a poder ser mamá.

En 2017, tenía doce años y estaba cursando el primer año del secundario. Como para tantos otros chicos de su edad, el paso del primario al secundario había sido un momento de inflexión. Justina siempre se había autoexigido, incluso recibió premios dos años seguidos por su perseverancia. Ella le puso mucho empeño al secundario y eso la fue desgastando en todo sentido. Debía hacer más esfuerzos por entender una cursada distinta, nuevas materias, más responsabilidades.

Por otra parte, estaba en la edad en la que en cualquier momento podía aparecer su primera menstruación, ese cambio hormonal también pudo haber influido en lo que vendría después. Cuando empezaron las vacaciones de ese invierno, se sintió mal del estómago, tuvo náuseas. Al principio pensaron que era algo gastrointestinal. Pero, con el correr de los días, no mejoraba. Después empezaron a pensar que podía ser algo del corazón. Fueron a otra guardia y el profesional que los atendió menospreció la situación. “Le dije ‘mirá que ella tiene una cardiopatía congénita dilatada compactada, te puedo dar la historia clínica’. ‘Esto es otra cosa’, aclaró, ‘no tiene nada que ver’. Ni siquiera se tomó el tiempo de leer lo que yo había llevado. Cada día, cada hora, en esos momentos, cuenta”, dijo Lo Cane.

Como Justina siguió empeorando, se comunicaron con su cardióloga, de quien siempre habían recibido un trato muy humano. Ese 31 de julio fueron al consultorio, le hicieron un ecocardiograma, la revisaron y, a partir de ahí, algo

empezó a suceder en otra frecuencia, quizás a otra velocidad, imperceptible e impostergable. Lo Cane notó algo diferente en el proceder la cardióloga y también en su actitud corporal. “Justina debía internarse para que le hicieran otros estudios. Paola es odontopediatra y al otro día tenía consultorio. Yo soy del palo de la innovación, tengo equipos de drones, inteligencia artificial, e-commerce, y, al ser independiente, elijo mis horarios. Decidimos que me internara con ella”. Cuando la profesional terminó de revisarla, se dio vuelta con los ojos llorosos, le pidió a Justina que esperara afuera y le dijo a Ezequiel que tenían que hablar.

Se quedaron solos y entonces le dijo que el corazón de su hija se había deteriorado de una manera inesperada, que tenían que ir al trasplante. Ella la conocía de toda la vida, estaba muy conmovida. Ezequiel intentaba estar presente, escuchar todo para tratar de entender lo que se venía y cómo podía explicárselo a Justina. Nadie en la familia sabía cómo era el proceso de un trasplante, era una posibilidad que les habían mencionado pero nunca habían profundizado. “Mi mamá había muerto de cáncer y sus órganos no servían, mi papá murió de un ACV y donó algunos órganos. A partir de todo esto, me di cuenta de que no estaba registrado en el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (Incucai) pese a que en el registro de conducir decía que era donante”, contó Ezequiel.

Una campaña urgente y que ayudará a todos

Durante ese día de internación no quiso darle la noticia a Paola por teléfono. Se guardó el secreto sin saber demasiado qué hacer con él. “Ante la duda, googlear”,

pensó. Empezó a juntar información, que desembocaba en más preguntas. Algunas cuestiones las hablaba con los médicos que iba cruzando, otras las anotaba, al igual que otras ideas que empezaron a aparecerle. Si la urgencia era tanta, había que hacer algo rápido. Algo grande. Cuando llegó Paola, se encontraron en los pasillos de la Trinidad de Palermo. Al enterarse, ella se cayó al suelo sentada, se largó a llorar y no paró por un rato largo.

Tuvieron una reunión con Claudia y ella les explicó el proceso de lo que vendría. Le hicieron muchas preguntas, hablaron aspectos fundamentales, como los tiempos y las condiciones en las que un paciente recibía un trasplante. Ezequiel se interesó especialmente por entender cada paso del proceso de donación de órganos. Justina volvió a su casa unos días después, quizás para empezar la despedida. Pasó unos días en la Trinidad y luego fue trasladada a la Fundación Favaloro.

Así transcurrieron horas y días de angustia que Justina superaba con amabilidad, alegría, miedo, cordialidad y sonrisas. Los médicos decían que otros pacientes se habían desmoronado o fallecido ante dos o tres de las numerosas complicaciones que había atravesado Justina.

El 7 de septiembre, Justina entró de urgencia a terapia intensiva. Se había descompensado y los médicos lograron estabilizarla, fueron horas de sufrimiento e incertidumbre. El 9 estaba en un quirófano luchando por su vida, donde le conectaron un corazón artificial para que pudiera continuar con su vida. El apoyo de la familia materna fue automático: abuelos y tíos estuvieron a disposición de Ezequiel y Paola para que ellos pudieran dedicarse a las dos prioridades: estar con Justina y tratar de conseguir un corazón.

Por cómo estaba organizado el flujo de donantes, se daba un cuello de botella, un embudo, que dejaba muy bajas chances para la llegada de un trasplante. “Vengo de una profesión en la que es importante ser preciso, los drones tienen sensores y tienen que dejar algo en un lugar, no puede caer en la cabeza de alguien. En esa circunstancia, las preguntas que hacía me generaban más preguntas pero las respuestas eran muy ambiguas”, recuerda Lo Cane.

Una de las primeras conclusiones a las que llegó fue que necesitaban más órganos. La segunda tenía que ver con que había mucha gente que había dicho que quería ser donante cuando había tramitado el registro pero la única base que servía a los fines prácticos era la del Incucai. De alguna forma, todos aquellos que creían ser donantes tenían que enterarse de que les faltaba un paso más para serlo. Así funcionaba la cabeza de Ezequiel y su equipo de trabajo por esas horas. Ponían la lupa en cada detalle del registro de donantes, en la cantidad de órganos que luego estaban disponibles, comparaban las estadísticas con las operaciones realizadas por año.

La campaña debía ser simple, efectiva y marketinera a la vez. “MultiplyX7” fue la consigna que pensó Ezequiel, junto a su equipo, con la idea de fomentar la donación de siete órganos: corazón, pulmones, riñón, hígado, páncreas, intestinos y médula ósea. “Intentamos lograr que la mayor cantidad de gente entendiera que donar órganos es hermoso, es una forma de trascender luego de pasar a otro plano. Pocos días después de haberme enterado del carácter urgente de la operación, armamos un plan de comunicación en redes sociales, que es otra de mis especialidades”.

Le presentaron el proyecto a Justina, le contaron la propuesta mientras ella dibujaba, siempre estaba haciendo

algo cuando no estaba con sus amigas. Ezequiel hablaba, le quería contar el hashtag, y ella le dijo: “Papi, ayudemos a todos los que podamos”.

Ese fue el espíritu a partir de entonces, tratar de llegar a todo el país, a zonas vulnerables en las que las familias no tienen los recursos ni la red de contacto que tuvieron los Lo Cane. Nueve días después de haberse internado, la campaña ya estaba rebotando en las redes sociales. “Si me había quedado sin dormir por otros clientes, qué no iba a hacer por mi hija”, dijo Lo Cane. La repercusión fue inmediata y en todos los medios del país se habló de Justina, su corazón y su carrera contrarreloj. Sin embargo, el donante no aparecía. La familia no abandonó la campaña, la imagen de Justina, su pelo largo y rubio, los globos con forma de corazón inflados con helio atados a su cama, recorrieron los medios. Las banderas o los carteles que decían “#LaCampañaDeJustina” y “Multiplicatex7” fueron levantados por los seleccionados de distintos deportes, equipos de fútbol, rugby, hockey, artistas, famosos.

A medida que pasaban las semanas, la exposición de la campaña fue creciendo, estuvieron en los programas de tele más vistos, también en radios ignotas de todo el país, en todos lados se supo del lema de Justina, #AyudemosAtodosLosQuePodamos. Se comenzó a hablar más de la donación y el trasplante de órganos, porque una nena de doce años esperando un corazón para seguir viviendo había preferido pedir por todos y que se salvara la mayor cantidad de personas. Ella, justamente, dibujaba corazones y se sacaba fotos junto a ellos. Era su forma de distraerse de tantas complicaciones.

El 1 de noviembre, Paola publicó en las redes sociales: “Especialmente te pido a vos, de mamá a mamá, si te toca

vivir el dolor más terrible de perder un familiar, acordate de mi hija Justina y de todos los que esperan. Podés tener el gesto de amor más grande que pueda existir y multiplicar ese familiar en 7 vidas”.

Las cifras se multiplican y el corazón no llega

La respuesta de la sociedad se vio reflejada en los números. Al principio de la campaña, la cifra de donantes mensuales registrados en el INCUCAI dio un salto: pasó de 6490 en junio a 14192 en agosto. En septiembre se registraron 11487 personas y en octubre subió un poco más (12641) gracias a todos los donantes que se registraron en las elecciones legislativas.

Pese a todo, el cuadro de Justina no mejoraba: tuvieron que conectarla a un corazón artificial a través de unas cánulas porque el suyo ya no respondía a la medicación. Los riñones y el hígado sufrieron las consecuencias del deterioro cardíaco. Ese cuadro la sacó durante un par de días de la lista de espera, por lo que, si justo llegaba a aparecer un corazón, no lo iba a poder recibir. También se le generó una trombosis en la pierna derecha. Por esto perdió los dedos de ese pie. Ella le preguntaba a su papá si iba a poder bailar y él le respondía que por supuesto. Aquellos que la veían y la trataban resaltaban su fortaleza y esperanza.

Por esos días los Lo Cane convocaron a darle un abrazo a la Fundación Favaloro, como una forma de acompañar a Justina y también con la esperanza de que el donante apareciera. Juan Carr, el director de Red Solidaria, los acompañó ese día, junto a los amigos y compañeros de la escuela de Justina. En cada intervención, Paola y Ezequiel agradecían el apoyo, compartían números que crecían,

intentaban mantener el optimismo. Justina no lograba regular la temperatura de su cuerpo, siempre tenía frío, al estar conectada a través de las cánulas tampoco se podía mover demasiado. Por más que tenía acompañamiento kinesiológico, empezó a sentir la falta de movimiento.

Además de todo este cuadro, se le agregó una alergia en la piel, parecida a las complicaciones y a la patología llamada “piel de cristal”. Un conocido acercó unas cremas que hacían que su piel se regenerara más rápido. Justina sufrió todo eso hasta que su cuerpo no resistió más y falleció el 22 de noviembre. “Estábamos reunidos en la oficina del doctor, nos dijo que la situación había llegado al límite, que le iban a sacar toda la medicación que le estaban dando. Estuvimos de acuerdo en que ya no había nada que hacer. Cuando fui a la sala a buscar mi morral, vi a una enfermera llorando. Lo miré al doctor a cargo de la terapia intensiva, me dijo ‘ya se está yendo’ o algo así. Le di un beso en la frente a Justina, le dije cosas al oído que quedan entre ella y yo, y lloré como nunca antes en mi vida había llorado y espero nunca más tener que volver a llorar así. Ahí me despedí de Justina en este plano porque yo siento que está acá”, dijo Lo Cane.

La muerte de Justina también ganó espacio en los medios y dejó expuesta la necesidad de un nuevo modo de registrar los donantes. Lo Cane, junto a un grupo heterogéneo de profesionales, redactaron un proyecto de ley con siete puntos fundamentales entre los cuales estaba el que todas las personas mayores de dieciocho años se convertían en donantes salvo que dijeran lo contrario.

El senador radical Juan Carlos Marino impulsó el proyecto de ley que el 30 de mayo de 2018 recibió aprobación por unanimidad en el Senado y el 4 de julio en Diputados, también con el apoyo de todo el recinto. La

familia de Justina, acompañada por Marino, también estuvo presente en la sesión en la Cámara Baja, en la que el diputado Pablo Kosiner mostró la foto de su hijo de dieciséis años fallecido durante la espera de un órgano. Sin dudas no fue una sesión más, la emoción fue creciendo hasta que se formalizó la aprobación y estallaron los aplausos y los llantos. Según cifras del INCUCAI, en 2019, la Argentina alcanzó a tener 20 donantes por millón de habitantes y esa es la cifra más alta en la historia del país. Al cierre de esta edición, en 2019 se realizaron 549 procesos de donación de órganos que permitieron que 1171 personas en lista de espera recibieran un trasplante.

Los puntos más importantes de la ley son:

Explicita los derechos de donantes y receptores: intimidad, privacidad y confidencialidad, a la integridad, a la información y al trato equitativo e igualitario.

Incorpora una declaración de principios bioéticos: respeto por la dignidad, autonomía, solidaridad y justicia, equidad y autosuficiencia, entre otros.

Establece la prioridad en el traslado aéreo y terrestre de pacientes con operativos en curso.

Dispone la creación de Servicios de Procuración en establecimientos hospitalarios destinados a garantizar cada una de las etapas del proceso de donación.

Incorpora el Procedimiento de Donación Renal Cruzada.

Simplifica y optimiza los procesos que requieren intervención judicial.

En el caso de menores, posibilita la obtención de autorización para la ablación por ambos progenitores o por aquel que se encuentre presente.

Suprime las especificaciones y los tiempos establecidos en el artículo 23 de la ley, quedando el diagnóstico de muerte sujeto al protocolo establecido por el Ministerio de Salud de la Nación con el asesoramiento del INCUCAI. Se dispone como hora del fallecimiento del paciente aquella en que se completó el diagnóstico de muerte.

Incorpora un capítulo destinado a los medios de comunicación y el abordaje responsable de las noticias vinculadas a la temática y también se suma a la Comisión Federal de Trasplante (COFETRA), como órgano asesor del INCUCAI.

Contacto y más información:

<https://www.incucal.gov.ar/index.php>

Línea gratuita 0800.555.4628

Capítulo 3: Control de enfermedades prevenibles por vacunación. “Ley de vacunas, una gran oportunidad”

A diferencia de las otras historias que componen este libro, la ley de vacunas no surgió a partir de un impulso individual o de una organización sin fines de lucro. Se trató de un trabajo también en conjunto entre políticos, autoridades de la salud y comunidad médica. Tras un largo debate en las comisiones en las cámaras de Diputados y Senadores, incorporaciones de artículos y consensos, se aprobó por unanimidad, en diciembre de 2018, la ley 27.491, que actualizó la promulgada en 1983 y que garantizaba la gratuidad y obligatoriedad de las vacunas.

Esta ley tiene dos características fundamentales: establece al Estado nacional como responsable de la provisión de las vacunas a las 24 provincias (eso no estaba definido en la anterior) y, además, favorece tanto el acceso

de la población a las vacunas como la transición de la vacunación del niño a toda la familia.

El 4 de enero de 2019 fue promulgada por el Poder Ejecutivo. Pablo Yedlin, del Frente Justicialista por Tucumán, había presentado el proyecto y fue la cara visible de un equipo de trabajo que contó con la infectóloga Carla Vizzotti, que preside la Sociedad Argentina de Vacunología.

Gratuita desde 1983

La vacunación en la Argentina es gratuita y obligatoria desde 1983, cuando Reynaldo Bignone, el entonces presidente de facto, promulgó el decreto ley 22.909, que se caracterizaba por ser concisa e imperativa, decía que los ciudadanos debían “someterse a la vacunación”. La ley decía que eran gratuitas y obligatorias pero, pequeño detalle en estas cuestiones de salud pública, no aclaraba quién debía comprarlas.

“El Estado debe estar a cargo de la compra y provisión en forma regular y equitativa de todos los insumos necesarios para la vacunación a las 24 jurisdicciones. Se trata de una política de Estado que, para que sea exitosa, debe ser homogénea. Con la ley anterior estaba abierta la posibilidad de delegar la compra a las provincias y eso no era sustentable”, explica Vizzotti.

Desde el comienzo fue clara la voluntad de generar acuerdos con las asociaciones médicas y científicas para que la ley no perdiera estado parlamentario, como había sucedido anteriormente con otros proyectos. Otro punto importante era mejorar las coberturas de vacunación y disminuir la fragmentación del sistema de salud.

En marzo de 2018, Vizzotti fue convocada por Yedlin para desarrollar un proyecto superador, con más desafíos y

el agregado de trabajar con sociedades científicas y organizaciones no gubernamentales. El proyecto de ley se les circuló a esas instituciones y luego, se agregaron varios artículos a partir de sus propuestas. Ese consenso técnico fue muy importante a la hora de las discusiones en las comisiones porque, entre otras, ofrecieron su apoyo la Organización Panamericana de la Salud, Unicef, Fundación Huésped, Sociedad Argentina de Infectología, Sociedad Argentina de Vacunología y Epidemiología, Sociedad Argentina de Inmunología, Sociedad Argentina de Pediatría y Sociedad Argentina de Infectología Pediátrica.

Esa unión permitió el respaldo legislativo que, a su vez, se vio reflejado en la unanimidad en las cámaras. Quedó claro que tanto la ciudadanía, como la sociedad científica y el Congreso le dieron prioridad al debate y la ley salió en un año. “El problema vino después: la Secretaría de Gobierno de la Nación tenía 120 días para reglamentarlo y liderar la implementación pero eso no sucedió”, cuenta Vizzotti.

Tres ejes para llegar a todos

La ley tiene tres ejes fundamentales. El más técnico sería mejorar la gestión del Estado en cuestiones como que las vacunas no paguen el mismo impuesto que, por ejemplo, al importar un televisor. Eso no solo encarece el costo del programa de vacunación, sino, lo que es más grave, alarga los tiempos desde que se logra retirar la vacuna de la aduana hasta que se inicia la distribución en las provincias. Un gran problema es sacarlas de la aduana, porque para eso hay que pagar los impuestos. En 2018 significó una traba para la distribución y eso generó dificultades en la gestión del programa.

La gestión óptima en cada eje de los programas de vacunación resulta muy relevante para el éxito. Se requiere, entre otras cuestiones, el control de la temperatura donde se almacenan las vacunas, la capacitación permanente, el registro nominal de las dosis aplicadas, la planificación y distribución oportuna y regular. Esas situaciones, según reveló el equipo liderado por Vizzotti, impactan en la calidad de un programa de vacunación y en la confianza de la población en el Estado y en las vacunas.

Pese a que la ley es clara en la obligatoriedad, ya que se las consideran como un bien social que está por sobre el beneficio individual, la discusión mediática incorporó en los últimos años a interlocutores de grupos “antivacunas”. Una de las críticas más habituales tiene que ver con los rumores en relación con su seguridad. En este sentido, la Comisión Nacional de Seguridad en Vacunas, creada por resolución ministerial en 2013 y, desde ahora con fuerza de ley, apunta a resaltar la transparencia en la información relacionada con la vigilancia de las vacunas que se utilizan.

“Con la creación de ese ente se genera un impacto positivo en la confianza, en los medios de comunicación, en los padres y en el equipo de salud. Cuando se piensa una ley, también se piensa una forma de país”, dijo Vizzotti. También se desarrolla un registro informatizado de las personas vacunadas y se entrega un carnet. Es obligatorio que en cualquier subsector del sistema de salud se indique cuáles fueron aplicadas, cuándo se dieron, el lote y que se registre en un sistema que tiene interacciones con un registro nacional. Así puede saberse cuántos argentinos reciben las dosis y generar, luego, acciones que ayuden a mejorar las coberturas.

La ley también propone un segundo eje: dejar de ver a la vacunación como algo relacionado a la infancia y extenderla a la familia. “En la ley de 1983 se solicitaba el carnet solamente en el ingreso a la primaria y desde entonces hay vacunas para todas las etapas de la vida”, dijo Vizzotti. Primero se sumaron vacunas para adolescentes. Luego se conoció que las de la gripe y tos convulsa tuvieron impacto en la prevención de las muertes de las embarazadas y los recién nacidos, respectivamente. Los adultos, aunque sean sanos, también tienen vacunas disponibles para prevenir enfermedades como difteria, tétanos, hepatitis B, sarampión y rubéola.

“Esta ley visibiliza la importancia de la certificación de vacunación porque la piden para tramitar el carnet de conducir, el pasaporte, el DNI y la residencia precaria, el prelaboral, el examen periódico de salud laboral y el ingreso a los ciclos lectivos secundario y universitario. Eso solo va a hacer que mucha gente se entere y se vacune. El objetivo del plan es acompañar a los 44 millones de argentinos, desde la sala de partos hasta el último día de vida. Los que tienen alguna condición de riesgo, tendrán vacunas especiales. Este requerimiento no impide continuar los trámites, sino que busca favorecer el acceso a un derecho”, explica Vizzotti.

El tercer eje es mejorar el acceso, abrir el camino para que las personas tengan la posibilidad de llegar a los vacunatorias. En este aspecto, la ley permite la justificación de una inasistencia laboral para vacunar a un menor a cargo o para vacunarse. Ese derecho es pionero en la región, no lo tiene ningún otro país. El texto también señala que, por un lado, se define obligatoria la vacunación al personal de salud y, por otro, se plantean sanciones a los integrantes del equipo de salud que no adhieran a las

recomendaciones y a quienes falsifiquen certificados. En relación al acceso a la información, indica que en los medios tiene que haber, en horarios pico, con placas que envíe el ministerio de Salud, Acción Social o la Secretaría de Gobierno, con campañas, información, para que la población se entere de las estrategias de vacunación o cualquier tema relacionado.

Movimiento antivacunas

Dado que el movimiento antivacunas ganó tanto lugar en los medios y en los debates, se pensó una estrategia para acercar posiciones y entablar un diálogo. Para eso, intentaron entender al interlocutor, al que se lo dividió en tres grandes grupos. “Empecemos por el más reducido y al mismo tiempo más activo, que es impermeable a cualquier intercambio de información. Parece fundamentalista con teorías y postulados que son incorrectos o muy parciales y que muy fácilmente se desestiman, como que las vacunas tienen tóxicos, o que desde que se vacuna aumentaron las enfermedades o aumentó el autismo. De ninguna manera es la única intervención que ha sucedido en la población para poder asociar directamente a la vacunación con algún problema de salud o alguna situación de riesgo. Sin embargo son muy activos y pueden generar dudas en el resto de la población. En este sentido, cada componente de las vacunas, tiene una razón de ser. El timerosal es clave para asegurar la potencia y la esterilidad de las vacunas, es fundamental para los programas de inmunización, para que las vacunas que vienen en presentación multidosis sean seguras y efectivas. En la Argentina la mayoría de las vacunas son monodosis, las poquitas que son multidosis tienen trazas de timerosal, todos los estudios mostraron

que ningún recién nacido que recibe todas las vacunas del calendario tiene en algún momento niveles tóxicos de etilmercurio o timerosal porque son hidrosolubles y se eliminan”, dijo Vizzotti. Hay dos tipos de mercurio, etilmercurio, que es hidrosoluble, no es el que se acumula, y el tóxico es el metilmercurio, que no está presente en las vacunas.

La otra población que ha crecido muchísimo es la que no adhiere a ninguna intervención farmacológica y resulta un desafío inmenso para las autoridades sanitarias. “Acuerdo en que hay un problema enorme con la automedicación, el uso no racional de los antimicrobianos. Justamente, la vacunación es una estrategia sanitaria que tiene un impacto individual y colectivo muy importante. No solamente nos preocupa que al no vacunarse se presente un brote en esas comunidades y se reintroduzcan enfermedades sino que genuinamente nos preocupa su salud y la poca percepción del riesgo de la enfermedad. En su mayoría, son personas jóvenes que no vieron las enfermedades gracias a las vacunas. La visita a estas comunidades fue para acercar posiciones, no va más el antagonismo. Se trata de gente genuinamente preocupada por la salud de sus hijos, tienen mucha información y cuando uno charla, visualiza puntos de encuentro y cierta preocupación sobre el riesgo de tener sarampión, de vivir en una comunidad de coberturas muy bajas de vacunación en un lugar turístico, como la comarca andina, San Martín de los Andes, Traslasierra. Si llega a venir algún turista con sarampión, alguna enfermedad transmisible, la posibilidad de que se disemine y haya un brote es muy alta”.

La tercera situación, y la más común entre quienes no se vacunan, la integran los que tienen dudas sobre las vacunas y necesitan contar con más información. Ese no es un

colectivo organizado. En este contexto mediático, con la audiencia en redes sociales y plataformas audiovisuales, surgió la dificultad del anonimato, las fake news, no solo en los contenidos relacionados a la actualidad sino también a la ciencia y la salud. Esas noticias pueden despertar dudas en quienes no las tenía y, para que la población confíe en las vacunas, resulta clave que se intervenga desde el Estado, los medios y los equipos de salud.

Un merecido reconocimiento

Entre diversas instancias y actores sanitarios y sociales que la ley vino a enmarcar, también dedica una mención especial a los vacunadores. El 26 de agosto, el día del nacimiento de Albert Sabin, se celebra el día de la vacunadora y el vacunador y Vizzotti aclara que, lejos del feriado, es una jornada para trabajar más que nunca. “Se forma un círculo virtuoso gracias a una cadena de eslabones que siguen decisiones políticas. El Estado es clave para articular con las provincias y distribuir en 8600 vacunatorios. Más allá de todo eso, el eslabón de oro es el vacunador, que muchas veces agarra su auto, va casa por casa, camina distancias enormes en lugares hostiles, como la altura de la puna, el frío del sur, la montaña, en situaciones complicadas. Los vacunatorios, desde la posta más chiquita hasta el hospital de complejidad más alta, cuentan con vacunadores que están esperando las vacunas para aplicárselas a quienes las necesitan, era un reconocimiento que les debíamos”.

Al cierre de esta edición se habían hecho denuncias por faltantes de distintas vacunas y también se reclamaron estadísticas oficiales sobre el suministro. El descenso de categoría de ministerio a secretaría significó un impacto en

este sentido. Hasta ahora, el éxito del programa de vacunación en la Argentina se graficaba con que no se registran casos de poliomielitis desde el 84, sarampión endémico desde el 2000, el último muerto por sarampión fue en el 98, se redujo en 57% la internación de niños menores de 5 por neumonía. También se redujo la mortalidad de los bebés menores de 6 meses por tos convulsa en 82% desde 2012. Con respecto a los faltantes, Vizzotti dijo que se trata de muchas vacunas que son de calendario. “La faltante no es una por alguna dificultad puntual claramente es un problema de gestión y de ejecución de presupuesto. Esto viene sucediendo hace tiempo, por ejemplo en agosto del año de 2018 se interrumpió la vacunación de los 11 años contra el meningococo”.

Los puntos más importantes de la ley 27.491 son:

Reafirma la vacunación como una política de Estado: las vacunas continúan siendo gratuitas y obligatorias, como venían siendo desde 1983.

El Estado Nacional es el responsable de adquirir los insumos necesarios para la vacunación y proveerlos a las 24 jurisdicciones.

Define la vacunación como un bien social y establece la prevalencia de la salud pública por sobre el interés particular.

Establece la vacunación obligatoria del personal de salud y de laboratorio, favorece la gestión de la autoridad sanitaria para la exención de los impuestos a las vacunas.

Crea el registro informatizado nominal de personas vacunadas que debe ser utilizado tanto en el sector público, como en la seguridad social y el sector privado.

Justifica la inasistencia laboral, previa coordinación con el empleador, para vacunarse o vacunar un menor a cargo.

Se establece el 26 de agosto, día del nacimiento de Albert Sabin, como el Día del Vacunador y la Vacunadora, en reconocimiento a su inmensa tarea, esfuerzo y compromiso diario para llevar las vacunas a cada rincón del país.

Contacto y más información:

Sociedad Argentina de Vacunología y Epidemiología

<https://save.org.ar/contacto/>

Capítulo 4: Ley de protección a la persona con diabetes. “Por la cobertura al cien por ciento”

Faltaban treinta días para el primer cumpleaños de Esmeralda y su mamá, María de las Mercedes Lutiral de Grasso, le había elegido un vestido para la fiesta que iban a compartir con amigos y familiares. A medida que se acercaba la fecha, la ropa le quedaba cada vez más grande. Pesaba 7 kilos, tenía 11 meses, hacía poco había dejado la teta y ahora comía de una forma voraz y también mostraba tener mucha sed.

Un día María vio la pila de pañales usados, inflados de tanto pis por haber tomado tanta agua. Después miró a su hija, tan flaquita y le pareció que algo no estaba bien. Decidió pedir una consulta con un médico, ella creía que se trataba de una infección urinaria. Hasta ese momento no sabía casi nada sobre la diabetes. Cuando los médicos le

dijeron que se sentara porque le iban a explicar lo que tenía su hija, ella pensó que Esmeralda iba a morir.

María se había enterado poco tiempo antes (justo el día del primer cumple de Esme) que estaba embarazada de su segunda hija. Al momento de la charla con el equipo médico, estaba acompañada por su mamá. En frente, tenía cinco profesionales. Las caras de ellos, la tensión en el ambiente le indicaban que nada bueno podía ser lo que iban a decirle.

María no recuerda exactamente cómo se fue enterando de lo que vendría: diabetes, insulina, agujas. Fue mucha información. Su marido estaba en el trabajo, ella quería tenerlo cerca, para empezar a entender juntos lo que tenían que hacer. Lo mismo le pasa a millones de familias por año. El carácter silencioso de la diabetes hace que cuando aparece en un examen o una consulta, haya que comenzar de inmediato con un tratamiento invasivo y costoso.

Un mundo nuevo, difícil y lleno de trámites

“Me encontré con un mundo nuevo, con una situación que, me explicaron, iba a ser crónica porque no tiene cura. Los médicos decían esas frases y yo, por dentro, sin entender demasiado, me preguntaba cómo iba a ser el resto de mi vida, porque todo iba a cambiar. Finalmente logré que viniera mi marido y, un rato después, nos dijeron que Esmeralda iba a quedar internada. Su debut diabético fue el 15 de junio de 2011, la fecha quedó grabada en nuestra historia familiar. La medicación estaba a disposición, junto con los profesionales de salud que nos iban guiando. A los dos días nos pidieron que llenáramos unos papeles, para que tuviera sus propios insumos y ahí

vimos lo difícil que era conseguirlos. Fue un paredón”, contó María.

La diabetes alteró los planes familiares, las rutinas, todo. Había que dedicarse ya mismo, por ejemplo, a conseguir agujas número 6, porque solamente había 8 y resultaban demasiado grandes para su brazo. La ley vigente en ese momento (23.753) contemplaba la cobertura del 70%; eso lo aprendieron velozmente, todo el mundo se lo repetía. El resto de los gastos iba a salir de sus bolsillos.

En paralelo a las obligaciones que debieron asumir por la salud de Esmeralda, comenzó también la secuencia burocrática que acompañaría cada pedido de insumos, cada internación. El papeleo resultaba tan trabajoso como una carrera de obstáculos y de tan largo aliento como un maratón. María y su esposo, ambos creyentes, cristianos, encontraban el aire y la fuerza necesaria en la fe, su iglesia, su familia. No estaban dispuestos a abandonar ni a rendirse.

Al tratarse de una nena de un año, necesitaba más monitoreos y así se encontraron con una segunda traba. El Programa Médico Obligatorio ofrecía una cobertura acotada y desactualizada: apenas el 20% de las tiras reactivas para autodiagnóstico que se necesitan en un año. Esmeralda precisaba muchas más de las que sus padres conseguían.

Se pelearon con auditores, recorrieron pasillos y hablaron con todo aquel que pudiera acercarles una solución. Recibieron algunas donaciones y, en el medio de todo eso, se enteraron de la existencia de una organización que no era de Buenos Aires ni alrededores y se llama N.A.Dia (Nueva Asociación Diabetes). Nidia Farhat, la presidenta de la asociación, recibió a toda la familia en Río Cuarto, Córdoba, y empezó a colaborar con insumos. Por

correo les enviaba algunas cajas que llegaban a Retiro, junto con alguna carta, siempre afectuosa y empática.

De a poco, se fueron acomodando a su nueva realidad. El bolso de bebé (con pañales, cambiador, óleo calcáreo) debió hacerle lugar a la insulina y al glucómetro. María estaba obsesionada con la fecha de vencimiento de la insulina, tiraba toda aquella que sospechaba que estaba en mal estado. No quería más problemas de los que ya tenía. Cuando habían pasado dos meses de aquella consulta ya no quedaba lugar en las manos de Esmeralda para los once pinchazos que necesitaba cada día.

Mientras tanto, María fue aprendiendo los procedimientos para medir el azúcar y prevenir insuficiencias y malestares. Para eso fue clave haber compartido un campamento de educación diabetológica, también organizado por N.A.Dia, junto a otras familias. “Ahí vimos una realidad muy distinta a la porteña. Chicos con diabetes que no tenían zapatillas, tampoco insulina. La falta de educación era muy fuerte y N.A.Dia era el único apoyo que tenían”.

La mano que hacía falta

Con el ojo despierto para responder a los malestares de Esme, la mano liviana para manejar la aguja y más conocimiento de la patología, María casi se olvidaba por momentos de que estaba embarazada. Además había encontrado una profesional en la que podía confiar, después de algunas malas experiencias con otros médicos. “El ángel de Esmeralda se llama Carla Manucci. Es una diabetóloga que en ese momento trabajaba para la obra social con la que contábamos y actualmente en Casa Cuna. Es una médica ejemplar. Ella nos cambió la vida, nos dio la

garantía de que lo íbamos a lograr, que esto lo íbamos a traspasar, que un día iba a ser una anécdota de esas que te hacen caer las lágrimas pero nada más. También me alentaba con el embarazo, me decía que iba a ir bien aunque me angustiara, ella me daba pila con todo. Se dedicó a Esmeralda como no vi a otro médico”, recuerda María. Cómo iba a hacer con las dos, se preguntaba en todo momento. Por suerte, en el último tiempo había conocido a muchas mujeres con las que podía contar, gracias a N.A.Dia y también a contactos que fue haciendo. Compartían las recomendaciones de profesionales, secretos para aplicaciones o descompensaciones, insumos que una tenía y la otra necesitaba.

Cuando Esmeralda tenía 22 meses, nació Jazmín, su hermana. La alegría duró poco. Con los dos años ya cumplidos, en junio de 2012, Esmeralda entró en terapia intensiva por un síndrome nefrótico. Esa enfermedad autoinmune en los riñones fue mucho más agresiva, nadie se animaba a asegurar siquiera la sobrevida. La tienen 800 mil personas en el mundo y la familia de Esmeralda debió hacerse cargo de los costos del tratamiento. “La obra social no nos reconoció nada de esa plata. Esme estaba muy mal y lamentablemente no me podían dar más tiras reactivas ni agujas porque la ley abarcaba hasta cierto punto. Estábamos totalmente limitados”, recordó María.

En ese momento a Esmeralda le cambiaron la insulina y ahí se encontraron con un tercer impedimento de insumos: se la negaron y fue como si le quitaran el oxígeno. Todas las personas necesitan insulina, independientemente si se la puede producir con el propio cuerpo o si se la debe recibir de manera externa, como Esmeralda. La obra social se las negó, solamente N.A.Dia los ayudó durante un tiempo con algunos envíos de, por ejemplo, lancetas.

Alejandro Balestracci, el marido de Manucci, se acercó a la familia cuando Esmeralda hizo el debut nefrótico porque es especialista en la materia. Él también los contuvo y se hizo cargo de la paciente tan peculiar. Según le explicaron a María, el tratamiento de Esmeralda del síndrome nefrótico es exactamente opuesto al de diabetes. Fue un cambio muy agresivo porque generaba que Esmeralda estuviera inmunosuprimida y con un consumo de corticoides en altas dosis. Eso generaba una resistencia a la insulina que se aplicaba.

Esmeralda estaba frágil y en su familia no sabían qué esperar. Casi no pasa la noche del 26 de junio de 2012, quedó internada en aislamiento en Casa Cuna, eso quería decir que no podía estar en contacto con ningún otro chico o, por ejemplo, si un muñeco se caía al piso no podía volver a jugar con él. Medían especialmente que el riñón no perdiera proteínas y que la glucemia se mantuviera estable. Para ese equilibrio, se tienen que sentar a la mesa muchos médicos de distintas especialidades y, la mayoría de las veces, los equipos profesionales no tienen tiempo, ni las condiciones necesarias para ese trabajo integral. La dedicación de los médicos de Casa Cuna conmovía a la familia de Esmeralda, que, años después, elegiría ese lugar para otras internaciones. María y su marido ya habían aprendido que no debían hacer esa pregunta. Cada día era una incógnita y así todos los días.

Salir del encierro para modificar una ley

Para esa altura, las arcas de la familia estaban casi vacías. La madre de María era la rueda de auxilio que siempre estaba lista para servir un almuerzo, medir los valores de azúcar en sangre, comprar algo de último momento. Más

allá del empuje de muchas de las mujeres que había conocido que estaban en una situación similar, de las recomendaciones que circulaban, de los préstamos y advertencias que podían hacerse entre sí, había una idea que tenía Nidia Farhat que la distinguía de las demás: modificar la ley vigente. El objetivo era llevar al 100% esa cobertura que alcanzaba solamente el 70%. Nidia fue una de las primeras referentes públicos por la causa de la diabetes, incluso estuvo relacionada con la redacción de la ley que se aprobó en 1989. Su hija Florencia tiene más de veinte años y su posibilidad de vivir también se fue ampliando con los derechos que se fueron otorgando en cada modificación que pasó por el Congreso.

A partir del impulso y la guía de Farhat, varias madres de distintos puntos del país se pusieron a trabajar en la actualización de la ley. Recuerda María: “Nos fuimos quitando dudas entre nosotras, nos fuimos poniendo de acuerdo en algunos puntos de la ley. Por ejemplo, discutimos si estaba bien que un diabético manejara un auto, cómo tienen que ser los acompañamientos, ya fueran terapéuticos o en una escuela. Afortunadamente, N.A.Dia abrió el juego, le dio la posibilidad de sumarse a cualquier protagonista o asociación relacionada a la diabetes”.

Una vez que redactaron el proyecto, comenzaron los contactos con los distintos partidos políticos para concientizarlos sobre la importancia de la cobertura total de insumos. En medio de esas reuniones, el legislador que se apropió de la causa fue Ernesto Sanz, de la Unión Cívica Radical. Él habló con José Manuel Cano, el presidente de la Comisión de Salud de la Nación, para organizar una reunión. Se firmó un dictamen que era favorable pero no alcanzaba.

El pedido de firmas en apoyo al proyecto de ley fue una forma de demostrar que estaban acompañadas por la sociedad civil, finalmente juntaron más de ochenta mil, todo un récord. También sumaron fotos de personas con un cartel que pedía: “Modificación de la ley de diabetes”. El primer objetivo de la campaña era acercar información certera, precisa, y desarticular lugares comunes como que se trata de una enfermedad de personas sedentarias, obesas y millonarias. La diabetes está considerada una epidemia. Según los resultados de la última Encuesta Nacional de Factores de Riesgo del Ministerio de Salud de la Nación, el 9,8% de los mayores de 18 años (más de tres millones de argentinos) presentó diabetes o glucemia elevada.

A pocos días de la votación, Sanz publicó en Clarín una columna en la que detallaba el proyecto de ley y, además de la cobertura del 100%, daba a conocer la necesidad de la actualización cada dos años del listado de medicamentos y tecnologías cuya cobertura estaría garantizada por la normativa. A la par de Sanz, el grupo de madres, hizo un trabajo fino, por goteo, con los distintos espacios políticos, en los medios, en las calles. Nunca antes habían hecho tanto por dar a conocer la temática y todo parecía indicar que el plan estaba funcionando. Aprendieron a tocar la fibra sensible de cada bloque, no le hablaban de la misma forma al Frente de Izquierda que al oficialismo.

Después de 86 jornadas en las que trataron con diputados, senadores, asesores, con todo aquel que pudiera ayudar para conseguir la ley, llegó la votación. El 28 de noviembre de 2013 llovía muchísimo y de madrugada, por unanimidad, se aprobó la modificación de la ley. “Para nosotros fue una bendición, no podíamos caer en lo que estaba pasando. La ley de diabetes nació en el

corazón de Nidia, nos contagió a todas y fuimos para adelante. No fue nada sencilla la organización familiar a lo largo de esos días que vivimos en los pasillos del Congreso, pero muchas nos lo tomamos como una oportunidad que había que aprovechar. Todas hicimos malabares con los hijos, los horarios, las obligaciones. Algunas viajaron desde Mendoza, Córdoba, y tantos lugares más, para pedir por lo que nos parecía justo. Había que estar ahí, incluso, con nuestros hijos, que muchas veces nos acompañaron a las reuniones. Entre todas lo hicimos, desde las que hablaban con los diputados hasta las que juntaban firmas en la calle”.

La ley cambió la realidad de las cientos de miles de familias que tenían amenazada su economía por la diabetes. Sin embargo, pese a que la ley nueva ya está reglamentada y vigente desde 2013, muchas obras sociales ponen trabas para entregar insumos.

Los puntos más importantes de la ley 26.914:

El Ministerio de Salud de la Nación dispondrá el dictado de las medidas necesarias para la divulgación de la problemática derivada de la enfermedad diabética y sus complicaciones, tendiente al reconocimiento temprano de la misma, su tratamiento y adecuado control. Prestará colaboración científica y técnica a las autoridades sanitarias de todo el país, a fin de coordinar la planificación de acciones. Garantizará la producción, distribución y dispensación de los medicamentos y reactivos de diagnóstico para autocontrol a todos los pacientes con diabetes, con el objeto de asegurarles el acceso a una terapia adecuada de acuerdo a los conocimientos científicos, tecnológicos y farmacológicos aprobados.

La autoridad de aplicación establecerá normas de provisión de medicamentos e insumos, que deberán ser revisadas y actualizadas como mínimo cada dos años, a fin de poder incluir en la cobertura los avances farmacológicos y tecnológicos, que promuevan una mejora en la calidad de vida de los pacientes diabéticos.

La cobertura de los medicamentos y reactivos de diagnóstico para autocontrol de los pacientes con diabetes, será del 100% y en las cantidades necesarias según lo indique la autoridad médica. Para eso, solo será necesaria la acreditación de la condición de paciente diabético. Esto se hará al momento del diagnóstico y seguirá vigente mientras el paciente revista el carácter de enfermo crónico.

La autoridad de aplicación deberá llevar a cabo campañas nacionales para detectar y concientizar, a fin de lograr un adecuado conocimiento en la sociedad de esta patología, que permita una mayor integración social de los pacientes.

Contacto y más información:

Nueva Asoc. Civil para la Prev. y Educ. en Diabetes
(N.A.Dia)

Dirección: Uruguay 187

Río Cuarto - Cordoba

Teléfono: (0358) 464-3630

Capítulo 5: Ley de muerte digna. “Contra el encarnizamiento terapéutico”

El 27 de abril de 2009, Selva Herbon se internó en la clínica Monte Grande para dar a luz a Camila, su segunda hija. En el procedimiento, cuando la partera rompió la bolsa, el líquido amniótico arrastró el cordón umbilical, presionó la cabeza de la beba y dejó de pasar oxígeno. Veinte minutos demoró la maniobra de reanimación. Los médicos lograron conectarla al respirador pero Camila no parpadeaba, no tragaba, no lloraba, no se movía.

En esas primeras horas le detectaron un edema en el cerebro, tuvo convulsiones, taquicardia y los riñones no funcionaban por la falta de oxígeno inicial. “A partir de ese momento todo fue llanto, dolor y tristeza”, sintetizó Selva. Ella desde un principio notó que el daño había sido grave. Los médicos pensaban que, a partir de la plasticidad neuronal, tal vez, pasado un tiempo, podía haber una

recuperación, una respuesta, una señal. Nada de eso sucedió. A los cuarenta y cinco días el plantel profesional le preguntó a los padres si querían hacer dos intervenciones importantes: la traqueotomía y el botón gástrico. Aceptaron porque todavía tenían la esperanza de una evolución. Habían escuchado de otros casos en los que, con mucho trabajo, se habían alcanzado algunos objetivos.

A tres meses del parto, les ofrecieron trasladar a Camila a la Clínica de Rehabilitación Integral (ALCLA). La referencia que Selva siempre da en las entrevistas, para graficar el nivel del lugar y de sus profesionales, es que allí, tiempo más tarde, también estuvo internado Gustavo Cerati. Camila se quedó durante un año en ALCLA. La trataron fonaudiólogas, terapistas ocupacionales, recibía masajes, ejercicios. Sin embargo, no pudo recuperar ninguna de las funciones que había perdido por la hipoxia (falta de oxígeno) que padeció durante el parto. Seguía conectada al respirador. La familia no terminaba de creer el escenario. Selva dejaba caer algunos objetos o hacía ruidos a propósito, para ver si Camila se sobresaltaba. También le cantaba, siempre con el mismo resultado: no había respuesta ni movimiento.

Un día, cuando llegó a la habitación, junto a su hija estaba la terapeuta ocupacional. Con un dedo estimulaba la lengua y la boca para ver si en algún momento succionaba o tragaba. Selva le preguntó si eso estaba dando resultado o si había visto algo que le hiciera pensar que su hija todavía respondía a algún estímulo. Dijo que no pero que iba a seguir insistiendo y le preguntó si quería probar. “Acepté, me puse el guante, toqué la lengua, sin querer, llegué hasta la garganta y noté que no había reflejo de vómito. Eso me dijo que una parte del cerebro directamente no estaba funcionando. Ahí me hizo un click”.

Mudanza, división de tareas y especialización

Al año, el gasto era altísimo y los resultados, nulos. La obra social le planteó a la familia la posibilidad de un cambio de institución hacia una más económica. Selva pidió trasladarla a un centro de salud del Estado pero la respuesta fue contundente: no la aceptaron dada su condición crónica. Finalmente, decidieron llevarla al Centro Gallego. En esa época, le dieron un informe con el resumen de la historia clínica de Camila y entonces leyó lo que intuía pero no había visto por escrito: estado vegetativo permanente. De aquella esperanza de recuperación no quedaba nada, había que pensar algo nuevo para salir adelante.

De todos los malos momentos, que fueron muchos, Selva recuerda especialmente el comienzo, el regreso al hogar sin la beba. Tenía que responder las preguntas de Valentina, de cinco años, que no entendía qué había pasado con su hermana. Nada había salido como se habían imaginado y la realidad era costosa, triste y, aparentemente, imposible de cambiar. En el medio de las consultas, tratamientos y llantos, Selva y su marido tomaron decisiones y dividieron tareas.

En ese contexto, pensaron que lo mejor sería que Camila siguiera internada y prefirieron no llevarla a su casa. “Cuando los pacientes están en forma domiciliaria, hay que tener un montón de cuidados, además de sus complicaciones. Nosotros preferíamos que estuviera en un centro recibiendo los cuidados necesarios sin interferir en la dinámica familiar. Íbamos a perder intimidad por la cantidad de enfermeros que se necesitaban, más allá de

atender a las cuestiones inevitables, como demoras, ausencias. Era muy invasivo”, recuerda Herbon.

Como otras madres que aparecen en estas páginas, Selva entregó cada uno de sus días a la causa de su hija. Dada su facilidad de palabra y su contundencia a la hora de compartir ideas, no le costó dar entrevistas ni pedir encuentros con referentes del tema. Durante octubre y noviembre de 2010, hizo un curso online de Directivas anticipadas de tratamiento en la Universidad Católica Argentina. “Necesitaba saber más para defenderme del dolor”, dijo. En su investigación personal, descubrió que en Río Negro había una ley de muerte digna. ¿Cómo puede ser que no sea nacional?, se preguntó. Y se puso a trabajar en ello.

¿Por dónde empezar? Selva apareció en la tele, se vieron también algunas fotos de Camila, empezó a pedir por más derechos y eso no siempre despertó miradas empáticas. Una vez fue a ver a Camila a la clínica y encontró una nota en una cajita en la que ponían los accesorios para higienizarla. “Cami, te queremos tal cual sos, tus enfermeras de Neo”. Camila ese mensaje no lo iba a leer nunca, ¿para quién era entonces? “Para la mamá, que, según las enfermeras, no la quería tal cual era. Yo la amé a mi hija, en todo momento, antes de que naciera y después. ¿Con qué derecho se juzga a la gente por lo que pueda llegar a sentir, pensar, actuar, ante un hecho? Cada uno afronta las situaciones que le suceden de la mejor manera que puede. Yo a Camila la iba a ver una vez por semana, dos amigas también la visitaban, me traían la ropa sucia, yo la lavaba, la volvía a planchar y se la llevaban. Tenía ropita de bebé colgada en el tendedero y no tenía a la bebé en casa, eso era terrible. Son cuestiones que elaboro con el tiempo”.

Una idea: dejar de hacer sufrir a Camila

Si la situación era irreversible, entonces, ¿por qué sostenerla en el tiempo? El Centro Gallego le dijo que presentara un recurso de amparo para poder acceder a la desconexión. La familia pensó que con esa medida solo iban a resolver la situación de Camila y eso no era posible dado su compromiso. Ya eran parte de un colectivo, no había salvaciones individuales.

¿Qué le hubiera dicho, por ejemplo, a Susana Bustamante? Ella era la madre de Melina, una joven de diecinueve años que tenía tumores en todo el cuerpo y sufría graves problemas respiratorios. La lucha de ellas había empezado mucho antes del nacimiento de Camila. A la distancia, aunque su hija nunca dejó de ser una beba conectada a un respirador, Selva las ve muy parecidas. Melina era la voz que Camila nunca tuvo.

A medida que Melina fue desmejorando, y antes de perder el habla, dejó en claro que eso, para ella, no era una vida digna. Juntas, Selva y Susana, dieron muchas notas y siempre enfatizaban que no se iba a obligar a desconectar a nadie. Pero también necesitaban que se escuchara su dolor: no querían seguir adelante con las internaciones, los respiradores, las agonías.

Era innegable que hacía falta una ley que amparara el derecho de limitar esfuerzos, de evitar todo tipo de encarnizamiento terapéutico, el que se da, sobre todo, cuando se implementan métodos, maquinaria, estrategias para prolongar la agonía. “Fue muy duro como familia encarar esta lucha porque implicaba una exposición mediática muy importante, para que se pusiera sobre el

tapete el tema y dejara de confundirse, por ejemplo, con la eutanasia”, recuerda Selva.

En este caso, no se podía hablar de provocar la muerte, sino de limitar el uso de la tecnología para que sucediera lo inevitable, que era la muerte. Consultaron a muchísimos especialistas, entre ellos al padre Rubén Rebello, que trabajaba en el comité de bioética de la Universidad Católica Argentina. “Él hablaba del ‘buen morir’ y también se refería a que, cuando los métodos son extraordinarios y desproporcionados, no se puede ir en contra de una ley natural como es la vida. Es única, irrepetible, cuando sucede lo inevitable, sucede”, dice Selva.

Redacción del proyecto y campaña mediática

Ya dedicada a la redacción de un proyecto de ley, Herbon empezó la investigación sobre qué se había realizado últimamente. A nivel nacional, estaba la ley 26.529 de los derechos de los pacientes, que había sido sancionada en 2009 pero no había sido reglamentada.

Selva y otros familiares de casos similares se contactaron con diputados, senadores y encontraron en Gerardo Milman, por entonces diputado de Generación para un Encuentro Nacional (GEN), alguien que se interesó en el tema. Tomó el texto del 2009 y sus asesores, que estaban vinculados con la parte legal y también con el aspecto médico, investigaron, trabajaron, se asesoraron y lograron modificar el texto. El 30 de noviembre de 2011, salió aprobada de Diputados y, el 9 de mayo de 2012, se votó por unanimidad en el Senado.

“Escuchamos la postura de los legisladores y había algunos que estaban totalmente en contra de eliminar la alimentación parenteral”, recuerda Selva. Ese artículo fue

señalado especialmente por la senadora Sonia Escudero, que se abstuvo, acompañada por el santafesino Carlos Reutemann, el sanjuanino Roberto Basualdo y la catamarqueña Blanca Monllau. “El proyecto contiene una incongruencia porque permite oponerse a cuidados y tratamientos médicos y farmacológicos desproporcionados; es decir, los que prolongan la agonía en forma artificial. Pero, además, dice que se pueden rechazar incluso los procedimientos de hidratación y alimentación, como si pudieran tratarse de ensañamiento terapéutico. No es consistente con el concepto de muerte digna, por el contrario, estamos condenando a la persona a una muerte dolorosa por inanición y deshidratación”, señaló en su momento Escudero.

Al respecto, Selva también hizo su análisis: “Una persona que está en estado grave, irreversible, sin conciencia, también puede generar un estado de sedación natural que es propio de quien está por morir. Un perrito que está en las últimas, ¿quiere tomar agua? Ya no. No me imagino un perro con un botón gástrico para seguir siendo alimentado cuando ya no hay más que hacer y lo único que quiere hacer ese perrito es descansar en paz. Miremos la naturaleza cómo reacciona y, como humanos, no hagamos cosas inhumanas para implementar la tecnología. Las obras sociales están dispuestas a poner todo para el paciente”.

La aprobación por unanimidad en el Senado intentó mostrar una voluntad política de apoyo a la causa. Lo importante realmente no eran los gestos, sino la intención de implementarla lo antes posible. Después de la votación, en mayo, Selva y su marido hablaron con el equipo médico del Centro Gallego para que se tomara la decisión y les dijeron que faltaba la reglamentación. Finalmente, Juan Carlos Tealdi, del Comité de Bioética del Hospital de

Clínicas, habló con el cuerpo médico y de alguna forma entraron en diálogo y se dieron cuenta de que la ley ya los estaba amparando, que la familia no iba a accionar contra ellos. Esa era su principal preocupación.

El 7 de junio de 2012, se le retiró el respirador artificial a Camila y pudo partir en paz. Fue un descanso para todos, principalmente para Camila. Pero también para la familia, que no por haber logrado la ley ni la desconexión dejó de militar el tema. Ni de reclamar, por ejemplo, para que se adhiriera en todas las provincias, sobre todo en el norte del país, donde la influencia de la Iglesia sigue siendo notoria. Selva lo vivió en carne propia. Una vez, dio una entrevista en una radio cordobesa en la que contó, como siempre, el cuadro de Camila, sus padecimientos, el parto intervenido, los años de angustia. Unos minutos después llamó una monja y dejó un mensaje: “Si la madre no la quiere, yo se la cuido”. “Primero, yo la quería a mi hija, segundo, no necesitaba que la cuidaran, necesitaba que la dejaran partir en paz. Así de simple. Dejarla partir fue el acto de amor más grande que pude haber hecho para ella”.

Como no podía ser de otra manera, la muerte digna pasó a ser el tema central en la vida de Selva. Nunca dejó de dar notas, ni de participar de paneles de debate, encuentros sobre bioética. Hace poco, en la tele se cruzó con una película que se llamaba Bajo presión que transcurría en una clínica. Había un paciente en estado terminal y se le podía sacar el respirador pero había otro paciente al que podían salvarle la vida y el único respirador lo tenía el primero. Entonces llamaban a la madre y le decían que no había nada más que hacer y ella se negaba a desconectarlo porque creía que podía despertar. Selva no aprovechó la ocasión para transferir su angustia y llorar. Por el contrario, le hizo pensar en la importancia de dejar una ley que les

permita a todas las familias no pasar por lo que sufrió Camila, más allá de las creencias religiosas y valores éticos que se puedan tener.

Selva cree que a los médicos les costaba empatizar con las familias. Ella lo sufrió, lo vio en amigas, en gente que luego la llamó. Existía, y seguramente seguirá existiendo, un gran tabú con respecto a forzar la muerte cuando en realidad no se trata más que dejar de prolongar un cuadro irreversible. La ley viene a plantear un marco. Sin ella, no hay posibilidad de elegir, así pasa con un montón de otras cuestiones.

Dice Herbon al respecto: “Haber impulsado esta ley, amplió las posibilidades de mucha gente, no solo de los pacientes, sino también del médico cuando tiene que tomar esta decisión. ¿Quién más que él sabe cuándo un cuadro neurológico es irreversible, cuándo es progresivo, cuándo sufre el paciente, qué le pasa? El médico se reúne con la familia, cuenta el panorama y es la familia la que decide”.

Asimismo, la mamá de Camila cuenta que un montón de otras familias pasaron por situaciones similares: “Una abogada perdió a su marido en un accidente que estuvo también mucho tiempo en estado vegetativo. Le querían hacer una intervención en el tendón porque le querían estirar una pierna. Si él estaba en estado vegetativo, ¿eso no está fuera de la ética? ¿Qué querés mejorar con una intervención superficial cuando no le estás mejorando la vida al paciente? La bioética tendría que capacitar a los médicos y la gente intentar tener más apertura con este tema, que es complejo. Es difícil de tratar la muerte, por eso muchas veces nos referimos a ella en forma de chiste, para que no duela tanto”.

Durante los tres años que vivió Camila, un montón de ideas y sensaciones pasaron por la cabeza y el cuerpo de Selva. El dolor la transformó y ella hizo todo lo posible para que esa pena, ese sufrimiento, no quedaran dentro suyo. Tenían que salir, de alguna forma, así como habían entrado. “El que se queda con el dolor enquistado, se termina muriendo. Te morís con tus pacientes, decía un médico, cuando no pueden desprenderse de algunos casos. Hay que buscarle otro sentido a la situación; en el nuestro fue la ley. Nos movilizó a pensar que Camilia vino con una misión, vino para algo. No pudo haber estado tres años y dos meses en la tierra en vano: vino por algo y sucedió esto. Hice lo que pude, no me arrepiento de nada, fueron acciones, una detrás de la otra, que fueron llevando a una ley que nos ampara a todos”.

Los puntos más importantes de la ley 26.742, titulada Ley sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado:

El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos como también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

El paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado terminal tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejora.

Se entiende por consentimiento informado la declaración de voluntad efectuada por el paciente con respecto a:

A) Su estado de salud.

B) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos.

C) Los beneficios esperados del procedimiento.

D) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles.

E) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto.

F) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.

Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente. Deberá garantizarse que el paciente participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Contacto y más información:

Comité de Ética

Hospital de Clínicas "José de San Martín"

Av. Córdoba 2351, 10º piso, Ciudad Autónoma de Bs. As.
(C1120AAR).

5950-8382

bioetica@hospitaldeclinicas.uba.ar

Capítulo 6: Ley de reproducción humana asistida. “Por la formación de nuevas familias”

María Elena Cabral estaba tan enfocada en pagar los tratamientos de reproducción asistida para lograr concebir su primer embarazo, que la enojaba cada gasto por fuera de lo necesario que se produjera en su casa. Hizo de todo con tal de juntar el efectivo que le pedían para los estudios: guardó monedas en un frasco, pidió prestado a familiares y amigos, sacó créditos en el banco. También se endeudó y se preguntó si tanta angustia valía la pena. Los años pasaron, la mesa familiar se llenó de diez sobrinos y en la cocina decían que la tía no podía tener bebés. María Elena no encontraba demasiado consuelo, se sentía sola y en un círculo vicioso en el que estaba cada vez con menos plata, más desesperada y sin perspectivas de embarazo a la vista.

En 2011, a través de una red social, se enteró de una convocatoria que hacían mujeres que estaban en una situación similar a la suya, para una tarde de miércoles en la esquina del Congreso. El horario le pareció extraño pero

fue igual. El alivio cuando llegó fue instantáneo: se dio cuenta de que no era la única que sufría por tener pocos recursos para un tratamiento in vitro, ni para los estudios, entre tantos otros gastos que debía afrontar. Los encuentros se sostuvieron y, de a poco, se fueron sumando más personas. Luego de varios meses, en los que también ganaron visibilidad en los medios, los equipos de legisladores las invitaron a sus despachos para escucharlas. La ley estaba en marcha, aunque faltaban años para que se sancionara.

Sandra Angueira se licenció en Psicología y se especializó en el acompañamiento de personas y parejas con trastornos en la reproducción o dificultades en la fertilidad. Está relacionada con la temática desde 1998, cuando a partir de su propia experiencia, empezó a acercarse a distintas organizaciones. Allí escuchó por primera vez la idea de unir fuerzas para reclamar una ley que tuviera el objetivo de que todo el mundo accediera al tratamiento que necesite para formar una familia.

Los contactos entre las mujeres eran cada vez más y la tecnología empezaba a facilitar que se generara una red. Había una necesidad que compartían todas: sacar el precio de góndola que ponían los laboratorios y los centros especializados para poder tener la esperanza de un embarazo. Los costos, como suele suceder en la Argentina, crecían con el paso del tiempo y las dificultades para ahorrar eran cada vez mayores.

Gracias a su trabajo persistente, también la convocatoria de los miércoles había aumentado. Hasta tal punto que, de la vereda de enfrente, apareció otro grupo de mujeres: las tejedoras de escarpines. Ellas venían a rescatar todo el “material biológico” que quedaba en el camino, eran algo así como el antecedente de los pañuelos celestes. “Nos

ponían unos parlantes enormes y nos gritaban barbaridades en pos de esas vidas que decían que no defendíamos. Nosotras estábamos buscando dar vida. No podíamos hacerlo por la vía más tradicional como hacían ellas, teníamos que buscar otro sistema que tuviera el apoyo de la ciencia. Han llevado sacerdotes que daban la misa en el Congreso y nos apuntaban como si nos estuvieran exorcizando. Llevaban pancartas con bebés en frasquitos, nos volanteaban en la cara y nos ponían cruces. Iban con sus bebés, eso lo hacían bien a propósito. ¿Qué más queríamos que ir con el cochecito lleno como ellas? Todos los miércoles era una batalla y no se daban cuenta de que nos lastimaban, porque no estábamos ahí por un antojo, ni porque queríamos. Fue un proceso feo, insultante, porque no miraban al otro”, dijo Cabral.

Actualmente María Elena es la presidenta de la Asociación Civil Abrazo x dar vida. Abrazo se encarga de asesorar a las personas de todo el país que no están teniendo éxito en la búsqueda de un embarazo y también se ocupa de insistir para que la ley se implemente en todas las provincias, algo que todavía no sucede.

La batalla de las palabras

Si la imagen del recién nacido muchas veces resume el comienzo de una familia, cuando esa llegada se demora, el panorama se pone oscuro, las paredes se vienen encima de los protagonistas y las soluciones no aparecen por ninguna parte. Si bien su situación no se había modificado demasiado, las mujeres que se reunían los miércoles ya no se sentían bichas raras, ni falladas, ni malas madres antes de serlo. Estaban unidas, sabían lo que querían y estaban dispuestas a pelear juntas.

Uno de los problemas que encontraban a su alrededor era que sentían que hablaban en otro idioma con sus interlocutores, ya fueran funcionarios, políticos o periodistas que se acercaban a saber qué hacían una tarde de lluvia en el centro de Buenos Aires. A partir de la creación de Abrazo x dar vida, de las puestas en común y de una investigación compartida, empezaron a poner en duda algunos términos y expresiones que escuchaban en distintas charlas por todo el país.

Por ejemplo, notaron que muchas mujeres, al momento de realizarse la transferencia de un embrión, decían que iban a buscar a “sus bebés”. Con ese tipo de detalles se dieron cuenta de que su lucha iba a desarrollarse en el marco legal, sanitario y también en un campo sin fronteras: el lenguaje. “Aunque una lo diga desde el lado más amoroso, ese tipo de frases confunden y generan más angustia. Todo el tiempo compartimos información técnica para reemplazar esos términos, como cuando le dicen ‘papá’ al donante de esperma. Trabajamos para que quede claro que mamá y papá son los que tuvieron el deseo y la voluntad procreacional y que el donante es la persona que dona una célula, un gameto”, señaló Cabral.

Otra idea sobre la que trabajan en Abrazo x dar vida es la creencia errónea, o en parte fantástica, de que cuando el hijo o la hija se entere de que fue concebido gracias a un gameto donado, va a querer conocer a esa persona. “La desmitificación es clave. Una cosa es la amorosidad con la que podemos hablar de un hijo que queremos tener. Es imprescindible armar ese proyecto de familia con palabras propias. Muchas veces, la pareja formula frases en las que ya se habla de ‘mi bebé’. Pero otra cosa, tal vez más fría, es la información técnica. Como parte del proceso de una reproducción in vitro o de una inyección

intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI), se realiza la transferencia al útero de la mujer de un embrión, que son seis u ocho células que tienen la potencialidad de ser un bebé y muchas veces no lo llega a ser. Por lo tanto, hay que trabajar en ese duelo que surge por haber generado una expectativa de bebé, cuando lo que se transfiere es un embrión con potencial de vida”, dijo Angueira.

Las personas o parejas que encaran tratamientos de reproducción, casi siempre caros o muy caros, pagan un costo que va más allá del económico: el emocional. Son muchísimas las relaciones que se han quebrado luego de que los resultados fueran negativos y, con las finanzas en rojo y las emociones a flor de piel, cada uno de los protagonistas ha seguido por su lado. Hasta hace poco, se trataba de un sufrimiento en el ámbito privado, que no hacía más que atomizar a las mujeres que no lograban ese objetivo. Los mandatos sociales a la hora de formar una familia suelen presionar mucho más a las mujeres que a los hombres, sobre todo, cuando la edad de los cuarenta se va acercando. Si bien en los últimos años la marea verde feminista logró poner en evidencia las escenas de micromachismos que aparecen en cada esfera de la vida cotidiana, sigue siendo habitual, por ejemplo, que a una nena le quieran vender para jugar un bebé y al varón, una pelota. ¿Es que acaso todas las mujeres quieren y deben ser madres?

En este sentido, cuando las parejas llevan meses intentando lograr un embarazo, sin éxito, llegan las dudas incómodas que nadie debería formular en voz alta. ¿Quién tiene el problema, él o ella?, se pregunta a veces, como si la ecuación fuera tan sencilla de resolver. “Después de mucho trabajo, llegamos a hablar de infertilidad estructural. Si una mujer no está en una relación y tiene el deseo

procreacional, o si son dos hombres, o dos mujeres, lo que hay allí es una problemática de fertilidad a nivel estructural, porque la estructura no permite que haya de forma natural dos gametas diferentes. Intentamos tener una mirada amplia, para poder ayudar a todo el mundo. Desde el inicio de Abrazo x dar vida, tuvimos parejas igualitarias o mujeres solas que querían ser madres, o en “edad avanzada”, como los médicos llaman a quienes tienen apenas cuarenta y un años. Desde el inicio se pensó en proponer un proyecto que fuera amplio e inclusivo, no solamente para personas con la problemática de fertilidad en el nivel de la disfunción biológica”, dijo Angueira.

Parir una ley, dar a luz entre todas

La larga investigación que encararon Abrazo x dar vida y sus asociaciones amigas reveló que la cantidad de personas que padecían cuadros de infertilidad era superior a la que se creía porque, justamente, muchas no lo decían en voz alta. Esto se daba por vergüenza o porque estaban cansadas de recibir siempre las mismas preguntas que, tal vez sin querer, escondían un tono acusatorio.

Por si fuera poco, en las obras sociales y prepagas ponían a la mayoría de los casos bajo la figura de “alta complejidad”, y eso conllevaba más estudios, más erogaciones, cuando no todas necesitaban ese tipo de tratamientos y podrían haber conseguido resultados con otro tipo de intervenciones. “Quizás, la minoría es la que necesita una alta complejidad, sin embargo, el 80% de las parejas, con una buena orientación médica, puede conseguir el embarazo. Para nosotras, ir a un especialista en fertilidad era un presupuesto altísimo, había que hacer entrevistas y estudios que tampoco cubrían las obras

sociales. Los médicos, cuando querían ayudarnos, disimulaban el pedido de ciertos estudios para que no lo tomaran como que era fertilidad y entonces no te lo cubrieran. Todo eso implicaba un costo emocional, físico y económico”, contó Angueira, que desarrolló su tesis de grado en este tema.

“Los centros de fertilidad, en esa época, no dejaban de hacerme sentir que todo era como un negocio, todo tenía un precio e, inevitablemente, esa cifra pasaba a ser la referencia para todos nuestros gastos y los de nuestras familias. No era digno tener que pasar por esas batallas por querer tener un hijo. No pedíamos nada raro”, recordó Cabral.

En 2011, Abrazo x dar vida acompañó un proyecto de ley que ya se había presentado en Diputados antes de la creación de la organización, pero que en noviembre perdió estado parlamentario. En esa sesión, la última del año legislativo, no alcanzaron los veinte minutos que los legisladores le dedicaron a la temática, luego de doce horas de sesión en las que se discutieron diferentes leyes. El paso del proyecto por las cuatro comisiones (Salud, Presupuesto, Legal y Ética) ya había revelado una gran resistencia de parte de los sectores más tradicionales. Se votó a favor en general y no se prosiguió por la votación en artículo por artículo porque se cumplió el horario final. Como eso sucedió en la última sesión y cambió la conformación de la cámara al año siguiente, el proyecto quedó sin efecto, y perdió estado parlamentario.

Pocos meses después, en el arranque del año legislativo, el Frente para la Victoria presentó un nuevo proyecto, más ambicioso, en el que la infertilidad ya no aparecía como enfermedad. Si bien las mujeres de los escaños mantenían sus carteles en alto, el contexto social, en el que

se hablaba de matrimonio igualitario, colaboró para que la ley no sonara como imposible de ser aprobada. Claro que en la sesión del 5 de junio de 2013 se escucharon algunas voces en contra. Por ejemplo, un diputado, que pudo ser padre gracias a tratamientos in vitro, impulsó un proyecto que ponía restricciones para el acceso a ese tipo de prácticas y solo admitía a quienes tuvieran un diagnóstico de infertilidad.

¿Es que la infertilidad es tan fácil de encontrar en una persona, como si fuera un lunar? Nada de eso, en muchos casos todos los estudios médicos pueden estar bien y, sin embargo, el embarazo nunca llega. Angueira recuerda la sesión como si hubiera sucedido ayer: “Se han escuchado distintos conceptos erróneos porque hay desconocimiento sobre la salud de las mujeres y los hombres en el área de la salud sexual integral y reproductiva, sobre la problemática en sí y porque se siguen alimentando infinidad de mitos sobre qué significa aplicar tecnologías a la reproducción. Las asociaciones civiles de pacientes derriban esas creencias ya mitológicas y dan información precisa y actualizada. Pretendían definir cómo tenían que actuar los médicos frente a nuestros cuerpos y hasta cuándo tenían que hacer algo o esperar un cambio y yo les preguntaba si se animarían a decirle al doctor René Favaloro cómo se hace un trasplante de corazón”.

En este sentido, Cabral, que estaba en el recinto, se sorprendió con que algunos legisladores quisieran cumplir el rol de médicos: “Pretendían definir cómo iba a ser determinado proceso científico o biológico sobre el cuerpo de otras personas, ponían límites de edad, por ejemplo. Yo escuchaba y no lo podía creer. ¿Cómo una persona extraña iba a decirme cómo y cuándo ser madre? El Estado tiene que acompañar y dar las herramientas para que yo pueda

elegir, no me tiene que imponer cuándo y de qué manera ser madre”. Más allá de algunas discusiones, que subieron el tono en el recinto durante un buen rato, hubo 1 solo voto en contra, 10 abstenciones y 203 a favor. Los festejos se extendieron desde los palcos del Congreso, las calles que tantas veces habían transitado, hasta las casas de todas aquellas que no pudieron viajar hasta la ciudad de Buenos Aires.

Nadie lucha solo, abrazos para todos

Esa misma tarde, unas pocas horas antes de que la ley fuera aprobada, Angueira recibió el último resultado negativo de su vida. Ya no recuerda cuántos tratamientos había encarado, pero el hecho de que coincidiera con la sesión fue demasiado simbólico para ella. Gracias a todos los años de terapia, fue llegando a la conclusión de que sus ganas de maternar se iban a canalizar en otros objetivos que no fueran un hijo propio. Tal vez por eso se dedica a seguir estudiando y, desde su propia experiencia y el conocimiento profesional, escucha, asesora, atiende o da consulta a cualquier hora y desde cualquier lugar, gracias a su teléfono, a personas que atraviesan dificultades similares a las que pasó ella.

Cabral sintió algo parecido, y ahora también acompaña a las chicas que llegan a Buenos Aires desde distintas provincias para realizarse exámenes, consultas o lo que necesiten. “Este Abrazo x dar vida es para mí como un hijo al que, con otros, se cuida y acompaña en su crecimiento”, dijo, con lágrimas en los ojos. “Pero no me miren así que hago terapia”, aclaró, ya riéndose. Ella les cuenta los detalles de la ley a personas que recién se están adentrando en esta problemática llena de análisis mucho más invasivos

de los que les gustaría. “Las asesoramos con el marco más general pero ellas conocen el día a día de sus regiones, a sus autoridades, sus prejuicios. El uso de agroquímicos, el agua contaminada, la contaminación que generan las mineras, la falta de vitamina D son factores de infertilidad que tienen ver con problemáticas puntuales de cada lugar. Después nos mandan las fotos de las criaturas, nos dicen ‘gracias por escucharme’ y con eso me voy a dormir contenta”, dijo Cabral.

Desde Abrazo x dar vida están atentas a las distintas y actuales formas de relacionarse, comprenden y acompañan en red desde variados grupos, motivando a las mujeres y hombres a relacionarse, invitando siempre a comunicarse y ser abiertos con sus amigos, familiares y afectos, ya que esta actitud ayuda muchas veces a aligerar el proceso en la búsqueda de formar una nueva familia. Llegar cada día a más personas ayuda a educar en salud sexual integral, y ese es uno más de los objetivos de Abrazo x dar vida. “Hay soluciones y tenemos que ir por ellas. Darle visibilidad a la problemática nos dio como resultado una ley nacional, logramos salir del mito de estar falladas o fallados. Trabajamos para que los pacientes sean “activientes”, personas que hagan por sí mismas y por el otro, queremos que sean creadores, resilientes de la vida”, resume Angueira.

Luego de los largos años de lucha que implicó la aprobación de la ley, llegaron tiempos casi tan difíciles como aquellos para intentar que todas las provincias implementaran la ley. “La mayor reticencia sigue siendo la Iglesia y en algunas zonas del país su influencia es tan grande como en el siglo pasado. Nosotras asesoramos a las mujeres, les mandamos el Decreto Reglamentario 956/13, las resoluciones ampliatorias de la Secretaría de Salud, los

escritos para apoyar reclamos, todo lo que tenemos a mano. Las asesoramos en cómo dirigirse a las instituciones, obras sociales, doctores, profesionales, porque se trata de todo un lenguaje desconocido para los pacientes y a veces muy técnico, y les decimos ‘andá con todo esto’. Las redes y la tecnología cambiaron mucho, con veinte minutos de asesoría a distancia podés resolver varios problemas. Esta ley abrió un camino en América Latina, dio posibilidades de generar vida, formar familias. No hay que olvidarse que los hijos antes tenían un precio, hoy quizás lo siguen teniendo pero no me entero porque queda en el intercambio privado”, señaló Cabral.

Además, Angueira aclaró que son tratamientos costosos, en muchos casos de alta complejidad, entonces se debe tener en cuenta que nada de todo esto es gratis: “Está cubierto por el sistema que pagamos con nuestros impuestos. Se logró un derecho en salud que tiene una cobertura total, y que iguala a todos”.

Los puntos más importantes de la ley son:

Incluye dentro del Plan Médico Obligatorio a la infertilidad, sin que esto defina a la infertilidad como enfermedad.

El principal objetivo es garantizar el acceso integral a diagnóstico, medicación y a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida.

El proyecto creó el programa nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable que permite el acceso a los tratamientos de reproducción a través del Programa Médico Obligatorio (PMO) del sistema público y privado de salud, sin distinción de estado civil u orientación sexual.

Quedan comprendidas como técnicas de reproducción médicamente asistidas: “las técnicas de baja y alta complejidad, que incluyan o no la donación de gametos y/o embriones”.

“Podrán incluirse nuevos procedimientos y técnicas desarrollados mediante avances técnicos-científicos, cuando sean autorizados por la autoridad de aplicación” para ser contemplados en la cobertura del PMO.

Crea un registro de establecimientos sanitarios habilitados “donde se realicen los procedimientos y técnicas”, en los que “funcionen bancos receptores de gametos y/o embriones”.

Contacto y más información:

“Abrazo por dar Vida”

<https://www.abrazoxdarvida.org>

Benito Quinquela Martín 1743, C1296ADI CABA, Argentina

+54 11 4301-2212

administrador@abrazoxdarvida.org

Capítulo 7: Ley de Uso Medicinal de la Planta de Cannabis y sus derivados.

“Mamá cultiva”

Valeria Salech dice que siempre intentó apelar a todos los recursos posibles antes de medicarse. Si le duele la cabeza, se aguanta un poco el dolor o se toma un té. Lo mismo hizo cuando fue madre. “¿Llevaste a la nena al control?”, le preguntaba su mamá, cuando nació Ariadna, su primera hija. Ella no entendía para qué tenía que ir a una sala de espera, donde las chances de contagio de algún virus o enfermedad eran mayores, sumado al viaje incómodo con la beba, cuando era más fácil medirla y pesarla en su casa y buscar los valores en Internet. ¿De verdad es tan importante la mirada del médico?, se preguntaba.

El ejemplo sirve para graficar el lugar en el que los profesionales de la salud, especialmente los hombres, fueron puestos, sobre todo en el último siglo. En una consulta hay alguien que sabe y alguien que no, uno que

indica el camino y otro que padece. Salech nunca estuvo dispuesta a sentarse y recibir instrucciones de nadie, ni de un patrón, ni de un marido, mucho menos de un médico. Cuando debió mover cielo, y más que nada, tierra, para que su segundo hijo, Emiliano, tuviera una vida digna después de ocho años medicado por una epilepsia difícil de controlar y por sus muchas convulsiones, lo hizo. Y con su lucha verde (de feminista y de cultivo) empoderó a miles de mujeres que ya no se someten sumisamente a lo que diga la autoridad.

Una vida inesperada y medicada

Durante el embarazo de Emiliano, Valeria sentía que la panza, por momentos, se ponía rara, como si el bebé se despareciera y se moviera de una forma brusca. Así pasaban unos segundos, luego volvía a la normalidad. Cuando nació, los médicos se lo llevaron junto a Jorge, el padre, para los controles de rigor, y en ese rato, él vio eso que ella le contaba que pasaba en el útero. Emiliano se ponía todo duro y después se aflojaba.

En un comienzo, creían que se enojaba. A las pocas horas, Valeria vio la escena y supo que había algo mal, realmente mal. Llamó a la enfermera, le contó lo que sucedía, ella puso cara de circunstancia, lo trasladó a otra parte del hospital y la mamá no volvió a ver al bebé por dos horas. Durante ese tiempo, Emiliano estuvo en observación, los médicos le contaron las convulsiones, que fueron más de diez. Iba a tener que quedarse en Neonatología, no sabían por cuánto tiempo, lo seguro era que lo iban a medicar porque parecía un cuadro de epilepsia, aunque era temprano para asegurarlo.

“La vuelta a casa sin el bebé –recuerda Valeria–, fue de lo más triste”. ¿Cómo le iban a explicar a Ariadna? ¿Le dirían alguna mentira, como que le dolía mucho la panza y que los médicos lo iban a curar? A simple vista, peor lo llevaban los varones de la familia, Jorge y el padre de Valeria. No encontraban palabras para describir lo que pasaba. “Yo creo que saqué algo así como un crédito, porque en ese momento no me podía poner mal. No tenía tiempo para deprimirme, tenía que estar lúcida para tomar decisiones. No podía ni llorar”, recordó Salech. Junto a su hermana, su mamá y Jorge, empezaron a informarse sobre epilepsia, neurología, posibles tratamientos y evoluciones.

Mientras intentaban acomodarse a la novedad, la vida seguía. Y eso quería decir que alguien tenía que estar en la puerta del jardín cuando saliera Ariadna, cocinar, lavar, todas esas tareas que conforman la rutina familiar. Valeria recuerda que intentaban que no se notaran demasiado los cambios familiares ni que se filtrara entre sus conocidos lo que estaba ocurriendo dentro del Hospital Italiano. Ella pasaba mucho rato en los pasillos, las salas de espera y, uno de esos días, se le acercó una psicóloga de la institución. Durante el primer mes de internación, charlaron en diferentes momentos, hasta que la invitó a sumarse a un grupo de padres, una especie de terapia para quienes vivían situaciones de angustia similares a la de ella. Valeria sentía que si iba, se quebraría, y era exactamente lo contrario a lo que quería. “Le dije que el problema no lo tenía yo sino Emiliano, y yo lo quería ayudar a él, no alguien a mí. Me dijo que era interesante si le contaba eso al resto de las padres. Pero también le dije que no”.

Uno de los obstáculos invisibles que trajo la nueva situación familiar fue el enojo que a Valeria le causaba la medicalización del bebé. Sentía que estaba yendo contra

los principios de toda su vida y, para colmo, tenía que enseñarle a los demás cómo hacerlo, por si ella en algún momento no estaba junto a Emiliano. Tucho, como todos le dicen a Jorge, se encargaba de pisar las pastillas, meterlas en la jeringa para luego dárselas, casi a la fuerza, a Emiliano. Valeria prefería estar al margen de esa escena y le agradecía a su marido que se encargara. Entre ellos dos la sintonía era total, no había un no o un reclamo. Por ejemplo, meditaban juntos para ver si esa tranquilidad podía llegarle a Emiliano.

El rol de madre y las responsabilidades que conlleva, junto a una infinidad de tareas, no eran precisamente una novedad para Valeria. Cuando Emiliano nació, Ariadna tenía dos años y medio. Tucho ya tenía dos hijos de un matrimonio anterior, por lo que en la casa nunca faltaba algo que hacer o alguien que pidiera algo. El problema era que, además de madre, Valeria se había convertido en la cuidadora de Emiliano, su enfermera, terapeuta ocupacional, traumatóloga, y mucho más.

Emiliano recibió mucha medicación desde temprano porque sus convulsiones eran muy difíciles de controlar. En comparación con lo que marcaban los libros, su desarrollo venía algo lento. No se sentó a los seis meses, tampoco caminó al año, pero eso no importaba demasiado porque, al final, alcanzaba esos objetivos. La familia sí se preocupó cuando no dijo ni una palabra a los dos años, tampoco a los tres. Le hicieron una audiometría porque no hacía contacto visual cuando alguien le dirigía la palabra. Descubrieron que sordo no era, y eso fue un alivio. Pero en esas consultas alguien, por primera vez, mencionó que tal vez se tratara de un problema cognitivo, de algún tipo de retraso madurativo.

Al igual que les había pasado cuando les mencionaron la epilepsia, Valeria y Tucho sintieron que todo alrededor se desmoronaba y que ellos quedaban parados en una porción mínima de tierra. Emiliano debió hacer varios exámenes psicotécnicos y el diagnóstico no tardó en llegar: un cuadro del espectro autista. “Fue durísimo porque no hay medicación, convivir con eso también fue todo un aprendizaje. Entendimos que eso no lo hacía menos que nadie, hubo muchas cosas que reaprender”, recordó Valeria.

Hasta entonces había barajado convulsiones en cualquier circunstancia, incluso en una hamaca de la que Emiliano se cayó y se golpeó. Todo eso podía manejarlo. Ya había entendido que ella debía mantener la cabeza fría y darles órdenes a los demás, que casi siempre estaban con la boca abierta, mirando sin saber qué hacer. El cuadro de autismo complejizó todo porque, entre otras variables, sumaba movimientos involuntarios, ruiditos, breves escenas violentas en las que, para el resto, la madre era la culpable. “A mí me avivó mi hija, estoy convencida de que ella es una persona del futuro que vino a enseñarme cosas. Un día, con ellos muy chiquitos, estábamos en el colectivo, él tendría dos o tres años y ella seis. Él ya hacía unas cosas con las manos que son raras para aquellas personas que se consideran normales y creen que no hacen cosas raras. Mi hija observaba a la gente y cuando bajamos me dijo: ‘¿Viste que muchos lo miraban raro a Emi? Se ve que no saben que hay una enfermedad que hace que se comporte así. Habría que enseñarles, tendría que haber propagandas en la tele para que les expliquen’. La miré y noté que no se enojó, le parecía que simplemente tendrían que aprender. A partir de ahí decidí que iba a escuchar siempre lo que me dijera porque sabía más que yo”, recordó Valeria.

Si la vida familiar ya era complicada, esa especie de internación domiciliaria no hizo más que condenar a Valeria y a su hijo al ostracismo. No había cine para ella, ni paseos, ni vacaciones, mucho menos sueño, ni hablar de ver amigos o tener sexo. Para dormir, se había instalado al lado de él pero se despertaba ante cualquier ruido o directamente no podía cerrar los ojos. Estuvo así durante meses hasta que una vez su psicóloga le preguntó cómo resolvería ese problema si no tuviera hijos: “Fumaría porro”, dijo Valeria. “¿Y por qué no prueba?”, le abrió la puerta la analista.

Tucho, siempre listo, consiguió cogollos de marihuana y Valeria descubrió un nuevo tipo de sueño, más consciente. Su miedo era caer fulminada, perder por completo el registro de lo que le sucedía a su hijo mientras ella dormía. Eso no pasó: seguía escuchando una tos del vecino, el ruido de una persiana, la diferencia era que nada de eso la llegaba a despertar. A la experiencia empírica, unos años después, le agregó marco teórico, cuando supo que, bajo los efectos del cannabis, los chicos con epilepsia dejaban de mojar la cama. En cambio, cuando consumían las benzodiazepinas, los colchones terminaban inevitablemente al sol. El cambio en el sueño fue tan beneficioso que Jorge empezó a leer más sobre la planta y, al poco tiempo, se había convertido en un experto teórico sobre su cultivo y sus bondades. Todavía no sabían que los días de Emiliano también cambiarían gracias a ella.

El video que dio vuelta la historia

Una mañana, mientras Ariadna y Emiliano estaban cada uno en su establecimiento educativo, Valeria se perdió un rato en el scrolleo perpetuo de Facebook. Se cruzó con un

video filmado en Estados Unidos en el que una chica de trece años, llamada Cyndimae, sufría una crisis epiléptica muy parecida a la de Emiliano. Fue un shock grande, nunca había visto convulsionar a otra persona, parecía una imitación de lo que hacía su hijo. Mayor fue la sorpresa cuando la madre, Susan Meehan, sacó una pasta negra de una jeringa sin aguja, se la pasó por los dientes a Cyndimae y, en cuestión de segundos, la convulsión aflojó. Susan le decía algunas palabras tranquilizadoras, le hacía un mimo en el pelo y la chica iba recobrando su ritmo respiratorio.

“No puede ser”, dijo Valeria, “lo tengo que ver de nuevo”. Y volvió a repetirlo treinta veces. Leyó todos los comentarios que había debajo del video, entró al perfil de Meehan y se enteró de que era una activista por el uso del cannabis medicinal. ¿Entonces había un remedio para las convulsiones? Valeria decidió escribirle y la respuesta le llegó unos días después. Susan le contó que en su estado el uso del cannabis estaba prohibido, entonces debía viajar y traerlo, con los riesgos que eso implicaba. No sabía cómo fabricaban el aceite, ni con qué plantas, pero prometía averiguarlo todo.

Ante esta novedad, Valeria pidió turno con la neuróloga de Emiliano y, cuando llegó la consulta, ella y Tucho habían leído muchísima información sobre la terapia con cannabis. La neuróloga les dijo que se trataba de una sustancia ilegal y que no había pruebas concluyentes de su efectividad. Además, justo en ese momento, tenían las convulsiones controladas gracias a la medicación. ¿Para qué cambiar? Descartó cualquier otra pregunta sobre el tema, y en ese mismo instante, ellos perdieron el respeto por su investidura. Durante el año siguiente, Valeria y Jorge germinaron sus primeras semillas, tuvieron sus primeras

plantas, se rodearon de amigos cultivadores que siempre los ayudaban y les acercaban lo que necesitaran.

Casi un año después, y ya acostumbrada a la burocracia de las obras sociales e instituciones de salud, Valeria sabía que debía pedir con cierta antelación los turnos y las recetas para la medicación de Emiliano. Se acercaba un fin de semana largo y las oficinas iban a estar cerradas. Se dio cuenta del problema un poco tarde y empezó a correr para no perder la oportunidad. En el viaje, demorado, embotellado, se preguntaba por qué seguía dependiendo de toda esa gente: desde la secretaria, que ya sabía que la iba a mirar con mala cara por ir sin cita previa, hasta el médico, que le seguía recetando medicaciones que dejaban a su hijo sin gestos, ni brillo en los ojos, ni mucho menos alegría.

La travesía de esa tarde terminó con Valeria en la puerta de una farmacia cerrada. No habría medicación para el fin de semana. Era hora de pegar el volantazo. Llamó por teléfono a Jorge: “Hoy es el día que empezamos a darle aceite a Emiliano. Llamá a alguno de tus amigos cultivadores a ver si tienen algo”. Obviamente él se puso en campaña antes de apretar el botón rojo para terminar la charla con su esposa. Esa misma noche, cuando Gustavo Pérez, un amigo de Jorge, llevó la jeringa de tuberculina de cinco milímetros, Salech tuvo una sensación de seguridad y amor: “una certeza sin tiempo”, describió ella.

El plan estaba listo, solo había que esperar unas horas, para que Emiliano no tuviera tanta medicación alopática en el cuerpo. El sábado a la tarde estaban los dos solos porque Jorge se había ido a trabajar y Ariadna, en lo de una amiga. Valeria puso una gota de pasta en una galletita. Según se acuerda, era más chica que un grano de arroz, y se la llevó a Emiliano. Él estaba en pañales en la cama de sus padres y

se balanceaba con un hilo entre los dedos. Miraba el piso y no a la tele prendida, con dibujitos animados. Compartieron la merienda, Valeria tomó un café con leche, él un yogur y también esa galletita. Ella había leído que el efecto podía tardar una hora, así que juntó todo y se fue a la cocina.

Y entonces ocurrió algo impensado. Desde ahí, escuchó una risa. “Qué raro –pensó–, Ariadna no está en casa”. Cerró la canilla para prestar más atención y escuchó otra risa más. La caminata por su casa se le hizo más larga que nunca. Con el repasador en la mano, llegó hasta su pieza para ver qué pasaba. Su sorpresa fue inmensa al ver que Emiliano estaba mirando la Pantera Rosa y se estaba riendo. Ella lo llamó y él, por primera vez, respondió a su nombre. Giró la cabeza y miró a Valeria. Al instante, escuchó música en la tele, se dio vuelta de nuevo para mirar y se volvió a reír. Fue demasiada emoción junta, y Valeria tuvo que sentarse a su lado. Él se divertía con la historia de la Pantera Rosa y la miraba a ella, como invitándola también a reírse. Ella no podía creer lo que pasaba. Obviamente, de inmediato llamó a Jorge para contarle lo que estaba ocurriendo pero él no le entendía porque ella lloraba y se reía a la vez.

–Calmate y contestame. ¿Le diste la resina?

–¡Sí!

–¿Y es buena o mala?

–Buena, ¡muy buena!

Nada sigue igual que ayer

El 21 de marzo de 2016, la diputada Diana Conti presentó un proyecto de ley de despenalización de la marihuana para uso medicinal. Valeria vio el anuncio en una red social

y salió corriendo porque faltaba poco para que empezara. Al llegar, escuchó a distintas madres que comentaban los avances que habían tenido sus hijos gracias al aceite. Una lo había traído de Uruguay, otra de Chile, más allá, tres chicas dijeron que se los había dado un cultivador. Valeria preguntó quién era y señalaron a un muchacho, que resultó llamarse Nacho. Ella le contó que usaba resina con Emiliano y que pensaba que necesitaba un aceite traído de afuera. Él le explicó que no se lo aconsejaba porque, por lo general, eran de mala calidad, su postura era creer en el autocultivo y fomentarlo. A Valeria le brillaron los ojos antes de entrar al Congreso.

Del encuentro participaron diputadas, intendentes, un médico, distintas agrupaciones y varias personas más que Salech no recuerda. Se repartieron copias del proyecto de ley y lo que más se escuchaba era a mujeres defendiendo a la planta. En medio de todo eso, Valeria se levantó y le dijo a Nacho: “Habría que armar una agrupación cannábica de mujeres”. Esa misma noche cenaron juntos y él le contó que en Chile existía una organización de madres que se llamaba Mamá Cultiva y que tenía buen vínculo con ellas. Nacho llevaba varios años fabricando aceite y esas mujeres chilenas habían sido una de sus fuentes de consulta cuando el tema no se había popularizado de este lado de la cordillera. Entonces Valeria fue sumada a un grupo de Whatsapp que integraban varias de esas mamás y otras argentinas. Juntas estaban planeando un encuentro para dentro de cuatro días en Ezeiza, en la casa de una chica llamada Yamila.

La historia de Yamila, su fuerza, sus ganas, eran tan parecidas a las de Valeria que rápidamente se reconocieron como compañeras de lucha. Yamila no tenía temor a la autoridad y le había planteado al director del hospital en el

que se trataba su hijo, Benjamín, la posibilidad del tratamiento con cannabis, después de años de medicación que no habían servido para controlar las convulsiones. “No”, le dijo el profesional. “Pero...”, objetó Yamila. “No”, repitió él. “Yo te lo voy a traer sano a mi hijo. Lo voy a sacar adelante”, le dijo, al despedirse de esa consulta.

En la casa de Yamila, cada una de las participantes se presentó, contó su historia familiar, su relación con la planta, el alivio que había llegado a sus casas y a las vidas de sus hijos a partir del aceite. También discutieron sobre las chances que tendría el proyecto de ley de ser aprobado en el Congreso. Antes de terminar, Salech, líder por naturaleza, volvió a tomar la palabra: “Tenemos la oportunidad histórica de liberar la planta de marihuana para uso medicinal. Para lograrlo, tenemos que comprometernos a que vamos a cultivar nuestra propia medicina, vamos a decirlo públicamente, y si tocan a una de nosotras, saltamos todas. Si yo voy presa, a los cinco minutos vienen ustedes a la comisaría, llaman a los medios y hacemos un escándalo, y lo mismo por cada cultivo”. ¿Quién podía decirle que no? La semilla para Mamá Cultiva Argentina la germinaron entre todas esa tarde en Ezeiza. La presentación ante la prensa se hizo el 7 de abril, con el apoyo de la revista THC y el apoyo del Centro de Estudios de la Cultura Cannábica (CECCa).

La cantidad de cultivadores y familias que se fueron acercando les dejó claro que el tema venía siendo silenciado por distintas corporaciones y que ya nadie estaba dispuesto a seguir por su lado, con una lucha personal. El paso siguiente, entonces, fue crear formalmente la organización no gubernamental con cuatro objetivos:

Asesorar y apoyar a familias con hijos con patologías para las que sirve el cannabis y que quieren cultivarlo.

Generar mecanismos de provisión colectiva y social de cannabis y derivados.

Promover políticas públicas que favorezcan el acceso al cultivo personal, solidario y colectivo.

Difundir información sobre los usos medicinales del cannabis y su cultivo.

La creación de la ONG demostraba que ese grupo de madres iba a pelear de manera formal por una ley que les permitiera seguir cuidando la salud de sus hijos. Si para eso había que formar una ONG, lo iban a hacer; si tenían que negociar con políticos, allí estarían. Y eso hicieron durante los meses siguientes, cuando se reunieron con todos los bloques para mostrar información y también para contar sus casos. “¿Y los médicos que dicen?”, era la primera respuesta que recibían muchas veces. “Pocas preguntas me generaban más violencia que esa”, recuerda Salech.

Después de unos meses de esa dinámica, ya se habían dado cuenta de que la principal traba para la ley venía desde el Ministerio de Seguridad. Igual que a tantas otras reuniones, Valeria fue con otra mamá y con Alejandro Sierra, el director de THC, al encuentro de Enrique Thomas, una de las personas más cercanas a Patricia Bullrich, la ministra, que nunca quiso entrevistarse con ellas. También había representantes del área de Salud. En cuanto Sierra quiso exponer algunos datos, estadísticas y países en el mundo que habían despenalizado el autocultivo, Thomas le pidió que se callara.

Pero Salech, una vez más, tomó la palabra y empezó a contarle la historia de Emiliano. “Ahorrarte el discurso, a mí no me van a sensibilizar”, dijo el funcionario. Eso no era todo: un representante de Salud les contó un ambicioso

plan en el que el Estado iba a cultivar cannabis y se lo iba a dar gratis a todo aquel que lo necesitara. Cuando Sierra quiso preguntar si lo recibirían las miles de personas que escribían a la revista y que también se acercaban a Mamá Cultiva, Thomas lo volvió a llamar a silencio porque él “no tenía nada que ver”. Y continuó, dirigiéndose a las madres: “En cambio, con ustedes no nos vamos a meter, sabemos quiénes son”. “Pensé en los 70, en el miedo que habrán sentido los militantes. Esa frase terminó la reunión, no pude pensar más, le dije a la otra mamá que me quería ir y nos fuimos. No había nada más que hablar. Nos sentimos desnudas e intimidadas”, contó Salech.

Después de que el proyecto de ley pasara, con los debates y exposiciones correspondientes, por las comisiones de Seguridad Interior, Acción Social y Salud Pública y Legislación Penal, el dictamen que llevaba la Comisión de Salud había logrado las firmas de todos los partidos políticos menos del Frente Renovador y de Cambiemos, que incluso salió con un dictamen propio.

Desde ese momento, 18 de octubre, hasta la votación en Diputados, el 23 de noviembre, Mamá Cultiva redobló sus esfuerzos, apareció más que nunca en los medios y difundió un comunicado que decía: “Por favor, señores diputados del PRO y la Unión Cívica Radical, no nos chantajeen con promesas de investigación e importación de productos, ya que cualquier investigación sería llevar años y los productos que se pueden importar solo sirven para muy pocos casos. Nosotras queremos dejar de ser criminales por lo que cultivamos y vamos a seguir cultivando, y nadie nos dio una razón por la que no pueden dejar de criminalizarnos. Desde Mamá Cultiva Argentina no vamos a bajar los brazos y continuaremos exigiendo a l@s legisladores del PRO y la UCR que dejen de tratarnos como

narcotraficantes por cultivar lo único que mejoró la vida de nuestr@s hij@s”.

Y entonces, en Diputados, llegó la hora de la verdad. Valeria recuerda esas horas con una sonrisa: “Fue hermoso, rosca y rosca. Hacía muchos años que había entendido que la política es la herramienta transformadora por excelencia. Hay que estar ahí aunque a veces te encuentres con gente que no te cierra, claro que cuando lo viví en carne propia fue mucho más duro de lo que suena”. El principal escollo era el artículo 8, el que se refería a un registro nacional voluntario de cultivadores, pero no aparecía el término “cultivadores” ni el verbo “cultivar”. El diputado oficialista Luis Petri llegó hasta donde estaba Salech con el teléfono celular en una mano y una propuesta en la otra. En paralelo, el abogado Luis Osler las asesoraba por teléfono. La tensión era total y, por primera vez, Salech sintió que era demasiada presión.

Finalmente, el artículo 8 quedó redactado de la siguiente forma: “Registro. Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación un registro nacional voluntario a los fines de autorizar la inscripción de los pacientes y familiares de pacientes que, presentando las patologías incluidas por reglamentación y/o prescriptas por médicos de hospitales públicos, sean usuarios de aceite de cáñamo y otros derivados de la planta de cannabis, con el resguardo de protección de confidencialidad de datos personales”.

Para cuando el proyecto llegó a Senadores, los talleres organizados por Mamá Cultiva estaban siempre llenos y la marea verde feminista le había dado un sentido aun más profundo a la lucha de esas mujeres. “El feminismo nos salvó como agrupación porque es un movimiento por la libertad de las personas. Nos vemos reflejadas en la violencia que sufrimos como consultantes en un sistema de

salud que es patriarcal, hegemónico, autoritario, burocrático, que nos ningunea permanentemente, donde nuestro conocimiento, nuestro saber no vale nada. En el feminismo encontramos la oreja que necesitábamos para que alguien escuchara la violencia que sufrimos las cuidadoras porque nuestro trabajo no es reconocido por el Estado, ni siquiera por las familias. Ese reclamo también lo podemos canalizar en el movimiento de mujeres, que nos entendió, nos abrazó. Nos acoplamos a esa esperanza, esa lucha por la soberanía sanitaria, la soberanía de nuestros cuerpos. Eso nos liberó porque nos hizo sentir que no somos un grupo de mujeres aisladas sino que realmente hay un colectivo y una red que se está tejiendo con telas más fuertes que nos van a ayudar a visibilizar nuestro trabajo, nuestra lucha, nuestros objetivos”. El 29 de marzo de 2017 los senadores decidieron no debatir, los 58 presentes votaron afirmativamente y la ley de investigación médica-científica entró en vigencia. “Llegamos al principio”, resumió Salech en una entrevista que le hicieron ese mismo día.

A más de dos años de su aprobación, se reglamentaron las condiciones para la producción, difusión, manejo y acondicionamiento de la planta. La resolución indicó que “se deben llevar a cabo en ‘invernáculos y/o predios de seguridad’” y que “no se podrá realizar ninguna actividad de producción, difusión, manejo, acondicionamiento e importación sin la previa autorización del Instituto Nacional de Semillas”. “Los controles que serán efectuados por el INASE, podrán incluir la inspección física de los órganos de propagación en todo su ciclo de cultivo así como también de la importación de los órganos de propagación”. Salech se opuso a estas medidas porque no autorizan el autocultivo y “significa que ellos eligen quién

cultiva. Esa reglamentación es para una producción industrial y con fines de investigación, que no tiene nada que ver con los usuarios”.

Los puntos más importantes de la ley 27.350 son:

Tiene por objeto establecer un marco regulatorio para la investigación médica y científica del uso medicinal, terapéutico y paliativo del dolor de la planta de cannabis y sus derivados, garantizando y promoviendo el cuidado integral de la salud.

Se crea el Programa Nacional para el Estudio y la Investigación del uso medicinal de la planta de cannabis, sus derivados y tratamientos no convencionales, en la órbita del Ministerio de Salud.

La provisión de aceite de cannabis y sus derivados será gratuita para quienes se encuentren inscriptos en el Programa y se ajusten a sus requerimientos. Aquellos pacientes no inscriptos que tuvieren como prescripción médica el uso de aceite de cannabis y sus derivados lo adquirirán bajo su cargo, siguiendo los procedimientos que determine el Ministerio de Salud.

Los principales objetivos son:

A) Garantizar el acceso gratuito al aceite de cáñamo y demás derivados del cannabis a toda persona que se incorpore al programa, en las condiciones que establezca la reglamentación.

B) Desarrollar evidencia científica sobre diferentes alternativas terapéuticas a problemas de salud, que no abordan los tratamientos médicos convencionales.

C) Investigar los fines terapéuticos y científicos de la planta de cannabis y sus derivados en la terapéutica humana.

Se autorizó al CONICET y al INTA para investigar médica y/o científicamente el cultivo de cannabis y elaborar la sustancia para el tratamiento que suministrará el Programa.

Se priorizará y fomentará la producción a través de los laboratorios públicos nucleados en la Agencia Nacional de Laboratorios Públicos.

El CONICET y el INTA trabajarán sobre el cultivo de cannabis para la elaboración de la sustancia que, como medicamento, sirva para proveer a quienes estén incorporados al Programa. Estos organismos podrán conservar y caracterizar el germoplasma de cannabis medicinal a través de semillas, plantas y cultivo in vitro. Están autorizados a plantar, cultivar, cosechar, acondicionar y acopiar plantas de cannabis en lugares que cumplan con las condiciones establecidas en el Programa.

Contacto y más información:

Mamá Cultiva Argentina

<https://mamacultivaargentina.org/contacto>

Capítulo 8: Violencia obstétrica. “Ley Johanna”

Hasta la semana 31 de gestación, Johanna Piferrer no había tenido ninguna señal de que su embarazo podía correr peligro. Vómitos, mareos, acidez, ciertas dificultades para conciliar el sueño, son algunos de los obstáculos que casi todas las embarazadas deben sortear y ella no fue la excepción. A fines de septiembre de 2014, fue internada en un prestigioso hospital privado de Buenos Aires porque se sentía muy mal. Ella creía que tenía contracciones, los médicos le dijeron en un principio que se trataba de una infección urinaria, y luego que eran cólicos.

El papá de Ciro, así se llamaba el bebé que llevaba en la panza, había nacido a los siete meses y ella creía que eso podía tener que ver con ese cuadro. Le dieron Trapax (un ansiolítico, sedante y relajante muscular) porque, le explicaron, la veían muy nerviosa. Johanna no se sentía de ese modo, sino con contracciones. Pero la estaba empezando a alterar el hecho de que no la escucharan. Le aplicaron una inyección para la maduración de los

pulmones de Ciro, se pasaron las contracciones, le dieron el alta y decidieron adelantar los controles de monitoreo. Dos semanas después, volvería a internarse y la ruptura del diálogo entre los profesionales y ella ya sería total.

Sin voz ni voto

El 6 de octubre, ya en la semana 33 de embarazo, Johanna llegó temprano al control que debía realizarse y, como tenía tiempo de sobra, junto al papá de Ciro fueron a comer algo. Cuando tragó un bocado, notó que el bebé no reaccionó al estímulo, como solía pasar. Su pareja le dijo que se quedara tranquila pero ella sabía que algo andaba mal. Probó con un sorbo de gaseosa, con lo dulce solía moverse mucho. No fue el caso. Eso sí que la preocupó y decidió ir al hospital.

Al ingresar, volvió a sentir que la trataban como a una menor de edad, como si no conociera su cuerpo. “Quedate tranquila, mamita”, le dijeron, y la hicieron esperar a que llegara su turno. No debe ser fácil quedarse en una sala, rodeada de embarazadas y sus parejas, cuando se tiene la sospecha de que en el vientre ya no hay vida. Johanna debió hacerlo, aunque hubiera preferido que la atendieran de inmediato.

Cuando la hicieron pasar, le conectaron algunas ventosas en la panza y no detectaron los latidos del corazón de Ciro. Probaron con otro equipo, tampoco hubo respuesta. Ella les insistía con una idea muy simple: su hijo no se movía. La mandaron a hacer una ecografía al primer piso. Y Johanna fue, siempre acompañada de su pareja, sin nadie más, sin alguien del hospital que les explicara qué pasaba, qué podía venir o qué debían hacer. El abandono y el maltrato recién empezaban.

La ecografista, crudamente, les dijo: “Chicos, lo lamento, no hay más signos vitales”. Johanna pidió ver el monitor y comprobó que no se registraban latidos. El papá de Ciro se agachó, la ecografista se retiró de la sala. Piferrer, con esa panza gigante, se levantó como pudo y fue hasta donde estaba él, para abrazarlo y llorar juntos por primera vez. Al rato un camillero pasó a buscarlos y dijo que los llevaría a Maternidad. Rodeados de otras familias, algunos ya con sus bebés en brazos, esperaron a que su obstetra terminara su trabajo en un parto y les pudiera explicar qué había pasado. Nunca se habían sentido tan ajenos a quienes los rodeaban ni tan tristes.

El obstetra lo primero que les dijo fue que ese cuadro de muerte perinatal solía darse en mujeres que habían fumado o se habían drogado durante el embarazo. Johanna sintió que un dedo acusador la señalaba, cuando ella no había hecho ninguna de las dos cosas en esas 31 semanas. Es más, había dejado de fumar antes de quedar embarazada. El profesional comparó su caso con el de una actriz que había perdido un embarazo y había sido noticia en todos los medios del país. Johanna, con Ciro todavía dentro suyo, apenas si podía entender lo que pasaba, mucho menos iba a recordar a esa actriz. Le pidió permiso para salir del hospital a fumar un cigarrillo, creía que eso la podía calmar. “Fumate uno, dos, todos los que quieras, total ya no importa”, le dijo el médico.

En ese kiosco, enfrente del hospital, con una botella de agua en una mano, un cigarrillo prendido en la otra y una panza de ocho meses, se ganó las miradas de todos los que pasaban. La escena era contradictoria y chocante. Ella tardó en reaccionar y en entender por qué llamaba tanto la atención de quienes no podían sacarle los ojos de encima. Hicieron algunos llamados para tener compañía, al rato

llegaron el hermano de su pareja y Eugenia, una amiga de Johanna.

Volvieron al hospital y recibieron la noticia de que le iban a inducir un parto natural, con goteo. Ella pidió, por favor, que no lo hicieran, prefería una cesárea, no estaba en condiciones anímicas para encarar un parto natural. También les dejó claro que quería irse de Maternidad, no soportaba estar rodeada de recién nacidos, de familias felices, de globos y nombres en las puertas de las habitaciones. ¿A quién se le ocurre que ese lugar era el correspondiente para quien acababa de perder a su hijo?

Ninguno de sus pedidos fue atendido. En el caso de la cesárea, le dijeron que para la recuperación de su cuerpo lo ideal era un parto vaginal. Le insistieron con esa idea desde las 15 hasta las 0.30. Entraron distintos médicos para repetirle la idea, aunque ella llorara y dijera que no iba a poder. A la medianoche llegó Fernanda, una amiga de Johanna que se había recibido de abogada pero nunca había ejercido. Tal vez ella la iba a poder ayudar a pensar y resolver todo aquello que en ese momento la excedía. “Amiga, esto es una tortura”, le dijo Piferrer. Fernanda salió de la habitación hecha una furia, encaró al director del hospital y logró que el obstetra volviera a la institución. Se había ido porque empezaban sus vacaciones.

Parto obligado, maltrato sin fin

Contra su voluntad, la llevaron a la sala de partos, y sin previo aviso, le pusieron la anestesia peridural. Ese fue el comienzo de un proceso sobre el que ella no sabía nada. ¿Cómo recorrer el camino más doloroso sin una guía siquiera? Con los ojos cerrados, los dientes apretados y una falta total de empatía alrededor. La única persona que en

esas horas la acarició y la miró a los ojos con ternura fue la anestésista.

La operación fue relativamente rápida, le preguntaron si quería ver a Ciro y ella no sabía qué decir, no lo había decidido. Respondió que no, que no iba a soportar verlo muerto. Alrededor de la 1.30 la llevaron nuevamente a Maternidad y la larga noche transcurrió entre los hormigueos que sentía en distintas partes del cuerpo, la profunda tristeza y la medicación que le dieron, nuevamente sin consultarle, para controlar la lactancia. A la mañana, ya con su hermana al lado (había viajado desde Tandil) se dio cuenta de que tenía las vendas mojadas de leche. “Mamita, apretate las tetas”, le dijo una enfermera que pasaba por ahí.

La hermana de Johanna salió de la habitación con una bronca similar a la que había tenido Fernanda el día anterior. Pidió un poco de compasión, que la trataran de otra forma, su situación no era la misma que las otras madres que estaban ahí. Le preguntaron si quería hacer la autopsia y dijo que sí, porque era la única forma de saber qué había pasado. “En el medio, me sacaron sangre y me la coagularon de más. Teníamos setenta y dos horas, porque eso era lo que duraban las hormonas. El único lugar donde hacían ese estudio era en otra clínica privada y todo lo tuvimos que pagar, la obra social frente a esa situación no hizo nada. Sin embargo, el Plan Materno Infantil me lo empezaron a cobrar en cuanto pudieron y tuve que explicarles que Ciro no había nacido. Cuatro credenciales llegaron a mi casa después de que me dieron el alta, cuatro veces tuve que explicarle a la prepaga que Ciro había muerto y que no me tenían que cobrar el PMI. La secuencia termina pero las instituciones te siguen violentando”, dijo Johanna.

Decisiones imposibles de tomar sin apoyo

Nuevamente le preguntaron a Johanna si quería ver a Ciro y ella no podía tomar esa decisión, por eso pidió asistencia psicológica. La primera profesional que se le acercó era muy joven, Piferrer le contó lo sucedido. “Estaba en una lucha conmigo misma porque era consciente de que si lo veía no lo iba a soportar y, a la vez, me sentía muy mala persona, muy mala madre, por no conocerlo. Ya era martes, veníamos pidiendo asistencia psicológica desde el día anterior. Me di cuenta de que esa persona no sabía qué decirme ni qué hacer”.

Al día siguiente se iba a realizar la autopsia y esa era la última chance para verlo. Otra vez pidió asistencia y apareció otra persona, con la cual tuvo que repetir todo el relato y obtuvo la misma respuesta: silencio y falta de consejos. Decidió no verlo, era demasiado. El padre sí fue, junto a otros familiares. La autopsia no aportó demasiadas certezas más allá del peso (2,300 kilos). Los problemas burocráticos alcanzaron otro nivel de maltrato cuando les dieron la opción de llevárselo dentro de una caja azul de archivo. “Cuando el bebé que decidiste tener muere dentro tuyo, para la ley no es una persona, por lo tanto no tiene derecho a un nombre o apellido. Yo entiendo que no se emita un DNI, que es engorroso a la hora de censos y demás formalidades, pero podría haber un registro aparte para estas situaciones”, sugirió Johanna, y repitió esa idea en cuanta entrevista le hicieron.

No era digno llevárselo de esa forma, no entendían por qué no había otra solución. Un familiar encontró una cochería de Lanús que podía realizar el servicio, lo retiraron y lo cremaron. “Si no, hubiera ido a una tumba NN porque no se lo podía anotar en ningún registro.

Además, el certificado de defunción debe estar a nombre de la madre, o sea que tengo uno a mi nombre. Dice: ‘Feto masculino NN, 33 semanas de gestación’ y los datos de cuánto midió y pesó”.

Los días más duros

Johanna no quiso volver a su casa, prefirió dormir unas noches en lo de su cuñado. El cuerpo seguía el proceso natural de quien acaba de dar a luz y ella no sabía qué hacer. “Me recomendaron un psiquiatra porque lo primero que hace el sistema es empastillarte. Fui, le conté todo, obviamente lo tuve que pagar, me miró y me preguntó si tenía hijos. Tengo uno que murió, le dije. ‘No, vos perdiste un embarazo’, me decía. ‘No, no perdí un embarazo, pesó 2.300 kg’, le dije. Automáticamente me levanté, le pedí que me devolviera la plata y me fui. Tardé mucho tiempo en conseguir un profesional que entendiera de qué le hablaba”.

Desde ese momento, octubre de 2014, hasta septiembre de 2017, Johanna vivía con 150 miligramos de antidepresivos, le daban 2 gramos de Alplax para dormir, no comía, le costó mucho salir de casa, se vestía con ropa mucho más grande, llegó a pesar casi 55 kilos (mide 1,68). Varias veces la intentaron consolar con una frase a la que nunca le encontró sentido: “Sos joven, podés tener otro hijo”.

Otra idea que debió soportar en más de un diálogo fue: “Menos mal que pasó en ese momento y no llegaste a llevártelo a tu casa”. “En estos años descubrí que la muerte perinatal es una problemática que está oculta. Además es un duelo completamente invisibilizado, y eso hace más tortuosa la recuperación, porque es posible recuperarse

pero solamente con profesionales, con contención. A fines de 2017, encontré una psicóloga, Susana, especialista en violencia, que me salvó la vida. En la primera sesión me dijo: ‘Te pasó lo peor que le puede pasar a una mujer, que se le muera un hijo’. Y sentí que fue la primera vez que alguien me habló de un hijo y no de un embarazo, también me dijo que estaba tomando demasiada medicación para ser tan joven, que había que hacer el duelo para seguir adelante”.

El largo camino legal

En cuanto pudo, juntó fuerzas y consiguió quien quisiera representarla, Johanna inició el largo camino legal y judicial para conseguir justicia por todo lo que había sufrido en todo ese proceso. Mucho después vino la idea de redactar un proyecto de ley que estableciera procedimientos médico-asistenciales para la atención de la persona gestante frente a la muerte perinatal. El primer paso fue hacer la denuncia, en noviembre de 2014, en el ministerio de Justicia y Derechos Humanos, más tarde lo hizo por violencia obstétrica y la muerte de Ciro. Pasó por varios organismos: Ministerio de Salud, Secretaría Comunitaria de Salud, Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo, hasta que obtuvo una resolución del Defensor del Pueblo de la Nación. Se trató de la primera sobre la violencia obstétrica frente a la muerte perinatal que, según la Organización Mundial de la Salud, se da entre la semana 22 hasta una semana después de nacer.

“La Defensoría no puede obligar al hospital privado en el que estuve a hacer nada, no tiene poder jurídico. Pero sí lo exhortó a que los profesionales se formaran con perspectiva de género y que dentro de la institución haya

un espacio físico fuera de Maternidad para las mujeres que atravesamos esta problemática. El hospital respondió diciendo que iban a asignar la habitación 512, que era la que estaba al lado de la mía cuando estuve internada. Lo tomé como una cargada. Creo que ni siquiera habrán leído la resolución”, dijo Piferrer.

En mayo de 2018, su demanda por violencia obstétrica se convirtió en la primera que llegó a juicio. La violencia obstétrica no está tipificada como un delito en el Código Penal, pero está conceptualizada en la Ley 26.485 de protección integral contra toda forma de violencia contra las mujeres. Como no se puede denunciar penalmente, llevó adelante un juicio civil por daños y perjuicios.

Para llegar a esa instancia, fue clave contar con el apoyo de dos abogadas feministas que la asesoraron y se quedaron a su lado: Vanina Paretta y Silvina Calvio. “Las contacté con la idea de que esto no vuelva a pasar. Me dijeron que era un juicio muy difícil porque íbamos a pelear contra un sistema judicial patriarcal, lo mismo que el sistema de salud, con mandatos muy asentados en cada uno de nosotros y nosotras. No es el primer juicio sobre violencia obstétrica porque no existe la figura, sí es el primer juicio que tiene la demanda basada en violencia obstétrica”.

Obviamente el hospital y la prepaga se fueron amparando en distintos artilugios legales para demorar la sentencia e hicieron algunas ofertas inaceptables, con la idea de reparar a Johanna. Como parte de ese proceso, debió realizarse pericias psicológicas (cuatro años después), en las que no faltaron momentos incómodos ni preguntas que la revictimizaron. Acostumbrada a las idas y vueltas de las cartas que presentaba, al papeleo, a contar una y otra vez todo lo que había padecido, Johanna fue

sumando nuevas socias a su red. Entre ellas, a la por entonces diputada Magdalena Sierra del Frente para la Victoria.

Junta a Sierra, redactaron el proyecto de ley 1240/D19, que agrupa los procedimientos en la salud frente a la muerte perinatal. En él, piden que los profesionales se formen con perspectiva de género y que sea aplicado a cualquier tipo de formación que trate con personas. También que se brinde información sobre lactancia, un espacio físico, un registro aparte, que no tenga que ver con trámites engorrosos. La propuesta central es no obligar a ninguna persona gestante a hacer algo que no quiere ni siente y que tenga la posibilidad de elegir cómo quiere atravesarlo. Es un tema tan complejo que tenían miedo de incurrir en alguna violencia u obligar a alguien a algo.

Los puntos más importantes del proyecto de ley son los siguientes:

Establecer procedimientos médico-asistenciales para la atención de la persona gestante frente a la muerte perinatal.

Se entiende por muerte perinatal aquella adoptada por la Dirección Nacional de Estadísticas de Información de la Salud del Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación donde se establece que el período perinatal se inicia en la semana 22 de gestación y termina cuando se completan siete días después del nacimiento.

Los objetivos de la ley son:

A) Dotar a los profesionales de la salud que intervienen al momento del parto de procedimientos de actuación estandarizados que faciliten la atención sanitaria de aquellas personas gestantes y familias que sufren una muerte perinatal.

B) Posibilitar mediante diversas estrategias que la persona gestante pareja y/o familia puedan atravesar y aceptar la pérdida en un ambiente de contención y cuidado y con el acompañamiento de profesionales especialistas en la materia.

C) Facilitar a las personas la información necesaria acerca de las opciones terapéuticas, gestiones a realizar, documentación a cumplimentar y consultas sucesivas, a fin de que puedan decidir las alternativas más pertinentes asegurando el acompañamiento de las/los profesionales durante todo el proceso.

La persona gestante, frente a la muerte perinatal, tiene los siguientes derechos:

A) A recibir información sobre las distintas intervenciones que pudieran tener lugar durante esos procesos de manera que puedan optar libremente cuando existieran diferentes alternativas.

B) Al tratamiento con respeto, y de modo individual y personalizado que le garantice la intimidad durante todo el proceso y tenga en consideración sus pautas culturales.

C) A tomar contacto con el cuerpo sin vida, teniendo la opción a hacerlo acompañadas por un/a psicólogo/a.

D) A decidir el destino final del cuerpo sin vida siempre que no haya oposición formal, válida y legal.

E) A designar un/a acompañante en cualquier momento del proceso. Deberá ser respetada la decisión de no ser acompañada.

F) A tomar conocimiento fehaciente de las causas que originaron el deceso, en cuyo caso, podrán solicitar la realización de la autopsia o estudio anatómico patológico del cuerpo.

G) A ser internada en un servicio que no corresponda con el propio de maternidad.

H) A recibir información sobre lactancia y métodos de inhibición de la misma.

I) A recibir tratamientos médicos y psicológicos post internación a fin de reducir la prevalencia de trastornos derivados de duelos crónicos y el debido seguimiento de los mismos.

J) A no ser sometida a ningún examen o intervención cuyo propósito sea de investigación, salvo consentimiento manifestado por escrito bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.

K) A que se confeccione el acta de defunción con el nombre y apellido, en lugar de las siglas NN.

Contacto y más información:

Facebook: Agrupación Eva Perón Lanús

Instagram: @agrupacionevaperonlanus

Facebook: Johanna Piferrer

Instagram: @johannapife

Agradecimientos

En principio, y antes que nada, le quiero agradecer a lxs verdaderxs protagonistas de este libro, a Mauro Stefanizzi, Carla Vizzotti, Selva Herbon, Ezequiel Locane, María Lutiral, Johanna Piferrer, María Elena Cabral, Sandra Angueira y Valeria Salech. No solo a ellos sino también a todos aquellos que lxs acompañaron, ayudaron y militaron hombro a hombro para que cada una de estas ocho leyes hayan podido hacerse realidad y no solo beneficiar a su seno familiar más íntimo sino a toda la población argentina.

Agradecerle también al apoyo incondicional, técnico, profesional y personal de las productoras audiovisuales "Fisurart", "Buena Toma" y "Hey Producciones", por acompañarme a capturar las mejores imágenes de cada una de las entrevistas y luego editar el documental que me permitió plasmar este proyecto con otro formato maravilloso. A Jose Esses por aportarme una mirada periodística que le incorporó a este trabajo un salto cualitativo enorme.

A Salvador Ture, director de GRUPO EDITORIAL SUR, quien desde el primer llamado telefónico, cuando le conté esta locura, me escuchó, me asesoró, me formó, me enseñó con una generosidad inaudita. A Virginia Janza quien me dedicó tiempo y dulce paciencia para editar y embellecer línea por línea este libro.

A mis compañerxs de militancia de "La Discépolo" y el Nuevo Espacio de Participación (NEP) con quienes hace muchos años venimos caminando y soñando juntos por un país y una salud mejor para todos y todas lxs argentinxs. Principalmente a mis hermanos Dante Sironi y Mauri Stagnani que siempre confiaron en mí.

A mis amigos del barrio, del colegio, de la infancia a quienes hostigué enviándoles, reenviándoles, comentándoles cada uno de los pasos que daba para pedir sus opiniones, observaciones, sugerencias, todas las cuales me nutrieron e incorporé para hacer de este trabajo un hecho verdaderamente colectivo.

A mi colegio primario y secundario “William Shakespeare-San Agustín” de Temperley desde donde me brindaron la más cálida, intensa y profunda formación personal y educativa. A Lili Mazza, profe de Sociología y Filosofía, y principalmente amiga de la familia, porque aún hoy recuerdo sus clases magistrales pero horizontales y generosas a la vez. A Norma Quiroga, profe de Lengua y Literatura que, aunque hace años no sé de ella, la recuerdo y la vinculo directamente como la responsable por enamorarme de la lectura. Y a Alicia Bernardez, aquella ruda y estricta directora de la secundaria, pero a la cual le voy a agradecer de por vida su firme convicción de formarnos para la universidad y para la vida.

A mis viejos Liz y Jorge, mis hermanas Mariap, Mecha y Loli y a mis sobrinxs Lara, Charo, Gaspar, Sol y Pachu, básicamente mi familia, son lo más hermoso que tengo.

Párrafo aparte para mi viejo quien, aquel octubre de 2011, permitió que a mis veintitrés años ingresara a trabajar al centro de atención al beneficiario de obras sociales de la Superintendencia de Servicios de Salud y generara que me enamorara de una vez y para siempre de este mundo tan maravilloso que es la salud.

A Liliana Korenfeld, Ariel Lieutier, Malena Kareen Totino Soto, Joel Lascano, Nico Camjalli y Luciano Haas, funcionarixs de aquellos años de la Superintendencia quienes me impulsaron a desarrollarme y crecer en

distintas áreas del organismo para nutrirme de experiencias únicas.

A Edu Nuñez quien tras mi paso por la Super y la desvinculación por el cambio de gobierno, me adoptó y contuvo laboralmente en un duro momento, generando una amistad preciosa.

A Yani Zanarini quien sin ningún compromiso un día me propuso sumarme a su equipo docente de la cátedra de “Perspectivas PsicoSociales de la Salud” permitiéndome, junto a la enorme conducción de Paula Russo, ejercer mi verdadera vocación que es la docencia. A Mario Glanc, Rubén Torres, Ginés González García, quienes desde la Universidad I Salud me están formando como Magister en Sistemas de Salud y Seguridad Social, estando permanentemente abiertos y receptivos a las propuestas que eleve.

Y por último al verdadero y único amor de mi vida. A la nena que me hizo dar cuenta de que realmente no me quedo nunca más solo. A la nena que me hizo entender que uno puede dar todo por un otro. Los padres y madres me entenderán, se trata de un amor inconmensurable que genera que uno deje de estar en primer plano y haga todo y cada una de las cosas que emprende por y para ella. Vera, hijita esto es por y para vos, te amo!!

Bibliografía

Madies, Claudia y Garay, Oscar. La legislación sanitaria en Argentina. Buenos Aires, DELS.

Documento colaborativo. Panorama Regional: Sistemas de salud de Latinoamérica y estado de situación del Modelo RISS. Buenos Aires, RISSALUD.

Cetrángolo, Oscar (2014). Financiamiento fragmentado, cobertura desigual y falta de equidad en el sistema de salud argentino. Buenos Aires, Revista de Economía Política de Buenos Aires.

Torres, Rubén (2019). La salud, ¿depende del código postal? Buenos Aires, Clarín.

Gollán, Daniel (2019). El camino hacia la transformación sanitaria. Una propuesta desde el campo nacional y popular. Buenos Aires, Voces en el Fénix.

Ginés González García y Federico Tobar. Salud para los argentinos. Buenos Aires: I Salud, 2004.

Chiara, Magdalena. La salud gobernada: política sanitaria en la Argentina 2001 - 2011. Los Polvorines: Universidad Nacional de General Sarmiento, 2018.

Rubén, Torres. Política sanitaria en el país de los argentinos. Reflexiones para el día después. Buenos Aires, I Salud, 2015.

Valeria, Salech. La historia de Mamá Cultiva Argentina, el camino del Cannabis terapéutico. Buenos Aires, Editoria B, 2018.

Fernando, Soriano. Marihuana, La historia de Manuel Belgrano a las copas cannábicas. Buenos Aires, Editorial Planeta, 2017.

Mauro, Stefanizzi. Joaco nos conecta, lo imposible solo tarda un poco más. Buenos Aires, editorial Alma Luz, 2019.

Ley de Electrodependientes: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/270000-274999/274737/norma.htm>

Ley de Diabetes: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/220000-224999/224327/norma.htm>

Ley de reproducción médicamente asistida: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/215000-219999/216700/norma.htm>

Ley de Vacunas: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/315000-319999/318455/norma.htm>

Ley de uso medicinal de aceite de cannabis: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/270000-274999/273801/norma.htm>

Ley de trasplante de órganos, tejidos y células: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/310000-314999/312715/norma.htm>

Ley de Muerte Digna: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>

Proyecto de Ley Johanna: <https://www.diputados.gov.ar/proyectos/proyecto.jsp?exp=1240-D-2019>