

Conferencia del doctor Gianni Tognoni: “Propuesta metodológica y operativa para hacer de la asistencia cotidiana un instrumento permanente de investigación”

GIANNI TOGNONI (ITALIA)

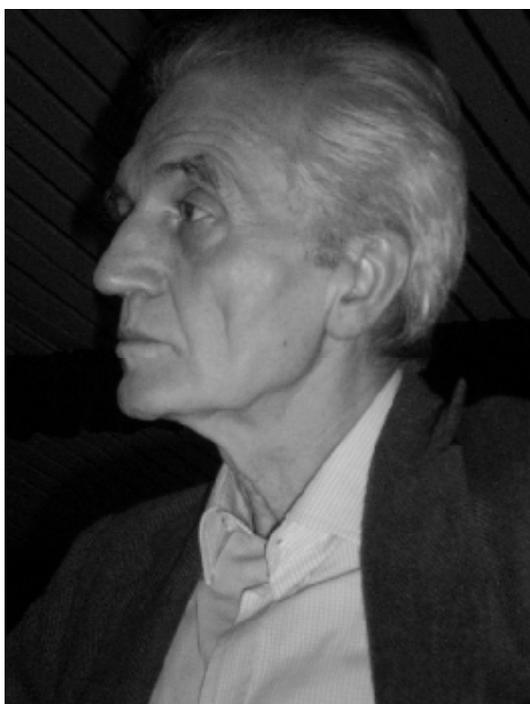


Foto de A. F.; mayo de 2010

LA CONVENCIÓN SOBRE LA INFANCIA
COMO MODELO DEL MÁXIMO RIESGO DE
LA HISTORIA ACTUAL:
LA CONVIVENCIA DE LOS DERECHOS
AFIRMADOS Y VIOLADOS.

Desde el punto de vista del cuidado de las personas –más que de los individuos–, en pediatría, al asumir la enfermedad de niños y adolescentes, se puede apreciar que, en general, no hay una tradición que sea capaz de incluirlos dentro de las investigaciones clínicas, lo que pone en evidencia el real problema de niños y adolescentes y se aparte –por el contrario– de la visión de considerarlos sólo individuos de la investigación experimental.

Es suficiente ver que las normas que rigen ahora en Europa sobre ensayos clínicos en los niños han quedado un poco en el ámbito del desarrollo de la investigación, como si el hecho de pensar en los niños como objeto de investigación los transforma en un riesgo para ellos mismos; y se asume el concepto muy importante de que la experimentación, al final, –como modelo de investigación– es algo que está separado de la práctica clínica.

Para hacer investigación –se dice– se deben establecer protocolos, que son distintos a esa práctica clínica. Y esto es una trampa metodológica y cultural equívoca. Entonces, por un lado, a los niños se los encuentra con sus problemas en la vida diaria, que no se refleja con frecuencia en la investigación. Si uno repara en las investigaciones que se han hecho con niños, no se vislumbra esta condición que ya tiene una muy larga tradición; excepto quizás el antecedente del Reino Unido

Doctor en Medicina. Doctor en Filosofía. Especialista de renombre internacional en políticas sanitarias. Director del Instituto Mario Negri Sud, de Milán, especializado en Investigaciones farmacológicas independientes sobre la industria farmacéutica. Secretario del Tribunal Russell II (Tribunal Internacional sobre crímenes de guerra).

con el Grupo Oxford y otros que han desarrollado redes de investigación en muchas áreas.

Los medicamentos utilizados en la infancia no son estudiados de manera suficiente. Si consideramos como ejemplo la aplicación de los medicamentos psicotrópicos en los niños y adolescentes, con todos los riesgos que éstos tienen para tratar trastornos depresivos, psicóticos y aún otras patologías, es impresionante ver la pobreza y la falta de solidez en los datos con que contamos para tratar estas patologías.

Sobre la base de este cuadro de referencia, quisiera desarrollar ahora algunos conceptos que me parecen útiles. El primero no tiene mucho que ver aparentemente con la pediatría; pero, según mi opinión, es un indicador importante de la cultura que atañe a los menores.

En 1989, se firmó una Convención especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de los menores. Se trató de una Convención interesante por el hecho de rescatar, como indicador valorable, la necesidad de la jerarquización de esta población; pero, al mismo tiempo, situó la inexistencia de ésta y la necesidad de otorgar una atención específica a los menores¹.

Esto objetiva claramente lo que está pasando ahora en la sociedad que, a medida que se establecen derechos obligatorios, más asistimos a una violación impune de estos derechos y obligaciones.

Así, los niños han continuado entrando en todas las declaraciones e informes, con medidas concretas para dar continuidad a una afirmación de derechos; pero, por otro lado, es interesante ver que inmediatamente después de la Convención de 1989 de las Naciones Unidas ocurre la declaración de guerra contra Irak, y todos los jefes de Estado han considerado oportuno no otorgar los fondos que habían comprometido para garantizar la aplicación de los acuerdos logrados en la Convención citada.

Las guerras que se han desarrollado a partir de la década de 1990 han dejado una cantidad impresionante de víctimas pediátricas.

Es importante ver que no hay ningún estudio epidemiológico de estas víctimas pediátricas, mientras sí se han hecho de los adultos, a pesar de saber que son los niños los que más han padecido. Y, de hecho, a pesar de las muchas iniciativas de solidaridad, como un reconocimiento de que los niños –antes que

los adultos– son los ejemplos más claros de las enfermedades que más frecuentemente se producen, sobre todo de aquellas que dependen de las condiciones socioeconómicas.

Esto se ve en el caso de un hospital público de niños, como el del “Dr. Ricardo Gutiérrez”, al que acuden niños de múltiple condición; muchos, con problemas de escasez de recursos.

Trabajando con hematooncólogos en América Central, se observa que, apenas se garantiza un mínimo de accesibilidad –como por ejemplo en el diagnóstico de leucemia–, las estadísticas se modifican dramáticamente, ya que ésta es una enfermedad que se manifiesta con una historia natural desfavorable, pero que es muy dependiente del contexto de cuidados.

LAS IMÁGENES FRENTE A LOS NÚMEROS Y ESTADÍSTICAS

Cualitativo vs. Cuantitativo
Cuidados vs. Experimentación
Narración vs. Epidemiología(s)

De manera que, cuando nos referimos a la pediatría, nos encontramos con la situación de que, hablando de niños, se dice que se está dispuesto a hacer todo lo que sea necesario, y hasta se asumen declaraciones tales como que “los niños son sagrados”².

Pero cuando uno se pregunta cuántos son los niños que padecen enfermedades raras que llevan a una discapacidad, no hay estadísticas.

Las estadísticas, que hacen al perfil de cuánta es la magnitud de la morbimortalidad en los niños, son datos que no permiten hacer una calificación coincidente con esa imagen de respeto previa de los niños, lo que sería anteponer la pregunta de cuántas de estas muertes son evitables, dónde y cómo.

Si se lleva un registro detallado de las muertes en el cual no se propone poner en evidencia la “evitabilidad” de éstas, entonces solamente sirve como diagnóstico global. Construir un registro detallado de muertes donde no se ponga en evidencia la “evitabilidad” de éstas, sólo sirve como diagnóstico global. Los programas del milenio de Logman/Gore que se proponen para los países se comprometen a disminuir la muerte infantil para el año 2015; pero como argumentan no tener tiempo y colaboración para el cumplimiento de este propósito, corrieron la fecha para el año 2030, sin considerar que los muertos que ocurran en esos quince años son “partes de una variable”.

Podemos decir que es un problema político-global. Y este problema ocurre en todos los países: tanto, por ejemplo, en Italia como en la Argentina, se advierte sobre cuál es el plan equivalente de cada país que no sea, sencillamente, la conclusión de datos que entran en las estadísticas globales.

Es evidente que la Argentina es un país con muchos “países” en su interior. Basta ver las provincias para reconocer que hay condiciones muy distintas y que se necesitan proponer y evaluar epidemiologías diferentes.

El problema es cómo asegurar una asistencia pediátrica que sea de calidad y que no profundice las desigualdades dentro de los mismos países. Por ello es que se hace necesario evidenciar el problema de la cantidad de enfermos, de muertes, de los no asistidos, de conocer cuándo y cómo se enfermaron, de cómo es la rutina de la asistencia: allí es donde deberíamos introducir, efectivamente, la experimentación que tenga en cuenta el contexto.

Si consideramos el ejemplo anterior, el comportamiento de estas variables de niños y adolescentes permite la introducción de redes sociales de asistencia adecuadas a cada lugar; el objetivo es ver de qué manera se puede aplicar en un país como la Argentina u otro del Tercer Mundo lo que se ha desarrollado en Harvard o en algún otro lugar que publica esas recomendaciones para ser aplicadas a esos nuevos grupos de niños compatibles, de ese modo se ve cómo el mismo problema que se resuelve en algunos protocolos, -y que la mayoría de las veces se reproduce sin importar el contexto-, no puede ser aplicable a esas condiciones de existencia.

Éste es el desafío, el de saber que el hecho de servir en un determinado contexto y, específicamente, en pediatría, implica una rutina que debe incluir una investigación y, algunas veces, una experimentación como parte de un camino normal mediante el cual se hace necesario respetar los derechos de los niños.

EL DERECHO A LA VISIBILIDAD COMO HISTORIA(S)

En otro género, y cumplida esta primera etapa, existe otro problema: dar una visibilidad al acontecimiento, que es el problema de la Epidemiología pediátrica, el cual tiene aspectos muy atractivos y otros que no lo son tanto.

En Italia, un grupo que trabaja conmigo ha puesto en evidencia que, si uno separa algunas regiones y se toma en cuenta las del norte de Roma, la mortalidad infantil es comparable a la que presenta Suecia. Pero si consideramos la mortalidad en las regiones del sur de Italia, nos aproximamos a los valores de algunos países de la ex Unión Soviética, con tasas alarmantes.

Todos conocen esto; y los pediatras italianos son muy sensibles, pero no lo manifiestan y lo mencionan como una situación de “evitabilidad”. Si uno descubre que estas cifras se repiten, y que se pueden verificar en todos los lugares, evidentemente el problema es cómo uno –no por el hecho que todos los pediatras puedan implementar políticas– debería incluir esos datos en una literatura que acostumbre a la gente a pensar que los contextos son parte de los cuidados, y no una variable facultativa, que es totalmente distinto.

PARA DEFENDER LOS DERECHOS A LA SALUD

COMO INDICADOR DE VIDA, ES IMPRESCINDIBLE UNA METODOLOGÍA SÓLIDA, PERO CON MUCHA FANTASÍA “S” ↔ “F” (metodología “S”, pero con fantasía “F”)

Es importante para el que trabaja en investigación que, cuando se encuentra con problemas como los de los niños o de las minorías y pretende hacer que la salud adquiera su papel de indicador del derecho a la vida, tenga claro que debe utilizar una metodología muy sólida (he propuesto, para abreviar, la letra “S”) pero, a la vez, con mucha fantasía “F” (innovadora).

Es decir: si se aplica esta condición a muchas enfermedades pediátricas, incluso las que se presentan con menor frecuencia –como las enfermedades crónicas de los niños (por suerte) y que son menos frecuentes que las de los adultos–, también esa forma de expresarlas aporta datos suficientes para garantizar no solamente mejores resultados, sino que permite conocer si existe o no “fantasía” para sostener grandes redes permanentes de manera tal que todos los niños que son asistidos sean parte de una información –que puede ser experimental o de transferencia– la cual es, evidentemente, tanto de actualidad como de gran importancia.

Es por ello que el presidente de los Estados Unidos, Barak Obama, refiere a este tema en

el New England respecto de la manera de encarar los cuidados y qué se dispone para ello: esto significa, en la práctica, que todas las personas y todos los pacientes que entran en la rutina devienen de una evaluación que sea clínicoepidemiológica. Para ello, uno necesita la “fantasía” (creatividad); o sea, una tormenta de ideas de cómo hacer registros, de cómo identificar los subgrupos; de cómo pensar para hacer una estratificación según el contexto socioeconómico, y no sólo para hacer proyectos a corto y a mediano plazo, sino para considerar el costo de hacer protocolos ad hoc por encima de la rutina, que son excesivamente caros no sólo desde el punto de vista económico, sino también de la organización.

La idea es cómo la Argentina –y sobre todo el Hospital de Niños “Ricardo Gutiérrez”, que tiene un papel tan importante de referencia para el país, e incluso para América Latina– asume esta responsabilidad para que no se siga reproduciendo cada vez una dependencia de Europa o de los Estados Unidos, que no son, de ninguna manera, modelos en este sentido³.

AGENDA

ES NECESARIO CREAR UN MAPA EPIDEMIOLÓGICO CUALI-CUANTITATIVO DE LAS PROVINCIAS ARGENTINAS CON UN LENGUAJE ACCESIBLE Y NO CONTAMINADO QUE PERMITA CAPACITAR CON UN LENGUAJE PROPIO.

S ↔ D

Una primera tentativa interesante frente a lo mencionado al principio consistiría en plantearse cuál es el mapa epidemiológico de las enfermedades pediátricas que corresponden a la salud como indicador, por ejemplo de violaciones al derecho del niño a una vida digna, y evidenciar dónde están las diferencias que permiten sugerir –no solamente a los políticos, sino también a los pediatras, a la población y a las provincias– acerca de una epidemiología que permita incluir el concepto de “evitabilidad”. Es decir, hacerse cargo de los problemas que existen en las distintas provincias y graficar un mapa epidemiológico que sea culturalmente accesible.

Uno de los problemas que uno ve en The Lancet⁴ y en otros medios pediátricos es el lenguaje en los trabajos que se presentan. Es un lenguaje técnico, que es excluyente, que pertenece solamente a los especialistas y parece que sólo ellos pueden realizar estos

trabajos; que, por ejemplo, no son accesibles a las enfermeras u a otros profesionales. Se crea una condición de dependencia cultural⁵ que, desde el punto de vista epidemiológico, es dramática, puesto que uno después no reconoce en la práctica conceptos como “impacto”, como sí se reconoce “pobreza” o “desigualdad”, el tener acceso a un cuidado existente. ¿Cómo se puede hacer creíble a la gente algo si uno lo expresa en un lenguaje que, en pediatría, debería ser muy sencillo? Esto quiere decir descomplejizar ese lenguaje tan especializado permitiendo que se transforme en un lenguaje sencillo. Por eso la sencillez en este campo de la comunicación es el máximo de la especialización. Y todo esto ¿no exige una literatura que sea efectiva y exclusiva de ese tipo y que incluya lo cuali-cuantitativo? El hecho de hablar de un lenguaje contaminado no es solamente para darle un rótulo.

Nosotros hemos establecido un laboratorio formal, aun en Italia, al que llamamos epidemiología de la ciudadanía, para considerar la idea de la importancia de calificar algunas enfermedades o algunos problemas de salud en términos que son del derecho de ciudadanía: la accesibilidad de lo cuidados, de cuáles son los factores que la determinan y de cuáles son los equivalentes factores culturales implicados en este sentido.

Hay varias áreas también en pediatría: por ejemplo la de la discapacidad que, en el caso de Italia, es un área dramática; es decir, donde cada uno tiene que buscar su propia guía.

Es impresionante como los médicos epidemiólogos, al considerar estas enfermedades como las genéticas y las de daño al nacer, las cuales son enfermedades, pero como no existen especialistas para tratarlas, se “escapan” de la atención médica. Y esto conduce a una desaparición: no hay una epidemiología de las enfermedades raras⁶. Este mapa epidemiológico es importante, aún para considerar la manera de abordar metodológicamente esos datos, que es distinta de la microepidemiología de las áreas habituales donde se ven, muchas veces, conceptos generales y donde parece que la epidemiología se puede hacer solamente a partir de grandes números, con tasas, medias, etcétera. Esto evidentemente no es así. Al decir que los números no son suficientes, es lo mismo que afirmar que se pueden hacer desaparecer a las personas, ya que no son suficientemente numerosas. Se trata, entonces, de adaptar métodos.

LAS ADMISIONES Y LAS ALTAS HOSPITALARIAS COMO OBSERVATORIO EPIDEMIOLOGICO

S ↔ D

Sería muy interesante pensar cómo cruzar la actividad diaria con una investigación. Es decir, poder considerar de dónde viene, con qué perfil de riesgo calificarlo, o qué personas acuden al hospital y cómo se hace el seguimiento. Un hospital como el “Ricardo Gutiérrez” tiene números muy grandes. No se puede saber exactamente si estos niños son representativos del universo de los niños. Pero si uno se imagina para comenzar a diagramar un mapa con el lugar de dónde provienen esos niños, y el hecho de conocerlo implica tener en cuenta cada vez que ese niño viene al Hospital su procedencia, cuáles son los primeros síntomas, si tiene o no algún retraso, o enfermedades crónicas, y cuál es el impacto en su propia historia de situación. Si hacemos esto de manera sistemática, se producirían datos que no existen hoy en día en la literatura. A la literatura médica no le interesa utilizar los datos de la rutina para producir una información científica de la historia natural de los niños. No sólo es necesario el diagnóstico, sino también la historia del niño y su contexto.

Estos dos momentos, que son de rutina y que permiten desvincular lo administrativo de lo epidemiológico y de la clínica, adquieren luego un enfoque donde se pueden descubrir grandes problemas, y profundizar situaciones.

Es en las áreas económicamente críticas donde los norteamericanos están descubriendo eso; y uno ve en los registros que no importa respecto a qué enfermedad lo hacen. Para ver inmediatamente después cuál es el coste-eficacia de algunas intervenciones que garanticen el seguimiento.

Debemos hacer del acto hospitalario una herramienta para garantizar la rutina del seguimiento. Siempre hablamos del “follow-up” como si fuera una cosa dramática.

El “follow-up” es parte del conocimiento de nuestra capacidad diagnóstica, por eso se realiza el pronóstico que incluye el “out come” del “follow up”. Muchas veces se dice: “El paciente no regresó”; si “no ha regresado”, debemos ver qué pasó. A algunos colegas psiquiatras que sostienen esta idea les contesto: “Bueno, ¿usted ha hecho un diagnóstico de enfermedad de insuficiencia cardíaca o de psicosis? Quedaría entre los “out come” posibles, la muerte. Si el paciente no regresa, no es tan importante para saber cuál es el impacto.

Es decir, nosotros tenemos la necesidad de cruzar conceptos que se utilizan solamente en ensayos clínicos y en investigaciones a las cuales llamamos “formales”; y, bajo estos rótulos, sostenemos que la investigación es formal, es decir, que es algo “muy serio”, lo que querría decir que la “práctica” no es formal y que, por tal motivo, sería menos “seria”. Evidentemente, no es así.

REGISTRO PROSPECTIVO DE LAS INCERTIDUMBRES QUE NECESITAN EXPERIMENTACION

El tercer punto refiere a un ejercicio interesante, sobre todo para hospitales donde se hacen más evidentes los problemas.

Una de las fronteras entre “rutina-asistencia” frente a “investigación” es el reconocimiento de la incertidumbre, ya sea en el diagnóstico como en la terapéutica. Es habitual.

La incertidumbre es el lugar donde se manifiesta la inteligencia del espíritu, la curiosidad.

Nosotros hemos conformado con los pediatras grupos bastante importantes, tales como el de oncología que existe ahora en Monza (Italia), bastante bien orientados y que producen datos que son importantes a nivel internacional.

Si uno hace un registro, aunque sea durante un mes, de cuántos son los casos que podrían ser considerados problema como objeto de investigación, aunque el caso no resulte como uno podría imaginar, y que esté acompañado de los nuevos descubrimientos genéticos y de la biología molecular, se lo podría incluir más en un trabajo de investigación no necesariamente experimental, sino observacional, con toda la flexibilidad que hoy en día existe en esa metodología.

Sostengo que esto bien podría hacerse también para el registro de las enfermedades que son crónicas. Es decir, introducir el concepto “incertidumbre declarada”; es decir, explicar el porqué de la incertidumbre. “Incertidumbre declarada” significa también que nosotros tomamos decisiones frente a esa incertidumbre –las cuales no son siempre “científicas” por definición–, por el hecho de que estamos fuera de la evidencia. Ahora ¿hasta cuándo se puede imaginar de dejar algunos problemas en medio de la incertidumbre; es decir, de darle una respuesta empírica que, evidentemente, es la respuesta clínica, pero desde el punto de vista de la producción de conocimiento?

Evidentemente, eso permite dar una visibilidad y, sobretodo, dar una idea de que la incertidumbre durante la práctica es, en sí misma, también un producto para la investigación.

PROYECTOS MODELOS DE INVESTIGACIONES COLABORATIVAS

Uno de los problemas que tenemos los clínicos, es que muchas veces esperamos que alguien nos pida o nos ofrezca la oportunidad de hacer una investigación y, en ese momento, hay que pensar el tema.

El problema por plantear es el de generar una hipótesis de investigación para profundizar el conocimiento.

En el caso de la formación permanente, esto consistiría en garantizar que cada departamento o servicio tenga su "registro de incertidumbres" para que éste sea una "ventana" sobre los problemas que ya están "abiertos" y que, algunas veces, podrían actualizarse por definición, no ya mediante conferencias, sino con investigaciones.

A partir de allí, será más fácil lanzar proyectos o modelos de investigaciones colaborativas. El punto crítico es el aspecto económico. Sin embargo, es importante saber que si uno hace investigaciones a partir de la práctica clínica, los costos de la atención bajan de forma espectacular⁷.

Se puede dar a los esfuerzos colaborativos una factibilidad más importante. Para la Argentina sería una oportunidad interesante que llegara a ser uno de los primeros países en América latina que, de una manera explícita, comenzara a abordar el problema de la salud como indicador.

En años recientes, se ha producido un informe de la OMS (World Health Organization) denominado "Social Determinants of Health"⁸. Participaron epidemiólogos, un Premio Nobel de Economía⁹ y otros que pertenecían a distintas disciplinas. En el informe, se resalta el problema de la relación entre democracia y salud como una relación muy frágil y problemática en la que no hay una democracia verdadera, sino que hay una salud como indicador, y que los niños son los indicadores más sensibles.

Un indicador de respeto del derecho a la vida empieza por dar lugar al derecho a la expectativa de vida- (Esto no es sólo una medida de la duración de esa vida, sino que comprende todos los datos que se refieren a los menores). Los derechos son documentados por el respeto de los derechos de los menores,

y no solamente respecto de la edad; aunque, en este caso, también coincide la edad y la marginalidad.

CONFERENCIA DEL DOCTOR GIANNI TOGNONI EN EL HOSPITAL "AUGUSTO F. FERNÁNDEZ" 21 de mayo de 2010 (versión)

REGISTRO, LEGISLACIÓN Y POLÍTICAS DE LAS ENFERMEDADES RARAS:

Dificultades

También en Italia hay una Comisión que hizo un encuentro con pediatras y se les solicitó que notificaran tanto los casos que están con diagnóstico cierto como los casos donde no hay un diagnóstico profundizado o que sea un diagnóstico incierto. La incertidumbre diagnóstica es un problema. En lugar de establecer cada vez un nuevo registro, ya que los registros "brutos" carecen de sentido, es necesario establecer registros de la "persona que es registrada, que es el que sí importa (similar al derecho universal a la votación, que la persona puede no ejercerlo).

El registro, en nuestro caso, son los pediatras. Ponemos en común los datos de estos pocos casos y ya está el primer registro de cuál es el perfil en ese momento y frente a todas las cifras, que son proyecciones de las que no tengo confianza.

Hay institutos que siguen brindando información sobre enfermedades raras, pero no tienen registros de dónde están esas enfermedades raras. Evidentemente, sí que existen. Alguien las conoce. En este sentido, uno puede hacer una advertencia para dar la idea también de que quien se registra tiene prioridad en tener acceso a los recursos de la ley y, de esta manera, también identificar a quien dice mentiras; y en el caso contrario no deberíamos confiar en esos datos.

Si tenemos aunque sea no ya el registro de las "virtuales" 5.000 enfermedades raras, sino de las primeras 50 enfermedades raras que se ven y que cada caso sea notificado con compromiso durante un año, se podría averiguar cuántos son los casos que no entraron y que deberían ser considerados.

En Italia, hay una ley de protección para las enfermedades raras. Si bien las leyes garantizan la protección, en Italia garantizar implica no sólo una afirmación de derechos, sino que es necesaria la reglamentación de esa ley mediante un presupuesto. Se trata de poner, por parte de los pediatras, una propuesta para

las enfermedades congénitas, ya que son las más importantes. Y diferenciarlas por grupos –p. e.: genéticas, con o sin consecuencias– para dar la idea del tiempo que se pide para garantizar el seguimiento. Sobre esto hay un conocimiento muy fragmentado que sí aprovechan los laboratorios farmacéuticos.

Sería importante la ley para generar investigaciones de los grupos de las enfermedades raras. Mediante un llamado público, hemos hecho una epidemiología en colaboración con los padres y así desafiamos a las asociaciones de padres, para que colaboren entre sí.

Uno de los grandes problemas de la aplicación es que estas asociaciones ponen en competencia los grupos entre sí, cuando de lo que se trata es de formar criterios de referencia que sean compartidos y que se puedan verificar.

Una presencia específica de los pediatras en una política que tome en cuenta las enfermedades raras sería muy importante para evitar que el cuidado excesivo sea equivalente a no hacer posible una legislación para los niños.

En Argentina, se hace mucha investigación por parte de los laboratorios según reglas que aparecen “burocráticamente” buenas, pero que no logran sus objetivos. El problema no está limitado a los organismos de control. El ANMAT tal vez tenga algo que decir al respecto; pero el tema de enfermedades raras es un camino de asistencia en general donde los costosos medicamentos, que no son tantos, tiene impacto.

No hay listado de estudio de medicamentos contra las enfermedades raras. Habría que considerar esta perspectiva. “Rara” significa “algo” que es un derecho proclamado/violado por el hecho de que desaparece como derecho de las poblaciones.

ACERCA DEL AUTISMO Y LA EPIDEMIOLOGÍA

El campo del autismo tiene una epidemiología muy fragmentaria, mientras que el autismo continúa creciendo. Con los datos pasa algo similar que con los problemas de trastornos de la alimentación de niños y adolescentes: son parecidos en su manera de presentarse.

No tenemos datos de la historia natural del autismo. Hay muchos datos narrativos.

No hay una línea-guía y no se sabe bien qué hacer.

Todos los datos se ingresan y se los analiza (quien está tratado en la escuela 1, 2 o 3 con criterios epidemiológicos formales –que no son una trampa cualitativa–) para poder decir: “El autismo comienza a los tantos años”. Aún como una observación prospectiva, la cual es, de hecho, un test de hipótesis. Esto pone en evidencia el concepto, que quizá no coincide con la hipótesis a la que se pretende arribar.

¿Qué es la epidemiología comunitaria?

Fragmento de una entrevista realizada por Marcos A. Ordóñez, de Cuadernos para la Emancipación Salud y Educación, al Dr. Gianni Tognoni en su visita a la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina, en el año 2008.

“No es tan fácil de definirla de una manera sintética, pero, finalmente, el concepto es muy sencillo. Nos encontramos en una época del desarrollo de la medicina en la que las decisiones que se refieren a planes de salud e intervención en salud se deciden a partir de datos que son producidos específicamente a nivel central.

Dentro de un contexto global de la salud, se identifican las grandes tendencias de las enfermedades y, a partir de estos datos generales, se planifican las intervenciones de salud, no importa el país, la región o las condiciones locales. Este proceso tiene ventajas porque permite una planificación bastante sencilla, aparentemente homogénea, que corresponde a principios generales. La realidad dice que las situaciones de las comunidades son muy distintas. Es decir, que no hay, a pesar de la globalización, condiciones uniformes de vida. Al revés, nunca como ahora en la historia se ha documentado que haya una desigualdad tan grande entre lugares que pertenecen al mismo país...”

“...Por eso, la epidemiología comunitaria tiene, como primera perspectiva, el hecho de aplicar las técnicas de la epidemiología en unas condiciones locales que permitan una microplanificación, una microevaluación. Por otro lado, y más importante, es que la epidemiología clásica se pone como un proceso de expertos que miran y miden lo que pasa en las comunidades como si las comunidades fueran un objeto de observación. La epidemiología comunitaria considera que la salud debe ser un desarrollo de la autonomía de las comunidades. Los datos deben ser en el conocimiento de las comunidades y las comunidades deben ser sujetos de salud”.

REFERENCIAS

1. Hay explicación acerca de por qué los menores no entran en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Es más o menos como cuando uno hace después una investigación en medicina, y la pediatría es lo que "llega hasta los 18 años" (en Argentina, en Italia, en Rodhesia). Es más un problema de cómo conquistar el territorio de competencia y mucho menos para, efectivamente, averiguar cuál es la significación de "menores", la cuestión sobre infancia y quiénes son.

2. En Italia, dicen que son "preciados", con alusión al precio o valor considerable.

3. Dejando a un lado la parte tecnológica en sí.

4. The Lancet publica artículos médicos en Londres desde el año 1823.

5. Sobre todo en países como el Ecuador, El Salvador, y en África.

6. La mayoría son pediátricas. En Córdoba –Argentina– están haciendo un doctorado a partir de medicamentos huérfanos.

7. Hace algunos años, en un sector que no era el de pediatría, sino el de cardiología, hicimos estudios del tratamiento del infarto

para el sistema sanitario italiano. El estudio incluyó 12.000 pacientes a lo largo de 12 meses. Se publicó; y todo ello con un costo treinta veces menor que un ensayo clínico realizado en los Estados Unidos. Esto ha cambiado la historia del tratamiento contra el infarto. Los médicos que, frente al infarto, manifestaron no saber qué hacer aceptaron randomizar.

8. "Las determinantes sociales de la salud son las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Estas circunstancias están determinadas por la distribución del dinero, poder y recursos a nivel mundial. Los determinantes sociales en la salud son los principales responsables de las inequidades en salud- las diferencias injustas y evitables en el estado de salud visto dentro y entre países." La OMS estableció, en 2005, La Comisión sobre determinantes sociales de la salud (CDSS) para prestar asesoramiento.

9. AMARTYA SEN (India 1933-) Premio Nobel de Economía por sus contribuciones a las investigaciones del bienestar económico