

Venciendo al olvido:

# CHAGGAS

Historias de personas que viven con la enfermedad





# Créditos

---

## **EQUIPO MSF DEL PROYECTO CHAGAS EN OAXACA:**

Helmer Charris Peredo, Isabel Ibañez, Jesús Toledo, Eduardo Huerta, Antonio Cruz, Armando Fricache, Rebeca González, Sergio Cárdenas y Arturo Zepeda

## **FOTOGRAFÍA:**

Consuelo Pagaza, Cristopher Rogel Blanquet, Arturo Lara (Flama) y Arturo Zepeda

## **ENTREVISTAS, TEXTOS Y DISEÑO:**

Arturo Zepeda, Carlos Gaido

## **REVISIÓN DE TEXTOS:**

Juan Antonio Vega y Helmer Charris Peredo

**San Pedro Pochutla, Oaxaca  
MSF 2016**

---

## **MÉDICOS SIN FRONTERAS**

Av. Insurgentes Sur 544, Int. 601  
Colonia Roma Sur  
Delegación Cuauhtémoc  
C.P06760 Ciudad de México, México  
Ciudad de México, México  
**Tel: +52 55 33 44 55 66**  
**info@barcelona.msf.org**  
**www.msf.mx/chagas**



FOTO:  
© Arturo Lara / MSF

# Prólogo:

Queridas y queridos lectores,

Trabajando como médico, apoyando proyectos dedicados a combatir la enfermedad de Chagas en Médicos Sin Fronteras durante casi una década, he tenido la fortuna de haber podido participar activamente en campañas de acceso a la atención de la enfermedad, presentar avances científicos en el abordaje de la misma, y contribuir en proyectos que buscan sobrepasar las barreras de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Algunos fallidos, otros exitosos. Aún hoy, sigo de cerca algunas iniciativas esperanzadoras para conseguir nuevos tratamientos o mejorar los existentes.

Sin embargo, durante todos estos años, lo que más perpleja me deja, es la lentitud y el letargo de la reacción política de los países afectados y de la comunidad científica internacional para dedicarle la atención que se merece a esta enfermedad, que afecta a millones de personas y que continúa en el olvido.

Ha habido avances, sí. Los pacientes se siguen movilizando, los promotores de salud siguen educando y sensibilizando en las comunidades afectadas hasta el cansancio, pero todos estos esfuerzos locales, sin recursos para eliminar la chinche que transmite la enfermedad y para diagnosticar y tratar a todos los pacientes afectados, no servirán de mucho si persiste el desinterés para combatir el Chagas que lleva más de un siglo causando tantos fallecimientos al año.

Cuando leo los relatos de este libro, no dejo de conmoverme, pues la realidad y el sufrimiento de Martín, Eduardo, Ricarda, Emiliano y Tlali Andrea me recuerdan a tantos pacientes que viven en México, pero que también tiene una dimensión global. Hay enfermos de Chagas en Barcelona, Cochabamba, Bérgamo o en el Amazonas. Estas personas no solo tienen una enfermedad, tantas veces detectada demasiado tarde, tienen familia y una comunidad que les rodea. Viven enfrentado el miedo y la incertidumbre de no saber si se podrán curar o no, conviven con ese pronóstico incierto.

Nadie, en pleno siglo XXI debería convivir con las chinches en sus domicilios, y todo el mundo debería ser diagnosticado a tiempo y tratado en su sistema de salud sin ninguna barrera para acceder a la atención, incluso en las zonas rurales más alejadas. Los relatos como los que se describen en este libro deben servir para que madres como Elvira tengan la esperanza de ver a sus hijos crecer sanos y que tengan un futuro digno.

A los protagonistas de estas historias y al resto de personas afectadas como ellos se les dedica este libro.

Médico Especialista en Enfermedades Tropicales, Ex Referente Internacional de Chagas en MSF.  
Nines Lima, Barcelona 11 de abril 2017



FOTO:  
© Arturo Lara / MSF



“

Mientras estemos  
entre los hombres,  
practiquemos la  
humanidad.”

**SÉNECA**



“

Me convencí de  
que las metáforas  
y los mitos matan  
la enfermedad  
y sus metáforas.”

**SUSAN SONTAG**

Mujer en un barrio de  
San Pedro Pochutla,  
Oaxaca. 2015

© Arturo Zepeda / MSF

# Introducción

**En la presente publicación, se hace un esfuerzo por reflejar de viva voz a las personas afectadas por la enfermedad de Chagas. A la vez, se trata de resumir las actividades que los Servicios de Salud de Oaxaca, en coordinación con Médicos Sin Fronteras emprendieron para rescatar del olvido a la enfermedad.**

MSF capacitó desde 2014 a los Servicios de Salud de Oaxaca y, desde 2015, al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), para asegurar que la población pueda tener un acceso integral e integrado en torno a la enfermedad de Chagas. Esto quiere decir que se busca beneficiar a las personas en tres ejes distintos: el de la atención, del diagnóstico y de la promoción de la salud, desde los centros de salud de atención primaria. Se trató de un proyecto innovador para la organización, en el sentido de que por vez primera MSF no busca atender directamente a las personas, sino dotar de conocimiento e insumos a las estructuras de salud existentes. Esta ha sido una apuesta operacional que ha rendido los frutos esperados e incluso otros no esperados.

Desde 1999, MSF ha trabajado con éxito en Bolivia, Honduras, Guatemala, Paraguay y Colombia, en proyectos orientados a la atención, el tratamiento y el diagnóstico de la enfermedad de Chagas. Más de 4,200 personas accedieron a tratamientos etiológicos y no etiológicos. Se realizaron más de 80,000 pruebas de forma gratuita. Sin duda, esto significa un éxito frente a una enfermedad condenada al silencio. No obstante, el modelo de atención directa, si bien implica una satisfacción en los resultados inmediatos, algunas veces no ha mantenido los resultados a posteriori. Las débiles instituciones de algunos países o la falta de compromiso político pueden ser la explicación del vacío en la atención de la enfermedad desde las estructuras nacionales; vacío que se agrava ante la partida de MSF del terreno. Por ello la idea de un nuevo modelo: capacitar a los agentes locales, empoderar a la población con la temática, proveer de medicamentos y

pruebas de diagnóstico al sistema de salud mexicano, el cual es lo suficientemente maduro como para adoptar completamente el sistema de atención y beneficiar de manera sostenida a una población afectada tanto por la enfermedad como por el olvido.

El autor uruguayo, Eduardo Galeano, escribió que la enfermedad de Chagas “como el hambre, mata callando”. En México, hasta hace poco, esta tesis aplicaba casi por completo. Pocas eran las noticias sobre el tema<sup>1</sup>. Los centros de salud de atención primaria que diagnosticaban, era prácticamente inexistentes. Muchos enfermos ignoraban su condición. En Veracruz, en el año 2006, una maestra se enteró de la seropositividad de su hija al parásito *T. cruzi* y comenzó una búsqueda sin descanso por el tratamiento, que la llevó a encontrar a otros enfermos; así se fundó la primera Asociación Mexicana de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas (AMEPACH). Esto no sólo demuestra que el estigma del Chagas como enfermedad de la pobreza es erróneo. Demuestra también que en México, la enfermedad de Chagas es un tema de salud pública innegable, tal como apuntan estudios de las décadas pasadas<sup>2</sup>.

El Estado de México, Veracruz, Morelos, Chiapas y Oaxaca son los lugares donde se han reportado la mayoría de las infecciones con tripanosomiasis americana, en el orden de notificación respectivo. Sin embargo, se sabe que los vectores potencialmente transmisores viven en toda la República Mexicana y con ellos, los enfermos<sup>3</sup>. Se estima que más de ochocientas mil personas son portadoras del parásito *T. cruzi* en el país<sup>4</sup>. Muchos más están en riesgo de contraerlo, ya sea por vía conatal, vectorial, por transfusiones sanguíneas o transplantes de órganos contaminados e incluso por la vía oral. No obstante, estas son meras proyecciones científicas basadas en la probabilidad y la estadística. Para que México logre conocer a fondo la magnitud actual de este problema, es necesario establecer programas y protocolos de atención nacionales, regionales y locales. Hasta antes de la llegada de MSF, no existía un claro compromiso de las autoridades competentes en materia de salud y educación respecto a esta enfermedad. La complejidad de la temática es basta y un tanto paradójica.

Por una parte, laboratorios de la talla de la UNAM han conducido estudios sobre múltiples dimensiones de la enfermedad a niveles genéticos, entomológicos, farmacobiológicos, por mencionar sólo algunos. En México, existen y han existido grandes chagólogos. Por otra parte, la sociedad civil se ha organizado para tratar de cambiar la situación: fundaciones que apoyan la investigación en la materia y la asociación de pacientes antes mencionada por ejemplo. Quizá sólo faltaba mirar hacia la experiencia de organizaciones como Médicos Sin Fronteras, Médicos Del Mundo o la de Argentina, Brasil y Chile, países que libran sus batallas contra el Chagas desde hace más de un siglo. Los engranes colocados, sólo faltaba un detonador social para accionar el mecanismo.

En coordinación con los Servicios de Salud de Oaxaca, MSF estableció en 2014 un área de intervención basada en San Pedro Pochutla, Oaxaca. Entre sus objetivos, fue fundamental la construcción de un modelo de atención, así como la evaluación de la propia capacidad de ser replicado en otras regiones. MSF celebra que desde el inicio, existió la voluntad de las autoridades oaxaqueñas para que el proyecto llevara a bien su cometido.

Puntualmente, las autoridades de la Secretaría de Salud del Estado de Oaxaca, las del Programa IMSS-Prospera y las de la Jurisdicción 04 Costa, con sede en Puerto Escondido, han trabajado dentro de sus propios campos de

---

<sup>1</sup> En un monitoreo que realizó MSF a través del sistema Medialog en el primer semestre de 2014, solo hubo 5 menciones sobre la Enfermedad de Chagas, de un total de 186 958 notas de prensa en los principales medios de comunicación mexicanos.

<sup>2</sup> Algunos trabajos sobre el tema respecto al contexto en México: Velasco-Castrejón, Valdespino, Tapia-Conyer, Salvatierra, Gumán-Bracho, Magos, Llausás, Gutiérrez, Sepúlveda. (11 de diciembre de 1991). Seroepidemiología de la enfermedad de chagas. *Salud Pública Mex.*, 1992, 186-196. Silvia María Guadalupe Pérez, Edelsys Hernández Meléndrez, Aida Rodríguez Cabrera. (2010). La enfermedad de Chagas como un rezago social en salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37, 159-174.

<sup>3</sup> De las 140 especies de triatominos que existen en el mundo, en México se reconocen 32, de las cuales 13 tienen importancia epidemiológica para la enfermedad de Chagas.

<sup>4</sup> Cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

---



**Martín Canseco**  
**Barra de Cuatualco,**  
**Oaxaca. 2015**

© Christopher Rogel  
Blanchet / MSF

acción y coordinadas para cumplir los objetivos del modelo. Operativamente, las actividades han tenido éxito gracias al esfuerzo y compromiso de técnicos, médicos, enfermeras y promotores de las áreas del Departamento Estatal de Vectores y el de San Pedro Pochutla, los Centros de Salud de San José Chacalapa, San Miguel Figueroa, Puerto Ángel y Mazunte, el Hospital Regional y el Hospital Materno Infantil CESSA de Pochutla, además de las unidades IMSS de Zipolite, Los Naranjos, Benito Juárez y Santa María Limón. Socialmente, el interés y la participación de la población local se ha visto aumentado. Prueba de ello ha sido la creciente notificación de la presencia de triatomos y la participación en tamizajes masivos, organizados en los centros de salud mencionados y en comunidades que los han solicitado por iniciativa de sus habitantes. En la esfera pública, las noticias sobre la enfermedad son cada vez más abundantes.

A dos años de trabajo conjunto, se han hecho más de seis mil pruebas de diagnóstico y se ha atendido a 38 pacientes. Han existido dificultades, pero la ardua labor de los trabajadores implicados las han superado constantemente. No podemos cantar victoria alguna aún, en tanto que no se llegue a cumplir cabalmente con los resultados esperados. Sí podemos, por contra, ser optimistas y celebrar los logros que han conducido a detectar y tratar a los pacientes. Si una vida

ha sido salvada, el esfuerzo ha valido la pena. Esa vida quedará en nuestro recuerdo, muy lejos del olvido.

El trabajo que sigue a estas líneas reúne distintas voces de personas que viven con la enfermedad Chagas o las de sus familiares. Cinco personas nos han abierto las puertas a sus historias. Sin el afán de victimizar o caer en la compasión gratuita, MSF presenta estos relatos de vida para mostrar al lector las condiciones de convivencia con la enfermedad. Al mismo tiempo, los testimonios dejan entrever las dificultades experimentadas respecto a diversos ejes: el acceso al tratamiento, el aprendizaje de la seropositividad, los efectos adversos al tratamiento, la falta de experiencia médica, la angustia e incluso la discriminación.

Esperamos que con estos retratos locales se pueda dar un rostro humano a la problemática que la enfermedad de Chagas impone sobre los enfermos en el territorio mexicano. Al mismo tiempo, esperamos poner el acento sobre los beneficiarios reales del proyecto y lograr una suerte de reflejo de alguien tan parecido a cada uno de nosotros.

Agradecemos a los lectores por estar atentos. Justamente es esto lo que se precisa para poner fin al silencio o -más allá- a la poca información y a los mitos de una de las numerosas enfermedades olvidadas en el mundo.

Casa en un barrio de  
Arroyo 3, Oaxaca. 2015

FOTO:  
© Arturo Lara / MSF



# Chagas

## ¿QUÉ ES?

La chinche besucona o picuda -o pic, en maya- es el insecto hematófago que transmite el parásito *Trypanosoma cruzi* a las personas, a través de sus heces, al momento de alimentarse de su víctima. Es necesario que la chinche esté infectada para poder transmitir el parásito causante del mal de Chagas. La enfermedad también puede transmitirse por transfusiones de sangre, de madres a hijos durante el embarazo y, con menos frecuencia, a través de transplantes de órganos o por la ingesta de alimentos contaminados.

La mayoría de personas infectadas presenta algún síntoma en el momento de la infección o fase aguda, pero estos síntomas pasan desapercibidos y durante años los enfermos no vuelven a tener molestias. En muy pocos casos el Chagas agudo provoca la muerte inmediata. Sin embargo, en la fase crónica de la enfermedad, el 30% de los afectados desarrollarán lesiones cardíacas y el 10% patologías gastrointestinales irreversibles que pueden causar la muerte.

## ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

Como en muchos momentos el Chagas no presenta síntomas, la detección activa de casos debe ser una prioridad en los programas de lucha contra la enfermedad. Actualmente, MSF utiliza una prueba de diagnóstico rápido para la detección de casos. Sin embargo, el diagnóstico necesita confirmarse con dos o más pruebas de laboratorio. Muchas veces, los países endémicos no cuentan con las instalaciones ni el personal necesarios para hacer estas pruebas.

## ¿CÓMO SE TRATA?

Sólo existen dos medicamentos para combatir el Chagas: el Benznidazol y el Nifurtimox. El primero lo fabrica una única empresa y su disponibilidad está en peligro. El segundo se suele utilizar cuando se descarta el primero, ya que presenta más efectos secundarios. Ambos fármacos se desarrollaron hace más de 40 años. No están adaptados para uso pediátrico ni para mujeres embarazadas.

Las tasas de curación alcanzan casi el 100% en los casos agudos. En los casos crónicos, sin embargo, el tratamiento es mucho menos eficaz. Aún así recientes estudios han demostrado que es posible tratar con buenos resultados a pacientes en fase crónica, incluso cuando el corazón o el aparato digestivo están levemente afectados (formas clínicas iniciales de la fase crónica). Como el tratamiento provoca con más frecuencia efectos secundarios en las franjas de más edad, los médicos habían sido reacios a administrar la medicación por miedo a las consecuencias. Esta situación ha empezado a cambiar en los últimos años cuando se ha comprobado que los efectos adversos son manejables.

## ¿POR QUÉ OLVIDADOS?

El Chagas es una enfermedad principalmente asociada a la pobreza. En la mayoría de países latinoamericanos, la principal vía de transmisión es a través de la chinche que está presente en las casas de las familias más desfavorecidas. Como no suele presentar síntomas, la mayoría de los enfermos no sabe que lo está y no busca tratamiento, así que durante décadas los gobiernos de los países endémicos no han priorizado el diagnóstico ni tratamiento. Justo cuando esta situación de olvido empezaba a revertirse, la escasez de benznidazol (el medicamento usado como primera línea en la mayoría de países endémicos) amenaza los avances conseguidos.

## EL TRABAJO DE MSF

Desde 1999, MSF ha ofrecido diagnóstico y tratamiento gratuitos de Chagas en Honduras, Nicaragua, Guatemala, Colombia, Bolivia, Paraguay y más recientemente en México, mediante distintos modelos de intervención. Actualmente MSF tiene proyectos San Pedro Pochutla, (Oaxaca, México) y en Monteagudo (Chuquisaca, Bolivia -el país con la prevalencia de la enfermedad más alta del mundo-). Hasta 2011, MSF realizó pruebas de Chagas a más de 80.000 personas y ha tratado a más de 4.200 pacientes.

Estos datos muestran que, a pesar de la insuficiencia actual de recursos, el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad es viable en contextos con recursos limitados y zonas remotas, si se realizan distintas actividades coordinadas.

## RETOS

Dados los limitados recursos disponibles para tratar el Chagas, los equipos médicos han de sortear muchas carencias y en ocasiones no tienen opciones de tratamiento. Urge garantizar la producción de benznidazol, así como desarrollar nuevas pruebas de diagnóstico, mejores medicamentos y una prueba de curación, para poder aumentar el acceso a un diagnóstico y tratamiento de calidad.

**La OMS estima que la enfermedad de Chagas causa 10,000 muertes cada año. En Latinoamérica cerca de 5.8 millones de personas podrían estar infectadas y México ocupa el tercer lugar en el mundo con más de 870,000 casos estimados.**



“

Pero cual fue mi sorpresa, tres semanas después de haber comenzado el tratamiento, Martín presentó salpullido. Una semana después, el problema se agravó. Tenía más ronchas, y el problema fue empeorando. A la sexta semana, Martín sufrió de fiebres intensas, de 40 y 41 grados. Tras dos semanas de fiebre, su cuerpo se había transformado, era una roncha humana. Uno de los epidemiólogos vio a Martín de una manera despectiva: ¡Ah, es él! Pero yo con usted ya había hablado. ¿Qué más quiere que le diga? Su hijo se va a morir.

**ELVIRA HERNÁNDEZ, MADRE DE MARTÍN**

# Elvira y Martín

**Elvira Hernández. Madre de Martín Canseco, 15 años, portador de T. cruzi desde 2006. Relato desprendido de las entrevistas hechas en octubre y noviembre de 2015, así como de las experiencias compartidas durante las reuniones de personas afectadas por la enfermedad de Chagas del mismo año, en San Pedro Pochutla, Oaxaca.**

Martín nació en el Estado de México en el año de 1998. Desde temprana edad, sufre de un síndrome crónico degenerativo que conlleva crisis epilépticas. La madre, preocupada por la salud de su primogénito, decidió migrar hacia un ambiente menos hostil que el de la periferia urbana. Su destino es Barra de Cuatunilco, un poblado en la costa de Oaxaca de menos de mil habitantes, lugar de origen del padre, a 40 kilómetros de Huatulco. El color verde predomina, así como la calma y el aire limpio. Ahí, población extranjera comienza a edificar casas residenciales para su retiro. Un lugar idóneo para descansar y llevar una vida saludable. Es también una zona endémica al vector de Chagas.

En 2010, tras cinco años de su llegada, Martín despertó una mañana de marzo con comezón, una roncha en el dorso y un insecto que hasta ese momento era desconocido para la familia. Entre las sábanas, la chinche “gordita”, repleta de sangre es hallada por Elvira. “No creía que fuera normal, un animal que haya consumido tanta sangre. No teníamos conocimiento. Él tenía el único cuarto bien hecho, que estaba sellado con mosquitero, tenía puerta...”. La preocupación maternal por el descubrimiento empujó a Elvira a acudir rápidamente a la oficina del Departamento de Vectores, en San Pedro Pochutla, para aprender qué se trata de un triatomino. Aprendió también que no sirve de mucho llevar a la chinche muerta. Se necesita el espécimen vivo para hacer un estudio copro-parasitológico en el Laboratorio Estatal de Salud Pública de Oaxaca, este permite saber si el insecto está o no infectado con el parásito *T. cruzi*, causante del mal de Chagas. Fue la primera vez que escuchó el nombre de la enfermedad. A partir de este día, Elvira recorrerá un camino largo y complejo en busca de solución a un nuevo problema. “Lo ignoraba. No sabía que existía. Mucho menos sabía que fuera tan grave”. De acuerdo a las instrucciones del personal de Vectores, acudieron al Hospital Regional de Pochutla para realizar la prueba de diagnóstico de la enfermedad. Los dos hijos de Elvira fueron sometidos a una extracción sanguínea, que fue enviada a los laboratorios de la capital de Oaxaca. Cuarenta y cinco días pasaron entre la toma de muestra y el resultado. Martín dio positivo, su hermana no.

“Enfermedad mortal, había que conseguir el medicamento”. Elvira interrogó a gran parte del personal sanitario acerca de la enfermedad. Fue una enfermera la que mejor la orientó. “Me informó que tenía fases: aguda, crónica... Cuando escuchas eso piensas que no hay opción, pero ella me explicó que como la infección era reciente había probabilidades de librarse, de salir negativo con el tratamiento. Pero hasta hoy en día, él sigue positivo, seis años después”. Ante falta de conocimiento sobre una nueva enfermedad, la preocupación y la incertidumbre, su familia en el Estado de México reaccionó con sorpresa a la noticia: “¿Por qué te fuiste de México? Ahora tu hijo se va a morir. Te vas por salud y te va peor...”. Se molestaron. Finalmente se compadecieron. Fue duro. Mi familia desconocía la enfermedad. Primero me deprimí, porque Martín ya tenía un problema crónico. Pero agarré valor: no nos vamos a quedar con los brazos cruzados. Inmediatamente comencé a investigar en internet. Bueno, como no sé mucho de computación, le pedí a mis amigas que imprimieran la información, para leerla y repararla”. Lo primero que leyó fue que se trataba de un parásito “un animalito vivo” que se alojaba en la sangre. Se enteró por esa vía que la enfermedad era curable, sin embargo la palabra correcta que debe usarse es tratable.

Casi dos meses de incertidumbre entre el hallazgo de la chinche, la prueba y el resultado; habría que esperar un mes más para recibir el tratamiento, que en ese entonces no estaba presente en los centros de salud ni el Hospital Regional, y sólo estaba disponible a través de una autoridad de salud en la Ciudad de México. Martín fue tratado con Nifurtimox, un fármaco que estadísticamente ha demostrado mayor frecuencia de reacciones adversas entre los únicos dos medicamentos disponibles en el mundo. “Era escaso, tuvimos que ir hasta Oaxaca a traerlo (siete horas de camino desde el hogar de Elvira)”. Comenzó un tratamiento de 60 días. Dos pastillas, una en la mañana, otra en la noche. “Pero cuál fue mi sorpresa, tres semanas después de haber comenzado, Martín presentó salpullido. Una semana después, tenía más ronchas, y el problema fue empeorando”. A la sexta semana, Martín sufrió de fiebre intensa, de 40 y 41 gra-



“

Recuerdo al epidemiólogo que dijo que mi hijo se iba a morir, me preguntó: ¿cómo sabe que la chinche picó a su hijo? Porque la agarramos. ¿Y sabe si era hembra o macho, porque sólo las hembras infectan? Yo le dije que para eso estaban los laboratorios, para saber quién estaba infectado o no. Qué diferente es esa información comparada a la que difunden los Médicos Sin Fronteras. Es totalmente otra cosa. De ahí la importancia y la diferencia”.

**ELVIRA HERNÁNDEZ, MADRE DE MARTÍN**

dos centígrados. “Tras dos semanas de fiebre, su cuerpo se había transformado; era una roncha humana”. Los médicos decidieron hospitalizarlo durante tres semanas. “Herpes bucal, se le inflamó el hígado, adquirió pulmonía hospitalaria. Todo se le complicó”. A pesar de los múltiples efectos adversos, nunca se suspendió la administración del Nifurtimox, “No (se suspendió), porque ni los pediatras ni los médicos del hospital sabían que era debido a eso. Conseguí por mis propios medios a un dermatólogo. En el mismo momento que encontró a Martín, diagnosticó una intoxicación medicamentosa. Fue cuando cayeron en cuenta”. Sin embargo, al momento de esa consulta, restaban sólo dos días de tratamiento. Martín concluyó sin interrupciones.

Debido al síndrome crónico degenerativo que padece, Martín ingiere diversos medicamentos. “En las indicaciones del Nifurtimox dice que una persona que toma anticonvulsivos no puede ser tratado. (...) Yo siempre pensé que las dosis eran altas, sin embargo estábamos en manos de un epidemiólogo, que se supone conocía... Durante una conferencia, me doy cuenta que a mi hijo le administraron dosis de adulto, cuando él no tenía ni el peso ni la talla de su edad. Puede ser que eso sea lo que le ocasionó la reacción medicamentosa”. Desde ese entonces, se han hecho cinco pruebas de cuantificación de anticuerpos. “Dos privadas y tres en el departamento de Vectores y el Hospital”.

Las pruebas privadas costaron alrededor de 1,000 pesos. Todas las pruebas han dado positivo. Ante esta situación, Elvira trató, cerca de un año después de la infección, que el tratamiento fuera repetido, se dio a la tarea de conseguir nuevamente el Nifurtimox. Solicitaba citas, se desplazó kilómetros, habló con autoridades, hizo todo lo que una burocracia confusa le exigía. Pidió al hospital que se le ajustara la dosis. Martín comenzó de nuevo con el antibiótico un día por la noche y en la madrugada despertó con fiebre de 41 grados centígrados, “totalmente enronchado, él decía que se ahogaba. Fue cuando me dijeron que tenía que suspender, que era alérgico. (...) Entonces ya hemos andado con Don Lalo (Jefe del Programa de Vectores del Distrito en Pochutla), buscando opciones, hemos ido a reuniones de Vectores, congresos, todo. Es un caso que ha

sido muy difundido por mi parte con los encargados de cada área. Llegaron a un consenso: no se le dará un segundo medicamento por ahora, el Benznidazol, porque si ya hizo reacción al Nifurtimox, es probable que pase lo mismo. El doctor de Médicos Sin Fronteras me ha dicho en cambio que esperaremos un año o dos; si no negativiza, comenzaremos el tratamiento con Benznidazol, bajo estricta vigilancia hospitalaria porque no va ser posible tenerlo en casa”.

“La gente de la localidad me decía que no pasaba nada, que a cuántas personas la chinche ha picado y no se han muerto. Que para qué llevo a mi hijo, tanto medicamento... Pero yo trato de concientizar a la gente, la informo, la llevo a Internet. Ahora puedo decir que en Cuatunilco, todos los que han asistido a mis talleres saben de la existencia de la chinche”. Después del primer año, Elvira optó por ser voluntaria de la casa de salud. Imparte talleres de sensibilización a niños, adolescentes y mujeres. “Todo lo que yo aprendo en las conferencias o reuniones, se los transmito”. Los obstáculos fueron varios para Elvira y Martín. Quizá los mayores fueron el poco conocimiento y falta de experiencia del personal sanitario, y sobre todo la poca muestra de humanidad o la falta de tacto de algunos.

Elvira recuerda lo dicho por su antiguo médico tratante durante una valoración: “Ah es él, pero yo con usted ya había hablado. Qué más quiere que le diga: su hijo se va a morir. Mi esposo le respondió que él no era médico, que era alguien que había comprado su título. Nuestra relación con él fue mala, nunca me dio una cita, no autorizó las pruebas, tuve que hacerlas en privado. Entonces me dijo que para qué gastaba mi dinero si mi hijo se iba a morir.” Elvira considera el trabajo de MSF admirable y el interés que muestran los Servicios de Salud de Oaxaca es importante. “Antes no había nada o había poco. Poca información y conciencia. Ahora hay mucha información. Que alguien de otro lugar venga a tu pueblo a decirte tantas cosas que tú mismo entorno no sabe... Había perdido la esperanza de que ellos hicieran algo, porque me visitaron hace años y no supimos nada, pero qué bueno que se logró. Ahora todos en su comunidad quieren un tamizaje”.

# Control vectorial

Técnico de los Servicios de Salud de Oaxaca durante fumigación. Oaxaca. 2015

© Consuelo Pagaza / MSF







“

Uno piensa que de algo tenemos que morir. Pasó una semana y ya me sentía diferente. Pasaron dos y ya no podía dormir. Sí era preocupante, pues.”

**DON EDUARDO HERNÁNDEZ**

# Don Eduardo Hernández

**Eduardo Hernández Hernández, 57 años. 6 hijos. Jefe del Distrito 06 del Departamento de Vectores. Jurisdicción Sanitaria No 4, Servicios de Salud de Oaxaca. Relato desprendido de una entrevista y de la observación en campo.**

Don Eduardo, como lo conocen en su área, es empleado federal desde hace más de 30 años. Desde entonces, ha emprendido batallas para eliminar el dengue y paludismo en Pochutla. Su compromiso y disciplina se reflejan cada vez que forma a su batallón de técnicos de vectores, con un dejo de corte marcial al ordenar alinearse y hacer pase de lista: “¿Qué lleva usted?”, pregunta con tono de orden, “una bomba Hudson, frascos de captura, Deltametrina concentrada, abate...”, cada vez que su tropa sale en comisión a las localidades afectadas por los vectores. Su imagen parece la de un coronel de la revolución mexicana. Una expresión dura y una voz suave pero imponente. Es bromista y aficionado a la poesía. Desde 2014, año de inició del apoyo de MSF a los Centros de Salud de Pochutla, sabe que es positivo a la enfermedad de Chagas.

“Siempre tuve la inquietud, incluso me había hecho otras pruebas que no me habían dado el veredicto, entonces yo pedí otra prueba”. Hace siete años, un médico de la Secretaría de Salud tomó una muestra sanguínea de Don Eduardo, los resultados no llegaron. “Se ocultó el resultado. Pero sí pensé que era positivo. Según que para no atemorizar a los demás habían dicho que nada más había



Eduardo Hernández Hernández. Departamento de Vectores, Pochutla, Oaxaca. 2015

© Christopher Rogel Blanquet / MSF

unos cuantos. Yo creo que nada más les dijeron a los avanzados. Yo le pregunté a los doctores, pero no dieron nombre”. La información, según el entrevistado, sólo fue enviada a algunas personas : “Yo creo que les dijeron a unos de Pinotepa (otra localidad de la costa de Oaxaca) porque ya fallecieron.”

“Sabía que la enfermedad atacaba al corazón más que nada y algunos otros órganos”. Debido a la naturaleza de su trabajo, Don Eduardo conocía los triatomos. Siguió de cerca el caso de Martín desde el inicio, paciente del que hemos presentado su historia en páginas anteriores. “Un muchacho muy fuerte”. Conocía bien la enfermedad.

Al aprender su condición de portador del *Trypanosoma cruzi*, Don Eduardo reaccionó sin sorpresa, la resignación se transformó en inquietud: “Uno piensa que de algo tenemos que morir. Pasó una semana y ya me sentía diferente. Pasaron dos y ya no podía dormir. Sí era preocupante, pues.” Con el inicio de las actividades contra la enfermedad de Chagas disponibles en los centros de salud de primer nivel, MSF y los Servicios de Salud de Oaxaca, pudieron ofrecer a Don Eduardo un tratamiento completo para su enfermedad.

“Iba ya bien, pensé: estas pastillitas no hacen nada. Me prohibieron el licor, de eso no tomé ni gota. Me prohibieron asolearme. Trataba de no hacerlo, pero por mi trabajo y por amor a mi trabajo sí hubo una ocasión. Y de ahí tuve dos semanas con una comezón insoportable. Entonces vi al doctor de Médico Sin Fronteras y me dijo que eran petequias, muy comezonudo, me dijo que eran células muertas, que suspendiera por cinco días. Yo ya llevaba setenta y dos dosis de tratamiento, ya había rebasado los dos meses, ya casi al final... entonces el médico me dijo que ya había tomado lo suficiente, que lo suspendiera. Yo todavía negándome a querer incumplir con el tratamiento, dejé pasar los cinco días y tomé la pastilla de la mañana, la de la tarde y la del día siguiente, pero ya me comenzó la comezón y vi que era imposible seguir. Ya luego leí el protocolo y vi que eran 60 días<sup>5</sup>, me sentí tranquilo porque hasta tomé un poquito de más. El médico me había explicado que las otras dosis eran para dar un poquito de certeza al tratamiento”.

Debido a los múltiples compromisos de Don Eduardo y la falta de reactivos para el test ELISA en el Laboratorio Estatal de Oaxaca, el seguimiento anual del paciente no ha sido posible<sup>6</sup>.

Los cursos impartidos por Médicos Sin Fronteras, han despertado su interés por saber más, por beneficio propio así como para el de otros. Considera que a partir de esto, su conocimiento se ha incrementado. “En el último curso me dio satisfacción, porque vino una muchacha de Veracruz que dijo que después de cinco años se hizo la prueba y ya salió negativo”. Don Eduardo parece dominar bien el tema, desde las vías de transmisión, las fases clínicas y el tratamiento.

Para las próximas personas que sean detectadas por la enfermedad, recomendación tener fe. “Que va a ser tratada, que va a ser curada... Hay que explicar que la enfermedad de Chagas ataca, pero no hay que tener en mente que uno va a morir de eso”. “He hablado con gente no normada para el tratamiento (adultos de más de 70 años) y les digo que es mejor conservarse así, porque la reacción del tratamiento puede afectarles más. Mejor que se dediquen a su vida normal”.

Desde el diagnóstico, Don Eduardo ha hecho la noticia extensiva para su entorno. “Mi familia estaba sorprendida con la noticia, en Oaxaca y Puebla, porque no conocían ese padecimiento”. También hace hincapié en tener cuidado con la casa, para evitar convivir con la chinche, tomar medidas de prevención.

---

<sup>5</sup> Según el Manual de Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad de Chagas publicado por el CENAPRECE.

<sup>6</sup> En 2015, el Instituto de Diagnóstico y Referencia (InDRE) disminuyó drásticamente las metas mínimas de test de Chagas en Laboratorio Estatal de Salud Pública de Oaxaca.

---



FOTO:  
© Arturo Lara / MSF

# A los trabajadores del Programa Vectores

**Título original de la poesía: “CENEPERO”  
(sobre los trabajadores de la CNEP, Comisión Nacional para la Erradicación del Paludismo, creado en México en 1955)**

CENEPERO, soldado de la salud.  
Te levantas muy temprano antes de que el alba sea vista,  
preparando tu equipo para el pasado de revista.

CENEPERO, soldado de la salud.  
Tú que llegas al objetivo, muchas de las veces sin haber sendero.  
Tú que cruzas montañas cuesta arriba y cuesta abajo  
para cumplir con tu trabajo.  
Cual buen alpinista,  
trabajando igual a todos, a humildes,  
acomodados y hasta el turista.

Vences el abismo esforzándote por tu pueblo  
combatiendo el paludismo.  
Mal milenario que aun azota a muchos países  
pero para México no es ningún adversario.

Caminando por veredas se preguntan los señores:  
“¿Y estos quiénes son?”, „son soldados de vectores.

Siembra pues, por lo que más quieras  
y deja frutos para las generaciones venideras.  
Y no hagas caso a torrenciales, mucho menos tempestades,  
sigue avante compañero combatiendo enfermedades.

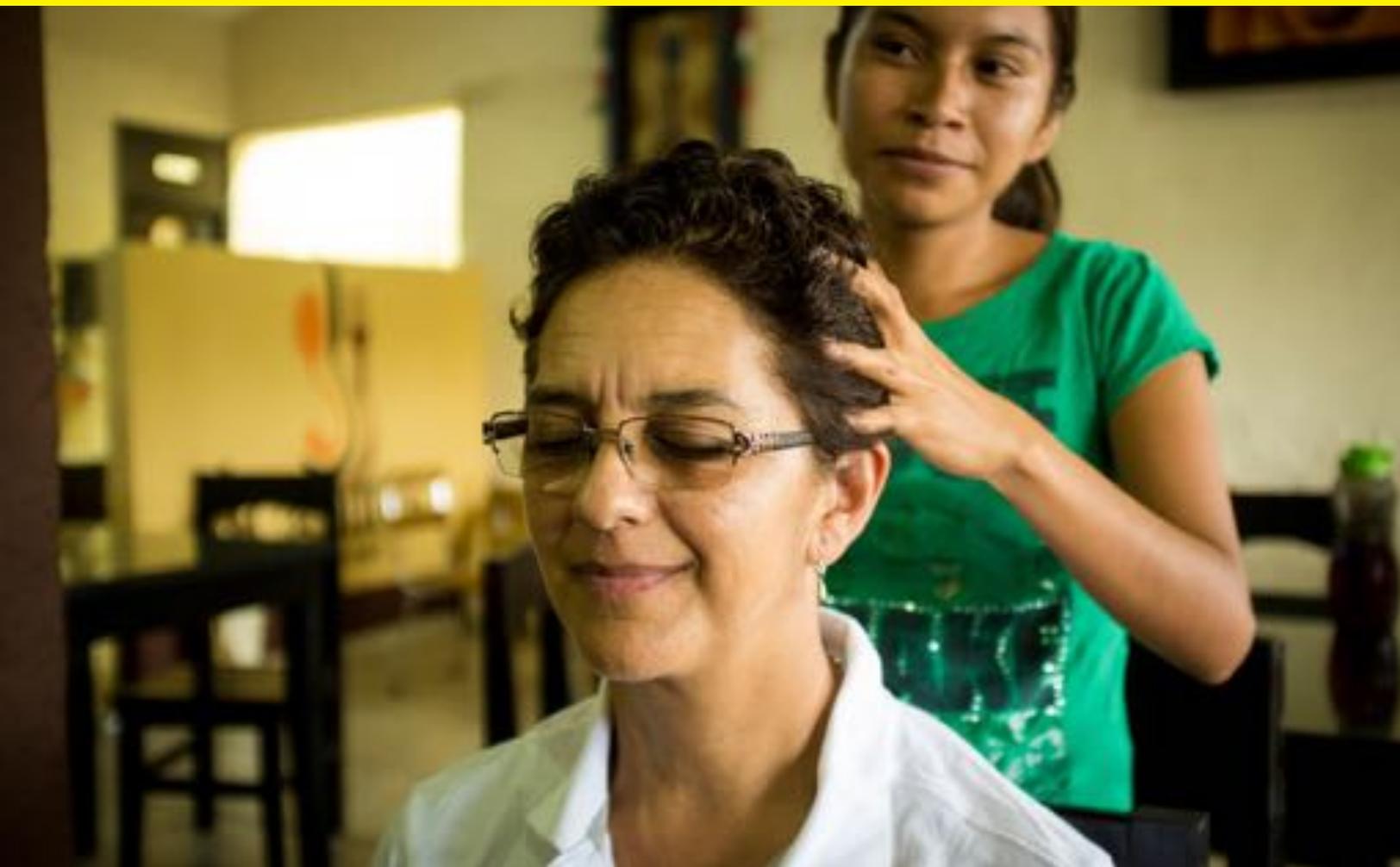
¡Al ataque, al ataque!  
Contra los vectores: ¡un, dos, tres!  
soldados todos unidos de la Sección Setenta y Tres.

Autor: **Eduardo Hernández,**  
trabajador del Programa Vectores



**Pacientes, familiares y trabajadores de los Servicios de Salud de Oaxaca interactúan con juegos de integración, durante el primer encuentro de personas viviendo con la enfermedad de Chagas. Pochutla, Oaxaca. 2015**

Fotos: © Arturo Zepeda / MSF



# Ricarda Ordóñez Zárate

77 años, 9 hijos. San Pedro Pochutla. Relato desprendido de una entrevista.

“De repente como que se me agitaba mucho el corazón. Entonces yo le dije a mi hija y se asustó. Me llevó al doctor en Puerto Escondido a que me hicieran no sé cómo se llama, con esa clase de aparatos como pinzas en los pies y en el estómago. Dicen que entonces mandaron el papel y lo revisaron los doctores y dijeron que no tenía nada. También me lo hicieron en el hospital grande, en Pochutla. Me hicieron una placa o no sé cómo se llama. Ahí la tengo guardada. El doctor me dijo que no tenía nada. Hace tres meses, una doctora me dijo que el corazón ya me está creciendo. Y otros que nada. Ahí sí ya no entiendo yo”

En 2014, Doña Ricarda se hizo la prueba de Chagas en el Hospital Materno Infantil CESSA de Pochutla, lugar donde MSF ha capacitado a personal médico y de enfermería respecto al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. “Estaban haciendo pruebas, entonces me dijeron que fuera para que me tomaran la muestra. La doctora me dijo que me esperara 15 minutos, ‘yo la llamo’. Pasaron los minutos y me dijo: fíjese que a usted la picó la chaga”<sup>7</sup>. Antes, médicos de otros centros no habían podido determinar el padecimiento. A partir de las capacitaciones iniciadas en 2014 al personal de los Servicios de Salud, muchas personas han accedido a diagnósticos rápidos y tratamientos en sus localidades o cerca de ellas. “Entonces mandaron los estudios a Oaxaca, a los seis meses mandaron un papel y me dijeron que el estudio era efectivo. Eso es lo que pasó pues”.

Con el diagnóstico en la mano, Doña Ricarda acudió recientemente a hacerse una telerradiografía de tórax. “La doctora del CESSA me dijo: sí, si ya está grande; porque lo veía y lo veía. Pero otros dicen que no se ve nada. Ella es la única doctora que me lo ha dicho”.

“Yo no sabía de esas cosas. Decían que había una chinche en el monte. No sabía si ese animal era bravo. Nomás conocía una chinche, la chinche meona como le dicen aquí<sup>8</sup>, la que huele feo. A la otra la conocí hasta después cuando comenzaron a poner los papeles en el hospital. Entonces la comenzamos a buscar aquí en la casa mi marido y yo. Pero qué va a estar, si los doctores me dicen que eso me pasó cuando era una niña. Que a lo mejor en el monte comí una fruta

---

<sup>7</sup> Por un fenómeno de extensión, en esta región se nombra al insecto tal como a la enfermedad

<sup>8</sup> Se refiere a la Chinche de la familia Pentatomidae. Hemiptera. No es dañina.

<sup>9</sup> Tratamiento enfocado en atacar las causas de una enfermedad, en contraposición con el tratamiento no etiológico, es decir, aquel que ataca sólo las consecuencias de la enfermedad.

---



que la ensució la chinche, porque dice que la popó de ese animal es lo que hace daño”.

“Cuando el corazón comenzó a agitarse yo no sabía qué cosa era”. Al enterarse de la enfermedad “como que ni lo creía. Algunos de mis hijos me decían: no mamá, qué va a ser eso, debe ser otra cosa, aire que usted tiene en el pecho, que hace que le brinque el corazón. Otros me decían que fuera a hacerme los estudios”.

“Ayer, un conocido de mi hija me mandó seis camotitos, son como terrones de tierra. Me dijo mi hija que son muy buenos para que palpite el corazón. Me los comí. Son como tierra, pero tienen un huesito adentro como de nanche, pero blandito. Luego lo mordí y adentro tiene como pólvora, parecía. Pero dice el señor que son muy buenos. También le dio camotitos a mi hija, por si la había picado la chaga, pero ella no quiso comerlos. Y de ahí para acá ya no se me agita el corazón, a veces poquito, pero no del diario. Luego mi hija me compró jugo de none, dicen que también es bueno para el corazón. También ella se tomó una botella”.

Debido a que se ha demostrado una mayor probabilidad de presentar efectos adversos al Benznidazol, actualmente no se recomienda que personas mayores de setenta años lo ingieran. Por esta razón, Doña Ricarda no es candidata al tratamiento etiológico<sup>9</sup>. “Me dijeron que es peligroso, que mejor me iban a dar un jarabe, porque las pastillas son más fuertes”. Sin embargo, se le hacen estudios para saber el avance de la enfermedad y las afecciones cardiacas que puede tener.

“Un día, de regreso del hospital, platicué con una señora. Me dijo que sus tres chamacos dormían en un petate. Una vez lo levantó y ahí estaba la chinche, llenita de sangre. Me dijo que les iba a hacer estudios, porque no sabía a quién le picaría. Yo hablo con los doctores y luego se lo cuento a la gente. Muchos van a hacerse la prueba”.

Respecto a la comprensión de las medidas preventivas, recomienda aspectos básicos de saneamiento, los cuales no todo mundo desea ponerlos en práctica de manera constante: “hay que cuidarse, que no haya mucha hierba. (Las chinches) se crían donde hay leña, tierra. Hay que barrer”.



# Diagnóstico



Toma de muestra de sangre para la prueba rápida en un Centro de Salud. Oaxaca. 2015

FOTO: © Consuelo Pagaza / MSF





Toma de muestra de sangre para la prueba rápida en el Centro de Salud de Puerto Ángel. Oaxaca. 2015

FOTO: © Consuelo Pagaza / MSF



# PRUBA



HA  
EN  
ES R  
ES G  
EVIC

Emiliano Donato  
Martínez García  
Pochutla, Oaxaca. 2015

© Arturo Zepeda / MSF

ENTO

# Emiliano Donato Martínez García

**Chofer de transporte urbano. Arroyo Xúchitl, Santa María Huatulco. Relato desprendido de una entrevista hecha el 27 de noviembre de 2015.**

“Fue hace cuatro años, en 2011. Me enteré porque me iban a hacer una cirugía en Puerto Escondido y se dieron cuenta que mi corazón estaba muy grande. Pero no sabíamos por qué era. Entonces acudí a un hospital privado en Puebla. Ahí me diagnosticaron la enfermedad. Regresé a Oaxaca. Me dieron medicamentos, pero únicamente para que el corazón no siguiera creciendo. El año pasado encontré los servicios de Médicos Sin Fronteras y me acerqué a Pochutla para que me dieran el tratamiento”.

Donato resume de manera sencilla el largo proceso que vivió para enterarse de su padecimiento chagásico. Desde el descubrimiento fortuito de su cardiopatía hasta el diagnóstico, pasaron varios meses. Tuvo que desplazarse en tres ocasiones a la ciudad de Puebla (aproximadamente a 12 horas desde su hogar) y optar por una institución privada para los análisis. El costo fue de aproximadamente de 38,000 pesos. Invertía cerca de una semana en cada desplazamiento para las consultas.

Viajar ha sido una constante en su vida. Hoy es chofer de una pasajera, también conocida como chivera, que son unidades de transporte público. Se hace cargo de la ruta entre su localidad y el puerto turístico de Santa María Huatulco. Hace años, era maestro en escuelas rurales de Oaxaca, enseñaba en zapoteco y español. Conoció muchas comunidades de la Costa y de la Sierra. “Candelaria, Juan Diego Colotepec, Cuatunulco, Las Palmas, El Vigía...”. No lo recuerda, pero cree que fue en esa época, en algún lugar donde fue docente, que fue infectado. En ese tiempo, Donato no sabía cómo era la chinche que transmite el mal de Chagas.

“No tenía conocimiento de la enfermedad. No sabía”. Los síntomas son táticos en un estado crónico de la enfermedad, hasta que es tarde y el corazón ha sido afectado de manera irreversible. “Sentía que no tenía fuerzas para caminar, ansiaba mucho, mucho piquete en el corazón”.

“Como la doctora me decía que tenía poca vida, lo que hacía era conformarme a lo que viniera. Me dijeron que no tenía cura. Hace cuatro años... Me ofrecieron tratamiento en Puebla, pero salía muy caro y ya no me alcanzaba, mejor me vine para Oaxaca”. A su regreso, el ISSTE de la ciudad de Oaxaca le brindó el tratamiento gratuito para su padecimiento cardíaco. Donato debe tomarlo toda su vida.

“Uno se adapta con la enfermedad. Uno hace como que no tiene nada. Cumple con las indicaciones del médico. La vida es casi igual”.

En el hospital privado le explicaron el peligro de la chinche y le recomendaron tomar medidas preventivas para su familia. No obstante, Donato considera que la mejor información la obtuvo desde que los Servicios de Salud de Oaxaca y Médicos Sin Fronteras iniciaron sus actividades de colaboración conjunta. Vio un anuncio sobre la posibilidad de confirmar su diagnóstico en la oficina del Departamento de Vectores de Pochutla y se acercó a preguntar. Le tomaron una muestra sanguínea y fue canalizado con el médico de MSF. Él le explicó a detalle la enfermedad y las medidas de prevención. Fue tratado con Benznidazol. A pesar de que este medicamento no ha demostrado que reduzca las afecciones cardíacas, está más tranquilo por la atención: “me siento mejor”

Hubo reacciones adversas. “Al principio. Tuve mucho dolor de cabeza, de estómago, a veces vómito. Incluso pensé en abandonar el tratamiento, pero hice el esfuerzo. Mi cuerpo se adaptó” Concluyó sin interrupciones<sup>10</sup>.

Al enterarse de la noticia, “mi esposa se puso pensativa. Pero yo le dije que no, que ese tipo de reacciones no deben ser. No, porque si ya la enfermedad penetró en el cuerpo, uno debe sentirse bien, como si no tuviera ninguna enfermedad. Hay que darle ánimo a la familia y a uno mismo también.” Donato prefirió no informar a sus hijos “para no desanimarlos”. “Fue ya hasta dos años después. Me preguntaban que por qué iba tanto a la capital, a veces cada mes, desde hace cuatro años. La doctora me recomendó ir acompañado a consulta, porque podía darme un ataque en el camino. Así fue como empecé a contarles a mis hijos. Querían llevarme a no sé dónde para curarme, pero les dije que ya no tenía caso, ya después cuando vine a Pochutla, les informé que existía un lugar para detectar estas enfermedades y los invité a que vinieran a tomarse la muestra. Y sí, vinieron todos. Mi esposa, mis hijos, todos los vecinos de Arroyo Xúchitl. Mi familia salió bien, yo 3 soy el único que tiene la enfermedad”.

Mientras está al volante, Donato aprovecha cada oportunidad para hablar con la gente acerca de Chagas. Los anima a hacerse la prueba. “A muchos les interesa el análisis. Me dicen: ‘fíjate que en tal lugar me picó una chinche de ese tipo’. Y sí, hay otras dos personas de mi localidad que salieron positivas”.

Al preguntarle sobre el nombre de la chinche en zapoteco, una de las lenguas de Oaxaca que domina y está en peligro de extinción, dice que hay una palabra para esos insectos, pero ya no la recuerda.



Técnico de los Servicios de Salud de Oaxaca durante fumigación. Oaxaca. 2015

© Christopher Rogel Blanchet / MSF

Mujer en una casa de Mazunte, Oaxaca. 2015

© Consuelo Pagaza / MSF







# Tlali Andrea Eggen Aguirre

15 años. Estudiante. Portadora de T. cruzi desde 2008.

“

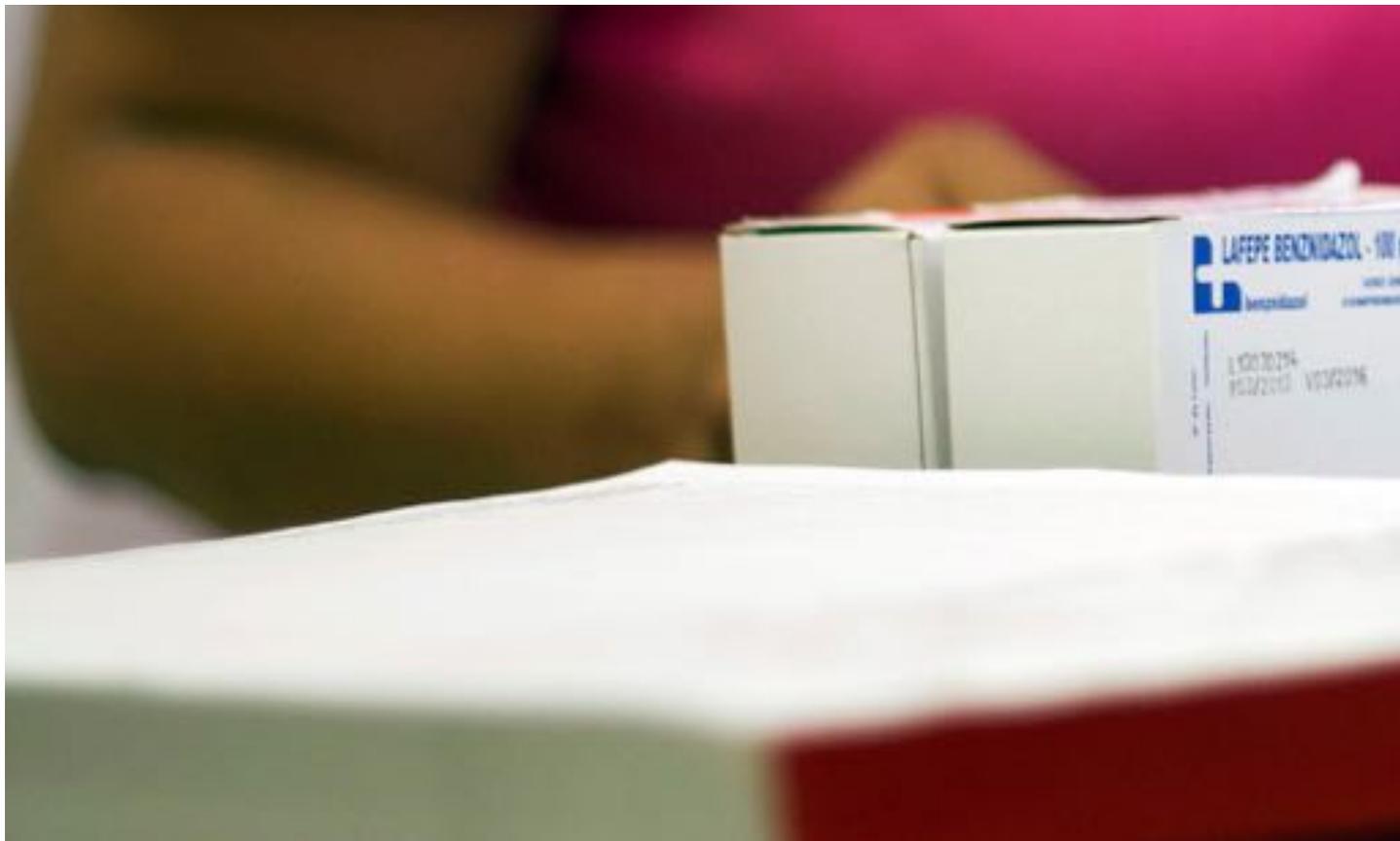
Falta informar. Hacer más y más campañas informativas, [con el tamizaje] uno sabe muy rápido si tiene o no la enfermedad, a diferencia de los dos o tres meses de espera con la otra prueba. Es torturante.”

**MAMÁ DE TLALI**

Tlali cursa el primer semestre de bachillerato en modalidad abierta, es decir, a distancia. Su formación es meramente autodidacta. Habla español, alemán e inglés. Su madre es mexicana; su padre, alemán. Se interesa en el arte. En diciembre de 2015, tuvo su primera exposición colectiva. Los jóvenes 15 años se notan en su alegría y sus sueños.

Los padres de Tlali se asentaron hace más de 20 años en la costa, en la localidad de San Agustín. Edificaron una casa bella sobre un monte, con una vista majestuosa al océano pacífico. Decidieron que ahí comenzarían una nueva vida. Desde entonces, la presencia de animales e insectos ha sido constante en los alrededores y dentro del mismo hogar. El padre menciona que antes no se veían tantos triatominos en la región, pero con el paso del tiempo y el asentamiento de más gente fue más notable su presencia. De hecho, desde el paso del potente huracán Paulina, en 1997, llegaron algunas plagas de insectos. A pesar de los grandes esfuerzos emprendidos para blindar la casa, es muy difícil evitar que los insectos entren.

La madre, de formación médica, es una habitante comprometida con la comunidad. Imparte talleres, da consultas y no vacila en apoyar las acciones de los técnicos de control vectorial, que comúnmente se basan en campañas para la prevención del dengue y paludismo, enfermedades endémicas en la región así como el Chagas. “Nosotros, cada vez que vemos una chinche, la ponemos en un frasco y la llevamos al hospital, para que las chequen”. El mes de noviembre de 2007, la familia reportó un espécimen. En febrero de 2008, les fue notificado que la chinche era positiva a los análisis. Debido a esto, los trabajadores del hospital propusieron exámenes a toda la familia, que fueron realizados en marzo y los resultados llegaron en junio. Tlali descubrió que era portadora del parásito *T. cruzi*, la única de los cuatro miembros de la familia. Enseguida, comenzó el tratamiento con Nifurtimox durante 60 días. Tlali presentó reacciones adversas al Nifurtimox: baja de peso, vómito, dolor de cabeza, diarrea, mareos y decaimiento. Su madre,



versada en la homeopatía, trató de contener los efectos adversos. “Si no, yo creo que no hubiéramos podido terminar el tratamiento. (...) Recuerdo que me llamaba de la escuela y decía que tenía vómitos y dolor de cabeza”, cuenta su madre.

Respecto a la enfermedad, “conocía poco del tema, dice Tlali, el personal de salud nos había dado una exposición del tema en una primaria de Puerto Escondido”. Su madre conocía los rasgos generales de la enfermedad, “pero nos habían dicho que aquí no existía. No había mucha información (...). “El médico internista me dijo que no había cura, que se iba a morir, fue horrible, muy negativo”. (...) Incluso yo le comenté que si a mí, como médico, me hizo sentir muy mal, entonces cómo se sentirían el resto de las personas. Pero no sentí que le importara mucho. Después, ya con los técnicos de paludismo<sup>11</sup> el trato fue diferente, son más cálidos a la hora de informar u ofrecer el servicio. Yo creo que son los indicados para manejar este tipo de situaciones, apoyados por los médicos: eso sería lo ideal para mí”. En ese tiempo, no existía un protocolo específico de atención, diagnóstico e información para la enfermedad de Chagas. “En los últimos dos o tres años nos han dado más información: cómo funciona, cómo se quita, el tratamiento, todo eso. Antes, nada.” Es por eso que la madre hizo una investigación a fondo en internet para conocer a detalle la enfermedad e incluso una cura alternativa: “pero todo es muy vago”.

<sup>11</sup> Por un fenómeno de extensión, la gente nombra “palúdicos o personal de paludismo” a los técnicos de control vectorial, quienes se hicieron del sobrenombre debido a su trabajo en la lucha contra esa enfermedad.

La madre comenta que el seguimiento dado por los agentes sanitarios ha sido muy bueno, “no sueltan a los pacientes (...). Aunque falta delicadeza: cuando a una la llaman para decirle que su hija sigue siendo positiva, no saben lo eso que representa para una madre”.

“Y falta informar. Hacer más y más campañas informativas”. La familia considera importante que la existencia del tratamiento y el acceso a un tamizaje con prueba rápida estén asegurados: “con éstos uno sabe muy rápido si tiene o no la enfermedad, a diferencia de los dos o tres meses de espera con la otra prueba. Es torturante”.





**Triatominos de la especie *mazzotti* en el área de entomología de la Oficina de Vectores. San Pedro Pochutla, Oaxaca. 2015**

© Arturo Zepeda / MSF



**Técnico de los Servicios de Salud de Oaxaca durante manipulación de triatominos. San Pedro Pochutla, Oaxaca. 2015**

© Arturo Zepeda / MSF

Pacientes, familiares y trabajadores de los Servicios de Salud de Oaxaca interactúan con juegos de integración, durante el primer encuentro de personas viviendo con la enfermedad de Chagas. Pochutla, Oaxaca. 2015

© Arturo Zepeda / MSF





Actividades en terreno San Pedro Pochulla y otras localidades,  
Oaxaca, 2018

© Arturo Zapata / H&P

Actividades en terreno San Pedro Pochulla y otras localidades,  
Oaxaca, 2018

© Cristóbal Rojas Barcoff / H&P





**Consulta en el Centro  
de Salud de Puerto  
Ángel. Oaxaca. 2015**

© Consuelo Pagaza /  
MSF



Obra plástica de Tlali  
Mazunte, Oaxaca. 2015

© Arturo Zepeda / MSF

## **Médicos Sin Fronteras**

Av. Insurgentes Sur 544, Int. 601  
Colonia Roma Sur  
Delegación Cuauhtémoc  
C.P06760 Ciudad de México, México  
Tel: +52 55 33 44 55 66

[info@barcelona.msf.org](mailto:info@barcelona.msf.org)  
[www.msf.mx/chagas](http://www.msf.mx/chagas)

