CHAGAS: Muchas más historias para contar Diálogo con periodistas

Martes 13 de abril de 2021







Resumen

1. Objetivo

Sensibilizar a los periodistas de las Américas sobre la necesidad de visibilizar la enfermedad de Chagas y abogar por la importancia que debe tener en la agenda de los medios de comunicación.



2. Expositores

Bienvenida

- Luis Gerardo Castellanos, Organización Panamericana de la Salud.
- La enfermedad de Chagas: de las Américas al mundo.
 Roberto Salvatella, Organización Panamericana de la Salud.

Análisis y discusión

- ¿Por qué el Chagas no está en la agenda de los medios de comunicación?
 Sebastián Oliel, Organización Panamericana de la Salud.
- Marcela Dobarro, Iniciativa Medicamentos para Enfermedades Olvidadas.
- Cómo conseguir la portada de un periódico con un tema poco conocido como es el Chagas.
 - **Daisy Hernández,** autora del libro *The Kissing Bug* y profesora de la Universidad de Miami en Ohio.
- Documentar historias de Chagas, de lo rural a lo urbano.
 Ana Ferreira, fotógrafa documentalista.
- Lanzamiento de premio periodístico: Cobertura de Chagas.
 Carlos Espinal, Universidad Internacional de Florida.

Cierre y conclusiones

Javier Sancho, Coalición Chagas.





3. Conceptos relevantes

Roberto Salvatella

- La enfermedad de Chagas es una zoonosis causada por el protozoo *Trypanosoma cruzi* que circula entre insectos hematófagos de la subfamilia *Tritominidae* (conocidos popularmente como vinchucas, chinches, pitos, chirimachaso *kissing bugs*, entre otros nombres) y aproximadamente unas 150 especies de mamíferos, incluido el ser humano.
- Las vías de transmisión del *T. cruzi* son principalmente vectorial, congénita, transfusional y por contaminación de alimentos. Otras son el trasplante de algunos órganos y los accidentes de laboratorio.
- La mayor prevalencia de la enfermedad se registró en la década de los cincuenta. Desde entonces, la prevalencia ha descendido propiciada por:
 a) mejoramiento de las condiciones de vida;
 b) despoblamiento rural, e
 c) inicio de programas nacionales de control del insecto transmisor.
- La enfermedad ha traspasado las fronteras rurales de las Américas y ha llegado a áreas suburbanas y urbanas, tanto continentales como extracontinentales.
- Los antecedentes de riesgo en la Región son: a) haber vivido en un área endémica (es decir, con presencia de insectos vectores); b) haber recibido una transfusión sanguínea antes de los años noventa, y c) tener una madre o una abuela con estos antecedentes.

Las cifras actuales de la enfermedad de Chagas se estiman en:

6 millones	de personas infectadas
30 000	casos nuevos cada año vectoriales
8 000	casos nuevos cada año congénitos
12 000	muertes cada año
0,2%	prevalencia en los donantes de bancos de sangre
17	países han logrado interrumpir la transmisión por triatominos domiciliados en todo el territorio o algún área de primer nivel.
21	países endémicos han establecido el tamizaje universal de donantes.
Solo 1%	de las personas infectadas recibe diagnóstico y tratamiento adecuados debido a su silenciosa presencia clínica o expresión sintomática ambigua.



Luis Gerardo Castellanos

- América es la única región donde la enfermedad la transmite el insecto vector. Gracias al trabajo conjunto de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y los Estados Miembros, su prevalencia ha descendido en las últimas décadas desde los 200 millones de personas expuestas al riesgo de infectarse a los 65 millones. Sin embargo, ahora también preocupa su persistencia en la Región y su expansión fuera del subcontinente debida a otras vías de transmisión.
- Hace más de 30 años que la OPS lleva a cabo distintas iniciativas para luchar contra la enfermedad.
- Hoy, hemos logrado entender a la perfección la importancia de la transmisión de madre a hija o hijo, por lo que, desde hace 5 años, la OPS y los Estados Miembros están desarrollando la iniciativa ETMI-Plus, que impulsa el esfuerzo de los servicios de salud para que cuando una mujer embarazada acuda a sus controles prenatales, se le pueda ofrecer un diagnóstico y un tratamiento integral de enfermedades de transmisión maternoinfantil como el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), la hepatitis B, la sífilis y la enfermedad de Chagas.
- La OPS tiene a disposición de los países la donación de medicamentos para el tratamiento de la enfermedad, tanto para el paciente pediátrico como para el adulto.

Sebastián Oliel

• Una de las pruebas de la poca cobertura que la enfermedad de Chagas posee en la consideración general está dada por el número de resultados que se obtienen en la búsqueda de noticias en Google: mientras que la búsqueda de la palabra «dengue» arroja 6.220.000 resultados y, la de «malaria», 4.400.000, la de «Chagas» solo arroja 619.000 resultados.

Marcela Dobarro

- La enfermedad de Chagas no está en los medios por tres razones::
 - a) Su relación con la pobreza. El mayor grupo afectada son personas de escasos recursos y rurales.
 - b) Su noticiabilidad. No se adapta plenamente a la lógica o criterio periodístico del mercado, es decir, la enfermedad se ve lejana al interés del público objetivo.

 c) Su complejidad, ya que no es una enfermedad que se manifiesta inmediatamente y eso hace compleja la comprensión del riesgo. No existe inversión adecuada en la búsqueda de soluciones.

Daisy Hernández

- En su experiencia, tres estrategias exitosas para interesar a los editores fueron buscar apoyo en:
 - a) La novedad general: la sorpresa causada por el desconocimiento de una enfermedad de estas características.
 - b) La transmisión de madre a hijo: es algo que impacta porque afecta a niños recién nacidos.
 - c) La desigualdad social en que se nutre: la mayor parte de los afectados en países no endémicos, como en Estados Unidos de América, son migrantes con barreras de idioma, integración y acceso a la salud. En este punto se debe tener sumo cuidado en no estigmatizar a las comunidades y no transmitir la idea de que «están trayendo la enfermedad».

Ana Ferreira

- Hay dificultades para mostrar visualmente la enfermedad porque no hay médicos, no hay sangre y no hay deformaciones. Por eso, el centro de la imagen es la persona afectada y sus circunstancias.
- La fotografía funciona como un mecanismo para reflexionar y para generar cambios en la percepción del riesgo.

Carlos Espinal

 La Universidad Internacional de Florida, junto a su socio estratégico, la Sociedad Interamericana de Periodismo, publicarán en los próximos meses de 2021 las bases de un premio para los periodistas que publiquen una pieza informativa destacada sobre la enfermedad de Chagas dotado con 2.500 dólares.

4. Conclusiones y reflexiones

Javier Sancho

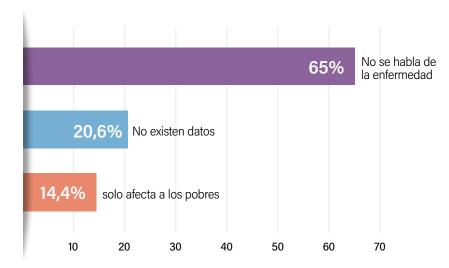
- La reunión contó con la participación de un grupo heterogéneo de profesionales, compuesto no solo por periodistas sino también por comunicadores y personas creativas.
- Se cumplió con el objetivo de presentar la enfermedad de Chagas desde puntos de vista no tradicionales a periodistas y comunicadores para promocionar la cobertura de la enfermedad.
- Se requiere mayor compromiso político para aumentar la priorización de la enfermedad en las agendas sanitarias de los países y por ende mayor visibilidad del tema.

5. Contribuciones de los participantes

La dinámica de la actividad incluyó una serie de preguntas previas, a las que 78 participantes respondieron del siguiente modo:

¿Cuáles cree que son las dificultades para comunicar sobre la enfermedad de Chagas?

Las respuestas se dividieron en las siguientes opciones:



¿Podría compartir al menos tres razones por las cuales la cobertura sobre la enfermedad de Chagas en los medios no es recurrente y continua?

El abanico de respuestas abarcó múltiples enfoques y las más destacadas son:

- No hay muchos casos, por lo que no suscita preocupación, hay poca información y los pacientes viven en zonas postergadas.
- Otras enfermedades han captado toda la atención. Desde que comenzó la pandemia por COVID-19, el foco cambió y no hay suficientes periodistas de salud para cubrir información sobre todos los temas de salud.
- Las autoridades de salud aportan poca información y el tema prioritario es la COVID-19.

- Los periodistas carecen de datos, conocimientos e información sobre el número de personas afectadas por esta enfermedad. No hay presupuesto para visitar zonas rurales donde existen estos casos y poder documentarlos.
- Afecta a un universo de personas que no están representadas en los medios y no tiene interés comercial, ya que estas personas son de escasos recursos.
- No es popular para los lectores, hay demasiados asuntos noticiosos que cubrir y no hay suficientes periodistas especializados.
- Es una enfermedad poco conocida, queda fuera de la agenda política y no la sufre mucha gente.
- Es una enfermedad poco frecuente en los países desarrollados.
- Hay poca información disponible y también hay falta de interés en los editores y periodistas en cubrir estos temas.

¿Qué cree que necesitan los editores y los periodistas para ampliar y mejorar la cobertura sobre la enfermedad de Chagas en los medios?

Las respuestas fueron:

- Más formación y acceso a expertos en el tema.
- Que las autoridades de salud proporcionen más información.
- Más financiamiento para hacer coberturas en áreas alejadas o rurales
- Más información y mayor conocimiento de su impacto y de quienes la padecen.
- Más tiempo y comprensión de los editores sobre la importancia de transmitir esta información, aunque no sea un tema del momento.
- Médicos, expertos o pacientes que hayan sufrido de Chagas. Es muy difícil encontrar personas que quieran hablar o que reconozca que vive con la enfermedad.
- Conocer la enfermedad y formas de contraerla en profundidad, y mejorar el acceso a información pública al respecto.
- Mayor conocimiento científico, médicos que desarrollen el tema, interés por dar a conocer esta problemática.
- Más información al respecto, nuevos enfoques o protagonistas, avances en la investigación de esta enfermedad.