

CREER EN LA CURA. EFICACIA SIMBÓLICA Y CONTROL SOCIAL EN LAS PRÁCTICAS DEL DR. M.

Claudia S. Krmptic*

Summary: The author analyze the symbolic efficacy and disciplinary and public control, in the case of experimental stem cell therapy conducted by Dr. M., Argentine immunology physician. The information has been collected from unconventional sources like forums on the Internet with patients seeking cure for their ailments, and conventional sources like newspaper articles, regulations and court records. It will address a set of events that take place in the period 2005-2010. Development will not be exhaustive, but through a process of selection of those events, paragraphs and stories that are more illustrative to account for the processes that seek to understand. It is of interest to retrieve the arguments the various actors put forward, for and against the practices of Dr. M., to assess actions and results.

Key Words: symbolic efficacy, social control, medical practice, stem cell

Introducción

El objetivo de este artículo es analizar la eficacia simbólica y el control disciplinario y público, en el caso de terapéutica experimental con células madre llevada a cabo por el Dr. M., médico inmunólogo argentino. Examinaremos cómo opera la aceptación social de una terapia por la creencia en la cura, que se anticipa con fuerza a cualquier otro tipo de evaluación científica, política o legal. También, se podrá observar la dinámica de los nuevos conocimientos y sus aplicaciones al interior del heterogéneo campo biomédico, y los efectos que produce la autonomía del campo: el médico dispone del diagnóstico como de la terapia, y define tanto las normas de producción como de control de la innovación. Así puede reafirmarse que el poder de los pares radica en que se trata de una práctica completa y autosuficiente, esto es: una que cobija investigación, formación y práctica clínica, colocando a la opinión pública

y la política en situación rezagada y siempre desinformada. Las reacciones de la comunidad médica son dispares, y no evidencian una posición contundente tanto de sanción como de plena protección. Asimismo, el caso nos ilustra acerca de las modalidades de la regulación oficial de las prácticas, quedando reservado al litigio judicial la resolución de los problemas que se planteen entre médico-paciente, entre médico -paciente- obras sociales, o entre paciente-empresa médica, demostrando así la autonomía del campo y sus agentes.

Para ello, se ha recolectado información de una fuente no convencional como los foros en Internet de pacientes en busca de cura para sus dolencias, y una convencional como artículos periodísticos, normativas y expedientes judiciales. Se abordarán un conjunto de eventos que transcurren en el período 2005-2010. El desarrollo no será exhaustivo, sino mediante un proceso selectivo de aquellos eventos, párrafos y narraciones que resulten más ilustrativas para

dar cuenta de los procesos que se pretenden comprender. Es de interés recuperar los argumentos a favor y en contra de las prácticas del Dr. M. que los distintos actores esgrimen para evaluar las acciones y sus resultados.

I. La terapia del Dr. M. en la dinámica de la innovación médica

Como resultado del progreso del diagnóstico y de su separación de la terapia, la enfermedad se generaliza, en la medida que todos somos o seremos potencialmente enfermos (Beck, 1998). Indicador de ello lo constituye el incremento espectacular de las enfermedades crónicas, es decir, de aquellas que se diagnostican en base a la percepción médico-técnica, sin que existan terapias eficaces ni se prevea siquiera disponer de ellas. Las posibles curas asumen rasgos hasta mágicos con su atractivo, frente a la urgencia y la desesperanza.

Los mecanismos y reacciones que operan en el caso que estamos analizando, nos retrotraen a otras experiencias locales previas. Así, “El fantasma de la crotoxina” es el título de una nota en el periódico Perfil del 21 de diciembre de 2006 que tuvo por objeto advertir sobre la ausencia de controles oficiales ni aprobación científica en la aplicación en pacientes de terapias con células madre. Pensar en células madre es imaginar una nueva forma de hacer medicina, tratamientos casi milagrosos que podrían acabar con la diabetes, detener el avance del Parkinson y hasta aniquilar un cáncer. Células madre o células troncales refiere a un tipo especial de células indiferenciadas que tienen la capacidad de dividirse indefinidamente sin perder sus propiedades y llegar a producir células especializadas, regenerando lo dañado. En el caso que nos ocupa se trata de la obtención de células madre del propio individuo adulto para especializarlas, de modo de obtener otros tejidos o reconstruir los órganos necesarios. Un buen suministro de células madre propias podría

ser el cordón umbilical obtenido en el momento del parto y conservado congelado. Entonces, se cultivan las células madre en el medio adecuado hasta obtener el tejido que se necesite. Luego se trasplanta al individuo enfermo el tejido cultivado o las células necesarias para regenerar el órgano enfermo. Claro que estas terapias se encuentran en un estadio experimental y los resultados son disímiles: algunos pacientes aseguran que mejoran con el tratamiento otros denuncian engaño y estafa. Mientras para la comunidad científica internacional no hay evidencias certeras de que hoy puedan funcionar, organismos oficiales como el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (en adelante INCUCAI) y la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (en adelante ANMAT) exhiben cierta inercia ante lo que consideran un vacío legal.

La experimentación sobre el cuerpo humano constituyó un signo del anudamiento entre lo productivo y la ciencia en el naciente capitalismo. Véase anticipó el carácter de ese pasaje en su texto *La fábrica del cuerpo humano* (1534), y más tarde la obra de Bernard (1813-1877, fisiólogo fundador de la medicina experimental) dió fundamentos a la idea de ‘sujeto experimental’, “comenzando a reemplazar el viejo precepto hipocrático de ‘primum non nocere’, por su relativización, colocando en la balanza los supuestos beneficios que una acción médica pueda traer a la humanidad” (Fariña, 2011: 144). Efectivamente, el positivismo de Claude Bernard, John Snow, Joseph Lister, Louis Pasteur, Robert Koch e innumerables investigadores médicos, contribuyeron sustancialmente a sustentar las bases científicas de la medicina. Esta manera de abordar los problemas médicos estuvo acompañada de grandes éxitos en el área terapéutica y abrió camino a la investigación de numerosas medidas de control y de fármacos que hicieron posible el tratamiento individual del enfermo. Sin embargo, ayudó poco a descifrar enteramente

las causas de la enfermedad, ya que no explica por qué un agente patógeno no produce siempre enfermedad, ni el papel que desempeñan otros factores en la aparición o el curso de una determinada condición morbosa. Así el modelo biomédico fundado en un enfoque biólogo e individual, desarrolló una interpretación unicausal de la enfermedad, que aún hoy prima en la medicina occidental. Sin embargo, a la par de estos avances se sucedieron movimientos internos al campo médico que trataron de superar la perspectiva reduccionista en la búsqueda del agente patógeno productor de cada enfermedad, para incorporar el concepto de ‘complejo causal’ sustituyendo al de ‘agente etiológico específico’ en la génesis de las enfermedades. Asimismo, tras los condicionantes del modelo infeccioso se interpuso una concepción dinámica de la enfermedad a partir de un equilibrio entre organismo y ambiente en la medida que comenzó a entenderse que las condiciones para la vida sana no se encuentran ni en el organismo ni en el medio externo, sino en ambos. En los seres vivos el ambiente interno, que es el resultado del funcionamiento del organismo, preserva la función necesaria de equilibrio e intercambio con el medio.

En las últimas décadas del siglo XX se hizo ostensible la insuficiencia del modelo unicausal para dar explicación a los problemas actuales de mayor incidencia en la salud como el cáncer, la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y mentales.

El caso que nos ocupa tiene como telón de fondo tales preocupaciones técnicas y éticas en el largo recorrido de la investigación médica. Si bien los tratamientos con células madre se encuentran en experimentación, la oferta y publicidad de instituciones dedicadas a la recolección, procesamiento y preservación de células madre se halla disponible en cualquier consultorio ginecológico, páginas web de centros médicos y gráfica. En lugar de brindar cura, dichos centros ofrecen a las personas esencialmente una oportunidad de

estar preparadas para la medicina del futuro. Su regulación oficial es reciente y básicamente se orienta a aconsejar al paciente, sin interponer demasiadas restricciones a la oferta de tales servicios.

Sin embargo, el Dr. M. ha ido más allá al incursionar en ‘tratamientos’ a partir de células madre, que es lo que está en controversia en este artículo. Al respecto, el caso de la Argentina no es único pues algo similar ocurre en clínicas de Perú, Portugal, España, Rusia o China, donde se ofrecen curas basadas en células madre que aún no están adecuadamente probadas (1).

En cualquier caso, la lógica subyacente en esta terapia procura reintroducir -como tantos otros intentos en la trayectoria histórica descripta- una inversión de las defensas contra el mal, elaborando mejor las propias defensas individuales. Se trata de un cambio de concepción de la enfermedad desde la propia biomedicina que ha sido resistido al interior del campo durante el siglo XX. A modo de ejemplo, en el escenario local y mucho tiempo atrás, el Dr. Carlos Villar médico argentino, inicia en 1897 su investigación dirigida a obtener un agente terapéutico eficaz como ‘alimento de terreno’, es decir, algo que permitiera nutrir al sector o sistema orgánico afectado para que fuese él quien se liberara del agresor, en lugar de atacar el agente patógeno. En 1901 nace en Argentina la ‘lisadoterapia’, como vía curativa fundamentada en la ingesta de lisados proteicos. Por aquel entonces y aún ante la demostración de sus resultados, la comunidad médica rechazó los argumentos de Villar y determinó que la terapia carecía de serios fundamentos científicos (2). Sus lisados constituirían un nutriente celular (a través de la incorporación de aminoácidos y su potencial de síntesis derivado de péptidos y cadenas peptídicas, así como por su rol de modulador del sistema inmunitario) que puede complementarse con otras medicinas alopáticas o de otro tipo, sin presentar efectos colaterales. Sus avances se conjugaron con la llamada ‘proteinoterapia’ y más adelante

con las terapias ‘ortomoleculares’ basadas en la optimización de la anatomía y fisiología molecular. Será recién en el año 1940 que la Dirección Nacional de Higiene aprueba los lisados del Dr. Villar y autoriza su fabricación y venta en todo el país, declarándolos aptos para su utilización terapéutica (3).

Otro punto de ruptura fueron sin duda los descubrimientos en torno del funcionamiento del sistema inmune -esenciales para el reconocimiento del SIDA, entre otros males x- promoviendo un cambio significativo al reconocer a la biotecnología como un factor fundamental de avance de la biomedicina, permitiendo avanzar en la transición desde los ‘factores de riesgo’ hacia la ‘individualización genética’ y la ‘dietética del cerebro’. A partir de los 80’ se impuso además la idea de guerra, en la expresión ‘cell war’, para pensar en la enfermedad como células expropiadas por el virus invasor. Como señalamos en otro lugar (Krmptic y Barrón, 2009) *“el discurso del sistema inmune no descarta la semántica de la invasión y la defensa, con la diferencia que la intervención no radica en el afuera sino en el reconocimiento de las amenazas desde nuestro interior”*; un sistema inmune que funciona como un mapa interno y un sistema de información que permite el reconocimiento del peligro (o no, y ahí su falla) reaccionando (defensa) en consecuencia. Hasta el envejecimiento es considerado hoy día un proceso multidimensional y ecléctico compuesto de mecanismos de destrucción y reparación tanto a nivel celular como sistemático, de todo el cuerpo.

Volviendo al caso del Dr. M., algunos argumentan que en muchos países se imponen trabas a la investigación científica con células madre, lo cual favorece la existencia de *outsiders* que afirman que han obtenido las deseadas terapias porque se encuentran en países con menores controles. ¿Es el Dr. M. un *outsider*? Pareciera que no. Estudió medicina en la Universidad de La Plata, trabajó 7 años

en la Universidad de Cuyo, en Mendoza, y tres años en Estados Unidos, en la Universidad Morehouse de Atlanta y la Universidad de Wayne, en Michigan. Desde 1993 dirigió la Clínica Regina Mater, que se dedica a terapias inmunológicas para enfermedades autoinmunes y oncológicas, hasta su clausura preventiva en un procedimiento conjunto entre el INCUCAI y el Ministerio de Salud el 21 de agosto de 2007 (mediante la resolución N° 6507 de la Secretaría de Políticas y Regulación).

Dicha clausura se ordenó a partir de la constatación de tratamientos en los que inyectaba células madre a pacientes mediante pago oneroso aun siendo experimental, en contradicción con los principios éticos y la legislación nacional e internacional. El presidente del INCUCAI de entonces, A. Perichón, señaló que el operativo se había realizado porque *“la salud de la población estaba en riesgo”*, luego de una serie de encuentros con los directivos de la clínica para que se acogieran a cumplir con la ley y presentaran los protocolos bajo los cuales trataban a los pacientes: *“en vez de un protocolo científico serio, enviaron un escrito común”* (4).

Luego del cierre de su clínica, el médico encontró un lugar en el Instituto Superior de Investigaciones de la Universidad Maimónides. Consultado el entonces director de dicho Instituto, aseguró que el Dr. M. daba clases e investigaba en ratas y ratones, no en seres humanos. Remarcó que *“tiene antecedentes académicos importantes y hacemos pasar todo por nuestro comité de ética”*. Consultado sobre los antecedentes judiciales del Dr. M. sostiene que *“no cobijamos a nadie; le damos lugar en el ambiente académico a alguien con antecedentes académicos, que no trabaja solo. Es cierto que tiene antecedentes pero no está preso. No lo digo por defenderlo, pero no hay que creer las acusaciones y desconozco qué se está sustanciando en Tribunales”*, negando por otra parte que se cobre por tratamientos experimentales, pues *“a un sujeto de*

experimentación no se le debe cobrar nunca" (5).

La controversia entre pares está planteada. Un especialista en medicina regenerativa del Hospital Italiano se refirió al caso, afirmando que *"es casi peor que lo que hacen con células madre. Toman un linfocito o glóbulo blanco y lo tratan in vitro para que regenere el sistema nervioso. A eso le ponen el nombre de vacuna. Pero de ninguna manera es algo regenerativo y no cura"*, aseguró en una entrevista periodística (6). Un investigador del Instituto Leloir y miembro de la Comisión Asesora en Medicina Regenerativa y Uso de Células Madre, de la Agencia de Promoción Científica, aseguró que *"no está bien cobrar por terapias experimentales"* y *"los protocolos de esos experimentos deben estar regulados por el Incucai"* insistiendo en la preocupación por la falta de evidencia científica de estas prácticas. Otro especialista se pregunta *"¿está suficientemente probado?: no me atrevo a decir que el procedimiento no funcione, pero sí digo que no está suficiente probado. ¿Dónde están los artículos, dónde los resultados de los ensayos clínicos, dónde las repeticiones en otros hospitales?"* Asimismo, en una nota periodística sobre el cáncer de páncreas (7), se hace referencia a un estudio sobre inmunoterapias para tratar el cáncer de páncreas cuyas pruebas fueron llevadas a cabo por el Dr. M. en los hospitales Rivadavia y Santojanni de la Ciudad de Buenos Aires. Ello generó dudas cuando algunos pacientes se acercaron a esos hospitales y recibieron información contradictoria. Lo cual, motivó- según el periódico- un intercambio médico, pues la Asociación Argentina de Oncología Clínica cuestionó la validez de estos estudios y la rigurosidad de la información publicada, y el Dr. M. por su parte respondió presentando dos cartas (con membretes de ambos hospitales y fechadas el 25 de marzo de 1997 y el 18 de agosto de 1998) donde se aprobaba la realización de tales estudios.

II. Entre la confianza en la cura, la decepción y el engaño: la evaluación de pacientes y familiares

Los relatos que presentamos a continuación forman parte de una selección entre los 265 comentarios desarrollados y expuestos ('posteados' en su expresión más habitual) por unas 83 personas, en un foro abierto en Internet focalizado en el desarrollo científico (8). El material recogido nos permite acceder a la palabra directa de los participantes del foro aunque con las limitaciones de la herramienta utilizada: el anonimato permite por un lado mayor libertad de expresión, pero al mismo tiempo pone en duda la validez de las experiencias como los posibles intereses creados que reflejan los interlocutores. Los intercambios se inician en septiembre de 2004 y encuentra ecos hasta octubre del 2011.

"A cada ciencia le surge su pseudociencia" es el título motivador del iniciador del foro, colocado en septiembre de 2004, cuyo autor anónimo plantea su preocupación en torno de *"las noticias acerca de las enormes potencialidades médicas de las células madre y que en Estados Unidos su investigación está muy limitada ha creado un mercado, sobre todo de estadounidenses, que van a otros países donde les ofrecen la cura de sus enfermedades"*. En párrafos seguidos se refiere al caso de David A.-expuesto en el *Wall Street Journal Europe* en su edición del 27 de agosto- afectado por la enfermedad de Lou Gehrig, quien tiene puestas sus esperanzas en una clínica Argentina en la que el Dr. M. estaría tratando la enfermedad con células madre obtenidas de la médula espinal, a un costo de alrededor de € 82.700; y continúa: *"todos hemos oído hablar de las enormes potencialidades médicas que tienen las células. Muchos hemos seguido sus avances con gran interés. Yo mismo los he comentado en estas páginas. Es posible que en alguna ocasión nos hayamos pasado de entusiasmo. Ese entusiasmo ha*

calado demasiado profundamente en algunas personas que padecen las enfermedades que supuestamente van a ser curadas por las células madre, y como no hay tratamiento standard acuden a médicos y hospitales donde les dan una esperanza. El reclamo a la 'terapia con células madre' se ha añadido al grupo de falsas medicinas que sacan dinero a los enfermos desesperados".

La primera reacción aparece un año después, en octubre de 2005, procurando poner en tela de juicio lo expresado: *"me parece que este tipo de artículos basados en nada son los que llevan a la gente a desesperanzarse; mi abuela se curó totalmente de diabetes, curó su hígado graso, su riñón, su visión y solamente pagó las vacunas, ya que nuestra situación económica no es buena. Gracias al Dr. M. sé de más casos similares; creo deberían informarse mejor antes de publicar algo así"* (Agustina). Gabriela se presenta como actual paciente y refiere a un tercero que se curó de insuficiencia renal autoinmune. *"Yo estoy en la misma situación que ella, hoy, y estoy tratándome con el Dr. M., no tengo la esperanza, tengo toda la fe en que lo que hace es lo correcto y que también yo voy a curarme!"*

Pronto aparece la duda y luego, el desengaño. En enero de 2006 Titina advierte que conoce al Dr. M. por comentario de una amiga *"y casi me mata. A causa de mi operación de cáncer de mama, se me extirpó la mama, me colocaron una prótesis, y tengo un edema en ese brazo por la falta de ganglios. Queriendo disminuir el volumen de mi brazo, fui a verlo al Dr. M. Lo que tiene no es ninguna clínica, es solo un departamento, donde vende, él mismo, penado por la ley, un líquido que hace inyectar a los pacientes, y que es el mismo para cualquier caso, sea lo que sea, él lo cura todo con su invento: que no es extraído de médula, ni célula madre humana, ni nada, porque la caja (no autorizada por el Ministerio) dice células animales. Después de inyectarme eso en el*

brazo, lo cual pudo traer una infección, me lo aplicó en el pecho donde tengo la prótesis a riesgo de romperla. Dejé el tratamiento cuando me enteré que tiene montones de juicios en su contra, y que toma enfermos desesperados, a quienes les saca el dinero, prometiéndole curas fantásticas. Gracias a Dios no me infectó, me hice los análisis correspondientes, pero estuve a un punto de contraer una enfermedad, pues los animales que usa no están chequeados. Si quieren más detalles escribanme. Hice la denuncia en Anmat, la dirección de medicamentos pero no le hicieron nada. Así es en Argentina... tampoco se puede localizar el equipo de profesionales con nombre y apellido que trabaja con él... es un individuo peligroso, incluso usa Regina Mater como forma de que la gente se confunda con el prestigioso sanatorio Mater Dei de Buenos Aires. Quiere confundir a los pacientes con su supuesta adhesión al Opus Dei, lo cual es mentira porque hice esa averiguación allí, y no lo conocen como integrante sino como una persona que hay que tener mucho cuidado... el medicamento que me vendía, en la caja decía la dirección: era un laboratorio en el Chaco! Y la gente que conoce al dueño de dicho laboratorio me dijo que no existen las condiciones de higiene mínimas! Dios quiera que éste comentario mío lo lea alguien que pueda definitivamente terminar con esto, que como el caso Rimolo, debería terminar bajo la ley". Hay que destacar que esta ex-paciente defenderá en varias oportunidades su posición frente a aquellos que por el contrario, creen en la terapia del Dr. M.

"Tengan cuidado", advierte Liliana, "usan a la gente como conejillo de indias y los resultados son siempre la muerte; mientras tanto la gente desahuciada recurre a ellos y gasta fortunas como última esperanza".

"Por favor!!! No se hagan ningún tratamiento con este señor... mató y estafó a mi papá en el 2000. Estamos en juicio con él" (Laura).

Fabio es lesionado medular y llega al Dr.

M. por recomendación de otro médico: *“nunca se presentó el Dr. M. para hablarme del caso, pero bueno ellos dicen que son un equipo, y a mi me gustan los trabajos en equipo, pero tengo que reconocer que lo que ellos ofrecen parece casi perfecto, el único tema es que nunca me dieron la seguridad de lo que hacen, me dicen que ya lo probaron con muchos lesionados, pero cuando les pido información para poder hablar con ellos, me dicen que me va a llamar el Dr. para pasarme los teléfonos, pero nunca me lo pasaron... imagínate vender tu casa, autos y todos tus bienes para pagar este tratamiento y te encuentras con un martes 13, porque estamos hablando de 25.000 dólares por mes, empezando si o si con dos meses 50.000 dólares y después vaya a saber cuantos más”*.

“Puedo asegurar y certificar con documentación que obra en poder nuestro que el Dr. M. es un excelente médico y persona, la experiencia vivida por mi esposa y el trato y atención que tenemos por parte del Dr. M. y todo su equipo inclusive la parte administrativa es de primerísima y también desde lo humano. Aclaro que no me une nada con Regina Mater más que el agradecimiento de lo que hacen e hicieron por darle vida a mi esposa a quien le pronosticaron como máximo (lo tengo documentado) entre tres y ocho meses de vida y ya lleva casi tres años en tratamiento exitoso. Que dios y la virgen ilumine y ayude a quien necesite, solo él sabe cuándo llega nuestra hora” (Marcelo).

“Soy el papa de Jony, el sufrió un ahogo, un paro cardio-respiratorio, quedó con encefalopatía anóxica, dos años y medio en estado vegetativo, estuvo en Fleni y en el Hospital Militar y no tenía ninguna posibilidad...se aplicaron células madres en la corteza cerebral, hoy Jony recuperó movimientos en todos sus miembros, fijó la mirada, recuperó la deglución y se ven grandes mejorías día a día, y es bueno recordar que todo tipo de tratamiento en algún momento paso por una etapa experimental...mi opinión

es que el Dr. M. es una excelente persona y un profesional que se capacita día a día” (Adib).

También aparecen críticas a algunas participaciones en el foro *“sinceramente me parece muy poco serio este foro, en vez de compartir las vivencias de cada uno intentan imponer una manera de pensar, me hace recordar a ciertos religiosos que van de puerta en puerta queriendo convencer a la gente que lo que dicen ellos es lo valedero, creo que con respecto a la medicina no todos los cuerpos reaccionan igual con respecto a la o las medicaciones, hay quienes tienen efectos positivos en los tratamientos y otros tienen efectos negativos, después de todo cuando uno está al borde de la muerte intenta hacer lo que pueda!, y los que están postrados y no quieren vivir más buscan una solución antes de pensar en el suicidio, después de todo la muerte es natural... yo soy lesionado medular y estoy en búsqueda de una solución a mi problema, y seguramente si tuviese el dinero para el tratamiento lo haría sin pensar, me la jugaría toda!! ... tampoco me interesa llegar a viejo en una silla de ruedas!”* (J. Ignacio).

Por su parte, Juan introduce la cuestión de los intereses creados por los laboratorios que producen medicamentos para enfermedades crónicas, y comenta: *“en el año 2000 empecé a tener crisis epilépticas de la nada. Me han dado todo tipo de remedios, algunos con terribles efectos secundarios y no he podido controlarlas completamente. Lo que quiero decirles es que el negocio de los antiépilépticos es fabuloso. No curan nada pues sólo tratan los síntomas. En igual situación hay muchas otras enfermedades crónicas como la diabetes. Son fortunas que ganan los laboratorios, y una parte va a los médicos que las recetan a través de un sistema de premios bien conocido y aceitado por los visitantes. Así que no me extraña la guerra que les hacen a los que realizan tratamientos con células madre que sí curan. Se les arruina el negocio si alguien se cura de estas enfermedades crónicas. Los institutos reconocidos a nivel*

mundial y las organizaciones gubernamentales están financiados por los laboratorios. Ojo con eso, siempre preguntense quien les da de comer para saber a quién responden y que publican. Mis mejores deseos y admiración a quienes se animaron a realizar estos tratamientos, tanto médicos como pacientes”.

“Hace 3 meses le diagnosticaron cáncer de páncreas a mi madre. En mi desesperación hice muchísimas interconsultas con pocas esperanzas. Una persona me recomendó al Dr. M. que hace varios años trató a su suegra de una enfermedad incurable pero que con su tratamiento le evitó dolor y pudo tener por bastante tiempo una buena calidad de vida... El Dr. M. me atendió personalmente y me dijo que el tratamiento con quimioterapia y rayos estaba muy bien, es decir que en ningún momento fomentó la duda ni dijo que abandonara el tratamiento. Solo en el caso de que no se tolera este tipo de tratamiento, el me ofrecía la posibilidad de un ‘ensayo clínico en investigación’. Carmen insiste: “lo único que me ofreció el Dr. M. es intentar darle una mejor calidad de vida a mi madre, nunca habló de cura. Mejor calidad de vida, es no tener que sufrir las consecuencias que deja la quimioterapia y la radioterapia que tampoco curan el cáncer de páncreas. En ningún momento, intentó convencerme de nada”.

Para Gabriela la idea de ensayo clínico supone “que debe tener un protocolo, se le debe informar al paciente que está aceptando formar parte de un ensayo (una prueba) que puede resultar como no y que inclusive hasta puede empeorar su condición. Y además, se hace gratis, no se cobra miles de dólares! Este señor te cobra por algo que llama tratamiento de última generación, y logra convencerte de que va a resultar positivamente. Luego por supuesto va a los Congresos, incluyendo ASCO (Sociedad Americana de Oncología Clínica)... allí se presentan los resultados de los ensayos clínicos... El Dr. M. no te informa que sos partícipe de ningún ensayo, y mucho menos que

sos un número en algún cuadro de resultados que él presentará en un Congreso. Si hasta le pidió el perro dálmata para una de sus técnicas porque el animalito sufría de los riñones y él quería experimentar con el animal! la técnica no se lo dio pero me lo comento a mi!”.

Maria se presenta como empleada de la clínica del Dr. M. y explica: “yo trabajé en la clínica del Dr. M. Los casos que él trata (sobre todo de los pacientes con cáncer) son casos terminales. Es decir, que esta gente que se atiende no puede recurrir ni a la quimioterapia porque no tendría ningún efecto. Me consta que se hace lo imposible para curar al paciente, pero en muchos casos ésto no es posible porque el Dr. M. es un excelente médico pero no es dios. En cuanto a los pacientes con esclerosis múltiple, la mayoría se curó después del tratamiento. Acérquense a la clínica y hablen con ellos. Es una pena que la clínica tenga en la administración a gente incompetente que da muy mala imagen a los pacientes, porque el equipo médico es de primera”.

Carlos introduce otra cuestión: ¿es que cobra mucho por hacer estos tratamientos?, ¿en Argentina es gratis la medicina a este nivel? ¿Favaloro (por decir un nombre) operaba gratis?, ¿acaso no era buen médico por cobrar? Se salvaron todos los que operó? Si se quiere echar barro sobre una persona es fácil hacerlo, pero los pacientes que ha ayudado son una claro testimonio de su trabajo; ¿por qué lo buscarían desde el exterior entonces? ¿por qué fue premiado en Europa por su trabajo?.

Esta comparación arrancó reacciones. Sofía se anima a dudar de Carlos: “¿Carlos? no será usted el Dr. M. o alguno de sus ‘pollitos’?, me parece sumamente extraño que hable con semejante conocimiento sobre los logros del Dr. M., de dónde saca dicha información?... es extraño también que saque el tema del Dr. Favaloro, ya que en una entrevista hecha al Dr. M., él mismo se comparó con aquél ... no cree Ud. que las comparaciones con profesionales como el Dr. Favaloro las deberían hacer los

pacientes, la comunidad científica, la sociedad y no usted mismo” (Sofía).

La competencia entre pares también aparece en la perspectiva de quienes opinan en el foro, como factor para comprender los ataques al Dr. M. Así alguien comenta que *“P. A. es psiquiatra del Hospital Italiano y realiza implantes de células madre a personas discapacitadas mentales sin autorización de los mismos ni del ANMAT ... sólo persigue la finalidad de ser famoso y por eso critica a los demás investigadores. Haberlo puesto en una Comisión para asesorar a un ente nacional le sirve para seguir actuando impunemente con personas sin capacidad de defensa” (anónimo).*

Son pocos los relatos que incluyen algún tipo de investigación en fuentes científicas confiables a fin de evaluar la seriedad del tratamiento ofrecido y conocer los procedimientos inherentes a un ensayo clínico (9). Incluso dos de las ex-pacientes más movilizadas en la denuncia demostraron a lo largo de los intercambios poco interés en la información científica. Asimismo, pareciera que a mayor avance de la enfermedad y la aceptación de la muerte, menor es la insistencia por la rigurosidad y probanzas del tratamiento y sus efectos. Puede observarse en los relatos una tensión entre elementos simbólicos y términos objetivos; entre un médico que hace todo lo que puede, capacitado, hasta uno sin escrúpulos, estafador y homicida: *“Espero que la justicia lo ponga en la cárcel, que es lo menos que se merece. De una cosa estoy segura, como creyente: no se escapa del juicio de Dios. Lo que ha hecho, aparte de la estafa económica, es reírse de las personas enfermas. Es un hombre satánico, porque ver a una persona enferma, experimentar con ella, hacerla ilusionar para después dejarla peor que antes, eso solo lo hace el satanismo” (Titina).*

¿Cuáles han sido los aspectos más cuestionados? *“Pero si te tratan con medicamentos que no están aprobados, que se venden ahí mismo (ilegal) y que la Anmat no*

tiene noticias de que existan, te parece serio? Claro que se hace lo imposible por curar a la gente! Justamente la palabra es imposible. Con un enfermo terminal, que se sabe que no tiene solución, y le cobrás sumas siderales, sabiendo que no va a vivir...te parece ético? Favio dice que nunca logró comunicarse con nadie que se haya curado, que se lo prometieron y no lo pusieron en contacto. De qué clínica me hablás? Yo conozco ese departamento, no vi ningún equipo. Equipo es el que tiene el Dr. Ch., en la Clínica Flemming, donde te chocás con médicos por todos lados y existe toda la infraestructura de una clínica;... están vendiendo por cuenta propia medicamentos entre comillas que no tienen aval de ningún laboratorio. Los medicamentos, antes de salir al mercado, deben pasar por rigurosos exámenes, darse a conocer al mundo científico, publicarse mundialmente, y extenderse bajo receta. Allí ni receta te dan, vos lo sabes... La esclerosis múltiple no se cura, es otro error que decís. No existe en todo el mundo un remedio. Si fuera así, ya estaría publicado”; e insiste, “no está estudiado y probado primero en animales. ¿Te prestarías a ser conejillo de indias con algo nuevo? Por otro lado, el tema de la prohibición de células madre no está en cuestión. Está en cuestión que lo que está prohibido en todos los países del mundo, y aquí te ofrecen un tratamiento por u\$s 50.000. No se debe hacer, porque no está autorizado, aquí y en todas partes, hasta que pase un tiempo de resultados y pruebas” (Titina).

“Quiero agregar que nunca se me informó que mi tratamiento era un ensayo clínico ni mucho menos. Se me ‘vendió’ como ‘la solución’ (paciente).

“Estimado Marcelo, que el Dr. M. haya frenado o revertido el curso de algunas enfermedades en ciertos pacientes no implica que se lo absuelva de los errores catastróficos que ha cometido con otros pacientes a través de su negligencia y su pasión por la investigación. No se puede jugar con la vida de la gente para probar si ciertas cosas dan o no resultado”

(anónimo).

“Estuve en lo de Stamboullian, el instituto de infectología más prestigioso de Argentina, por lo que sé. Se supone que el Dr. M. es infectólogo. Pregunté si lo conocían. Nadie sabe quién es” (anónimo).

“No puedo creer que el Gobierno de Chubut (e inclusive el Ministro de Salud de la Nación), intervino en el caso y se harán cargo de todos los gastos que la obra social de esta familia no cubra para atender al niño! ¿Que significa? que el pueblo argentino (porque Gobierno somos nosotros), le va a pagar a este tráfuga que se hace llamar médico, y estafa a la gente desesperada, diciendo hicimos lo que pudimos, y lo único que hacen es quedarse con la plata y no curan a nadie” (Sofía).

“¿Podrías informar dónde y cómo hacer una denuncia para que se sume a la tuya y otras y no sigan experimentando con la gente?” (anónimo).

La muerte palpable, esperada, hace que los familiares sean más comprensivos frente a la prueba experimental y el fracaso: *“Soy la esposa de un enfermo de cáncer de 42 años hoy ya terminal después de 6 años de lucha y que hoy demuestra seguir luchando. Me tomé todo el tiempo de leer cada uno de los comentarios y el conjunto de sensaciones es muy fuerte para sacar una conclusión, más cuando uno está desesperado. Lo que puedo reflejar y en forma muy concreta, es que en la medicina convencional también pasan muchas cosas, como por eje. que un cirujano deje de atenderte cuando ya sos terminal, y también fuiste un conejito de indias, cuando la operación fue planteada y podía funcionar, y así una cantidad interminable de situaciones... No puedo hablar del Dr. M. porque fui a una sola entrevista y hoy me espera para darme una respuesta sobre el tratamiento de mi marido. Lo único que recalco es que hay estafas en todos los ámbitos y también en la medicina convencional, no por esto, por supuesto, haré que mi marido empeore”* (Graciela).

Otros, se acercan esperanzados y buscan información: *“¿por favor alguien me podría informar si el Dr. M. ha tenido éxito en la restauración total, con tratamiento con células madre autólogas, con algún chico o adolescente que tenga hemiplejía, como secuela de rotura de aneurisma o A.C.V.?* (abuela Ana).

Relación afectiva, distanciamiento crítico y exaltación por evitar el sufrimiento cierran esta selección de voces:

“Antes de hablar de mi papá deberían limpiarse la boca. Dejen su egoísmo de lado, que tanto mi papá como toda mi familia lo único que hemos hecho es velar por la salud de los pacientes de Regina Mater. Si ustedes hubiesen tenido el papá que yo tengo no solo sentirían orgullo sino que además aprenderían a honrar la vida. No tengo intenciones de promover algo tan bajo como este foro, pero ya me cansé de que lo insulten a mi papá; mi papá, fue, es y será un excelente médico. Agradezco a todas las personas que manifiestan su apoyo. Espero que las personas que hablan tan mal puedan reconocer sus gravísimos errores y tener la poca dignidad que les queda para disculparse. Por último, como dicen algunos por ahí, si estudian medicina capaz entiendan un poco más de lo que hace mi padre” (M. de los Ángeles, quien dice ser hija del Dr. M.).

“La salud no tiene precio. Yo no estoy casada ni con el Dr. M. ni con nadie. Si el peor psicópata puede hacer que mi madre viva sus últimos días sin sufrir y en paz, que así sea. En esta instancia en particular no hay elección de tratamientos ni tiempo... por otra parte, yo tuve muy mala experiencia tratando de conseguir la droga para el tratamiento de mi madre que tiene protocolo y está autorizada por el Anmat. Con toda la sabiduría que tienen los médicos se olvidaron de un pequeño detalle y es que el cáncer no entiende de burocracia y el tiempo perdido muchas veces adelanta la muerte, pero sobre estas instituciones nadie habla y se sigue sosteniendo su mala actuación” (Carmen).

“Soy Mariana, la estudiante de

periodismo de La Plata. Necesitamos aclarar algunas cuestiones: lo que estamos haciendo con mis compañeras es una investigación periodística para la Universidad Nacional de La Plata con respecto al Dr. M. y sus tratamientos con células madre (para la materia 'Periodismo de investigación'). Arrancamos esta investigación hace poco más de cinco meses... buscamos testimonios de primera mano que nos ayuden a reconstruir parte de la historia del Dr. M. y del Instituto que manejó. Necesitamos testimonios de ex pacientes, tanto de los que tuvieron malos resultados como de los que se recuperaron, es la única manera de documentar lo aparentemente contradictorio de este tema”.

Detalle de la terapia a través del caso de E.S.

El 19 de noviembre de 2010 E.S. consulta vía e-mail al Dr. M. desde una ciudad de Minas Gerais, Brasil en razón del deterioro de su madre de 66 años, en un proceso que comenzó con la fractura de su columna hace 6 años, hasta su actual condición de postración. No queda claro el estado de desarrollo de estas terapias en Brasil, aunque la interesada se encarga de resaltar que su madre no está en condiciones de realizar un viaje largo a Europa o Asia, por lo que un tratamiento en la Argentina sería ideal.

Rápidamente, el 25 de noviembre de 2010, E.S. recibe la aceptación del caso de su madre y el Dr. M. propone administrarle un tratamiento que denomina ‘BEM’, “*el que consiste en la administración sucesiva de dos tipos distintos de células madre autólogas. Si usted está de acuerdo con esta propuesta podríamos enviarle detalles comerciales y de tiempo de estadía, los cuales serían similares a los que oportunamente comenté con la familia de la Srita. Lilian*” (vecina que recomienda al Dr. M. a E.S.). Como la clínica ya estaba clausurada, el Dr. M. se identifica como profesor y director del Centro de Investigación en Ingeniería de Tejidos y Terapia Celular, de la

Universidad Maimónides de Argentina.

En otro e-mail del mismo día, el Dr. M. amplía técnicamente la propuesta terapéutica: “*Quiero explicarle dos esquemas terapéuticos distintos, a los que usted se puede enfrentar trayendo a su mamá para que sea evaluada y sepamos que diagnóstico tiene. Lo primero que debemos hacer es descartar si su mamá tiene ELA, como aparenta por el conjunto de estudios que me envió... Si tuviera ELA, nosotros debemos encarar un tratamiento doble, primero un tratamiento que se llama Vacuna T Linfocitaria, que es para controlar un cuadro autoinmune que acompaña a la ELA. Sin tratar este cuadro autoinmune, ningún tratamiento con células tronco da resultado en los casos de ELA. El otro sería aplicándole células tronco para que se recuperen las funciones perdidas: este tratamiento se denomina BEN. El tratamiento con Vacuna T Linfocitaria consiste en 3 linfoplasmaferesis con recambio plasmático total seguido de la elaboración de 12 vacunas que se administran por vía endovenosa. Si el paciente muestra signos de mejoría al aplicársele la tercera vacuna T Linfocitaria, se comienza a administrarle el tratamiento con BEN. El tratamiento BEN consta de tres etapas: en la primer etapa se extrae con anestesia local un trozo de grasa del pániculo abdominal, estas células son procesadas en el laboratorio y el mismo día, por la tarde, con la mitad de las células madre obtenidas, las inyectaríamos por cateterismo endoarterial en la arteria carótida interna, justo en el punto de nacimiento de la arteria nutricia de la zona lesionada. La otra mitad de las células, se cultivan por 3 a 6 semanas, a fin de tener un número importante de células madre. Estas van a ser transdiferenciadas en el laboratorio a distintas células progenitoras de las diferentes poblaciones celulares que conforman la retina y su epitelio pigmentario. Para esto, una semana antes de finalizar el cultivo de células de mesenquima, al que hiciera referencia, se le practicaría al paciente una aféresis, a fin de*

extraer células mononucleares, de las cuales, extraeríamos un grupo de linfocitos muy útiles para favorecer la regeneración de las células. Este procedimiento se realiza en nuestro laboratorio y tiene una duración estimada de 4 días. Al cabo de este tiempo se cosecharían los linfocitos y la mitad de ellos serían colocados a través de una infusión endovenosa para que se dirijan en forma específica hasta los lugares lesionados del sistema nervioso, y desde allí den pie a la atracción selectiva de las células madre que vamos a colocar el último día. La otra mitad de los linfocitos pro-reparadores la co-incubamos durante 48 hs con las células madre que teníamos en cultivo. Con esto logramos la diferenciación de las células mesenquimales en células progenitoras, y estas células progenitoras son seleccionadas para ser inyectadas a través de la vía endovascular antes descripta para reparar el sistema nervioso central. No hemos observado en aproximadamente 30 pacientes tratados ningún efecto colateral. Es esencial que ambas propuestas sean acompañadas por una adecuada neuro-rehabilitación. En cualquiera de los dos casos de la terapéutica propuesta, el paciente debe permanecer con nosotros entre 4/5 meses... no requiere internación ya que las prácticas son ambulatorias.

No se ha podido acceder a información referida al costo del tratamiento ni a la forma de pago, como tampoco sabemos del devenir de E.S y su madre. Como puede observarse, si bien no se plantea la utilización de un protocolo como el requerido por la regulación oficial, ni hay referencia al consentimiento informado ante una terapia experimental. Si bien el Dr. M. no escatima esfuerzos en explicar los procedimientos a realizar en función del nuevo diagnóstico a realizar por su equipo, uno se pregunta cuánto de tal explicación puede ser comprendido por el paciente, así como respecto de la posibilidad de la pregunta y re-pregunta que puede acontecer en un vínculo cara y cara, en lugar de las limitaciones de la comunicación

virtual. Tampoco hay vínculo médico-paciente mientras se avanza con los compromisos, desnaturalizando los aspectos que en general asociamos a un proceso de curación.

Tomando ahora distancia de los hechos y en un plano analítico, (Laplantine, 1999;pp.119) había advertido hasta qué punto “*la enfermedad, lejos de ser una experiencia en bruto -una experiencia aprehendida por los médicos en términos de ‘hechos nosográficos’ y por el etnólogo en los de ‘hechos etnográficos’- es eminentemente ambivalente y relativa a los sistemas de evaluación, que informan a la vez la práctica del terapeuta y la experiencia del enfermo*”; ello implica que no se trata apenas de hechos objetivos en torno de la salud y la enfermedad, sino de juicios de valor de urdimbre social. Andar bien o estar enfermo alude a un conjunto de significaciones: económicas, sociales, políticas, morales, existenciales y religiosas.

Esta actitud evaluativa (intersubjetiva) en sus múltiples dimensiones es la que funda la recomendación de tal o cual terapia, como el propio grado de satisfacción de pacientes y familiares hasta la máxima decepción. Esta aprehensión nos lleva a pensar en términos de eficacia simbólica (Bourdieu, 2009; Martínez, 2007; Levi Strauss, 1968); es decir, para nuestro objeto de análisis, en una práctica médica que a través de su poder simbólico da forma a una realidad. El poder de cura reside en la legitimidad de los agentes para diagnosticar por un lado, a través del poder de nominación de los síntomas y la enfermedad y, por otro, la creencia, la ‘fe’ de los enfermos, ya sea en el curador o en los remedios que recomienda. Se trata de una capacidad para crear representaciones socialmente compartidas, lo que respalda acciones de movilización de los individuos (pacientes y familiares) que participan de dichos procedimientos y que luego se manifestarán a favor o resueltamente en contra pero a partir de su eficacia instrumental. Puede decirse que es la cura de lo real por medio de lo simbólico.

Esto es importante, pues si bien lo simbólico no es determinado por las evidencias objetivas, en algún punto los resultados fácticos (en el peor de los casos, la muerte) clausura al menos temporalmente, aquella propiedad inductora que hace ‘creer y actuar’, casi como un placebo -de forma subjetiva ó autocomplaciente-, para algunos en relación directa con los efectos de la manipulación del poder médico. Se trata de un régimen de conexión simbólica compartido por el especialista -sea éste curandero, shamán, médico alópata u otro-, el enfermo y su grupo social de referencia. El enfermo debe creer en esa realidad, y ser miembro de una sociedad que también crea en ella; y esto sin duda va más allá de las aseveraciones oficiales. En lugar de creencias particulares, más bien concierne a una constitución del sentido del mundo a partir de un mismo sistema estructurado de categorías y procesos simbólicos, lo que se alcanza perteneciendo a una sociedad que participa de ese mismo universo simbólico.

Recordemos que para Levi Strauss el estatuto de verdad y de poder de lo que el shamán dice, se sostiene en un triple convencimiento: el del paciente, del que cura, y de la comunidad que actúa como testigo y red social de la escena. Esta es una puntualización absolutamente necesaria para comprender la relevancia del colectivo espectador-testigo. El apoyo a las prácticas de curación no podría existir sin una comunidad que testifica su aprobación con el aplauso, la sorpresa y la mirada sobre los resultados, hasta su rechazo, lo que fue previo y potenció el mecanismo de denuncia pública. El dar publicidad a los tratamientos del Dr. M. es evidencia de este concepto. Recomendaciones de amigos o parientes, la información a través de la web y comunicación vía correo electrónico, la derivación de otros médicos especialistas, constituyen las variadas formas de llegada de los pacientes y familiares al tratamiento en experimentación del Dr. M. Asimismo, queda claro que el componente evaluativo ha estado

siempre presente incluso en rangos extremos, hasta la sanción; y que esta sanción ha sido primeramente de urdimbre moral. Ello invalida criterios de verdad: hay cura y también no-cura. En todo caso, los únicos criterios que sostienen esa cualidad de objetividad son los técnico-científicos (los del diseño experimental) aunque no por ello han quedado exentos de la crítica desde el sentido común.

Esto permite introducir la noción de control social, comprendida en sentido amplio, incluyendo las múltiples formas, mecanismos, agentes, grados de formalidad e institucionalidad que operaron en simultáneo en el caso en cuestión: pacientes, familiares, potenciales pacientes, organizaciones de pares, estudiantes, instituciones de investigación científica, instituciones de salud, organismos públicos y mixtos, poder judicial, prensa, etc.

III. La acción oficial

“Bueno, dejo que Dios se encargue del tema. Realmente hice mucho, me moví mucho, hablé, mandé e-mails, busqué otras áreas del ministerio, pero nada. Si alguien, alguna vez, alguien, tiene cómo, sabe dónde, por favor comuníquese conmigo. Yo ya no sé qué puerta tocar. Creo que, como dice la Biblia, todo lo oculto saldrá a la luz. Algún día, alguien con poder, alguien que no soy yo, podrá lo que no pude lograr...Ahora mi próxima instancia, es una nota dirigida directamente al Ministro y al Colegio de Médicos. Pero todos, me recalcan, tiene que estar sustentado por más casos referidos a este sujeto...el Ministerio de Salud o el ANMAT debió investigar... como de costumbre es el periodismo quien investiga. El organismo que debe velar por la salud de la población, a quien con nuestros impuestos mantenemos, ese organismo guarda silencio”. Meses después, continúa: “aquí no funciona nada, es perder el tiempo. He solicitado audiencia a nivel estatal con los organismos competentes, y todo lo que recibí es una carta diciendo que si tuve problemas con un médico, recurra a la justicia.

Justicia?... cuál?” (Titina).

Efectivamente la respuesta oficial llega relativamente tarde en la perspectiva de los pacientes. Ya anticipamos que en agosto de 2007 el INCUCAI y el Ministerio de Salud clausuran Regina Mater a pesar de los reiterados reclamos de pacientes disconformes al Ministerio de Salud, ANMAT e INCUCAI.

A su vez, en mayo de 2007 se crea una Comisión Asesora en Medicina Regenerativa y Uso de Células Madre (10), en el ámbito de la Agencia de Promoción de Ciencia y Tecnología de la Nación. Integrada por especialistas con amplia experiencia en el tema, tiene como objetivo asesorar a la Agencia en el otorgamiento de fondos públicos para financiar proyectos de investigación en esta materia, a otras áreas del estado nacional y al público en general que requieran opinión especializada en esta rama de la ciencia. Se reconocen las potencialidades terapéuticas de los distintos tipos de células madre como la existencia de una intensa investigación científica que debe probarse en diversas etapas: modelos experimentales con animales, luego práctica experimental en pacientes, y en la medida que se compruebe su eficacia terapéutica y ausencia de riesgos secundarios indeseables, podría ser aprobado por los organismos de control, dejando así de ser un tratamiento experimental, para convertirse en uno establecido. Dicha Comisión establece que sólo el autotrasplante y el trasplante de células madre de médula ósea y de cordón umbilical para tratar enfermedades de la sangre son tratamientos establecidos; no así aquellos de autotrasplante de células madre para tratar otras enfermedades como los trastornos neurológicos o diabetes. Por tratarse de estudios experimentales las normas éticas internacionales y las disposiciones nacionales condenan el pago de honorarios o el débito a las correspondientes obras sociales de los pacientes por dichas prácticas, las cuales deben ser financiadas por el centro, la compañía o los investigadores que efectúan la investigación.

Para la misma época, acompaña estas definiciones la resolución N° 610/07 por la cual el Ministerio de Salud de la Nación establece la competencia del INCUCAI para entender en las actividades vinculadas con la utilización de células de origen humano, para su posterior implante en seres humanos. Ese organismo será el encargado de llevar un registro actualizado de establecimientos habilitados y de profesionales autorizados, manteniendo un sistema para una utilización hipotética futura teniendo como fundamento los principios de voluntariedad, confidencialidad y solidaridad que caracterizan al sistema de procuración y trasplante en el ámbito nacional, incorporando entre otras la recomendación de la World Marrow Donor Association (2006) como de la Sociedad Argentina de Hematología, que alienta el establecimiento de bancos públicos además de los privados, basados en la donación voluntaria, aun cuando no exista evidencia clara de que estas células puedan usarse en medicina regenerativa o para el tratamiento de otras enfermedades en el futuro.

Luego el INCUCAI dicta la resolución N° 069/09 que regula la actividad de los Bancos de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) provenientes de la Sangre de Cordón Umbilical (SCU) de todo el país. La norma procura garantizar la operatividad bajo programas de garantía de calidad de los procesos desarrollados en la captación de los donantes y en la obtención, procesamiento y conservación de las CPH de SCU hasta su implante.

Asimismo, sobre tratamientos con células madre, el INCUCAI ha elaborado un documento (s/f) (11) en donde divulga los contenidos básicos de estos, y los resguardos que los eventuales pacientes deben tener. Explica el proceso de traslación clínica en las fases pre-clínica y clínica, aclarando los criterios para considerar cuándo existe una ‘buena evidencia científica’, y focalizando en dos aspectos: a) la presentación del formulario de consentimiento informado o de aceptación

del tratamiento, y b) sobre los costes se señala que “*no es habitual que alguien pague por entrar a un ensayo clínico (que no sean costes de viajes o personales)*”, por lo que no descarta su existencia más advierte sobre su monto (si es excesivo, si no cubre servicios de emergencia, rehabilitación, etc.); asimismo se agrega: “*considere si usted cree que debería pagar por un tratamiento que está en prueba*” dejando librada la decisión al juicio del paciente.

IV. El litigio judicial

De la información pública recabada existieron, al menos, dos causas judiciales en las que pacientes del Dr. M. solicitan a sus respectivas obras sociales cobertura para los tratamientos. En los casos ‘Sureda c/Obra Social del Poder Judicial de la Nación’ y ‘Buñes c/Obra Social Unión Personal’ el reclamo consistió en la cobertura para la vacuna T linfocitaria, siendo desestimados aunque con distintas trayectorias judiciales. El carácter experimental ha sido factor clave en la medida que no se han encontrado estudios concluyentes acerca de sus beneficios excepto las informaciones brindadas por el mismo médico tratante.

Pero tomemos el primer caso para ilustrar apenas algunos pormenores en algunos de los fundamentos jurídicos vertidos en el recorrido de la causa a través de un Juzgado Nacional de Primera Instancia en lo Civil y Comercial Federal (2005); de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal (2007), de la Procuración General de la Nación y de la Corte Suprema de Justicia (2009). A pesar de su relevancia, el tema excede los objetivos de este artículo mereciendo un desarrollo particular en otro espacio de análisis.

En el caso Sureda el juez de primera instancia rechazó el amparo en base a tres argumentaciones: a) que el medicamento solicitado era experimental y no ha sido aprobado por el ANMAT; b) que los médicos que aconsejaron el tratamiento no son prestadores de la demandada; c) que no se ha probado

que el tratamiento sea imprescindible para la mejoría del enfermo. Esta decisión fue recurrida ante la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial Federal, cuyos magistrados camaristas resolvieron revocar la demanda y hacer lugar al amparo, debiendo la demandada cubrir el 100% del tratamiento solicitado. Desestimaron la necesaria aprobación del ANMAT pues en el caso particular las vacunas T linfocitarias no son un medicamento sino un tratamiento experimental, entendiendo que la cobertura debe abarcar incluso a los experimentales, máxime cuando pueden mejorar las condiciones de vida del enfermo. Y finalmente un aspecto importante: el Programa Médico Obligatorio no debe considerarse un límite máximo sino el mínimo de prestaciones que la obra social debe cubrir (12), ya que no puede escaparse del deber impuesto por el Sistema Nacional de Seguro de Salud: procurar el pleno goce del derecho a la salud para todos los habitantes del país. Finalmente un recurso de hecho interpuesto por el Estado Nacional a través de la Procuradora Fiscal en 2009, hace lugar a la queja de esa Procuración General de la Nación, por lo que la Suprema Corte de Justicia declara procedente el recurso extraordinario y deja sin efecto la sentencia apelada.

De la lectura del último recurso de hecho, queda en evidencia que el fundamento jurídico alude a unas coberturas que deben someterse a evaluaciones rigurosas, reconociendo sólo aquellas prestaciones cuyo pronóstico de eficiencia responda a las exigencias de la comunidad científica nacional como internacional. Por lo tanto se establece la diferenciación entre la obligación de la Obra Social en cuestión de hacerse cargo en forma integral del tratamiento convencional (lo que de hecho no está puesto en tela de juicio) y su exclusión ante un procedimiento experimental.

Por comunidad científica se alude a distintos actores y herramientas: a) al seguimiento de protocolos de investigación médica de valor internacional; b) la existencia

de aval científico suficiente dado por la publicación de resultados y participación en reuniones científicas prestigiosas; c) la existencia de admisión y reglamentación de parte de organismos públicos de control; d) la recomendación explícita del tratamiento por parte de organizaciones representativas, para el caso, la Academia Nacional de Medicina, y las Sociedades de Neurología y de Esclerosis Múltiple. El dictamen de la comunidad científica es clave para definir el carácter de la terapia y las consecuencias en términos del ejercicio de poder de policía por parte del Estado.

Por otra parte, en la medida que los tratamientos son experimentales no podrían ser concebidos como prestaciones básicas, y de allí el problema para discernir entre el límite inferior del universo de prestaciones exigibles y su tope máximo, al administrar fondos destinados a las necesidades de salud de grupos o individuos particulares. Esta es la doble cara del sistema solidario: un sistema que se estructura solidariamente y sin discriminaciones pero en función del riesgo a cubrir. Es decir, el problema surge cuando se compromete la subsistencia del fondo común (solidario) al responderse en beneficio de la voluntad particular de un asociado cuando solicita cobertura 'de excepción' para someterse a un tratamiento no autorizado por los organismos oficiales.

¿Qué implica entonces el derecho de todos a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental, reduciendo las desigualdades en salud?, ¿cuál es el sentido del derecho a la salud cuando se trata de enfermedades crónicas, terminales e invalidantes?, ¿se trata de la garantía de un mínimo de supervivencia (de 'no cura') o de la calidad de vida basada en una autonomía del paciente? Retórica y experiencia de enfermedad amplifican sus distancias en especial cuando hay un diagnóstico aceptado pero frente a él sólo un tratamiento experimental.

V. Conclusiones

Llegados al punto del desengaño, pacientes y familiares reclaman la intervención de los poderes del Estado; sin embargo, como ellos mismos advierten, éste se percibe ausente. Con el mismo grado de confianza en el conocimiento del médico, luego se descrea de sus fundamentos y rigurosidad; de un "*me dio la vida*" a un "*casi me la quita*"; también, a mayor gravedad también más comprensión y aceptación de los resultados inciertos. Quizás la constatación de caminos espirituales y religiosos, como de medidas drásticas como el suicidio, puedan ser resultado en parte de ese agotamiento y desmoralización frente al pronóstico y la intervención biomédica. Extremos emocionales que seguramente son un obstáculo para la investigación clínica.

La experiencia de enfermedad y las búsquedas de cura operan por encima de las nomenclaturas y taxonomías de las enfermedades y las terapias. Hasta qué punto el consejo del INCUCAI "*todo uso de células madre que no sea el trasplante de médula ósea, es experimental*" es aceptado cuando un familiar señala "*mi abuela se curó totalmente de diabetes*". Ese triple convencimiento que antes señaláramos: del paciente, del que cura y de la red social, se funda en la legitimidad social de los agentes, dada por el vínculo, aun cuando como vimos, las estrategias de comunicación médico-paciente no eran de las más habituales. En todo caso la expertez se integra a otros atributos en la figura del médico, mas es una vivencia ajena cuando se presenta en un artículo científico, en una resolución ministerial o en la web de un organismo de regulación internacional.

Ahí aparece un 'otro mundo' del que algunos de los informantes se permitieron dudar, formado por los actores que 'darán fe' que estamos en presencia de una buena evidencia científica frente a un tratamiento experimental; a saber: los autores que publicaron

sus estudio pre-clínicos, los investigadores expertos que los repitieron y revisaron, y las bases de datos sobre ensayos clínicos que construyen el sistema de meta-datos; los comités científico institucionales o comités de ética independientes; y las agencias reguladoras nacionales o regionales como la Food and Drug Administration (Estados Unidos) y la European Medicines Agency (Europa) las que aprobarán o no el uso del tratamiento.

Por ello, entendemos que la hipótesis de Beck en su ‘sociedad del riesgo’ es aleccionadora: lo específicamente político se ha reconvertido en lo que antes era considerado como campo de lo no político, en particular el subsistema de la modernización científica, técnica y económica. Así, lo que está en juego en el capitalismo tardío es la idea de un sistema político que deja de concebirse como centro de ‘lo político’, permitiendo emerger a otros subsistemas con mayor autonomía. Al autonomizarse la producción de salud y bienestar se sortean los controles externos al campo y aumentan las barreras a la regulación política y jurídica. Estos procesos explican *“el desequilibrio entre las discusiones y controles externos, y el poder de definición interno de la práctica médica”* (Beck, 1998;pp.263).

La traslación clínica para desarrollar nuevos tratamientos, es decir, la reconversión práctica de las competencias y conocimientos, es lo que supone el pasaje exitoso de lo experimental a la terapia establecida, aprobada. Esto es resultado de la dinámica del campo médico, en la medida que posee, gracias a la clínica, un ámbito organizativo en el cual puede perfeccionar conocimientos y sus aplicaciones en pacientes, a partir de orientaciones, criterios y categorías propias, al margen de controles y cuestionamientos ajenos al campo. Sus agentes disponen de poder nosográfico que resulta del diagnóstico clínico y de la terapia, pero también cuentan con su parlamento y gobierno propios (en la metáfora de Beck) para dirimir las cuestiones del progreso médico; y aun

cuando intervenga el poder de la judicatura, esta recurrirá a la pericia médica para juzgar la racionalidad de los actos sometidos a proceso. El Estado -a través de los organismos especializados- convalida a su vez el poder de la comunidad profesional, configurando las bases de una subpolítica profesional.

Concomitantemente, los criterios de validez científico-técnicos se imponen asegurando institucionalmente las normas de la investigación y reservando para sí las fuentes de la innovación, reconociendo sólo aquellas terapias cuyo pronóstico de eficiencia responda a las exigencias de la comunidad científica nacional como internacional. Al menos en la condición actual de los avances en salud, este dominio entonces no deviene específicamente del poder de las instituciones del Estado, sino del propio campo, y en todo caso de sus vinculaciones con el Estado, más también y preponderantemente, con el desarrollo de la economía de la salud y sus intereses; en términos de los propios pacientes con ‘el negocio de la salud’. El Caso del Dr. M. ha puesto en evidencia la posición rezagada del Estado nacional con la presencia tardía de unas regulaciones débiles en el tratamiento con células madre, y unas recomendaciones fundadas en el dominio del campo médico, que coloca al potencial paciente en la obligación de leer informes científicos para tomar la decisión de convertirse en sujeto experimental.

Por su parte, la argumentación jurídica nos permitió en un primer abordaje, delinear los límites del Estado en la materialización del derecho a la salud, poniendo en evidencia la tensión entre el mínimo de exigibilidad y el criterio de calidad de vida, avivando la pregunta acerca del significado del derecho a la salud cuando se trata de enfermedades crónicas, invalidantes y terminales.

Notas

1. Vemos con bastante frecuencia ‘llamados a la solidaridad’ a través de medios masivos de comunicación con el objetivo de juntar fondos que permitan costear viajes de curación a países lejanos con terapias de células madre. Hay disponible variada información en distintos lugares del mundo acerca de éxitos médicos e investigaciones prometedoras.
2. Si bien el Dr. Villar venía trabajando en su desarrollo desde hacía varios años, fue en el mes de febrero de 1901 que presenta sus resultados ante asombrados colegas. En la sala 5ª del Hospital Militar destinada a los tuberculosos, presentó las evidencias de la curación de 50 conscriptos atacados del terrible mal luego del tratamiento con su producto, un hidrolisado de músculo estriado de buey. La comunidad médica argentina, aún ante la contundente evidencia de su efectividad, no aceptó como válida la propuesta, sea por desconocimiento, por falta de elasticidad mental o por celos científicos.
3. La información vertida en este apartado fue obtenida a partir de la divulgación realizada por el Instituto Sucesores Alfredo Villar S.A: www.isav.com
4. Fuente: Diario Perfil, edición impresa del 27-09-2009
5. Fuente: Diario Perfil, edición impresa del 27-09-2009
6. Fuente: Diario Perfil, edición del 27-09-2009
7. Fuente: Diario Clarín, edición del 08-02-1999
8. Su dirección es <http://ciencia15.blogalia.com>.
9. Algunos miembros del foro algunos

compartieron información más rigurosa: “*Me encontré con este foro de discusión, y lo que hice fue buscar información científica en ‘Pubmed’, y me encontré con varios artículos científicos del Dr. M. en revistas muy serias del ambiente, como “Autoreactive T cells induce in vitro BM mesenchymal stem cell transdifferentiation to neural stem cells”, en colaboración, Cytotherapy, Vol. 8, N° 3, May 2006, pp. 196-201 (Eduardo). Otras referencias fueron aportadas por Adib en un total de cuarenta y cuatro artículos científicos, entre los cuales hay tres del Dr. M. en colaboración: “Tumor-associated stroma cell therapy in patients with pancreatic cancer potentiates therapeutic effect of tumor B-cell hybrid (TBH) auto-vaccines”, en Journal of Clinical Oncology, 2007 ASCO Annual Meeting Proceedings Part I. Vol 25; “T Cell Vaccination (TCV) for Secondary Chronic Progressive Multiple Sclerosis (CPMS), associated to Interferon (IFN) and Total Plasma Exchange (TPX) Pre-Treatment”, in Benzon Symposium N° 49, Multiple Sclerosis: Genetics, Pathogenesis and Therapy. August 19-22, 2002, Copenhagen, Denmark; e “In Vitro Transdifferentiation of Bone Marrow Mesenchymal Stem Cells induced by Autologous Autoreactive T cell”. ISCT 2005 Congress. Vancouver, Canada*”. El mismo familiar recalca que “estas publicaciones sólo son escritas, bajo la supervisión de investigadores científicos calificados en el mundo, el Dr. M. y su grupo de trabajo tienen trabajos publicados... aparecen revistas como Nature, Medicine, Immunol Today, Mol Med, PNAS, y otras son publicaciones que usan los profesionales, para compartir información y tener acceso a los avances de la ciencia”. Marcelo agrega: “No tengo idea de algún otro lugar que se hagan tratamientos de lesiones medulares, existen muchas universidades en el exterior -las cuales yo consulté antes de iniciar el tratamiento de mi esposa- que te pueden informar por mail que es lo último que hay para esa patología, esa también sería una buena manera de asesorarse

por profesionales médicos”.

10. Dicha Comisión informa a la población que:

1. Fuera del tratamiento establecido de enfermedades de la sangre, ofrecidos por grupos de reconocida trayectoria médica, no existe evidencia clínica reproducible y contundente ni tratamientos establecidos a nivel nacional e internacional que hayan demostrado la eficacia del autotransplante de células madre de médula ósea o cordón umbilical para mejorar o curar enfermedades altamente discapacitantes como las parálisis por lesiones cerebrales o de la médula espinal, las enfermedades neurodegenerativas como la enfermedad de Parkinson o trastornos metabólicos como la diabetes.

2. Dichas prácticas en nuestro país no han sido aprobadas y por lo tanto no están siendo reguladas por los organismos estatales de control como el INCUCAI o la ANMAT.

3. Al tratarse de estudios experimentales de investigación en personas, Se ha creado una Comisión Asesora en Medicina Regenerativa y Uso de Células Madre en el ámbito de la Agencia de Promoción de Ciencia y Tecnología de la Nación.

Al momento de su creación la Comisión estaba integrada por: Argibay, Pablo (Dr.), Hospital Italiano Instituto de Ciencias Básicas y Medicina Experimental; Arzuaga, Fabiana, Honorable Cámara de Diputados de la Nación; Barañao, José L., Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica; Carrasco, Andrés E. (Prof. Dr.), Facultad de Medicina, UBA Instituto de Biología Celular y Neurociencias, Laboratorio de Embriología Molecular; Coco, Roberto (Dr.) FECUNDITAS (Director); Del Pozo, Ana Emilia, Hospital Garrahan, Banco de Sangre de Cordón Umbilical; Fainboim, Leonardo, Hospital de Clínicas; Luna, Florencia (Dra.), CONICET y Directora del Área de Bioética de la FLACSO; Pitossi, Fernando, Fundación Instituto Leloir; Podhajcer, Osvaldo, Fundación Instituto Leloir; Sevlever, Gustavo

(Dr.), Instituto FLENI; Sommer, Susana, U.B.A.

11. Puede obtenerse en http://www.incucaigov.ar/media/pdf/doc_celulas_madre.pdf

12. Los jueces le recordaron a la demandada, en primer lugar, el verdadero objetivo de la prestación de salud y la finalidad de las obras sociales: “...de la ley 23.661 resulta que el Sistema Nacional de Seguro de Salud fue creado a efectos de procurar el pleno goce del derecho a la salud para todos los habitantes del país sin discriminación social, económica, cultural o geográfica... (art. 1° de la ley 23.661) y tiene como objetivo fundamental proveer el otorgamiento de prestaciones de salud igualitarias, integrales y humanizadas, tendientes a la promoción, protección, recuperación y rehabilitación de la salud... (art. 2° de la ley 23.661).

Bibliografía

Beck, U.

1998 *La sociedad del riesgo*. Barcelona: Paidós.

Bourdieu, P.

2009 *La eficacia simbólica. Religión y política*. Buenos Aires: Biblos.

Krmpotic, C. y Barrón, V.

2009 *Intersecciones entre la esfera médica y religiosa. El Sida en el discurso médico y religioso en la Argentina*; Ponencia presentada en el 53° Congreso Internacional de Americanistas. Ciudad de México, del 19 al 24 de Julio de 2009.

Martínez, A. T.

2007 *Razones y lecciones de una práctica sociológica*. Pierre Bourdieu

Fariña, J. J.

2011 *Ética. Un horizonte en quiebra*.
Buenos Aires: EUDEBA.

Levi Strauss, C.

1968 *Antropología Estructural*. Buenos
Aires. EUDEBA.

Vésale, A.

1987 *La fabrique du corps humaine*. París:
INSERM

Resumen

La autora analiza la eficacia simbólica y el control disciplinario y público, en el caso de terapéutica experimental con células madre llevada a cabo por el Dr. M., médico inmunólogo argentino. La información ha sido recogida de una fuente no convencional como los foros en Internet de pacientes en busca de cura para sus dolencias, y de fuentes convencionales como artículos periodísticos, normativas y expedientes judiciales. Se abordarán un conjunto de eventos que transcurren en el período 2005-2010. El desarrollo no será exhaustivo, sino mediante un proceso selectivo de aquellos eventos, párrafos y narraciones que resulten más ilustrativas para dar cuenta de los procesos que se pretenden comprender. Es de interés recuperar los argumentos a favor y en contra de las prácticas del Dr. M. que los distintos actores esgrimen para evaluar las acciones y sus resultados.