



Sentencia de muerte:

## **Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob en Chile y la Octava Región**

A pesar de que el SAG acreditó ante la Organización Mundial de Sanidad Animal que no existen males en bovinos transmisibles a humanos, es probable que la nueva variante de esta patología, asociada al consumo de carne, se esté pasando por alto en el país.

**Por: Felipe Alonso Zúñiga Carreño**

Reportaje presentado a la Facultad de Comunicaciones de la Universidad del Desarrollo para optar al título profesional de Periodista.

**Profesor guía: Fabián Álvarez**

Concepción, julio de 2012

El tercer domingo de mayo de 2002, Fresia Rojas Muñoz, con 43 años hasta entonces, llegó a la Posta Central de Santiago con un cuadro severo de amnesia, desmayos reiterados, ceguera y dolores en sus piernas.

Sin embargo, los médicos que la atendieron no tomaron en serio su caso. Es que sólo le administraron tres dipironas y al rato volvió a su casa de Puente Alto.

Su marido, Sergio Salas Yáñez, hoy de 57 años, trabajaba en esa época como gáster en dicha comuna, actividad que le permitía llevar el sustento diario al hogar que compartían.

En tanto, Fresia era dueña de casa y de vez en cuando vendía confites afuera del liceo donde estudiaba el único hijo de este matrimonio, Raúl Salas Rojas, nacido en marzo de 1985.

Llevaban una vida normal y el episodio ocurrido en el centro asistencial estaba olvidado. Pero los síntomas se fueron agudizando progresivamente. “A veces no lograba estar de pie más de cinco minutos, porque tambaleaba hasta caerse”, recordó Sergio.

La salud mental de Fresia también comenzó a dar señales de que se trataba de algo serio. Un día se perdió camino a comprar el pan, a dos cuadras de su casa, y Carabineros tuvo que salir buscarla. Tras una hora de rastreo la encontraron caminando desorientada por Puente Alto.

Este último incidente colmó la paciencia de Sergio Salas, quien no dudó en llevarla nuevamente a la Posta Central con la esperanza de encontrar una respuesta.

La mujer quedó internada, pero de poco sirvió, ya que el equipo médico que la atendió no supo qué hacer con ella y la derivó al Hospital Clínico San Borja Arriarán.

El doctor que la recibió ahí, Rodrigo León, le practicó diversos exámenes sin informar todavía, a Sergio y Raúl, qué la tenía tan complicada. Esto, pues los análisis que le hizo no fueron categóricos.

“Nunca me voy a olvidar de cuando la encontré en su camilla, atada a los fierros con correas, agitada a causa de las convulsiones, moviendo la cabeza de forma violenta y con baba en la boca”, contó Sergio Salas.

Pasó un poco más de dos meses internada allí, deteriorándose diariamente, hasta que el 4 de agosto de 2002, a la 1:30 de la madrugada, Fresia Rojas murió. Sólo ahí su familia se dio cuenta de su mal: la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) y así lo aclaró el doctor Rodrigo León en su ficha médica.

Además, por razones desconocidas, en el certificado de defunción quedó estampada como causa de muerte un “paro cardiorrespiratorio y demencia subaguda”, y no se mencionó a la ECJ como razón detonante del fatal desenlace.

Un día después de que Fresia falleció, Rodrigo León solicitó la autorización de Sergio Salas para realizar la autopsia de rigor. Dicho procedimiento finalmente nunca se hizo, porque le dijeron que el Hospital Clínico San Borja Arriarán no contaba con las medidas de seguridad adecuadas para procedimientos de alto contagio.

“Me informaron que en el Servicio Médico Legal tampoco harían el trámite post mortem, ya que la enfermedad que mató a mi esposa era muy peligrosa”, agregó Salas.

A esto se sumó la pérdida de la ficha clínica de Fresia. Situación que para su familia es un claro intento por ocultar la verdadera causa de muerte de la mujer.

El hospital designó un investigador interno y realizó diversos sumarios administrativos, los que nunca dieron resultados concretos. Finalmente, jamás se supo el destino del documento.

### **Exigen saber la verdad**

La familia no se quedó tranquila y en noviembre de 2002, cuatro meses después de la muerte de Fresia, la Corporación de Asistencia Judicial de Santiago interpuso una querrela, a nombre de Sergio Salas, por cuasidelito de homicidio en contra del médico Rodrigo León.

Un mes más tarde el doctor reconoció ante el Noveno Juzgado del Crimen de Santiago que había diagnosticado la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob y que la autopsia de rigor no se hizo dado el alto riesgo de contagio.

Al año después, Sergio Salas solicitó que se exhumara el cadáver de Fresia para saber cuál fue la verdadera causa de su muerte. Pero no sirvió de nada, ya que la petición fue denegada y la causa archivada en tribunales por falta de antecedentes.

Sin embargo, el 5 de abril de 2006, la oficina especializada en Derechos Humanos de la Corporación de Asistencia Judicial, solicitó su desarchivo y pidió la exhumación de los restos de la mujer.

Pero ambas solicitudes no llegaron a buen puerto y en 2007 el expediente de este caso, de forma insólita e inédita, desapareció misteriosamente desde tribunales.

La defensa de Sergio exigió ante la Corte Suprema la certificación del extravío de la causa, la que posteriormente fue asumida por esta misma entidad.

Ante la constante negativa a reabrir las diligencias, el 8 de noviembre de 2007, se presentó un recurso de apelación ante la Corte de Apelaciones de Santiago.

Mientras tanto, los restos de Fresia eran trasladados desde un nicho individual hasta una fosa común en el Cementerio General.

### **Violación a los Derechos Humanos**

El abogado de Sergio Salas, Gustavo Fuentes, explicó que los antecedentes mencionados representan una clara violación al derecho a las garantías judiciales, contenidas en los artículos 8 y 25 de la Convención Americana de Derechos Humanos, a la que Chile se adhiere.

“Esto configura una denegación de justicia, ya que se puso fin a un proceso sin realizar los trámites fundamentales, como la exhumación del cadáver de Fresia para conocer su verdadera causa de muerte”, afirmó.

En consecuencia, la causa que está protagonizando el doctor León, el Hospital Clínico San Borja Arriarán y la justicia chilena, fue acogida por la Corte Interamericana de Derechos Humanos.

Fuentes concluyó que, a raíz de la gran cantidad de denuncias que este organismo internacional recibe, en 2016 se conocería el fallo. Ahí recién podrían revelarse las causas oficiales de la muerte de Fresia Rojas.

Con la intención de hacer público este caso, Sergio y su hijo Raúl, iniciaron en enero de 2012 una campaña por Youtube.

### **El mundo y una enfermedad emergente**

A pesar de que fue descubierta recién en 1920 por los médicos alemanes Hans-Gerhard Creutzfeldt y Alfons María Jakob, desde tiempos remotos que se ha descrito en la literatura universal los indicios de esta patología.

El antropólogo y periodista español Luis Pancorbo, cuenta en su libro “El Banquete Humano. Una Historia Cultural del Canibalismo”, que autóctonos de Papúa, Nueva Guinea, se comían a sus familiares como una forma de realizar ritos funerarios.

En efecto, tras la ingesta de carne humana, mucho de ellos sufrieron ceguera, pérdida total de memoria e intensos dolores en sus extremidades. A estos síntomas los aborígenes denominaron “Kuru”, que en su lengua autóctona significa temblor con fiebre y frío.

Gonzalo Quiroz, neurólogo penquista y magíster en Neurociencias, indicó que el “Kuru” es una forma primitiva de Creutzfeldt-Jakob, porque las molestias que presentaron los indígenas son las mismas que manifiestan pacientes que él ha tratado en la actualidad.

“Este es un caso en que se ha demostrado que la enfermedad es transmisible. Humano que se come a otro, se infecta”, explicó el doctor.

El médico afirmó que el período de incubación de la patología puede durar hasta tres décadas. Pero una vez el mal comienza a manifestarse, a la víctima no le queda más que esperar la muerte en un promedio de 13 meses.

“Se origina por el cambio sin sentido de una proteína presente en mamíferos y aves denominada prión. Cuando esta última modifica su estructura, se vuelve tóxica para el organismo”, afirmó Quiroz.

Pertenece a un grupo de enfermedades llamadas Encefalopatías Espongiformes Transmisibles, familia de extrañas patologías que también integran el síndrome de Gerstmann-Straüssler-Sheinker y el Insomnio Familiar Fatal.

El mal de Creutzfeldt-Jakob ataca al sistema nervioso central. Sus síntomas típicos son demencia, deterioro de la memoria y problemas severos de coordinación motriz.

Generalmente aparece en personas mayores de cincuenta años y no existe cura ni tratamiento en ninguna parte del mundo.

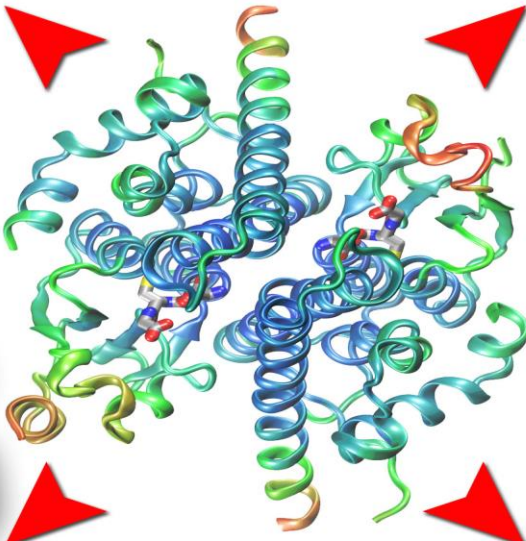
## TIPOS DE CREUTZFELDT-JAKOB


### 85%

#### ESPORÁDICA

De los casos registrados en el planeta corresponden a este tipo, según la Organización Mundial de la Salud. "Es la forma más común de la enfermedad y en Chile un 70% de las muertes por ECJ, es de esta naturaleza", aseguró el neurólogo penquista Gonzalo Quiroz.


#### PRIÓN PATOLÓGICO






#### FAMILIAR

El 15% de los casos a nivel mundial corresponden a esta forma. Sin embargo, en Chile alcanza un 35% de la totalidad de los casos. Afecta a varios individuos de un grupo familiar y es hereditaria.



#### IATROGÉNICA

Sólo el 1% de los casos en el mundo es de esta naturaleza. Es la menos común y se origina, básicamente, por errores médicos. Es decir, por el uso de material clínico no esterilizado correctamente en procedimientos quirúrgicos.



#### NUEVA VARIANTE

Se postula que ocurre por comer carne de vacuno infectada con la Encefalopatía Espongiforme Bovina (EEB), enfermedad más conocida como el "mal de las vacas locas". Fue documentada por primera vez en Inglaterra durante 1996, y sólo se han registrado casos en dicho país y también en Francia.

INFOGRAFÍA POR JUAN F. VALDÉS

### **El país triplica estadística mundial**

A pesar de que existe poca información actual referente a la Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) en Chile, una circular del Ministerio de Salud (MINSAL) de 2007, estima que la patología cobra en promedio la vida de 50 compatriotas al año.

En 1985, y ante las frecuentes apariciones de pacientes con síntomas sospechosos, el MINSAL realizó la primera vigilancia epidemiológica en el país para lograr establecer una cifra oficial.

Los resultados del seguimiento revelaron que la ECJ tiene una incidencia anual de tres casos por un millón de habitantes en Chile.

La cantidad pareciera ser minúscula. No obstante, las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud indican que lo habitual es sólo una muerte, cada doce meses, por igual cantidad de gente.

#### **Estadística mundial de muertes por ECJ esporádica**

País	Muertes entre 1993 y 2011
Alemania	1.903
Francia	1.755
Italia	1.406
España	938
Canadá	520
Australia	454
Holanda	327

Fuente: Red de Vigilancia Europea de la Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (EURO ECJ).

## **Diagnóstico confuso**

La escasa investigación sobre la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) en el país, sumado a la alta complejidad de diagnóstico y el poco conocimiento médico de ésta, son factores que contribuyen a que sea común confundir el mal con otros que sí tienen cura.

En marzo de 2011 una mujer descrita por Crónica Chillán como la “Señora María”, manifestó claros síntomas de ECJ y buscó de inmediato ayuda clínica. Tras consultar con tres doctores en la Provincia de Ñuble, ninguno logró dar una respuesta certera a su familia.

Así llegó a la consulta del neurólogo penquista Jorge Muñoz Senn, quien la examinó y le comunicó que efectivamente se trataba de la ECJ. “Muchos médicos no se atreven a decir que sus pacientes padecen el síndrome, ya que es tema muy delicado. Se trata de una patología mortal, completamente confundible con otras que sí tienen cura y existe un margen de error muy amplio”, sostuvo.

Consultado sobre la posibilidad de errar ante un caso de ECJ, el doctor dijo que mucha gente suele acudir a profesionales de la salud no especializados en el tema. “Pocos especialistas están preparados para detectar el mal y evaluar los síntomas, ya que identificarla es sumamente difícil”, agregó el neurólogo Gonzalo Quiroz.

Esto pese a que a su juicio, cualquier profesional formado en una casa de estudios respetable debiera saber sobre la ECJ.

Y esto no sólo ocurre en el Chile.

Un estudio realizado en Estados Unidos durante 2011 por la Sociedad Americana de Neurología, reveló que tras estudiar 1.200 cerebros de personas supuestamente muertas por la ECJ, un 33% estaban mal diagnosticadas, siendo interpretados sus síntomas como infecciones virales que perfectamente pudieron ser tratadas.

## **Falta conocimiento sobre la patología**

Esta desinformación ha generado confusión e incertidumbre en relación a la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) en el país. De paso, se han abierto sospechas



sobre la existencia de la nueva variante de la enfermedad en el territorio nacional (ver infografía).

Además, el manejo de la prensa tampoco ha sido adecuado, ya que varios casos del mal salidos a la luz pública, y tras el hermetismo con que actuaron los hospitales involucrados, los medios de comunicación relacionan la ECJ con la afección que sufren los bovinos. El llamado “mal de las vacas locas”.

Y eso es lo que cree Sergio Salas que mató a su mujer. “A mi esposa se le formaron priones en la médula por comer carne de vacuno infectada con la Encefalopatía Espongiforme Bovina (EEB)”, aseguró en el material que subió a Youtube en enero de 2012.

“Revisé el video y se aprecia una ignorancia terrible. Hay un error de conceptos que lleva a la confusión, ya que me parece que sólo se trataba de una forma esporádica de la ECJ”, aclaró el neurólogo penquista Gonzalo Quiroz, quien además precisó que nunca se han reportado casos de la nueva variante en el territorio nacional.

No obstante, no existe la infraestructura clínica indicada para diagnosticar esta forma de la enfermedad en Chile.

Así lo confirmó el doctor Luis Cartier, profesor titular de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y del Departamento de Ciencias Neurológicas Oriente de esta misma casa de estudios.

“No se puede saber con certeza si acá existe la nueva variante, porque no hay centros especializados en su detección, ni tampoco material clínico apropiado para investigar”, advirtió el especialista.

### **Patrimonio ganadero libre de males**

Inicialmente se pensó que la Encefalopatía Espongiforme Bovina (EEB) era un problema que afectaba sólo al ganado inglés, ya que en ese país se registró el primer brote en la década de los ochenta. Además, concentra la mayoría de los casos en el mundo.

Prueba de ello es que una vez que la patología fue detectada en vacas de Francia y Canadá, las autoridades locales desmintieron el hecho categóricamente con la

finalidad de proteger sus exportaciones y evitar que se generara pánico ante el consumo de carne de vacuno.

Para que otras zonas no negaran la presencia de EEB la Organización Mundial de Sanidad Animal (OIE) tomó cartas en el asunto e introdujo un sistema de vigilancia activo a los animales de países que integran esta entidad. Algunos de éstos son Paraguay, Argentina, Estados Unidos, Canadá, Luxemburgo y Chile.

Una vez puesto el mecanismo de detección en marcha se prohibió la importación de harina con hueso de vaca, usada para la alimentación de bovinos, y se controló con rigurosidad la situación sanitaria del ganado.

En efecto, dichas zonas que consideraban su patrimonio ganadero libre de la EEB, reconocieron que la patología sí estaba presente dentro de su territorio.

La OIE, incluso, clasificó a los países miembros en un estatus sanitario que comprende tres categorías.

<b>Riesgo Insignificante</b>	<b>Riesgo controlado</b>	<b>Riesgo desconocido</b>
Argentina-Australia- Austria-Bélgica-Brasil- <b>Chile</b> -Colombia- Dinamarca-Finlandia-India- Islandia-Noruega-Nueva Zelanda-Panamá- Paraguay-Perú-Singapur- Suecia-Uruguay	Alemania-Estonia- Luxemburgo-Canadá- Francia-Malta-Rep.Checa- México-Grecia-Chipre- Hungría-Nicaragua-Rep. de Corea-Irlanda-Países Bajos- Croacia-Italia-Polonia- Eslovaquia-Japón-Portugal- Eslovenia-Letonia- Inglaterra-España- Liechtenstein-Suiza- Estados Unidos-Lituania- Taipei Chino	Afganistán-Bangladesh- Bután-Burkina Faso- Camerún-Congo-Costa de Marfil-Ecuador-Egipto-El Salvador-Fiji-Haití-Hong Kong-Jamaica-Jordania- Laos-Libia-Pakistán- Filipinas-Sudán-Ucrania- Zimbawe

Fuente: Organización Mundial de Sanidad Animal (OIE)

El Servicio Agrícola y Ganadero del Ministerio de Agricultura (SAG) confirmó que Chile está clasificado dentro de la categoría uno.

Esto quiere decir que, hasta la fecha, no se han reportado casos que hagan sospechar la presencia de la Encefalopatía Espongiforme Bovina (EEB) en las vacas que pastan los campos del territorio nacional.

En consecuencia, la denominada enfermedad de las “vacas locas” es considerada exótica por el Servicio Agrícola y Ganadero en el país.

Para conservar esta categoría, el SAG mantiene un estricto sistema de vigilancia que consta de diversas medidas alineadas con las normativas que entrega la Organización Mundial de Sanidad Animal (OIE).

Algunas de estas reglas son: que al interior de los mataderos es obligatorio tomar muestras de cerebro a los animales que presenten síntomas nerviosos antes de morir y la prohibición de importar alimentos para vacunos a base de harina de carne con hueso, cuya procedencia sea de países clasificados como de riesgo desconocido.

Eduardo Führer, encargado de la Protección Pecuaria del SAG en la Región del Bío Bío, aseguró que así se demuestra a la OIE, con hechos concretos, que la EEB no existe en Chile.

“El riesgo de que la enfermedad ingrese al país es principalmente por animales vivos o por la importación de harina de carne con hueso destinada para la alimentación de las vacas”, recalcó.

### **El país perdió estatus en 2005**

Sin embargo, no siempre el país ha estado clasificado como de riesgo insignificante de contraer la EEB ante la OIE.

Hace siete años, la Unión Europea (UE) notificó al Gobierno de Ricardo Lagos el brusco descenso, de uno a tres, en los eslabones sanitarios de este organismo (ver tabla).

La drástica medida sería el saldo de supuestas importaciones de harina de carne con hueso desde Canadá, entre 1997 y 1999, y posteriormente desde Estados Unidos en el año 2000.

Además, durante esos años el Servicio Agrícola y Ganadero (SAG) no realizaba seguimientos al destino de mercaderías provenientes del extranjero.

El director de turno del SAG, Francisco Bahamonde, explicó al Diario Financiero que el cambio de categoría fue producto de un problema administrativo de la UE, ya que no habrían actualizado la metodología que utilizan para evaluar los riesgos de contagio.

A pesar de la caída en los eslabones sanitarios de la OIE, Bahamonde fue categórico y aseguró a la prensa nacional que “en Chile hay vacas, pero no locas”.

Recién en mayo de 2009, la 77 Asamblea de la OIE realizada en París, devolvió al país el estatus de riesgo insignificante, clasificación que se ha mantenido vigente hasta hoy.

### **Los chilenos prefieren carnes importadas**

Según cifras de la Asociación Chilena de la Carne (ACHIC), el consumo de productos cárnicos alcanzó los 84,2 kilos por habitante durante 2011. Así lo precisó el gerente general de esta entidad, Miguel Ponce.

La más consumida fue la de ave, con un 36,1%, luego la de porcino con 25,7% y por último la de vacuno con un 21,7%.

“El 50,5% de la carne bovina consumida en Chile el año pasado, fue de naturaleza importada, porcentaje que se traduce en 125.516 toneladas en total”, afirmó Ponce.

En tanto, en 2011 se exportaron sólo 4.047 toneladas de carne bovina nacional a destinos como Alemania, con un 24,8%, y Estados Unidos con un 27,3%.

Consultado sobre la posibilidad de que la Encefalopatía Espongiforme Bovina (EEB) esté presente en el ganado nacional, Miguel Ponce afirmó que es altamente improbable, ya que las vacas sólo consumen pasto en su alimentación y la carne importada proviene de países vecinos catalogados de riesgo insignificante

Uno de ellos es Paraguay, de donde viene casi el 70% de los productos cárnicos.

Pero también llegan a Chile carnes provenientes de Estados Unidos, zona considerada ante la Organización Mundial de Sanidad Animal (OIE) como de “riesgo controlado”.

Un claro ejemplo de eso, es que en abril de este año se detectó un caso de EEB en California, Estados Unidos (EE.UU.). Fue el cuarto que se ha registrado en ese país.

A pesar de que la Unión Europea decidió no restringir las exportaciones de carnes provenientes desde esa nación, en Corea del Sur las cadenas de supermercados Lotte Mart y Home Plus optaron por retirar los productos cárnicos del mercado ante el temor que se generó entre sus consumidores.

Mientras, en Chile el director nacional del Servicio Agrícola y Ganadero, Aníbal Ariztía, aseguró a los medios de comunicación que el caso de EEB registrado en EE.UU., no implica una amenaza para el patrimonio ganadero local.

Ante este escenario, el gerente general de la Asociación Chilena de la Carne aseguró que Estados Unidos tiene estrictos controles para lidiar con la Encefalopatía Espongiforme Bovina y el peligro de que lleguen carnes contaminadas desde ahí sería menor.

“EE.UU. representa sólo el 2,53% del volumen de carne bovina importada y es de primera calidad, ya que se trata de animales menores de 30 meses”, recalcó.

### **Alta mortalidad en la Región del Bío Bío**

Aunque esté certificado por la Organización Mundial de Sanidad Animal (OIE) que no existe la Encefalopatía Espongiforme Bovina (EEB) en Chile, el neurólogo penquista, Jorge Muñoz, confesó una constante aparición de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) en la Provincia de Ñuble.

Comentó que su amigo personal, el médico chillanejo Gonzalo Araya, realizó un estudio de la patología en la década de los ochenta y los resultados confirmaron cerca de catorce casos en la zona en el periodo de un año.

En cuanto a las víctimas, todos presentaban sólo un denominador común. Se trata de las costumbres culinarias típicas de la zona, ya que el grupo entero afirmó ser frecuente consumidor de sesos de cordero. “Hay una variante de la enfermedad en los ovinos, llamada Scrapie, que también se contagia a los humanos”, explicó.

El bioquímico del Instituto de Ciencias Biomédicas de la Universidad de Chile, Mauricio Torres, concuerda con Jorge Muñoz en que la gastronomía típica de la zona podría ser un factor de riesgo importante.

“Hay mucha gente que se contagia con la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ), porque en varios sectores rurales se toman la sangre de las ovejas como si fuera agua y son zonas donde existe mucho comercio de animales que no siempre son fiscalizados”, acusó.

Además, en la Provincia de Ñuble y la de Bío Bío se concentra el 80% de las 480 mil cabezas de ganado existentes en toda la región, según el SAG.

Torres contó que cuando ocurrió el primer brote de ECJ nueva variante en Inglaterra, tras la ingesta de carne contaminada con la EEB, los médicos se percataron porque aparecieron pacientes menores a la edad promedio (50 años).

“Cuando hay en Chile casos de personas jóvenes contagiadas, hay que poner mucha atención sobre la existencia de la nueva variante”, advirtió.

Consultado sobre la existencia de vacunos infectados con la EEB, el encargado de la Protección Pecuaria del SAG en la Región del Bío Bío, Eduardo Führer, lo negó tajantemente.

### **Sentenciados a muerte**

El penquista radicado en Santiago, Mario Enrique Medina Cruces, de 37 años, acudió a la Clínica Santa María, en diciembre de 2011, porque creía estar estresado a causa de su labor como ingeniero mecánico en una empresa capitalina.

“Andaba bastante irritable. Él era una persona completamente independiente, trabajaba y estudiaba. Las quería hacer todas”, contó su hermana Carolina Medina.

Le realizaron diversos exámenes físicos y los resultados no delataron ninguna patología. Sin embargo, quedó hospitalizado porque, sin razón científica aún, su salud mental continuaba empeorando.

Los doctores empezaron a sospechar lo peor y decidieron evaluar las proteínas de su organismo. “Se le extrajo una muestra de líquido encéfalo raquídeo y se envió a un laboratorio especializado. En Chile sólo hay uno y está en el Hospital del Salvador”, explicó el neurólogo penquista Gonzalo Quiroz.

Los resultados revelaron una alteración en los priones del paciente. Es decir, la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) ya estaba presente en su cuerpo.

“Cuando ya se sabía que tenía esa patología tuve que sacarlo de la Clínica Santa María e internarlo en el Hospital Clínico de la Universidad Católica. Él tenía un seguro catastrófico, y en el primer recinto no podía cobrarlo”, comentó su hermana.

La garantía consistía en que Mario Medina podría pasar toda su agonía internado y el monto máximo a pagar por su familia, sería inferior a los tres millones de pesos.

No obstante, la Isapre Colmena Golden Cross encontró que el costo de mantenerlo hospitalizado era muy alto, teniendo en cuenta que se trataba de una enfermedad terminal cuyo desenlace podría tardar un poco más de un año.

“Lo quieren dar de alta, lo que encuentro injusto, porque él ahora no se puede defender y siempre llevó sus cuotas al día”, dijo su hermana, quien ahora apelará a la Superintendencia de Salud.

Hasta fines de mayo de 2012, Carolina, junto a su madre Angélica Cruces, de 55 años, acompañaban a Mario en el Hospital Clínico de la Universidad Católica.

Sin embargo, Angélica comenzó a evidenciar los mismos síntomas que su hijo. Ella presentó un cuadro depresivo severo y su familia creía que era a raíz de la gran tristeza que significa saber que su retoño moriría.

Se hizo diversos exámenes y todos salieron normales, pero en su cerebro la enfermedad continuaba agudizándose progresivamente.

Volvieron a Concepción y Angélica perdió la conciencia en un lapso de 5 días. Carolina, desesperada al ver como su mamá empeoraba, decidió llevarla inmediatamente a Urgencia del Hospital Regional Guillermo Grant Benavente. Ahí le preguntaron sobre algún antecedente familiar y les informó sobre la situación de su hermano. Inmediatamente, le dijeron que se trataba de lo mismo.

“No dejé a mi madre más días allá porque la atendieron pésimo. Le dejaban la bandeja con comida en la cama y ella, inconsciente, no podía alimentarse por sí misma”, comentó Carolina.

Y aseguró haber recibido poca información sobre cómo se contagió su madre. “Sospecho que fue tras digerir carne de vacuno infectada con el mal de las vacas locas. Si es así, exigiré hasta las últimas consecuencias que le hagan todos los exámenes pertinentes para esclarecer el origen de su enfermedad”, advirtió Carolina.

Es que su vida ahora cambió para siempre. Tuvo que dejar su trabajo como educadora de párvulos en el colegio Chileno Árabe de Concepción, para poder dedicarse al cuidado de su mamá, mientras su hermano sigue agonizando en Santiago.

Pero lo peor vino antes de lo que esperaba. La noche del miércoles 20 de junio, Carolina notó que su madre respiraba de forma extraña y llamó a la ambulancia. Cuando llegaron los paramédicos, éstos le dijeron que se quedara tranquila, porque el corazón de su madre latía con normalidad.

No obstante, al otro día, a eso de las ocho de la mañana, Carolina halló muerta a Angélica Cruces.

“Es lamentable. El fin de semana antes que muriera, la fui a ver y efectivamente se trataba de un caso típico de Jakob familiar. Gestioné realizar una autopsia en el Hospital Guillermo Grant Benavente y no me autorizaron”, comentó el doctor Quiroz.

La familia Medina-Cruces no tenía antecedentes de que algún ancestro haya muerto a causa de la Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ). “Aunque ellos nunca hayan tenido registro de la patología, siempre hay un punto de partida”, explicó Quiroz.

La peor parte es el siniestro escenario con que deberá convivir Carolina, porque asume que la próxima será ella y teme por el futuro de sus dos hijos, de catorce y doce años. “Es una situación completamente nueva en mi familia, nunca nadie se había enfermado de esto y creo que se lo pegaron en el país, porque ninguno ha salido de acá”, afirmó.

Exige más investigación y preocupación por parte del Estado, ya que asegura sentirse desamparada y necesita recibir ayuda psicológica.



Similar es el drama de Camila Schneider de Viña del Mar. La estudiante de Arquitectura de la Universidad Mayor, afirmó que hasta la fecha ya han fallecido cuatro familiares a causa de la ECJ.

“La verdad es que no hemos hecho nada al respecto, ya que no tiene cura ni tratamiento, tampoco detección temprana, por lo tanto es difícil tomar cartas en el asunto”, expresó.

Camila contó que sólo se ha enterado más sobre la ECJ, que podría padecer en el futuro, por iniciativa propia. Básicamente, buscando información en Internet.

Pero a pesar del panorama poco alentador, la familia Schneider confía en que la ciencia médica logrará tener novedades pronto. “Éste es un tema del que se habla poco en Chile. Debería haber más investigación porque, según me enteré, nuestro país es uno de los que presenta más casos a nivel mundial”, expresó Camila.

#### **Cuatro décadas buscando respuestas**

El doctor Luis Cartier es un experto reconocido a nivel mundial de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) y ha estudiado minuciosamente la patología en el país desde los años setenta.

Una prueba de su experiencia son sus más de doscientas publicaciones en el Fondo Bibliográfico Mundial para Temas Sanitarios (PUBMED). También recibió el premio “Maestro de la Neurología Chilena” en 2010 y es profesor titular de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y del Departamento de Ciencias Neurológicas Oriente de la misma casa de estudios.

Consultado sobre la relevancia de estudiar la enfermedad en Chile, el doctor fue categórico: “Es importante que se investigue, porque hay demasiados casos, no está comprobado por qué y no existe una solución”.

El especialista señaló que es necesario contar con un laboratorio apropiado para evitar confusiones al momento de diagnosticar la patología. “La única manera de estudiar los casos de ECJ es realizando exámenes neuropatológicos a los pacientes, para saber qué

tipo de priones son los que tienen en sus neuronas. Pero sin buenos datos de laboratorio las dudas persisten”, explicó Cartier.

El académico ratificó que en Chile sólo existe un lugar capaz de dar con el diagnóstico definitivo y está ubicado en el Hospital del Salvador.

Cartier reconoció que podría haber casos de nueva variante de ECJ en el país, producto de la ingesta de carne con la Encefalopatía Espongiforme Bovina pero, como no existen centros especializados en su detección, ni tampoco material clínico idóneo para investigar, no se puede saber con certeza.

“Por eso es importante crear un centro de referencia nacional, porque es la única manera de llevar un registro serio de los casos”, comentó. El doctor aseguró que no existe ningún compromiso del Gobierno por financiar estudios.

### **Poco apoyo gubernamental**

Claudio Hetz, ingeniero en Biología Molecular de la Universidad de Chile y doctorado en Ciencias Biomédicas de la Facultad de Medicina de la misma casa de estudios, es el codirector del Instituto de Neurociencia Biomédica (INB), lugar donde también trabaja el bioquímico Mauricio Torres.

Ellos desde 2008 trabajan con el doctor Luis Cartier, y el neurólogo penquista Gonzalo Quiroz, con el objetivo de encontrar una fórmula para entregar el diagnóstico probable a los pacientes.

“Básicamente, lo que hemos estado haciendo durante los últimos cuatro años es desarrollar un método de diagnóstico molecular de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) a víctimas que han llegado al Hospital del Salvador, sumado a otros casos procedentes de varios lugares del país”, explicó el doctor.

Consultado por el financiamiento de sus investigaciones, el Doctorado en Ciencias Biomédicas señaló que el Gobierno no apoya monetariamente estas iniciativas y que los fondos usados en el reciente estudio que detectó cien nuevos casos de ECJ en Chile, fueron de otra procedencia.

Esta última investigación tuvo resultados trascendentes. De doscientos pacientes sospechosos de portar el mal, la mitad presentó un diagnóstico probable de la patología.

Al respecto, Hetz comentó que es importante analizar estos casos, ya que en Estados Unidos mueren 300 personas al año a causa de la ECJ “y en Chile, que somos mucho menos gente, ya vamos en cerca de 50 muertes”.

“El Ministerio de Salud no le ha dado la prioridad pertinente al tema, considerando que el país tiene una alta incidencia. Son pocos los lugares en el mundo en que se da esta situación”, argumentó.

El científico confesó que los estudiantes de doctorado del Instituto de Neurociencia Biomédica de Santiago, realizan gratis los tests a pacientes para determinar si está presente la ECJ, y sólo por ayudar.

“Todo lo que hay en el país es muy precario. Prueba de ello es que la única información de la patología que maneja el Ministerio de Salud (MINSAL), son las cincuenta muertes que se registran en Chile anualmente, cifra que no es fidedigna”, confesó Hetz.

Resulta que en 2005 el MINSAL ordenó que todos los neurólogos debían avisar cada vez que aparecieran pacientes infectados con el mal, con el objetivo de llevar un catastro más actualizado que el de 1985.

Entonces, la cifra estimada de muertes a causa de la enfermedad de la ECJ, es pensando en que los médicos sí informaron los casos a la autoridad sanitaria. Sin embargo, son muy pocos los doctores que cumplen con este protocolo, expresó Claudio Hetz.

“Eso es lo único que hace el Gobierno al respecto, juntar números. Nunca se han hecho estudios serios”, sentenció.

## **Urge crear un centro de referencia nacional**

La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) no ha pasado desapercibida en el planeta, ya que existen fundaciones de apoyo a familiares de víctimas y entidades que la investigan minuciosamente en varios rincones del mundo.

Durante 1993 se formó la Red de Vigilancia Europea para la patología (Euro ECJ) en el viejo continente. Proporcionar datos exactos sobre la nueva variante y actuar como un centro de referencia, son sólo algunos de sus objetivos.

Hoy ya son 25 los países que colaboran con esta institución y trabajan en red con otros centros de referencia en el mundo, como por ejemplo el Grupo de Apoyo para la ECJ de Australia, el Grupo Europeo y de Países Aliados para el Estudio de la ECJ y la Unidad Nacional de Vigilancia para la ECJ de Escocia y Reino Unido.

En España existe un Registro Nacional de ECJ, cuya misión es regular los diversos centros de referencia que existen en la madre patria, e intercambiar información del tema con las demás organizaciones del viejo continente.

Mientras que en América, la Fundación Creutzfeldt-Jakob de Estados Unidos dispuso de una línea telefónica para que los familiares de víctimas llamen, se apoyen y consulten en relación a la patología.

Así se ha logrado en dichas naciones llevar un registro oficial de muertes a causa del mal.

En tanto, en Chile el equipo médico encabezado por el doctor Luis Cartier y Claudio Hetz, están postulando al Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (FONDECYT), con el objetivo es crear un centro de referencia nacional en el Hospital del Salvador.

La idea es generar una red de neurólogos capaces de enviar muestras a Santiago, desde Arica a Punta Arenas, y determinar si efectivamente los pacientes padecen la ECJ o no. Así podría ponerse punto final a la problemática del diagnóstico confuso.

Luis Cartier, Gonzalo Quiroz, Mauricio Torres y Claudio Hetz coinciden en que urge la existencia de una institución alineada con las que existen en Europa. El objetivo es

realizar autopsias cerebrales y estudios post mortem que contribuyan a la investigación de la patología en Chile.

“Hemos analizado el caso de la familia Medina Cruces de Concepción y es muy importante estudiar sus priones y ver si efectivamente están alterados o no, pero todo eso implica recursos”, explicó Hetz.

Éste confesó que el reciente caso de los penquistas es excepcional, ya que nunca se había documentado en el país que primero se enfermara el hijo y después la madre, quien ya falleció.

“Toda la información que hay en Chile referente a casos de Creutzfeldt-Jakob, se sabe gracias a comentarios de boca en boca entre neurólogos”, dijo.

Consultado sobre por qué hay zonas con más frecuencia de la enfermedad, Hetz comentó que todavía es un misterio, pero postula que se debería a causas ambientales y genéticas del área.

“Creemos que las zonas donde existe una mayor contaminación, la gente está más expuesta a padecer la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. Tampoco se descarta la hipótesis de que habrían llegado inmigrantes, en algún momento de la historia, con registro familiar de la patología”, argumentó el científico.

El bioquímico Mauricio Torres, estima que las costumbres culinarias y excesivos niveles de hierro en el agua, son cómplices de la alta incidencia de la enfermedad en algunos lugares.

Y eso es lo que sucede en la Provincia de Ñuble. “La gente de esa zona tiende mucho a consumir interiores de animales, especialmente sangre de cordero. Un riesgo significativo de contagiarse la ECJ”, agregó Torres.

En consecuencia, Claudio Hetz sentenció que es importante contar con un centro de referencia nacional, en Chile, para formar un departamento de estudios epidemiológicos y entender mejor este problema.

## **Nueva variante en Chile**

Es probable que se esté pasando por alto en el país la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ) nueva variante, que es la que se origina tras comer carne de vacuno infectada con Encefalopatía Espongiforme Bovina (EEB), afirmaron Hetz, Cartier y Quiroz.

El escaso interés gubernamental por la enfermedad, sumado a la inexistencia de laboratorios especializados en Chile, podrían convertirse en un arma de doble filo en caso de un eventual brote.

“Hasta el momento han aparecido pacientes que se enferman muy jóvenes. Hace dos años analizamos a dos personas que presentaron los síntomas a los 33 años y pueden perfectamente vincularse a la nueva variante”, advirtió el doctor Claudio Hetz.

Gonzalo Quiroz explicó que para dar con el diagnóstico del “mal de las vacas locas” en humanos, es necesario realizar las autopsias a los pacientes, lo que actualmente es muy difícil de conseguir. “La mayoría de los hospitales se niegan a facilitar sus dependencias escudándose en el alto riesgo de transmisibilidad de la patología”.

En consecuencia, si eventualmente surgiera una alerta sanitaria a causa de esta modalidad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ), similar a lo que ocurrió en Inglaterra en 1996, Chile no estaría preparado para enfrentar una emergencia de este tipo.

¿La razón? No existe ninguna organización preparada para controlar la ECJ nueva variante, ni tampoco la infraestructura apropiada para investigarla.

“A la autoridad sanitaria no le preocupa este tema porque es una enfermedad que no tiene cura, todos las víctimas morirán en poco tiempo y la estadística de fallecimiento es baja. Ellos están más preocupados por las patologías en las que sí pueden hacer algo, por ejemplo el coqueluche, la diabetes, el cáncer, entre otras”, agregó el doctor Quiroz.

## **Podrían aparecer más casos**

En el caso hipotético de que el Estado de Chile financiara la creación de un centro nacional de referencia y se le prestara más atención a la enfermedad de Creutzfeldt-

Jakob (ECJ) en el país, la tasa de mortalidad asociada al mal podría crecer de forma explosiva.

Esto porque “si hay más infraestructura y se forman especialistas en la materia, será fácil llegar al diagnóstico probable. Pero, para eso, tienen que existir los laboratorios adecuados, similares a los que se usan en los países de la Unión Europea”, afirmó el bioquímico Mauricio Torres.

En tanto, recién están llegando especialistas a regiones y han aumentado los casos probables, sólo porque los neurólogos que trataron a los pacientes fueron formados por el doctor Luis Cartier. “Tienen en su preparación académica integrada la enfermedad de ECJ”, subrayó.

Uno de ellos es el penquista Gonzalo Quiroz, quien asegura ser la persona adecuada para consultar en caso de presentar los síntomas sospechosos de la ECJ en la Región del Bío Bío.

Sin embargo, el diagnóstico definitivo solamente es posible realizarlo en el Hospital del Salvador de Santiago y el único médico que lo hace en Chile es el doctor Luis Cartier, aseguró Quiroz.

“Existe un miedo generalizado por parte de muchos médicos al momento de realizar las autopsias cerebrales, porque todos creen que se van a contagiar. Si fuese viable extraer los cerebros, sería mucho más fácil estudiar la enfermedad en el país, pero eso no ocurre y estamos estancados”, dijo.

Al respecto, Mauricio Torres agregó que para infectarse la ECJ en una autopsia, prácticamente hay que comerse un cerebro. Por ende, el riesgo de contagiarse de esa forma es menor y la excusa de los médicos para no hacer el trámite post mortem, no tiene fundamentos.

En caso de que se tomara en serio la ECJ a nivel gubernamental y todos los médicos notificaran al Ministerio de Salud sobre los casos probables, recién podrían existir cifras oficiales y fidedignas.

Además, no se sabe si también se está sobre diagnosticando la patología en Chile, ya que son muy pocos los doctores que saben cómo trabajar ante un caso de ECJ y también podría estar confundiendo con otros males completamente tratables.

Dentro de este marco, la ECJ nueva variante podría estar acechando al país. Pero no se sabrá con certeza hasta el día en que el Gobierno de turno invierta en investigación y surjan las respuestas necesarias a todas las interrogantes que plantea la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob en Chile y la Octava Región.-