



Universidad de San Andrés

Departamento de Ciencias Sociales

Maestría en Periodismo

Posgrado

Tesis para optar por el grado de mágister en periodismo:

Cómo los hemofílicos costarricenses se infectaron de VIH

Estudiante: Bernardo Montes de Oca

Tutor: Pablo Calvo

Buenos Aires, Argentina

09 de septiembre, 2020

Universidad de San Andrés
Escuela de Ciencias Sociales
Maestría en periodismo

Posgrado

Tesis para optar por el grado de máster en periodismo:

Cómo los hemofílicos costarricenses se infectaron de VIH

Estudiante:

Bernardo Montes de Oca

Tutor:

Pablo Calvo

Buenos Aires, Argentina

09 de septiembre, 2020



Universidad de
San Andrés

Tabla de contenidos

<i>Primera parte: La sangre olvidada</i>	4
Capítulo 1: introducción	4
Capítulo 2: el relato de Carlos, uno de los pocos sobrevivientes	9
Capítulo 3: nace un tratamiento que cambiaría la vida de los hemofílicos.....	11
Capítulo 4: la hemofilia en Costa Rica	15
Capítulo 5: cómo entender la transmisión de enfermedades	22
Capítulo 6: muertes misteriosas cautivan a los médicos.....	26
Capítulo 7: la pequeña comunidad hemofílica en Costa Rica.....	29
Capítulo 8: la realidad y la percepción de quienes vivieron esa crisis	33
Capítulo 9: paso a paso de la infección	38
Capítulo 10: se abren las puertas del contagio.....	43
Capítulo 11: infección y muerte en todo el mundo.....	47
Capítulo 12: la estrella roja que significaba la muerte	56
Capítulo 13: se abre una Caja de Pandora.....	62
Capítulo 14: cómo cambió el tratamiento de los pacientes	66
Capítulo 15: una herencia que nunca se irá	68
Capítulo 16: responsabilidades y represalias a nivel mundial	76
Capítulo 17: la demanda.....	82
Capítulo 18: pocos, jóvenes y enfermos: los sobrevivientes de la crisis	86
Capítulo 19: los fabricantes: todos inocentes, todos culpables	91
Capítulo 20: Angola y más clavos en el ataúd de la defensa	96
Capítulo 21: el veredicto que nunca vino	100
Capítulo 22: ¿qué hubiera pasado?	103
<i>Segunda parte:</i>	107
Introducción:	107
Elección del tema:	107
Investigación periodística como herramienta para contar la historia.....	109
Tabla 1: diferencias entre el periodismo convencional y el periodismo investigativo	110
La investigación periodística y el VIH	111
La metodología implementada:	114
Reflexión sobre la investigación	120
<i>Bibliografía</i>	122

Primera parte: La sangre olvidada

Capítulo 1: introducción

La sangre nos ha marcado como civilización. Durante siglos, grandes mentes se han obsesionado con entenderla y, desde la mitad del siglo XX, es una nueva moneda. Pero, aún con todos los avances, la sangre todavía causa intriga y la comunidad científica sigue absorta en ella.

Uno de los fenómenos que más cautiva es la condición de hemofilia. Las personas hemofílicas no pueden coagular, entonces si existe un sangrado, un hemofílico no sangrará más rápido, sino que por más tiempo. El ser humano tiene 13 factores de coagulación en el cuerpo humano. Cuando hay un sangrado, los factores trabajan en una reacción en cadena y si alguno falta, la reacción no se completa; los coágulos no se forman adecuadamente y el sangrado no se detiene. Un hemofílico con una lesión grave puede desangrarse lentamente y morir. La mayoría de las personas hemofílicas que presentan estos problemas de sangrado son hombres. En Estados Unidos, por ejemplo, el Centro para el Control de Enfermedades, (CDC por sus siglas en inglés), estima que solo un 11% de la población total hemofílica que presenta síntomas son mujeres¹.

Existen evidencias de la hemofilia desde casi dos mil años. El Talmud, el texto central del judaísmo rabínico que existe desde el año 400 d.C., prohíbe que se circuncide a un niño si dos de sus hermanos han muerto por complicaciones que surgieron por la circuncisión². El

¹ Información obtenida de la página web de la CDC dedicada a la hemofilia, *Hemophilia Homepage*.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/inheritance-pattern.html>

² Los hematólogos Jaime García Chavez y Abraham Majluf Cruz, mexicanos, hacen referencia al Talmud en su investigación llamada *Hemofilia*, e inclusive afirman que la condición también es mencionada en papiros egipcios. (García & Majluf, 2013)

primer médico en registrar el trastorno fue Abulcasis en el siglo X, cuando notó que ciertos hombres morían desangrados luego de lesiones pequeñas. La primera descripción puntual de la condición surgió en 1803, por el doctor estadounidense, Joseph Conrad Otto.

Notó que varios hombres se desangraban sin motivo alguno, entonces comenzó a retroceder en el tiempo y encontró patrones similares tan atrás como 1720, donde se detienen los rastros en una única mujer, de la cual no existe nombre. Sus hallazgos se plasman en *Un reporte de disposición hemorrágica en ciertas familias*, en el Repositorio Médico de Nueva York de 1803; este fue el primer artículo médico sobre la hemofilia³. En 1805, escribió otro artículo en donde recalcó que, aunque afectan más a los hombres, las mujeres son quienes heredan la condición o quienes sufren alguna variación genética. Basado en esta investigación, en 1813, John F. Hay, médico e investigador, propuso que los hombres pudieran transmitir este trastorno a sus hijas, y que estas no presenten síntomas.

El término hemofilia nace doce años después. El doctor suizo Friedrich Hopff primero la llamó *hemorrhaphilia*, pero el término duró poco ya que en 1864 el médico alemán Johann Lucas Schönlein lo redujo a *hemofilia*. Hemo viene de *haima*, *hematos*, (sangre, de sangre), y el elemento -filia viene de filos (amado, amante, amigo) con el elemento -ia significa cualidad, simpatía, tendencia. Tendencia a la sangre.

García y Majluf explican que esta condición se debe a una mutación en genes ubicados únicamente en el cromosoma X únicamente. Las mujeres tienen cromosomas XX y los

³ Su trabajo fue reimpresso en 1951 por la revista American Journal of Medicine y actualmente se encuentra en las bibliotecas digitalizadas de la revista.

hombres XY. Los hombres, al nacer, heredan un cromosoma X de la madre y un Y del padre. Estas condiciones simplifican los escenarios posibles de herencia de hemofilia.

Si la madre es portadora de hemofilia y el padre no, las posibilidades de que un hijo tenga hemofilia son de 50% y de que una hija sea portadora son, también, de 50%. Si solo el padre es hemofílico, las posibilidades de que el hijo sea hemofílico son 0% y las posibilidades de que la hija sea portadora del gen hemofílico son 100%.

Si el padre es hemofílico y la mamá es portadora, las posibilidades se reparten en 25% entre: tener un hijo portador, tener un hijo sin síntomas, tener una hija portadora y tener una hija que es hemofílica. Pero, aunque la mayoría de los casos son heredados, hasta un 30% de las personas con hemofilia son de mutaciones repentinas, sin antecedentes en la familia.

Hay dos tipos principales, la hemofilia tipo A y la hemofilia tipo B, con otras variantes menos frecuentes. La tipo A es cuatro veces más común que la tipo B y se diferencian en el factor que esté ausente. Los hemofílicos tipo A no producen el factor coagulante VIII (de los 13 necesarios para coagular) y en la tipo B, no producen el factor coagulante IX. Para referirse a cualquiera de los factores, se usa el término AHF, proveniente de *Anti-Hemophilic Factor*, o factor antihemofílico.

Ambos son esenciales para la coagulación de la sangre y operan de manera similar, sin embargo, tienen tiempos de reacción diferentes. El factor VIII permanecerá menos tiempo en la sangre que el factor IX, por lo que es común que los tipo A necesiten tratamiento con más frecuencia.

La hemofilia también se separa en niveles. Existen, en general, tres tipos: leve, moderada y severa. Las personas sin hemofilia tendrán 50% o más de concentración de los factores en su

sangre. Debajo del 50% pero encima del 24% son rangos subnormales de factor coagulante, sin embargo los sangrados son poco comunes.

Los sangrados pueden convertirse en comunes con la hemofilia leve, que es menos del 24% pero más del 6%. La hemofilia moderada va de un 1% a 5% y la severa es menos 1%. A veces no llega a detectarse ninguno de los factores.

En el mundo, 70% de los hemofílicos son tipo A severa. Son, también, los que sufren más consecuencias físicas, como sangrados frecuentes en articulaciones y músculos. Entre las articulaciones, existe una membrana protectora que puede inflamarse y causar acumulación de sangre, que a su vez, puede generar un sangrado. Los sangrados frecuentes esta membrana causarán, a la larga, deterioro y contacto hueso con hueso, que a su vez debilita la articulación aún más. Es común que los hemofílicos caminen con rigidez, sin flexionar las rodillas y los codos. Los tobillos también se ven afectados, entonces la mayoría recurre a un ligero salto para evitar flexionarlos.

Los hemofílicos tienen que cuidarse de situaciones que puedan causarles lesiones y sangrados, por lo que la mayoría crecen en un ambiente de extremo cuidado: andar en bicicleta, jugar al fútbol y treparse a los árboles se sienten como sentencias de muerte. Pero, de la década de los 70, hasta el cambio de siglo, la mayoría de los hemofílicos en Costa Rica, y el mundo, estuvieron expuestos a un riesgo mucho mayor, que causó la muerte de miles de ellos.

En estos tiempos, la investigación de esta tesis puede presentar un recordatorio sobre cómo las decisiones de unos pocos terminan afectando a miles alrededor del mundo. Negligencia,

corrupción y desinterés, son algunas de las razones por las cuales se dio lo que está registrado en estas páginas, y son caminos que podemos atravesar de nuevo.



Universidad de
San Andrés

Capítulo 2: el relato de Carlos, uno de los pocos sobrevivientes

“A mí mucha gente me pregunta, ¿por qué lo decís con tanta naturalidad? Y yo les digo es que no me lo busqué. No tengo por qué avergonzarme, ni agachar mi cabeza ni meterla en un hueco: nada de esto lo busqué”, dice Carlos López. Fuerza una sonrisa, levanta las cejas y luego sorbe un poco de su café.

Minutos atrás, parqueó su taxi en la esquina, un Toyota Corolla del 2011, y subió al segundo piso del café Bambú, justo enfrente de la universidad pública más grande del país. Pidió un café con leche. El día es fresco y el calor de la tarde se pierde entre las brisas decembrinas. La voz de Carlos es baja y lucha con el televisor que está a máximo volumen. Delgado, alto y de piel morena, él tiene total control de sus extremidades y camina con una cadencia normal, atípico en alguien con su condición. Él es hemofílico; su cuerpo no puede coagular la sangre y él ha llegado considerarse amigo, inclusive pareja de su condición. No hay otra opción.

“Uno aprende a convivir con estas cosas. Siempre he dicho, para mí esto es como un matrimonio. Pero un buen matrimonio. O sea, yo tengo que aprender a convivir con esto, ¿por qué?, porque es para toda la vida.” Asiente y sonríe.

Carlos sufre de hemofilia tipo B moderada. Camina con normalidad, pero con paciencia. Su cadencia es sólida y sus movimientos son controlados. Parece no estar en dolor, en contraste con otros hemofílicos.

“Gracias a Dios, yo no tengo limitaciones físicas, todas mis extremidades están bien, comparado con mis compañeros que muchos, desgraciadamente, están muy atrofiados”.

Sus *compañeros* son el resto de los hombres hemofílicos en el país, de los cuales Carlos conoce a la mayoría. O conoció. Además del daño en articulaciones, existen otras consecuencias como el sangrado en tejidos suaves alrededor del cuerpo, incluido el cerebro. Casi 10% de los hemofílicos sufren de sangrados en el cerebro, y un tercio de estos muere.

La expectativa de vida de los hemofílicos es baja. Hasta la década del 50, rondaba los 15 años. Pero una década después, se descubrió un tratamiento más eficiente para proveer factores a las personas, lo que alargó su expectativa de vida. Sin embargo, sigue siendo la mitad de aquella expectativa de una persona sin hemofilia. Carlos me corrige: tiene 41 años y parece un adulto saludable. Lo es, siempre y cuando siga al pie de la letra las indicaciones de sus medicamentos. Tose. Se disculpa. Hoy tiene una gripe, por lo que anda más cuidadoso.

“Lo primero que consulto cuando entro a una farmacia es, ¿qué puedo tomar?” dice. Dos cucharadas de azúcar en el café, lo revuelve con una cuchara que se ve pequeña en sus dedos particularmente largos. “Si yo no les digo todas mis condiciones, el tratamiento que me vendan me puede afectar, ya sea con uno o con el otro.”

Uno o el otro. La vida de Carlos siempre ha sido condicionada por su sangre: prevenir cualquier sangrado, que puede ser letal, pero también, mantener el sistema inmunológico en orden. Él, además de ser hemofílico, porta el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Capítulo 3: nace un tratamiento que cambiaría la vida de los hemofílicos

Durante su adolescencia, Carlos vio cómo sus amigos hemofílicos, de repente, comenzaron a morir. Perdían peso, sus ganglios se inflamaban y la piel se cubría con lesiones abultadas de color rojo. La diarrea era común, al igual que los sudores nocturnos y la pérdida de peso. Para él y su familia, no era extraño ir a entierros con frecuencia semanal.

Desde finales de la década de los 70, hasta los 90, se estima de alrededor de 75% de toda la población hemofílica a nivel mundial falleció debido a complicaciones por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirido (SIDA), causado por el VIH⁴. Costa Rica no fue la excepción. 72% de los hemofílicos costarricenses se infectaron del virus; una población que era joven, con un promedio menor a los 20 años, de acuerdo con la Asociación Costarricense de Hemofilia.

Pero algo no tenía sentido. ¿Cómo fue que casi $\frac{3}{4}$ partes de los hemofílicos en el mundo se infectaron de VIH? Para responder esta pregunta, un documento vital es el libro de Douglas Starr, llamado *Blood: an Epic History of Medicine and Commerce*. En él estaba la estocada inicial de cómo los tratamientos para la hemofilia, las decisiones económicas alrededor de los mismos y la corrupción afectaron a miles de personas en todo el mundo.

La técnica preferida de tratamiento, antes de la década del 30, era la transfusión de sangre por parte de personas no hemofílicas, para suplir los factores coagulantes necesarios. Esta práctica conllevaba dos riesgos principales: la cantidad de sangre que el hemofílico recibía

⁴ Información obtenida del informe del infectólogo Bruce Evatt, quien formó parte de la CDC durante los años mencionados. Sus hallazgos se resumen en el trabajo *La trágica historia del SIDA en la población de hemofilia*, y este informe sería utilizado como complemento para el informe *HIV and the blood supply*, elaborado por el Instituto Nacional de Medicina de los Estados Unidos en 1994.

no era uniforme, y el riesgo de transmisión de enfermedades era muy alto. Pero en 1937, se dio un avance. Doctores ingleses descubrieron que podían tratar la hemofilia con plasma, un subproducto de la sangre humana. El plasma tenía niveles más altos de factores anticoagulantes y permitía dar tratamiento profiláctico a los hemofílicos, quienes se acercaban cada vez a tener una vida normal.

Sin embargo, no era perfecto. Funcionaba como un método profiláctico, pero no lo suficiente para tratar un sangrado grande, por ejemplo, generado por un trauma. Además, la cantidad de factores anticoagulantes en el plasma no era consistente. Para garantizar un tratamiento adecuado, era frecuente la transfusión de altas dosis de plasma que generaban sobrecargas en el sistema respiratorio y reacciones alérgicas. En el balance, era ventajoso el uso del plasma, pero los hemofílicos todavía dependían de tratamientos que ponían sus vidas en riesgo.

Sus vidas cambiaron en la década de los 60, con los trabajos de la científica estadounidense, Judith Graham Pool. De facciones redondas y finas, con pelo prominente, que siempre marcaba la silueta de sus fotos, una sonrisa sutil, pero siempre presente y ojos de color café claro, Judith era reconocida en el campo de la investigación como alguien ecuánime con un profundo deseo por el conocimiento⁵. Ella llegó a ser de las figuras más reconocidas en el mundo científico por sus estudios sobre los productos que se derivan de la sangre humana, como el plasma. Estos productos se llaman *hemoderivados*.

En 1964, como asociada de investigación de nivel superior en la Universidad de Stanford, Pool descubrió que, a través de distintas temperaturas, se podían separar diferentes componentes de la sangre y del plasma. Uno de los productos resultantes era el

⁵ Descripción dada en el obituario de Pool escrito por la Universidad de Stanford, California, EE. UU.

crioprecipitado. Dado que el plasma se almacena congelado, para obtener este producto, primero se descongela plasma a una temperatura de 1°C a 6°C; una vez descongelado, se coloca, en viales, en una máquina que gira a altas velocidades, conocida como una centrífuga. Los componentes se separan, debido a que tienen diferentes densidades, y el crioprecipitado cae al fondo, de ahí su nombre.

Pool encontró que este producto tenía altas concentraciones de factores coagulantes, entre ellos el VIII y el IX, y lo llamó *Factor Antihemofílico Crioprecipitado* o *Crio AHF*. Podía ser almacenado en congeladores por una duración de hasta 12 meses y se aplicaba a través de una técnica fácil de enseñar. Los hemofílicos podían tenerlo en sus casas y esto significó menos visitas al hospital. Además, el Crio AHF fue clave cuando había sangrados irregulares; permitía que personas con poco entrenamiento médico pudieran controlar al paciente hasta llegar a un hospital.

El descubrimiento de Pool, por el cual obtuvo múltiples premios, luego fue patentado por el Centro de Sangre Hoxworth del Centro Médico de la Universidad de Cincinnati en Estados Unidos en 1971. Aún con los avances, Pool no estaba del todo satisfecha con su trabajo y le escribió a varios fabricantes que tomaran en consideración el posible riesgo que tenían estos productos si no eran tratados para eliminar patógenos. Pero ella no pudo insistir. Su salud deterioró rápidamente en 1972. Un tumor comenzaba a carcomer el cerebro que había dado tantos resultados y, al cabo de tan solo tres años, Judith Graham Pool falleció a los 56 años. Además de los avances, Pool les cambió la vida a los hemofílicos de otra manera. Al demostrar que la producción de Crio AHF era sencilla y barata, había convertido a los hemofílicos en el próximo mercado altamente codiciado. La demanda del Crio AHF aumentó. Durante la década de los 70, el producto, junto a otros hemoderivados, se convirtió

en un éxito comercial. No solo en Estados Unidos; esto, a su vez, propició el desarrollo comercial de los hemoderivados.

Un personaje clave en los avances del campo de hemoderivados fue el doctor Edward Shanbrom. Reconocido por varios como una persona difícil, temperamental pero sumamente inteligente, Shanbrom tenía una presencia imponente. Rondaba casi los 2 metros de estatura, con un bigote tupido y pelo voluminoso; sonreía poco. Él tomó la investigación de Pool y logró concentrar únicamente los factores VIII y IX. Los llamó factores concentrados.

El proceso venía con altos grados de ineficiencia. El factor coagulante puro es una proteína que se asemeja a un adhesivo, lo que dificultaba su manejo. La idea de Shanbrom era concentrarlo y deshidratarlo a un polvo soluble que se pudiera inyectar en casa. Pero, para lograrlo, se perdía casi la mitad del factor. Aquí yace la diferencia clave entre el Crio AHF y el factor concentrado. Estos últimos necesitaban altas cantidad de materia primera, a veces de cientos o miles de donadores. Los Crio AHF podían venir de uno o dos donadores.

Pero los nuevos factores concentrados eran mucho más cómodos. Los concentrados de Factor VIII y el Factor IX eran compactos y fáciles de usar, inclusive en casa. Los hemofílicos ya podían tener una vida normal, algo nunca visto. Este método, con variaciones en el proceso de fabricación, sigue en uso hoy en día.

Capítulo 4: la hemofilia en Costa Rica

En Costa Rica, la distribución de estos nuevos productos estuvo a cargo de la empresa Costa Rica Dental Supply⁶, una importadora de insumos médicos, cuyo principal cliente era la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS). En este país centroamericano, los servicios de salud son públicos y los administra la CCSS desde 1941; esta institución compra bienes e insumos de diferentes maneras, y es frecuente que recurra a empresas privadas, como Costa Rica Dental Supply, para conseguirlos.

A través de licitaciones, la CCSS solicita productos y las empresas privadas responden con su oferta. Cualquier producto ofertado tiene que cumplir con las especificaciones de la máxima autoridad en salud de Costa Rica, el Ministerio de Salud. Las especificaciones vienen definidas en un documento que se llama *ficha técnica*; varias marcas pueden cumplir con la misma ficha técnica. Estas fichas pueden cambiar, conforme avanza la tecnología, para ajustarse a nuevas realidades, como mejoras tecnológicas o, también, para cumplir con productos específicos de ciertos fabricantes que atiendan las necesidades del país⁷.

En cuanto a hemoderivados, cuando existe escasez, la CCSS cuenta con el Banco Nacional de Sangre y sus productos a nivel local. Sin embargo, Costa Rica no podía, ni puede actualmente, depender únicamente de estos hemoderivados locales; la primera razón es el impacto fisiológico en las personas y la segunda es que toda donación en Costa Rica es

⁶ Costa Rica Dental Supply se encargó de la distribución del producto pero le compraba su materia prima a otra empresa, Fischel Ltda., que era a su vez, dueña de Costa Rica Dental Supply. Es por esto que ambas marcas se vieron involucradas.

⁷ Actualmente, la Asociación Costarricense de Hemofilia quiere cambiar la ficha técnica de productos coagulantes bajo la figura de mejoramiento tecnológico, hacia un producto coagulante recombinado, que proviene de material químicamente elaborado y no directamente de humanos. La CCSS ha rechazado el cambio, aduciendo costos muy altos, así lo explicó Tencio.

voluntaria. No existe un rédito económico por hacerla, por lo que la producción no es constante y no siempre se garantiza la cantidad necesaria de materia prima.

Carlos recuerda como, durante el principio de los 80, tuvo que recurrir a plasma local para obtener su Factor IX. En ese entonces, tenía 10 años y le dijo a su madre que no tenía sentido volver a las lentas y laboriosas transfusiones si ya había factor. Veinte años después, entendió porqué, durante una época breve, pero que se quedó en su memoria, no lo inyectaron factor.

En esa época, Carlos utilizaba el factor de una compañía estadounidense llamada Cutter Laboratories, fundada en 1897 en California, que terminaría siendo propiedad de Bayer en 1974. Cutter, al igual que otros fabricantes, obtenía su materia prima bancos de sangre locales en diferentes estados de EE. UU., bancos que tenían una diferencia esencial con Costa Rica, que tendría repercusiones en la vida de miles. En EE. UU., los bancos de sangre privados lucraban a través de la materia prima. Para obtenerla, recurrían a pagarle a los donantes.

De acuerdo con el escritor Douglas Starr, el problema central yace en que la sangre se debe tratar siempre con un bien de salud y no un producto a ser comercializado. En el momento en el cual se hace una transacción financiera, en cualquier paso, se convierte en algo comercial y puede tergiversarse el objetivo de suplir a los hospitales por el bien de la gente. Starr afirma que sigue siendo un debate ya que la cantidad de hemoderivados depende de cuántas personas estén dispuestas a donar y, a veces, la disposición depende del dinero.

En un afán por producir más factores coagulantes, los fabricantes⁸, colocaron centros de donación propios, o se aliaron con bancos de sangre locales en todo el país. En California,

⁸ Las empresas vinculadas en esta investigación son: Cutter, de EE. UU., que perteneció a la estadounidense Miles, y luego a Bayer, de Alemania; Hyland, de EE. UU., que luego fue comprada por Baxter, también estadounidense; Institute Merieux, francesa, luego comprada por Rhone-Poulenc, también francesa y Alpha Therapeutic, que en el momento pertenecía a la empresa público-privada japonesa Green Cross. Con un involucramiento menor fueron Armour & Company, de EE. UU.,

Cutter colocó centros de donación en la famosa Skid Row, una zona pobre, llena de prostitutas, drogadictos y homosexuales. El importe por cada donación oscilaba entre \$5 y \$15 dependiendo del producto, fuese sangre u plasma, y los donantes visitaban el centro con frecuencia casi semanal.

Los registros de donantes no siempre se llevaban a cabo y consistían en preguntas genéricas. *¿Ha consumido drogas en las últimas dos semanas? ¿Ha tenido encuentros sexuales múltiples en los últimos tres meses? ¿Ha tenido síntomas como los siguientes?* Las respuestas eran *sí o no*.

La estrategia fue un éxito. Para los fabricantes. Los centros de donación se atiborraron de personas. Starr cuenta, en sus páginas, que las filas llegaban a las esquinas y, en algunas ocasiones, donantes trataban de ir dos veces por día, cuando lo recomendado es cada mes. Dentro de las clínicas, la cantidad de producto era tal que los refrigeradores no daban abasto y los nombres de los donantes se escribían con marcadores que se borraban al instante. Pero la producción de factores coagulantes aumentaba.

Mientras tanto, en Costa Rica, en 1976, se formó la Unidad de Hematología en el Hospital México, llamado así en honor al sistema de salud del país mexicano. Además de ver las alteraciones que podría sufrir la sangre y su impacto en las personas, esta unidad se convirtió en una fuente de apoyo clínico y, a veces, psicológico a personas con desórdenes sanguíneos y sus familiares.

que eventualmente sería también comprada por Rhone-Poulenc; BPL, de Inglaterra, y eventualmente comprada por Great Group de China y Beringhwerke, de Alemania e independiente a la fecha.

Esta unidad está ubicada en el primer piso del Hospital México, adentrada en un pasillo largo, que luego gira a la derecha. Por una pequeña habitación, al fondo, con una camilla y un escritorio, pasaron la mayoría de los hemofílicos del país; este espacio pequeño fue el primer Centro de Hemofilia del país. Quienes propulsaron la creación de la unidad fueron los doctores Roberto Cordero Murillo y Carlos Montero Umaña, junto con la jefa de enfermeras, Elieth Gómez Castillo.

Afuera, en la sala de espera, era común ver a diario a madres con sus hijos, o a adolescentes, o el ocasional adulto que había logrado sobrevivir lo suficiente para estar ahí. Pero este espacio de congregación también se convirtió en campo de batalla: muchas preguntas que nadie podía responder. Ni los pacientes, ni los doctores. Todas las personas que estaban vinculadas a la hemofilia en esa época conocieron a ambos doctores y algunos los recuerdan con muy alta estima. Fueron, en sí mismos, un pilar de la historia de la hemofilia en Costa Rica y mucho de lo acontecido, entre 1970 y 1990, sucedió alrededor de ellos.

Pero, ¿cómo contactarlos? Si bien Carlos López los recuerda con sumo detalle, su sesgo era tal que nunca quiso saber de ellos luego de que se pensionaran. El tamaño de Costa Rica, sin embargo, me permitió encontrar respuestas rápidas. En el país, todos los nacimientos y fallecimientos se registran en el Tribunal Supremo de Elecciones, que cuenta con una base de datos abierta al público. Esta también serviría para encontrar otros contactos en un futuro.

En el Tribunal, dice claramente que el 24 de marzo del 2014, el doctor Carlos Montero Umaña falleció. Se llevó consigo años de conocimiento del caso. Faltaba Roberto Cordero. A través del Tribunal, y luego por las páginas amarillas, se logra encontrar el número de

teléfono de la esposa del doctor Roberto Cordero Murillo, Ileana. Al llamar, se escucha la voz de Ileana, con quien ha estado casado desde 1970.

“Él ya no puede hablar”, cuelga.

Lo que queda de la historia, de un hombre una vez elegante, firme y erguido, son imágenes en las redes sociales de su esposa en donde él sonríe cuando ve a su nieto. Su cabello blanco se ha adelgazado con el pasar del tiempo. Su piel dejó de estar firme y permanece sentado en una silla de ruedas. Sus brazos descansan en sus piernas, y las manos apuntan al suelo. Su mirada está perdida. El doctor Cordero Murillo sufre de Alzheimer. La historia vivió a través de las experiencias de estos dos doctores, y así como vivió, se perdió.

Existe, entonces, un vacío en esta historia. Las memorias de dos personas claves ya no están. Queda sólo la memoria de otras personas: *solo los doctores sabrán qué pasó*, es una oración que se escucha con frecuencia. También queda a la merced de la memoria de las personas, la percepción de ambos doctores. Quiénes eran, depende más ahora de cómo las personas los recordaban, indiferentemente de lo justo que sea; la inmortalidad depende mucho de la memoria de la gente.

Para Carlos López, quien se toma su tiempo para recordar todas las veces que visitó el lugar, describir el Centro de Hemofilia es fácil. *Pequeño, limpio*. Le es más difícil describir a las personas. Pierde la mirada entre las grietas de la mesa. Trata de recordar algo positivo, lo que sea, sobre ambos doctores. El doctor Cordero fungió como director de la Unidad de Hematología hasta 1992 cuando se pensionó, a temprana edad. Pocos años después, lo siguió el doctor Montero. Ambos eran como agua y aceite.

“El doctor Cordero era el ‘cara bonita’ del departamento. Siempre de traje entero. Te saludaba, *¿cómo estás? ¡Qué bien te ves! ¡Uy!, pobrecito*. Se relacionaba con todo el hospital, con las altas cabezas del mundo. Pero dabas vuelta y era otra persona completamente”, dice Carlos.

“Por lo menos, el doctor Montero siempre fue la misma persona: un *tortero*. Era un borracho que siempre llegaba tarde a la consulta y siempre te decía las *varas* en la cara como tenía que decírtelas.” Sonríe.

Pero la conversación no es sólo sobre sus críticas a los doctores. Carlos es, al parecer sin que él lo sepa, una excelente fuente de información. Aunque no tenía el contacto de los doctores, todavía se mantiene en contacto con personal médico que estuvo activo en esa época, invaluable porque no todos recuerdan a ambos doctores de esta manera. En el restaurante Kracovia, en San Pedro, en el patio exterior que da campo a un jardín extenso, se encuentra Mary Astúa, quien acordó conversar conmigo luego de que Carlos López me facilitara su teléfono celular y yo intentara varias veces convencerla de conversar. De pelo canoso, corto y bien formado, viste una blusa gris y pantalones negros. Sonríe de manera sutil y su voz es baja. Calmada. Mary Astúa fungió como enfermera en el centro de Hematología, junto a ambos doctores y, también, se pensionó en 1992. La acompaña Nuria Murillo, que también fue enfermera de ese servicio, pero ella se mudó a Estados Unidos en 1990. Nuria viste colores intensos, paletas rosadas y azules, con ojos azules penetrantes y una voz comandante.

“El doctor Cordero se sabía cada detalle de todos los hemofílicos que había en el país. Vos le preguntabas algo y él te decía los detalles de ese paciente. Creo que se sabía los nombres de todos. Él se había dedicado toda su vida a ellos”, afirma Mary y Nuria asiente.

“Él amaba dedicarse a los pacientes.” Interrumpe Nuria.

La percepción es la misma sobre el doctor Montero Umaña, a quien recuerdan como alguien jovial, aunque sí se enfrentaba a un problema de alcoholismo. Era común ver cierto temblor en sus manos, inclusive a tempranas horas de la mañana, antes de que atendiera a pacientes. Sin embargo, cuando era hora de tratar a los pacientes, su pulso se fijaba, su mirada se concentraba y parecía apagar todos los efectos del alcohol en su cuerpo. Pero el cuestionamiento hacia ambos doctores no viene de cómo trataban a los pacientes. Sino porque ellos fueron parte clave en el tratamiento de los hemofílicos en Costa Rica durante los años 70, 80 y 90.



Universidad de
San Andrés

Capítulo 5: cómo entender la transmisión de enfermedades

Durante los setenta, Estados Unidos, los fabricantes aumentaron producción de factores coagulantes; combinaban cada vez más donantes, en algunos casos, más de 1000 individuos por lote de factor. La idea, basada en un concepto erróneo, era diluir la posibilidad de cualquier patógeno que existiera en la sangre. Este método se conoce como *pooling*, y se comenzó a usar antes de que se comprendiera en su totalidad la naturaleza de los patógenos transmitidos por sangre.

El pooling nació cuando se comenzó a ver que existían virus que podían transmitirse a través de la sangre, como el virus de la hepatitis, y se creyó, en ese entonces que, al combinar con más lotes de sangre, el virus se haría más débil y tendría menos probabilidades de transmitirse. Estas prácticas eran la norma, y se reflejaban en el día a día del tratamiento de los pacientes, como recuerda Mary Astúa.

“No usábamos guantes, ni siquiera para inyectar, porque no sabíamos cuáles eran los riesgos”, afirma. “Algo sabíamos, pero no estábamos seguros de qué era lo que pasaba.”

Uno de los patógenos a los cuales se enfrentaban era una familia de virus causantes de la hepatitis, una inflamación, aguda o crónica, del hígado. Si es crónica, se puede llegar al fallo agudo del hígado, cáncer, cirrosis y fallo completo del sistema hepático. Pero, desde que se conoce el virus, este ha estado rodeado de controversia.

Durante la década de los 50 y 60, el doctor Saul Krugman creó lo que luego se conocería como los Experimentos Willowbrook. Krugman experimentó en niños que tenían discapacidades cognoscitivas y mentales en la Escuela Willowbrook, sin conocimiento de los

padres ni de los niños. En el caso que los padres estuvieran informados del caso, muchos atestiguaron sentir presión por aceptar los experimentos, con tal de entrar a la escuela. Estos experimentos fueron patrocinados por el Comité Epidemiológico de las Fuerzas Armadas de los Estados Unidos y aprobados por el Departamento de Salud Mental de Nueva York⁹.

La historia parece olvidarse dado que, al día de hoy, los resultados de Krugman, que nacieron de la experimentación que se balanceaba en la delgada de lo ético, son laureados como pioneros en la historia del virus en sí. Krugman concluyó que la Hepatitis A se transmitía por la vía fecal-oral. Además, concluyó que las Hepatitis B y C se transmitían por la vía sanguínea o por la transmisión de fluidos como mucosa, saliva y fluidos genitales.

Aunque los hallazgos de Krugmann contribuyeron a un mayor conocimiento, tenían poco efecto si no se sabía de la presencia del virus. En los centros de recolección de sangre y plasma, los métodos de filtrado consistían solo en preguntas, sin la existencia de un tamizaje de forma constante para garantizar que la persona fuera o no parte de los grupos de riesgo.

Las plantas de tratamiento no contaban con filtros adecuados para eliminar sangre contaminada. Para peores, miles de bolsas de donadores se combinaban en grandes lotes, donde se perdía cualquier trazabilidad que hubiera, y los fabricantes seguirían trabajando así, sino fuera por un descubrimiento que cambió la manera de trabajar de los laboratorios.

Sí, las advertencias de Pool, Krugman, y otros, existían. Pero no habían golpeado a casa, como le sucedió a Edward Shanbrom¹⁰, quien eventualmente ayudó a crear el proceso por el

⁹ Esta información se obtiene del volumen 274 de New England Journal of Medicine de 1986, en las páginas 1354-1360, en donde se discute el trabajo de Krugman con un enfoque en la ética de la investigación clínica de poblaciones vulnerables y el uso adecuado del consentimiento informado.

¹⁰ Las experiencias de Shanbrom que se transcriben aquí son una triangulación de fuentes entre lo relatado en el libro de Starr, los trabajos publicados de Shanbrom y una entrevista efectuada a Eric Weinberg, un abogado litigando, quien estuvo involucrado en aspectos legales del caso.

cual se fabricaba el factor VIII. De repente, sus técnicos tenían la piel amarilla, estaban fatigados y no podían pensar claramente. Tenían ictericia sin que hubiera fuente de contaminación. O, al menos, eso creían. Un técnico, que usaba mascarilla frecuentemente, no se contagió. Había algo en el aire que los infectaba; era la única explicación. Shanbrom hizo pruebas y lo confirmó: la sangre tenía hepatitis¹¹.

Él reportó los hallazgos a su empleador, una productora de hemoderivados llamada Hyland, pero se encontró con un callejón sin salida. Cualquier patógeno se tomaba con un riesgo asumido al trabajar con sangre; entonces Shanbrom renunció a mediados de los años 70, para continuar con investigación desde su casa. En menos de un año, diseñó un proceso eliminar la coraza de lípidos protectores y así inactivar a los virus, a través de detergentes. Llevó su idea a varias empresas, incluyendo Hyland, pero lo rechazaron por dos razones. En ese entonces, no se había confirmado que el virus de hepatitis se transmitiera por la sangre, aunque la evidencia comenzaba a indicar que sí. Además, lavar el producto causaba muchas pérdidas y aumentaría el costo. Pero, Shanbrom tenía en sus manos cómo prevenir la transmisión de patógenos a través de la sangre, por lo que patentó el método. Su solución funciona de manera tan eficiente que funciona como base para muchos de los métodos actuales de inactivación de patógenos en la sangre.

Los fabricantes, por su parte, ampliaban sus productos. El cuerpo humano, una vez que se expone a hepatitis, genera anticuerpos que se pueden usar para tratar a aquellos con la enfermedad. Apuntaron, entonces, a la comunidad homosexual en Estados Unidos, una de

¹¹ Este testimonio específico está registrado en el libro de Starr, quien entrevistó a Shanbrom en múltiples ocasiones.

las poblaciones más expuestas al virus y, por ende, más anticuerpos. Pero, sin usar el método de Shanbrom.

Eran comunes los anuncios que buscaban personas que hubieran estado en contacto con hepatitis. En la revista de la comunidad homosexual *Advocate*, que se autodenominaba como *la revista homosexual de noticias en Estados Unidos*, la empresa Alpha Therapeutics lanzó varios anuncios. Uno de los cuales, publicado el 25 de julio de 1981, lee en letras grandes: *Usted tiene hepatitis*, y luego, en letras más pequeñas, *o estuvo expuesto a la enfermedad*. Luego, el anuncio explica que esas personas podrían ayudar a generar una vacuna en contra de la hepatitis. Justo debajo, está el anuncio del doctor Paul Keith III, especialista en enfermedades de transmisión sexual.

El uso de sangre contaminada fue tal que, durante la década de los 70 y 80, cualquier persona que recibiera una transfusión de sangre o hemoderivados tenía un 10% de probabilidad de ser infectada de un virus. Pero detrás de la hepatitis, se escondía otro, más misterioso.

Universidad de
San Andrés

Capítulo 6: muertes misteriosas cautivan a los médicos

Eran hombres jóvenes, con buena salud, y activos físicamente. Pero, a finales de los 70, inundaron los hospitales, con enfermedades atípicas en esa población; los afligía la Pneumonía Pneumocistitis (PCP por sus siglas en inglés), una enfermedad en los pulmones, oportunista causada por un hongo, que sólo se presentaba en pacientes con sistema inmunes comprometidos. También se veía el Sarcoma de Kaposi (KS por sus siglas en inglés), una forma de cáncer—con lesiones en la piel—que rara vez se presentaba en poblaciones saludables. Además, sufrían de diarrea, pérdida de peso, enfermedades respiratorias e inflamación en los ganglios. El aparente factor en común: eran homosexuales.

Los doctores idearon el primer término para este fenómeno: GRID (Gay-Related Immune Disease, *Enfermedad inmune relacionada a la homosexualidad*). Pero, al inicio de los 80, estos síntomas se presentaron en otras poblaciones: drogadictos y migrantes, principalmente de Haití. De ahí nació el segundo término, el virus 3H (*Homosexuales, Heroína, Haitianos*)¹².

Alrededor del mundo, grupos de investigadores médicos corrían por entender qué era lo que sucedía. En EE.UU., los doctores Robert Gallo y Jay Levy descubrieron y nombraron cepas del virus, mientras que en Francia, el dúo de Françoise Barré-Sinoussi y Luc Montagnier también encontraron y nombraron cepas. Todas parecidas y diferentes a la vez. El virus mutaba, pero se concluyó que era el mismo¹³.

¹² Esta terminología fue rápidamente desechada por ser discriminatoria, desafortunadamente, se filtró a los medios de comunicación y se utilizó de manera peyorativa hasta entrados los 90, de acuerdo con el testimonio de Evatt.

¹³ El doctor Gallo inicialmente pensó que el virus que había descubierto era familia del HTLV-III, el Virus Linfotrópico-T tipo 3, que en la actualidad, se considera un virus aparte del VIH. Sin embargo, en ese entonces, la sintomatología era muy similar a los HTLV-I y HTLV-II. La terminología HTLV-III para referirse al VIH es obsoleta. Por su parte, los investigadores franceses lo nombraron el LAV, que significa Virus Asociado a la Linfadenopatía, otro término obsoleto

Pero no sólo eso, sino que su funcionamiento era inesperado. Entraba a las células del sistema inmunológico, y se replicaba dentro de las células encargadas de combatir infecciones. Una vez replicado, esas copias salían y se dirigían a otras células. Poco a poco, el virus eliminaba el sistema inmunológico; la persona quedaba sin armas para combatir infecciones oportunistas como el KS y el PCP.

Los sistemas inmunológicos quedaban tan recudidos que, luego de la detección de cualquiera de estos tres virus, las personas vivían un máximo de tres a cuatro años. Su última esperanza yacía en tratamientos para mitigar los síntomas.

Pero ninguno de los tres grupos investigadores lograba encontrar puntualmente la causa. El sesgo que generó la presencia de la enfermedad en la población hizo que la búsqueda de una causa, al principio, se centrara únicamente en los actos sexuales. Pero eso no lograba explicar por qué los drogadictos y la población migrante también presentaba síntomas. En poco tiempo, el término 3H quedaría corto.

Bruce Evatt responde cartas. No un correo, ni una llamada, sino una carta. Su nombre hacía eco en múltiples documentos, aparecía en varias entrevistas en internet, y su conocimiento sobre lo sucedido sería clave. Pero la única en internet es su dirección física en Atlanta, Georgia. Responde a las cartas al cabo de dos meses y sólo ahí, acepta llamadas.

Evatt roza las ocho décadas, de anteojos redondos, pelo canoso y facciones redondas. Habla con firmeza y claro, especialmente cuando se habla de ese tema, pero recuerda poco del día a día. Han sido cuarenta años. Para traer a la memoria todo lo que sucedió, saca a la luz un

para referirse al VIH. Jay Levy utilizó el término AR, que se refiere a Virus Retrovirus Variable, término genérico, que tampoco se utiliza hoy día.

reporte que narra lo acontecido en esos años. Evatt fue director de la División de Enfermedades Contagiosas de la CDC.

Conforme aumentaba el 3H, recibió tres llamadas por separado que lo sorprendieron. Todos los síntomas estaban ahí, era el virus 3H. Pero algo no cerraba. De su escritorio en las oficinas de la CDC en Atlanta, corrió a recibir el fax que contenía todos los datos; quería encontrar algo en común.

Uno, de Colorado, Estados Unidos tenía 62 años, casado, nunca había tenido experiencias homosexuales y no consumía drogas. Otro vivía en California, no estaba casado, tenía una relación heterosexual estable y no consumía drogas. El tercero vivía en Florida y era estudiante de secundaria con apenas 16 años. Tres personas, aparentes extraños, pero vinculados por una razón: eran hemofílicos.

El virus 3H ahora era el 4H: *Homosexuales, Heroína, Haitianos y Hemofílicos*. Pero este nombre tampoco hacía justicia y sólo creaba estigmas. Cuando comenzaron a salir casos de mujeres con síntomas, Evatt planteó que el método de transmisión era otro. Convocó a una reunión de emergencia en julio de 1982, y ahí nació el término Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, o SIDA.

Razonamos que era el momento de mover las investigaciones en EE.UU. hacia una infección transmitida a través de la sangre y también a través del contacto sexual, que era la causa del SIDA.

Así concluye, su memoria sobre el caso, plasmada en su reporte: *La trágica historia del SIDA y la población hemofílica de Estados Unidos.*

Capítulo 7: la pequeña comunidad hemofílica en Costa Rica

“¿Cuándo me enfermé?”, se silencia por unos segundos. De nuevo su mirada se pierde en la mesa. Se despeja la garganta y tose.

“Es que estoy resfriado”, repite. Baja la taza de café y se coloca las manos como un pedestal en el cual sostener su cabeza. Repite, “con eso sí debo tener cuidado. No es cualquier otro medicamento que puedo tomar, me puede hacer un contrarresto ahí, me puede inhibir los otros medicamentos¹⁴. Pero, bueno, volviendo al tema. Según cuentan mis papás, fue más o menos entre los 6 o los 7 años, ¿verdad?” Mira alrededor.

No hay nadie alrededor, sólo un televisor con el canal 6 a máximo volumen. En la pantalla, dos señoras compiten por llenar un carrito de compras con todo lo que puedan en menos de dos minutos. Él se pierde por un instante. Luego vuelve la mirada. Su tono cambia. Es más agresivo.

“Es que los exámenes para detectar los pacientes con esta enfermedad llegaron por el 83, 84 más o menos. Entonces, ahí se supo,” le da dos golpes a la mesa. “Pero inclusive pudo haber sido antes.”

“Ya cuando uno es grande, empieza a madurar un poco, entonces lo ve diferente. Hay que verlo diferente, ¿por qué? Porque sigue siendo un tabú y seguirá siendo, y hay que romperlo. Al fin y al cabo, yo no me lo busqué, mi enfermedad me buscó a mi desgraciadamente. Yo siempre dije *‘pucha, si hubiera sido una persona ya adulta y que contraje mi enfermedad*

¹⁴ Carlos actualmente utiliza el tratamiento conocido como el Triple Terapia: una sola pastilla que contiene efavirenz, tenofovir y emtricitabina. Anteriormente, las personas con VIH utilizaban cargas individuales de las mismas, inclusive tomando tres dosis al día, equivaliendo a 27 pastillas por día.

por andar mundeado, por decirlo así, di está bien, yo me lo busqué’, pero no fue así. ¿Me entiende? Entonces, ¿por qué esconderlo?”

“Eso sí, no todas mis amistades lo saben. Algunos conocidos y amigos sí, pero no todos. Por lo mismo. Hubo algunos casos en los que sí tuve que decirlo, como con mi exesposa. Ella me aceptó así,” asiente mientras lo dice. “Pero mucha gente, por ejemplo, de mi familia, familia directa, pues, no lo acepta. Igual, yo no lo oculto frente a mis tíos, inclusive la misma Maricruz. Yo no tengo que ocultar algo que no he hecho.”

Maricruz es su tía. Carlos acordó compartir su número para conversar con ella, una mujer de sonrisa amplia, pelo negro, lacio y ojos grandes, de color café oscuro. Es expresiva y energética; si habla de algo triste, su tono se desacelera pero cuando habla de algo que le apasiona, toma velocidad. Ambas emociones son frecuentes cuando habla de este tema. El vínculo entre Maricruz y Carlos es más que la consanguinidad, el vínculo es la sangre en sí. En Costa Rica, al ser un país pequeño, es normal ver círculos familiares en donde múltiples personas, hermanos, primos y tíos tienen hemofilia, como Maricruz y Carlos.

“En el caso de mi familia había cinco personas con hemofilia. No. Espérese. No somos tantos,” extiende la palma abierta y baja la mirada para concentrarse. Se habla a sí misma, los labios se mueven, pero no se oye nada. Levanta la mirada, “son dos hermanos (Giovanny Antonio y Marcos Tulio), tres sobrinos (entre los cuales está Carlos) y un hijo (Eddy). Perdón, sí. Son seis. Estamos hablando de seis y de esos seis, tres fueron infectados (Carlos, Marcos Tulio y Eddy). Exactamente. Sí.” Asiente. Al igual que Carlos, Eddy tiene una deficiencia de Factor IX. “Sí, sólo tres.”

Maricruz fue parte de la Asociación Costarricense de Hemofilia durante 16 años, y en ese tiempo, llegó a conocer a gran parte de la comunidad hemofílica del país, y así como los conoció, ha visto su evolución a través de los años. Su hijo, Eddy, y Carlos tienen aproximadamente la misma edad, y ella vio cómo cada uno envejecía en realidades distintas; Carlos todavía tiene toda su movilidad, mientras que Eddy tiene cada vez más dificultades al caminar. Por su parte, su hermano Marcos no tiene mucha movilidad y ha perdido la mayoría de su fuerza, al punto en que prefiere no salir, ni hablar de su condición.

“Él no quiere hablar, él no quiere. Yo le dije, ‘Marcos’, y me dice ‘no quiero retroceder’, ‘yo no quiero volver a recordar’. Vea si le duele a uno, ahora ellos. Imagínese. Él, que perdió su novia, que se quedó solo, tenía su vida normal, inteligente, un gran músico, ya no tiene trabajo. Depende de mi papá y mi mamá, que son ya de 85 y 84 años. A él sí se le acabó la vida.”

Maricruz se queda callada por un tiempo tan largo que es extraño en ella. Así como la biografía de Marcos, existen muchas otras en la comunidad, biografías que están registradas gracias al trabajo de la CCSS. Desde la mitad de los setenta, el Centro de Hemofilia buscó activamente registrar a todas las personas hemofílicas del país, para darles tratamiento. Fue el único país de Centroamérica en tener todos los pacientes registrados, lo que permitió tratarlos a todos con el mismo producto. La conversación lleva a Maricruz a recordarse del doctor Cordero.

“¡Ay!, ¿cómo era la palabra?” ve hacia arriba para recordarse. “Por cierto, mi sobrino lo dice mucho, le tiene una palabra al doctor Cordero, pero no me acuerdo. Carlos decía algo como ‘dios vestido de demonio’. Él era una persona tan especial y querida. Para nosotros era todo,

pero no sabíamos que era lo que había detrás de él. O sea, yo personalmente sí creo que él fue muy culpable de lo que ocurrió. Pero, yo personalmente.”

Lo que ocurrió ha sido, durante muchos años, debatido. Para muchos, es imposible encontrar un culpable. Para otros, sí. Para los hemofílicos, la respuesta es clara: no fue culpa de ellos.



Universidad de
San Andrés

Capítulo 8: la realidad y la percepción de quienes vivieron esa crisis

Encontrar un testimonio del lado de los médicos involucrados en el caso es difícil: Montero fallecido. Cordero incapacitado. Otros no querían hablar, porque *¿para qué buscar culpables de algo que ya pasó?* Y, el resto, no se acordaban. Después de todo, era un caso que rondaba los 40 años de antigüedad. Pero, uno sí se acuerda.

El cantón se llama Tibás y durante los años ochenta, era un barrio de clase media, tranquilo, de clima templado y lo suficientemente alejado para ser silencioso. Ahí vivió Carlos López, cerca de la Asociación Costarricense de Hemofilia y, desde hace treinta años, vive el doctor en hematología Guillermo Jiménez, ya pensionado.

De baja estatura, con ojos claros, prominentes, y un bigote delgado y canoso, acompañado de una piel pálida, el doctor se mueve con tranquilidad; tiene mucha paciencia al hablar. En repisas alrededor del comedor, tiene cerámicas pintadas a mano, el piso no tiene una sola mancha y los azulejos brillan. Es una casa de orden.

Jiménez asumió la jefatura de Hematología del Hospital México luego de que Cordero y Montero ambos se pensionaran. Cordero se pensionó en 1993 y Montero en 1999. Pero la experiencia de Jiménez con los pacientes hemofílicos viene de mucho antes, cuando empezó como especialista en hematología en el hospital Escalante Pradilla, en un cantón que se llama Pérez Zeledón, a dos horas de viaje de la capital.

“Yo siempre tuve el concepto de que todo esto pasó porque teníamos la Seguridad Social. ¿Por qué?, porque en Centroamérica, ¿quién tenía la capacidad para comprar esos hemoderivados? Solo en Costa Rica”, sonríe con cierto desconcierto cuando coloca la

realidad sobre la mesa. “En Nicaragua no hubo tantos pacientes con SIDA, pero se morían de otras cosas. Nosotros estábamos a la altura de Estados Unidos o de Europa.”

Siendo el encargado de hematología en Pérez Zeledón, Jiménez recuerda cómo tuvo que reaccionar rápido ante una alarma que llegó de oficinas centrales. Los factores estaban comprometidos y había que detener la circulación de los mismos.

“A partir del 83, recuerdo que, a veces, yo recibía llamadas del México, ¿verdad? Que tales factores habían salido positivo y que había que retirarlos inmediatamente, ¿verdad? Entonces, se hizo”, cuenta Jiménez.

Se hizo se refiere al retiro de los productos agresivo, abrupto y con muchas interrogantes sin respuesta, así lo recuerda Maricruz. Ella detalla como personal de la CCSS llegó a su casa y a las de sus familiares, tocó el timbre, y pidió que se entregaran todas las unidades del producto que tuvieran. Cualquier pregunta se tenía que hacer en el Centro de Hemofilia. Los que llegaron, se fueron rápidamente. Quien lideró el retiro de los productos de las casas fue la farmacéuta Zahira Tinoco, quien estuvo encargada de Farmacoterapia en la CCSS, la división encargada de la gestión de medicamentos en el país. De acuerdo con el Colegio de Farmacéutico, Tinoco no se encuentra en condiciones de salud de hablar del caso. Con respecto a las acciones que se tomaron, Jiménez considera que no se actuó mal.

“Nunca entendieron cómo había sido el problema. Ellos, tengo la impresión, de que no entendieron que no fue un problema nuestro, de nuestro país. Ni siquiera del fabricante, sino que fue un problema a nivel mundial.” Abre los ojos en sorpresa. “Pero, ellos nunca entendieron eso, ¿verdad? Además, se duraron años hasta poder tener ciertas pruebas de

laboratorio que ayudaran a detectar el problema en los hemoderivados y en la gente que iba a donar sangre.”

Pero, en ese entonces, los hemofílicos tenían una única pregunta: ¿de qué estaban contaminados? Ni Jiménez ni el resto del personal médico tenían la respuesta, aunque algunos médicos tenían una idea. En el artículo llamado *Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirido: una nueva entidad clínica*, publicado en la Revista Acta Médica de Costa Rica, en 1984, el doctor Cordero describió que era posible que un virus llamado VIH causara la inmunodeficiencia en pacientes que recibieran transfusiones de sangre y hemoderivados, entre los cuales estaban los hemofílicos. El artículo se escribió con resultados obtenidos durante 1983. Muchas dudas por parte de personas como Carlos López y Maricruz Calvo surgen cuando se menciona esta línea de tiempo. Ellos se preguntan, entonces, si hubo dudas en 1983, ¿por qué se siguieron utilizando los factores? Para el doctor Jiménez, la respuesta no es fácil.

“Ellos actuaron hasta donde se podía en la época,” También ahonda en el dilema que se presentaba si se detenía el uso de factores concentrados. Se recurrió a crioprecipitados que, si bien es cierto su producción local permitía que fuesen más seguros, dado que el proceso de filtrado era mejor, no suplían la cantidad necesaria; fue un método paliativo. En el caso de que un hemofílico llegase a sufrir algún trauma, era necesario utilizar factor, dado la cantidad requerida por el paciente.

Pero este dilema que explica el doctor Jiménez era mucho más grande que los hemofílicos de Costa Rica. Apenas los medios de comunicación supieron que había algo en los hemoderivados, aprovecharon para arrastrarlo en la discusión política y económica que

absorbía a Estados Unidos en esos años. De acuerdo con el libro *And the band played on* del periodista Randy Shilts, ciertas políticas permitieron que el virus se esparciera gracias a una inacción por parte del gobierno y los fabricantes, además de un desinterés general por parte de la sociedad para protegerse. Shilts criticó al gobierno del presidente Ronald Reagan, quien no se refirió al SIDA (como se conocía en ese entonces) hasta 1987, inclusive luego de que su amigo, el actor Rock Hudson, muriera de esta enfermedad. Mientras tanto, la CDC buscaba una respuesta con un presupuesto limitado y con un tema sumamente politizante.

Bruce Evatt recuerda una reunión en 1983, una vez que se sabía que el virus existía, en donde se buscaba crear algo, lo que fuese, para detener el esparcimiento del virus. Pero esta reunión demostraría lo difícil que era para cualquier autoridad llegar a un acuerdo. En la reunión, que se efectuó en una calurosa sala de reunión en Atlanta, Georgia, Estados Unidos, había poca ventilación. Hacía calor, aunque era pleno invierno. El salón estaba atiborrado representantes de grupos como la comunidad homosexual, la comunidad migrante, los pacientes hemofílicos y representantes de las empresas fabricantes de productos hemoderivados. Evatt esperaba que la reunión fuese rápida, y fue totalmente lo contrario.

“Desmotivante. Deprimente. Teníamos evidencia de la epidemia que aumentaba en los cuatro grupos (4H). El factor común era que el riesgo de enfermedades transmitidas por la sangre, como habíamos logrado evidenciar por la alta prevalencia de la infección de hepatitis en estos grupos”, explica Evatt, “También con el encontrar SIDA en un paciente recipiente de transfusión, pensábamos que la data era convincente. La reunión debió haber sido una *pro forma* en donde todos estaban de acuerdo que la transmisión probablemente era la principal causa y teníamos que tomar medidas.”

Algunas de las medidas que la CDC buscaba implementar eran utilizar pruebas para descartar sangre que viniera contaminada. Pero la medida más controversial fue prohibir la donación de sangre por parte de los grupos de mayor riesgo, entre los cuales estaba la comunidad homosexual, la cual era muy activa en zonas en las cuales se pagaban por donación.

“Nos encontramos con una pared de oposición por parte de varios grupos de interés, cada uno con su propia agenda, que recaían en la excusa de que nada se había comprobado de acuerdo con los criterios clásicos de enfermedades”, agrega Evatt. “Pero ellos veían cada caso como individual en vez de considerar el patrón que claramente se daba.”

“Seguimos porque el riesgo era demasiado alto. De hecho, era mucho más alto de lo que habíamos estimado, debido al tiempo de incubación del virus. El SIDA creó un cambio en el paradigma de cómo funcionaba una enfermedad infecciosa, lo que hacía fácil rechazar su existencia. Pero estábamos tan convencidos que decidimos seguir adelante.”

Universidad de
San Andrés

Capítulo 9: paso a paso de la infección

En la actualidad, es fácil determinar los pasos¹⁵ por los cuales el VIH llegó a los hemoderivados pero, en ese entonces, era una situación que evolucionaba día a día. En su análisis efectuado en 1995, el *Comité para estudiar la transmisión de VIH a través de la sangre* del Instituto de Medicina de Estados Unidos, recalcó que lo que causó esta crisis no fue un único factor, sino varios. Pero concluyó, a la vez, que estos factores no se manejaron bien.

El análisis, contenido en el libro *HIV and the blood supply*, describe la crisis en grandes bloques de eventos que, aún diez años después, todavía presentaban grandes incógnitas en algunos casos.

El primer gran bloque de eventos es la creación de los factores coagulantes. Desde la creación de los crioprecipitados, liderada por la investigación de Judith Pool, hasta el avance en la concentración de los factores coagulantes como el Factor VIII y el Factor IX, esta fue la época en donde se sentó precedente en el tratamiento práctico y operativamente lograble. También, como resalta el autor Douglas Starr, este fue el inicio de mercantilización masiva de los hemoderivados, dado que la demanda nunca disminuiría.

Lo que da camino al segundo bloque grande. Estas empresas tenían claro que competencia era reñida; solo en EE.UU., existían siete empresas que se dedicaban a producir hemoderivados, y la sangre es una materia prima escasa, muy escasa, que dependía de donaciones. Ya no bastaban los centros de donación en EE. UU., era momento de expandirse

¹⁵ Autores como Starr y Weinberg describieron el proceso de contaminación de los productos paso a paso, utilizando como referencia la evidencia presentada en los juicios, así como entrevistas y otra investigación bibliográfica.

mundialmente. En donde fuera. Desde sistemas penitenciarios, en donde los prisioneros donaban sangre frecuentemente y, de acuerdo con testimonios que saldrían en el documental *The Farm: Angola, U.S.A.*¹⁶, eran los mismos prisioneros quienes formaban parte de la extracción de sangre, usualmente en condiciones paupérrimas, y países en vías de desarrollo con poco control de calidad. Coinciden Starr y el Instituto de Medicina en que esta expansión fue una de las inflexiones claves en esta crisis.

El tercer bloque trae a colación una discusión ética que se devuelve años antes de que se diera esta crisis. Inclusive antes de que Pool y Shanbrom y otros dieran sus advertencias sobre la posibilidad de infecciones a través de la sangre. La discusión se separa en dos. La primera arista de esta es sobre la responsabilidad que tenían las entidades recolectoras de sangre como la Asociación Estadounidense de Bancos de Sangre (AABB, en inglés) y la Cruz Roja.

En la década de los 50, la AABB creó acuerdos en donde se limitaba la responsabilidad sobre el producto derivado de las donaciones. Los bancos de sangre alegaron que su responsabilidad era limitada sobre las posibles consecuencias de la sangre porque es, en su naturaleza, un bien inherentemente peligroso. El Congreso estadounidense les dio la razón y este acuerdo tendría grandes consecuencias y presentaría una serie de obstáculos que cruzar en un futuro. Estas limitaciones se llegaron a conocer como las Leyes Escudo de Sangre, o *Blood Shield Laws*.

La responsabilidad limitada de los bancos de sangre sería, por si sola, un tema complicado de manejar a nivel legal, en un futuro. Pero, aunado a la falta de control de los fabricantes, empeoró la situación. Un ejemplo de la falta de control registrado en la obra de Starr, cuenta

¹⁶ Documental lanzado en 1998, por Liz Garbus, Wilbert Rideau y Jonathan Stack, donde se describen las condiciones de la prisión Angola, y se menciona la crisis de VIH

como varios donadores mostraban lesiones comunes de usuarios de drogas intravenosas; hecho que los fabricantes conocían, como lo dice el memorándum interno, por parte de David Ichikawa, gerente, a Robert Barden, del laboratorio de Plasma.

Querido Sr. Barden

Esta localidad fue inspeccionada hoy por el sr. Donald McClelland, examinador de servicios del Departamento de Salud para el estado de California.

El sr. McClelland encontró que el centro se encontraba en cumplimiento de todas las áreas, excepto por la práctica de aceptar donadores en el programa que tengan un pasado de uso de drogas ilegales intravenosas. El procedimiento estándar en esta localidad es aceptar a esos prospectos donantes si cumplen todos los otros requerimientos y si el uso de drogas fue más de seis meses antes de la donación de plasma.

El sr. McClelland sintió que este procedimiento no cumple con ambas la regulación estatal 1002 (9) y la CFR 640.3 (7).

Este procedimiento se permite por el Procedimiento Estándar de Operaciones (SOP) 4.0.4 e, entonces conforme la interpretación de McClelland, resultaría no sólo en cambio de manual, sino también afectaría adversamente a muchos donadores de plasma.

No se dará respuesta hasta nueva notificación.

Cordialmente,

David Ichikawa¹⁷.

¹⁷ Traducción al español del inglés, del mmemorándum interno de Cutter enviado el 19 de mayo, 1981, presentado como parte del juicio de múltiples distritos 986. El mismo contiene errores ortográficos que fueron corregidos en la traducción.

La fecha de esta advertencia: 19 de mayo, 1981, dos años antes de que la CDC convocara a todas las partes a una reunión para tratar de mitigar la crisis. Hacia mediados de los 80, entidades como la AABB comenzaron a migrar hacia donaciones 100% voluntarias, pero las entidades privadas y centros de recolección privados continuaron pagando por las donaciones.

El esfuerzo por parte de la CDC y demás, durante los 80, se vería flaqueado por un argumento sólido a nivel social, el cual Bruce Evatt reconoce era difícil de apelar, sin embargo, era necesario hacerlo. La recomendación principal de la CDC era de prohibir la donación de parte de los grupos de riesgo. Pero, en los ojos de los grupos en riesgo, apoyados por las empresas, esta recomendación se traducía a discriminación. En efecto, era discriminación, era descartar posibles donantes infectados.

El cuarto bloque describe el actuar de los fabricantes: siguieron utilizando donaciones pagadas hasta finales de los ochenta, inclusive adentrados los noventa, para aumentar ganancias. Además, tenían conocimiento de las posibles infecciones, inclusive desde antes de que Shanbrom les advirtiera y Pool mandara una carta. Las infecciones por Hepatitis B habían sido frecuentes desde los años 50. Sin embargo, el tratamiento del producto para prevenir estas infecciones presentaba un costo muy alto. Al menos eso decían las empresas.

El método de Shanbrom, que involucraba tratar el producto con un detergente, ocasionaba una pérdida considerable (de 25% a 40% del producto). Otro método, patentado por la empresa alemana Behring, involucraba pasteurizar el producto para eliminar los patógenos, pero perdía alrededor de 50% del producto.

Además, las empresas insistían que el proceso era innecesario porque no era certero que el virus se transmitía por sangre. De igual manera, Evatt y la CDC eventualmente estimaron que el virus del VIH activamente circulaba desde finales de la década de los 70; de hecho existen registros de hemofílicos que fallecieron por SIDA en 1978.

Pero, si bien es cierto que la CDC estuvo al tanto de la situación y confirmó que el virus del SIDA (luego VIH) se transmitía por sangre en 1983, la historia es diferente por parte de los fabricantes. Lo que da paso al quinto bloque. Las empresas sabían que el virus se transmitía a través de la sangre, antes de que se convocara la reunión en el 83. Así lo evidencia el memorándum interno de la empresa Cutter, una de las principales productoras en Estados Unidos. En el mismo, el doctor Richard Schwartz advierte que *durante varios años, los veterinarios han notado que algunos chimpancés han desarrollado síntomas similares al SIDA (...) Ahora se preguntan si estos chimpancés no habrán tenido SIDA. Trabajadores en la CDC están encontrando partículas inusuales en los microscopios electrónicos, en los concentrados AHF, partículas no son Hepatitis B. Partículas similares se han encontrado en biopsias de pacientes vivos*¹⁸.

El 19 de enero de 1983, el gerente de procesos de plasma, Robert Barden le envió una carta al Director de la Prisión de Arizona en donde establece que *hay fuerte evidencia para sugerir que el SIDA se trasmite a otras personas a través de donaciones y de productos sanguíneos. Específicamente la proteína AHF para tratar hemofilia. Aparentemente, transmitió la enfermedad a 9 hemofílicos*¹⁹.

¹⁸ Traducción del inglés al español del memorándum interno de la empresa Cutter llamado *AHF pasteurized study*, con fecha de 14 de diciembre de 1982, presentado en la corte como evidencia en el juicio de distritos múltiples 986.

¹⁹ Traducción del inglés al español del memorándum interno de la empresa Cutter llamado *AIDS and plasma products*, fechado el 19 de mayo de 1983, presentado en la corte como evidencia en el juicio de distritos múltiples 986

Capítulo 10: se abren las puertas del contagio

Después de la reunión en la cual Bruce Evatt y la CDC solicitaron que se tomaran medidas para prevenir la transmisión de patógenos en la sangre, memorándums internos de los fabricantes evidencian que sí buscarían una solución para eliminar los patógenos pero no se trataría de manera diferente los productos ya existentes hasta que hubiera confirmación de que el virus existía.

En un memorándum enviado el 30 de agosto de 1982, John Hink advierte sobre la percepción de las preocupaciones sobre el SIDA. Ambas Hyland y Alpha están al tanto de la situación, explica el memorándum, y Hyland inclusive ha excluido donantes de riesgo. Alpha lo está considerando.

(...)Hasta recientemente, el plasma para crear vacunas contra la Hepatitis B (toda recolectada de centros que lidian principalmente con homosexuales) se ha utilizado en los productos coagulantes (...).

(...)También colocaré en la próxima reunión (BSBU, 9 de septiembre) una recomendación que Cutter voluntariamente excluya plasma recolectado de centros que lidien principalmente con sabidos homosexuales o donadores con un historial de hepatitis de lotes usados en la manufactura de Koate o Konyne. Creo que tenemos que estar de acuerdo en una exclusión temporal por razones políticas, morales y de responsabilidad (...)²⁰

²⁰ Traducción del inglés al español del memorándum interno de Cutter, enviado por John Hink, el 30 de agosto de 1982, presentado en la corte como evidencia en el juicio de distritos múltiples 986. Es importante resaltar que Cutter venía su factor VIII bajo el nombre Koate y el factor IX bajo el nombre Konyne.

Simultáneamente, los directivos solicitaron investigar cómo comercializar los productos tratados con calor. En un memorándum interno fechado el 4 de enero de 1983, antes de la reunión con la CDC, directivos de Cutter apuraron a su división de investigación a producir el producto tratado con calor que *aún sin datos duros, es lógico que el producto tratado con calor, sin sacrificio de eficacia clínica, debería ser potencialmente más seguro que el no tratado por calor. Tal producto debería hacerse disponible a todos cuya vida dependa del mismo, en tan rápido un marco de tiempo sea posible inclusive sin la demostración inequívoca de su libertad de hepatitis y SIDA.*²¹

Esta afirmación estaba respaldada por otra, hecho un año antes, por parte del gerente comercial John Hjorth, con recomendaciones por parte del especialista Louis Aledort, doctor del hospital Mount Sinai. El 27 de enero de 1982, el doctor Aledort nota que, una vez que el producto tratado por calor esté disponible en el mercado, sería *no ético colocar a los pacientes en cualquier otro tipo de terapia.*

*Les envío esta información porque obviamente podríamos enfrentarnos a fuerte competencia si Hyland y Behringwerke se nos adelantan mucho con el factor VIII y el factor IX. Yo estaría muy interesado en su valoración sobre cuándo sería lo antes que podríamos tener los productos que puedan competir con estos dos productos*²².

Los dos productos a los cuales se refieren pertenecen a Hyland, patentado en 1982 y a Behring, que patentó el producto en 1980 y lo comenzó a utilizar desde entonces a nivel local.

²¹ Traducción del inglés al español del estudio llamado *Chimps Testing of Hepatitis-safe Koate*, parte del memorándum interno de la empresa Cutter enviado el 4 de enero de 1983, presentado en la corte como evidencia en el juicio de distritos múltiples 986.

²² Traducción del inglés al español del estudio llamado *Hepatitis-free AHF*, realizado por Louis Aledort, parte del memorándum interno de la empresa Cutter enviado el 27 de enero de 1982, presentado en la corte como evidencia en el juicio de distritos múltiples 986

Su costo era mayor, por el que, de acuerdo con la investigación de Douglas Starr, causó poco interés a nivel internacional.

En cuanto a tomar acciones a nivel mundial, Cutter confirmó su conocimiento del SIDA a nivel internacional en 1983. En un memorándum que envió a todos los distribuidores, incluyendo a aquellos internacionales, explicó que *todos los hemofílicos que han presentado síntomas del SIDA usaron el concentrado de AHF*²³. Sin embargo, advierten que ninguno ha utilizado el de Cutter, el Koate.

Entre los recipientes de este memorándum se encuentra Carlos Esquivel, gerente de aquel entonces de la difunta empresa Costa Rica Dental Supply, la cual trabajó con el farmacéutico Santiago Rodríguez. Él es ahora profesor de farmacia en la Universidad Latina, una de las universidades privadas más grandes del país. En su oficina dentro de la Universidad, al principio se sorprende por la pregunta, traer a la memoria el caso Cutter, pero rápidamente explica su percepción de lo sucedido.

“Nosotros hicimos lo que nos recomendó la fábrica. Seguíamos órdenes.” De contextura atlética y con una juventud que parece desafiar su edad de seis décadas, Rodríguez asegura que el tema lo transmite en sus clases. Alrededor de él, en una oficina con un caos que parece planificado, hay beakers, quemadores Bunsen, y papeles, que recuerdan a épocas de experimentación de antaño, “la fábrica nos dijo que todo estaba bien y así lo hicimos.”

²³ Traducción del inglés al español del memorándum mandado a distribuidores internacionales llamado *The world-wide(sic) attention focused upon AIDS*, enviado el 3 de junio de 1983, presentado en la corte como evidencia en el juicio de distritos múltiples 986

“En ese entonces no se tenía claro qué pasaba,” dice. Cuando se le pregunta si Cutter estaba consciente de que los productos tenían virus, responde con tono asertivo. “Nosotros en Costa Rica no sabíamos qué pasaba internamente en Cutter.”

Existen testimonios que vinculan al doctor Cordero con Bayer. Sin embargo, dado cómo se desarrollaron las vidas del doctor Cordero y Montero, es imposible saber si ellos estaban conscientes de los accionares de la empresa. Varias fuentes anónimas dicen que sí, afirmación que respaldan Carlos y Maricruz. Ambos afirman que *han investigado y encontrado cosas*. Sin embargo, no produjeron evidencia para comprobarlo²⁴.

Lo que sí se sabía es que, antes de que llegaran las autoridades de la CCSS a las casas de los hemofílicos en Costa Rica, semana a semana, ya fuese en su casa o en el hospital, por profilaxis o una caída, ellos colocaban el brazo en sobre una superficie plana y con paciencia y un pulso fijo, buscaban la mejor vena por la cual inyectarse factor contaminado. Además, el personal del hospital no usaba guantes. Ni lo hacían los padres de familia, ni los mismos hemofílicos. Ellos sólo seguían con su vida normal. El virus del VIH era tan invisible en sus mentes como lo era en los productos que utilizaban. Hasta que dejó de serlo.

²⁴ En general, la comunidad hemofílica de Costa Rica afirma que todo el personal médico estuvo involucrado, sin embargo, los nombres Cordero y Montero son los que se escuchan más cuando la gente habla de “culpables.”

Capítulo 11: infección y muerte en todo el mundo

“Nosotros teníamos el factor en la casa y un día, creo que fue un sábado, nos llamaron,” recuerda Maricruz. Parece, en ciertos momentos, que está a punto de llorar. Pero no lo hace. “Necesitaban que devolviéramos los factores porque algo no estaba bien. Entonces, yo me acuerdo de que yo llevé los de mis hermanos pero no nos decían nada. Simplemente se regresaron a la CCSS.”

“No nos dijeron absolutamente nada. Pero, ese día la bomba ya estaba por explotar definitivamente.” Afirma Maricruz. “Al rato, llaman a mis hermanos y les comunican que hay un problema en el factor, que ‘un virus’, ¡imagínate que un virus!, que necesitan hacer unos estudios, entonces nos reúnen a todos y nos llevan aquí a Inciensa²⁵, que está en Tres Ríos”

“Nos llevan a todos y nos hacen exámenes. Se lo hicieron a mi papá, a mi mamá, a mis hermanos, y a mí, o sea, todos. Como al mes, tal vez un mes, ya los llaman y les dicen: en el caso de mi hermano mayor y mi hermano menor, estaban infectados. Pero a mí nunca me lo dicen.” Hace una pausa. Sus hombros se caen un poco. Su voz se frena. “No me dicen nada. Vieras que cosa más extraña: como que yo no quería saberlo. No me interesó en preguntar, ya mis hermanos estaban infectados. Le dicen a mi hermana que Carlos está también infectado”, se detiene. Inhala. “Entonces, yo no quería saber. Es que mi hijo tenía cuatro años. Pero, aunque no pregunté, uno sabía, ¿verdad? Después fue lo peor. Los medios de

²⁵ Inciensa es el nombre del Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud, que está a cargo de la Vigilancia epidemiológica.

comunicación empiezan con eso que el VIH, que el SIDA mata, que se contamina todo el mundo, ¡viera que terrible para la familia! Ya uno no sabía ni que hacer, sólo tener los cuidados. Nada más.”

“A Marcos (su hermano mayor) sí le dio duro. Se deprimió. El otro (Giovanny Antonio) ahorita él tiene cuarenta y años, estamos hablando de que se infectó en el 81, ¿cuántos años tenía? Como veinte-algo, él tenía su novia, ¿usted sabe lo que es tener novia en ese caso? Entonces él decide dejarla.” Toma aire, ya que su ritmo se acelera. “En el caso de mi hermano mayor, no tenía novia. Él murió; a él se lo detectaron por ahí del 83, 84 y murió en el 91. Por cierto, este lunes que viene cumple aniversario de muerto,” trata de sonreír al recordar la fecha, “fue uno de los primeros casos que murió. Uno pensaba, bueno, ¿quién sigue?, porque se iban. Casi uno por semana. Ahora quedan, *contaditos*, como 10.”²⁶

Las fechas le traicionan la mente a Maricruz cuando trata de recordar. Oscila entre los años 83 y 85 cuando trata de aterrizar la fecha exacta. Acepta que es difícil encontrar una fecha exacta en la cual se infectaron. Especialmente porque, en el caso de su hijo Eddy, cuando ella sí quiso averiguar, se encontró con falsas esperanzas: los resultados al principio fueron engañosos.

“El examen de Inciensa dio negativo. Por eso, es muy posible que no me avisaran, no me llamaran ni me dijeran nada. A mí no me llamó el doctor Cordero, ni me reunió con Trabajo Social o Psicología, nada”, A Maricruz nunca la contactaron. Ella se dio cuenta porque Eddy, un día de tantos, se golpeó la cabeza y tuvo que llevarlo de emergencia al Hospital México.

²⁶ En este testimonio, las cifras difieren. Carlos López afirma que hay 15 y, por su parte, la Asociación Costarricense de Hemofilia estima unos 13.

“El doctor me dijo, ‘¿ya a usted le dieron los exámenes de él?’ y le dije: ‘¿cuáles exámenes, doctor? ¡no sé!’”

El doctor que lo atendía no era ni Cordero ni Montero, sino, en sus palabras, *un residente que nada qué ver*. Pero sí usaba guantes y una mascarilla, algo que no había hecho antes. Su voz se pone firme.

“¿Cuáles exámenes? Yo no sé de qué me habla”, recuerda Maricruz que le reclamó al doctor, quien, sin decir una palabra, se alejó. Buscó una hoja y un marcador. Escribió algo que Maricruz no podía determinar y luego levantó la hoja y la sostuvo frente a Maricruz. Ella arrugó la cara. No entendía. Recuerda que, varias veces, le preguntó *¿cómo?*

“Imagínese usted que le digan a uno que,” se detiene. Su voz no se quiebra, pero se detiene. Son segundos de silencio. “Viendo yo a un chiquito, así de la edad que tenía. Eso fue terrible.”

El doctor había escrito en la hoja de papel, con letra grande, SIDA.

“Él está positivo”, le dijo el doctor. Así supo Maricruz que su hijo tenía lo que los medios decían era una sentencia de muerte.

Para Carlos, la historia fue diferente. Él no supo de su condición hasta años después. Su madre escogió no decirle, hasta que fue completamente necesario. Pero sí recuerda que el personal cambió la manera de tratarlo. De repente, un lazo de confianza que se había generado se rompió. El personal comenzó a utilizar guantes, mascarillas y a mantener su distancia. Mientras sus papás sabían y él no, el virus comenzó a causar estragos en la comunidad. Mientras Carlos crecía y se enfrentaba a su adolescencia, muchos alrededor morían.

Fue a través de la muerte que esta investigación tomó fuerza. El documento se encuentra fácilmente en internet cuando se buscan las palabras *hemofilia*, *VIH* y *Costa Rica*. Pero no fue sino hasta el final de la investigación que el impacto de este documento tomó su verdadera magnitud. Me refiero a la primera evidencia de una muerte por SIDA en hemofílicos en Costa Rica. La misma se publicó en el Acta Médica de 1983, en donde el doctor Cordero describe el fallecimiento de un hemofílico con los mismos síntomas que presentaban aquellas personas con SIDA.

Arturo Carvajal Porras nació en Piedades Sur, un pequeño barrio de San Ramón de Alajuela, una provincia al norte de la capital, San José. Existen pocos registros de su personalidad y de sus rasgos físicos. Delgado y con pelo negro como la noche, es lo poco que recuerda Mary Astúa, la enfermera quien estuvo a cargo de los hemofílicos durante esos años de incertidumbre.

Mientras alrededor del país celebraban la bienvenida de un nuevo año, el 31 de diciembre de 1980, Arturo murió luego de un largo cuadro de diarrea, pérdida de peso e inflamación de los ganglios. De los pocos registros que quedan de su muerte es el siguiente:

Se sabe que el primer caso de SIDA en el país falleció en diciembre de 1980. Se trataba de un hemofílico A de 25 años de edad, que recibía terapia de concentrados en su domicilio, y que presentó un cuadro clínico tormentoso de ocho meses de evolución, con fiebre, diarrea persistente y pérdida acentuada de peso. La autopsia mostró una perforación intestinal y hepatitis aguda, ambas asociadas al citomegalovirus. El caso, diagnosticado retrospectivamente al reexaminar su autopsia en 1983, fue confirmado—también retrospectivamente—en 1985, al demostrarse la presencia de anticuerpos al virus de la

inmunodeficiencia humana (HIV), en el suero del paciente, conservado desde 1980 bajo congelación.

Pero, surgió la pregunta.

¿Por qué conservar el suero desde 1980, mucho antes de que se comprendiera en realidad qué era lo que sucedía, durante tres años?

Dos fuentes que trabajaron con el doctor Cordero, y pidieron anonimato, afirman que no se acostumbraba a conservar suero, específicamente porque requiere que varios departamentos trabajen en conjunto, especialmente con una muestra que estará almacenada durante tanto tiempo. Cuando se les pregunta por qué se conservarían las muestras, la respuesta es la misma: *ni idea*.

De igual importancia, es el legado que dejó Arturo en su transición al olvido. Cordero escribe:

El caso de SIDA es quizás el primero confirmado en hemofílicos en Latinoamérica.

Arturo Carvajal marcó en Costa Rica el inicio de la infección que, eventualmente, mataría a miles de hemofílicos alrededor del mundo. Pero el daño se esparcía a muchos niveles.

Maricruz recuerda que la gente comenzó a tratar diferente a su hijo, inclusive dentro de la propia familia.

“Mi esposo actual no es el papá de mi hijo”, aclara Maricruz y sacude la cabeza. “Yo vine y le dije al papá de mi hijo que el chiquito estaba positivo y empezó a despreciarlo de la peor manera, ¡viera que terrible! Él veía si tomaba fresco en cierto vaso y lo apartaba, llegó hasta el punto de que no lo besaba, ¡ay no! Viera que terrible. Divorciarme me ayudó. Cogí todo lo que tenía y dije: aquí a luchar hacia adelante para mi hijo,” pero la salud de Eddy comenzó

a debilitarse casi de inmediato. “Mi hijo muy chiquitito tuvo virus, infecciones, que le llaman, ¿cómo se dice?, ¿oportunistas? Él tuvo una neumonía terrible, de las peores que podría pasarle a alguien así. A él yo lo tuve en el hospital Nacional de Niños con tratamientos muy fuertes para quitarle eso y, por dicha, salió adelante, pero ha sido difíciles.”

El VIH tiene un ciclo que se divide generalmente en tres etapas. La primera es la etapa de infección aguda. En esta, los síntomas se pueden presentar de dos a cuatro semanas luego de la infección, y estos incluyen síntomas similares a la gripe. Estos síntomas pueden disminuir, igual a una gripe normal, lo que da paso a la próxima etapa.

Esta se llama la latencia clínica o período de inactividad. En esta etapa, el virus se reproduce a un ritmo muy lento y puede inclusive llegar a no presentar síntomas del todo. Las personas con el virus, en esta etapa, a menudo no saben que lo tienen. Las personas que no tienen tratamiento, como lo fueron varios hemofílicos al principio de la infección, pueden pasar hasta una década sin que el virus presente más síntomas. Pero esto depende del sistema inmunológico de cada persona y la rapidez con la cual el virus se reproduce dentro de cada organismo.

Una vez que termina esta fase, en la cual el virus se ha reproducido varias veces, el sistema inmunológico se ha debilitado lo suficiente para entrar a la etapa de inmunosupresión, conocida como etapa del SIDA. En esta etapa, el cuerpo no puede pelear infecciones oportunistas. Sin tratamiento, de acuerdo con las investigaciones de la CDC, una persona

puede sobrevivir unos 3 años. Si se utiliza esta evidencia²⁷, se puede concluir Arturo fue infectado en la década de los 70, mucho antes de que surgieran alarmas.

En el caso de Carlos, los síntomas duraron más en aparecer. Él comenzó a tener un sistema inmunológico comprometido en su adolescencia, al menos así lo recuerda, aunque muchas de sus memorias de esa época son difusas, dada la gravedad de su salud.

“Conforme fui creciendo, pues sí empecé a sentir los síntomas, ya de que la enfermedad se empezaba a presentar. Me daba fiebres, pasaba mucho en el hospital, me entraron enfermedades, me diagnosticaron una neumonía entonces ya había que tomar tratamiento”, el primer tratamiento que se utilizó para tratar a los pacientes con VIH/SIDA fue la Azidotiminida, conocida como AZT, un medicamento controversial en la época. El AZT es un antiretroviral, que busca frenar la replicación del virus. Los efectos secundarios incluían reacciones severas como diarrea, vómito, daños al hígado, cambios de ánimo y anemia, lo que le generó una fama por ser un fármaco repudiado por la comunidad infectada de VIH. Pero, en muchos casos, el AZT logró frenar la replicación del virus dentro del cuerpo del paciente. En ese entonces, sirvió para alargar la vida de las personas con VIH/SIDA alrededor de un año. En las palabras del historiador médico Jonathan Engel, en su libro *La epidemia: historia del SIDA*, “(un año) puede no sonar como mucho, pero en una época en donde la enfermedad tenía una tasa de mortalidad de un 100%, cualquier cosa que atrasase la muerte era valioso.”²⁸

²⁷ Información obtenida del manual técnico de la CDC llamado Etapas de la infección de VIH, encontrado en https://wwwn.cdc.gov/hivrisk/what_is/stages_hiv_infection.html

²⁸ Traducción del inglés al español de una sección del libro *The Epidemic: A History of AIDS*, de Jonathan Engel, publicado digitalmente 2009 por Harper Collins.

Sin embargo, la tasa de mortalidad, como explicó Engel, era tan alta que se percibía que los medicamentos no servían para nada. Especialmente cuando el cuerpo seguía debilitándose. Engel también resalta que, al principio, las dosis eran más altas de lo recomendado. Esta sobrecarga causó daños irreparables en muchos paciente. Luego se descubriría que, en dosis recomendadas y con otros medicamentos, el AZT sí servía.

“Yo tenía 15 años y recuerdo que a me internaron, me hicieron exámenes y dijeron ‘tiene una neumonía y tiene algo en un pulmón’, me acostaron, me pusieron sello de tórax y empecé con el tratamiento,” explica Carlos. Los sellos de tórax son técnicas en las cuales inserta un tubo a los pulmones para remover líquidos. “El tratamiento no me hacía nada. No me hacía absolutamente nada, y empeoraba y empeoraba. Me dijeron y yo me acuerdo muy bien, me decían que era una bacteria.”

Dada su edad, Carlos vivió la mayoría de estas experiencias en el Hospital Nacional de Niños (donde atienden hasta los 14 años, salvo caso excepcionales). Para él, el Hospital México *se lavó las manos y le pasó el churuco*²⁹ *al Hospital de Niños*. Cuando cuenta esto, su tono de voz cambia a uno de enojo. El Hospital México, para él, es un lugar de memorias adversas.

“La infección que ellos decían que yo tenía se me pasó a este codo (se señala el izquierdo), entonces a mí me ponían grandes dosis de factor IX, grandes dosis y no me hacía nada, no me hacía nada, no me hacía nada”, alza la voz, y luego se calma. “Un día de tantos, me metieron en una salita, me acuerdo muy bien, yo lo único que me acuerdo es que entré despierto y salí dormido y con sello de tórax, que aquí ando la marca, por cierto.”

²⁹ Término costarricense para referirse a *responsabilidad*.

Con paciencia y sin pudor, se pone de pie. Se levanta la camisa y muestra una cicatriz en su lado derecho. No es evidente, ni grande. En los casos en que los hemofílicos necesitaban de intervenciones quirúrgicas de emergencia, se ignoraba el dilema sobre si usar o no factores. Si era necesario utilizarlo, se utilizaba, de acuerdo con fuentes anónimas que trabajaron dentro del Hospital México en ese entonces y lo confirman Mary Astúa y Nuria Murillo. Ante la incertidumbre de un virus que todavía no se podía explicar y la certeza de un deterioro en el instante, se escogía utilizar el factor. Así lo hicieron con las visitas de Carlos y de Eddy, el hijo de Maricruz. En el caso de Carlos, es una pequeña línea más blanca que el resto de su piel, morena. Pero esa cicatriz es casi un milagro.

“Ellos necesitaba descartar que fuera meningitis. Empezaron tratamiento, nuevamente, un poco más agresivo. Lo último que yo me acuerdo de eso fue que yo estaba acostado en la camilla una noche, creo que era mi mamá la que estaba ese día conmigo, y me acuerdo que me acaban de poner el tratamiento”, Carlos reincide en la memoria, “lo último que me acuerdo es que habían un montón de doctores encima, yo golpeaba la máquina porque era un tratamiento intravenoso, un antibiótico, controlado por goteo con una maquinita de esas que ponen y yo no quería que me lo pusieran. Me acuerdo de que yo golpeaba la máquina, golpeaba la máquina, los doctores me hablaban, me decían que qué me pasaba, golpeaba la máquina, me quité vías, me quité todo, después de ahí no me acuerdo nada.”

“Desperté como 5 días después. 4 días en coma. Los doctores no sabían contra qué estaban luchando, mis exámenes los mandaron a Estados Unidos para saber qué era lo que yo tenía y poder iniciar un tratamiento”. En ese momento, a su madre le sugirieron que *fuera comprando la caja, porque Carlos de esta no salía.*

Capítulo 12: la estrella roja que significaba la muerte

En su oficina, ubicada en un hospital privado al oeste de San José, la doctora Gisella Herrera se sienta con la misma elegancia y ecuanimidad con la que salió en varios reportajes y artículos de periódico durante los inicios de los 90. Ella es infectóloga y durante varias décadas trabajó con la CCSS y el Ministerio de Salud, en el área de enfermedades infecciosas. Durante la crisis del VIH, una de sus tareas fue contabilizar a todos los enfermos de VIH en el país para tener un recuento a nivel nacional y así poder tomar acciones. Pero este censo se desarrolló de una manera atípica.

“Uno pensaría que se comienza por las trabajadoras sexuales y los homosexuales, ¿cierto? Pero en Costa Rica fue al revés. Teníamos los registros de todos los hemofílicos entonces comenzamos por ahí: sus parejas, hijos, etc.” Explica. Su voz es pausada, con una tonalidad académica. Gestúa poco, pero cuando lo hace, sus manos se clavan en la mesa con autoridad. “Eso fue lo fácil. Pero, desafortunadamente, era una población bastante grande. Luego de eso, ahora sí, rastreamos a las trabajadoras sexuales. Pensábamos que iban a salir números altos, pero al principio, durante los primeros tres años de investigación, las trabajadoras sexuales no mostraban positivos. Con los trabajadores sexuales, era otra historia. De los que muestreamos, un 10% salió positivo. Aquellos que logramos rastrear de la comunidad homosexual tiraron de un 10% a un 13% positivos.”

Esta tendencia en los resultados tuvo un impacto positivo y negativo. Primero, con esta información, el Ministerio de Salud pudo enfocar sus esfuerzos en una población específica,

el *hombre que tiene sexo con hombres (HSH)*³⁰, y así censar con mayor precisión qué tan rápido se estaba esparciendo el virus. En su trabajo de investigación de campo, la doctora Herrera, en conjunto con el doctor Leonardo Mata, advirtieron que, de no hacerse nada, podría darse una prevalencia de 1000 casos por año. Al día de hoy, ella sostiene que la labor preventiva fue clave en prevenir estos números. De acuerdo con el Ministerio de Salud, Costa Rica llegó a los 1000 casos por año en el 2018.

El aspecto negativo vino del lado social. Herrera recuerda que el hecho de la mayoría de contagios, excluyendo aquellos en los hemofílicos, se daban en la comunidad homosexual creó casi de inmediato la asociación entre el VIH, el SIDA y la homosexualidad. Fuese quién fuese la persona, si tenía VIH, era homosexual, incluyendo si eran menores de edad. La asociación negativa se amplificó dado que Costa Rica, en ese entonces, era un país pequeño y conservador.

“No podías hablar de VIH con miembros de la Iglesia Católica porque ‘todo era del Diablo’, y ese tema era prohibido.” Inclina su cabeza en gestión de rendición. “Luego de haber contabilizado a toda la población, nosotros comenzamos una campaña de prevención. ¿Qué decía la campaña? Use condón. No consuma drogas. No tenga muchas parejas sexuales. Simple, ¿cierto? Bueno, la Iglesia Católica dijo que no. Que era prohibido hablar de eso. Tuvimos que llegar a un acuerdo: ellos no hablaban de protección en sus misas y sus servicios y no tocaban el tema del SIDA, y nosotros podíamos lanzar la campaña en los diarios. ¿Cuál era el problema? Que Costa Rica era sumamente católico.”

³⁰ Este término se utiliza para no recurrir a términos que podrían percibirse como discriminatorio con respecto las preferencias sexuales de los grupos en cuestión.

Aún así, lograron crear campañas en periódicos, televisión y radio para fomentar la prevención de la transmisión del VIH, sin embargo, el daño ya estaba hecho. Herrera sabía que, sin importar cómo se habían contagiado, las personas VIH positivo iban a ser asociadas con la homosexualidad y el vicio. Para hacer más profunda la herida, existió otro método de identificar a cualquier persona infectada, más simple, y letalmente eficaz.

Les pegaban en el expediente una pequeña estrella roja. Fácil de detectar a la distancia, inclusive desde antes de tener el expediente en mano, una vez que el personal veía esta estrella, tomaba previsiones.

“Entonces, ya se tenía una estigmatización social por parte de varios frentes. Y ahora, esas personas no podían ir al hospital tranquilas. Los trataban mal, los discriminaban, los tenían medidos, desde un principio”, la doctora Herrera levanta las cejas con un tono de sorpresa. “Era muy fácil caer en esa discriminación. Porque no era sólo el personal de enfermería, sino los de cocina, los otros pacientes, todos. Muchos hemofílicos la pasaban muy mal cuando iban al hospital, muy mal. Peor si estaban internados.”

Como si lo estuvieran juzgando en un estrado, el doctor Guillermo Jiménez suelta una risa nerviosa y asiente la cabeza. Las manos las tiene sobre la mesa y las puntas de sus dedos se tocan, forman un triángulo. Asume un tono ecuánime, pensativo.

“Eso fue una época difícil, ¿de acuerdo? Fue muy difícil. Uno trataba de no hacer algún acto, pero donde fuese que estuvieran, los pacientes con SIDA la veían fea. No te digo que inclusive cuando entraba un paciente con SIDA al ascensor del hospital, ese ascensor se dejaba de usar hasta que se lavara.”

“Eso fue un,” duda. Busca las palabras. Descansa los codos sobre la mesa. Las manos entrelazadas. Su mirada pensativa. “Fue algo teatral, ¿verdad? No sé. Pacientes que estaban internados, arriba, en el piso,³¹ que tenían infección por SIDA, ¿verdad? Digamos que la gente que llevaba la comida no entraba al cuarto, sino que se la dejaban en la puerta y la persona tenía que levantarse a recogerla. Más de uno tenía que arrastrarse en el suelo para recoger la comida, devolverse y tratar de subirse en la cama.”

Todo por una estrella. La pegaban en la esquina superior, fácil de ver. Maricruz las recuerda con claridad.

“Ay sí, esas estrellas, ¡por Dios! Mi hermano, pobrecito, cómo sufrió.” Sube la voz, casi grita. “Esa calcomanía, se la quitábamos, se la ponían, se la quitábamos, se la ponía. Viera que cosa más terrible. Porque, vieras, llegábamos y nos daban el expediente y tenía la estrella roja como que si fuera esta y ellos lo hacían así”, hace el ademán de señalarle la estrella a otra persona. “¡Ay! Vieras que psicológicamente los afectó tanto.”

“O sea, es que ya todo el mundo sabía qué era la estrella roja; yo me acuerdo que una vez fui con mi hermano a gastrología y él tenía el expediente y lo tenía así”, Maricruz muestra como descansaba el expediente en las piernas, viendo hacia arriba. “y yo vi donde Marco trataba de arrancarla, ¿dígame si eso no es terrible? Porque mi hermano sí sufrió, el mayor, él sí sufrió el desprecio de médicos, enfermeras de todo el personal del hospital, él sí sufrió, porque murió en la época en que no había información.”

³¹ El doctor Jiménez hace referencia a la estructura del Hospital México, que tiene pabellones en los pisos superiores, en donde los pacientes con VIH estaban internados con pacientes sin VIH.

Mary Astúa, por su parte, recuerda que, en realidad, tal discriminación se dio no sólo hacia los hemofílicos sino a cualquier persona que estuviese en los grupos de riesgo.

“Usted llegaba con un tatuaje, aunque fuera hecho con lapicero y a usted se le ponía todo descartable”, recuerda. Hacía más efecto la percepción sobre la enfermedad que la enfermedad misma, resalta ella. “para la gente, ¡era horror ese virus! Usted podía tener una vida totalmente promiscua, pero si tenía que irle sacar sangre a alguien que era sospechoso, entonces, tomaba precauciones. Con todos, el paciente que tenía características homosexuales, más el que tuviera un tatuaje, más el que estuviera entre los 30 años, un poco menor de los 30 años, que llegaba al hospital con algún problema y de una vez se le metía en un cuartito solo y aislado. No era exclusivo para los hemofílicos. Más bien, más bien, el hemofílico fue tratado diferente.”

Se refiere a la cercanía con la cual interactuaron ella y Nuria Murillo con los hemofílicos. Dada la cercanía de la comunidad y lo cerrado que era el círculo, era acercarse a ellos, como la cercanía que tuvo con Yurlan.

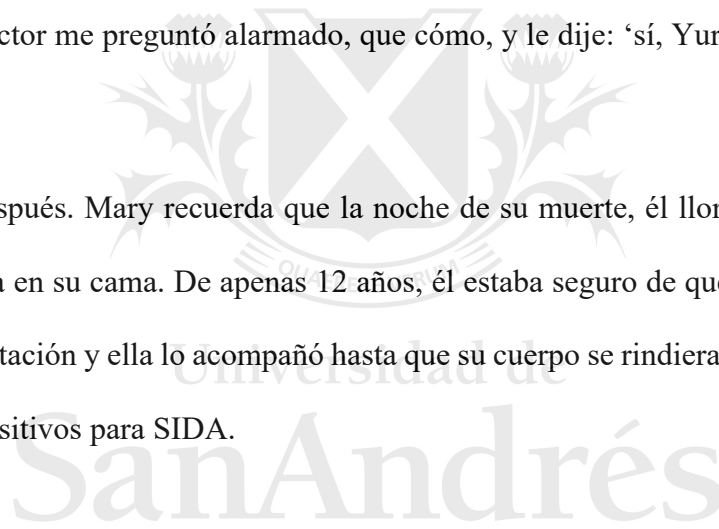
“Yurlan tendría, no sé, ¿qué, 11 añitos? Una cosa así. Andaba siempre con un perico aquí en el hombro y el perico le daba besitos. Yo pasaba en un puro pleito con él. ‘Yurlan, y, ¿si te muerde? Yurlan, ¿y si te muerde?’” Mary hace un movimiento repetitivo de regaño con sus manos, para detallar la conversación. “Bueno, Yurlan comienza a llegar con unos herpes labiales y yo comienzo a regañarlo, que era por el perico. Lo vio el doctor Mora Duarte, un infectólogo.”

“Entonces el doctor le mandó todo para el herpes e indicó que había que cuidarlo de una cándida en la boca y no sé qué y no sé cuánto.” La expresión de Mary se arruga cuando se

recuerda de la frustración al tratarlo. Explica que el doctor Cordero estaba en un congreso, estima que en Suiza, y que cuando regresó, trajo consigo información que clasificaba como importante. “Me dijo ‘Mary, vea, para que se entere de una enfermedad que se está dando.’”

“Comencé a revisar cosas y ver por aquí y por allá, y empezó a ver, entre todo lo que veo, que a los pacientes hemofílicos se les estaban bajando las defensas. Había factores que causaban esto del SIDA.” Sus ojos se iluminan. Se devuelve a aquel momento en el cual se acercó al doctor Cordero para enseñarle un descubrimiento. “Le dije: ‘doctor, ¿usted sabe que Yurlan está presentando algo de lo mismo que usted me está diciendo que está en estos papeles?’ y el doctor me preguntó alarmado, que cómo, y le dije: ‘sí, Yurlan tiene esto, esto y esto.’”

Falleció poco después. Mary recuerda que la noche de su muerte, él lloraba y le pidió que estuviera con ella en su cama. De apenas 12 años, él estaba seguro de que se iba a morir, lo gritaba en la habitación y ella lo acompañó hasta que su cuerpo se rindiera. Los resultados de Yurlan dieron positivos para SIDA.



Capítulo 13: se abre una Caja de Pandora

El desarrollo de las pruebas para diagnosticar el VIH partió de pruebas ya existentes. La prueba base para la detección del VIH se llama ELISA, sus siglas en inglés significan *Enzyme-Linked ImmunoSorbent Assay*, o *Ensayo por Inmunoabsorción Ligado a Enzimas* en español. Existente desde 1971, funciona de la siguiente manera: en pequeños pozos, se introduce la muestra de sangre, luego se le añaden anticuerpos (en este caso anticuerpos al VIH). Los anticuerpos atacan a los antígenos y se adhieren a los mismos. Después de colocar los anticuerpos, se lava la mezcla para limpiar aquellos anticuerpos que no se hayan pegado. Luego del proceso de lavado, se aplica una sustancia química que reacciona con los anticuerpos restantes y genera un color, que se analiza bajo un espectro.

La primera prueba de ELISA para detectar el VIH fue aprobada el 2 de marzo de 1985, y la aplicación de la prueba no requirió de mucha variación en la técnica de aplicación dado que el método ya existía. Es más, el aspecto técnico de la prueba no sería el mayor reto, sino la logística de la implementación.

En 1985, las cifras de contagiados de VIH-SIDA en Estados Unidos eran de aproximadamente 9600 personas, de las cuales 142 habían sido infectadas por transfusiones de sangre (entre las cuales estaban personas hemofílicas y aquellas que habían tenido algún procedimiento quirúrgico). Sin embargo, como lo recuerda la periodista histórica Merrill Fabry,³² las empresas farmacéuticas buscaban garantizar que el flujo de sangre y productos hemoderivados estuviese libre de VIH por lo que presionaron a las autoridades de salud del

³² Fabry elabora varios artículos de investigación durante el 2016 que se titulan *This is how* (Así es como), en donde describe desde el nacimiento del VIH hasta el diagnóstico del virus y los tratamientos actuales. Los publica en la revista TIME.

país a utilizar las pruebas de ELISA para garantizar que las donaciones estuvieran 100% libres de VIH.

La prueba ELISA era extremadamente sensible y era útil para garantizar que el suministro de sangre estuviese limpio. Pero dicha sensibilidad hacía que el ELISA disparara muchos falsos positivos, entiéndase, que la prueba indicaría que un lote de sangre tenía el virus cuando en realidad no lo tenía. En cuestión de pruebas de suministro de hemoderivados, dicha sensibilidad jugaría un papel de precaución, en donde si un lote aparecía contaminado, se descartaría de inmediato.

En el caso de las personas, la historia era diferente. El hecho de que una prueba tan sensible diera un falso positivo significaba que la persona se enfrentaba a dos cosas: la primera, una incertidumbre acerca de si en realidad había estado expuesta y se había contagiado del VIH, y la segunda, si en realidad, tenía únicamente VIH o tenía SIDA. En 1985, cuando se comenzó a utilizar el ELISA, a nivel social, no había distinción. Un examen positivo de VIH significaba una sentencia de muerte.

Es más, la mayoría de los fabricantes de pruebas ELISA recurrieron a una etiqueta de advertencia que decía: *“No es apropiado utilizar esta prueba como examen para el SIDA o para descartar a personas que estén en el grupo de riesgo de contraer SIDA en la población general.”*

Pero era la única herramienta para el diagnóstico, y se utilizaba de manera permanente, desde 1985, en los centros de donación. Varios expertos, explica Fabry, consideraban que la utilización del ELISA más bien desató un mayor descontrol a nivel social.

Primero, el saber que una persona se estaba haciendo una prueba, sin ni siquiera saber el resultado de esta, implicaba un estigma social. Automáticamente era catalogada como una persona de grupo de riesgo (homosexuales, drogadictos, trabajadores sexuales, etc.). En el caso de que el resultado diera positivo, el ataque sería mucho mayor. Pero, además de esto, se daba un efecto placebo en las personas. Al implicar que sólo se harían exámenes a las personas donadoras de sangre, más personas fueron a donar para obtener un diagnóstico sobre si eran VIH positivo o no, lo que poco a poco, comenzó a colmar los centros de donación y aumentó la posibilidad de que la cadena de suministro de hemoderivados se viera infectada por VIH.

Estos caóticos primeros meses del ELISA obligaron a las autoridades a tomar otro camino con respecto a las pruebas, camino que existe, en su base, hasta hoy. Todo resultado positivo sería evaluado de nuevo y toda persona de grupo de riesgo tendría que hacerse pruebas periódicas. Dichas acciones lograron crear una sensación de tranquilidad necesaria para enfrentarse a la situación pandémica y, además, se abrió otro posible camino de esperanza, cuando comenzaba a hacer eco un medicamento que prometía tratar a aquellas personas contagiadas con SIDA.

En Costa Rica, la prueba de ELISA con énfasis en detectar VIH-SIDA se comenzó a utilizar a pocos meses de su aprobación en Estados Unidos, dado que en el país ya existía la utilización de ELISA para otros diagnósticos. Imitando a EE. UU., el Ministerio de Salud dirigió su esfuerzo a hacerle pruebas a la primera población que había salido positiva para VIH.

Dado que la CCSS tenía un registro de todos los hemofílicos del país, el proceso de diagnóstico sucedió con rapidez, como recuerda el doctor Guillermo Jiménez. Él, en ese entonces, tenía registrados diez hemofílicos en su hospital de trabajo, el Escalante Pradilla. Lo que pasó en ese hospital sería un reflejo de lo que la sociedad costarricense estaba dispuesta a hacer con tal de caminar alrededor, y no a través, del SIDA.

“Muchas de las personas que recibieron el diagnóstico no eran los hemofílicos, sino los papás. Los hemofílicos eran unos *carajillos*³³, entonces le dijimos a los papás”, sacude su cabeza. Luego encoge los hombros. “Y sé de varios papás que escogieron no decirles a los hijos. Asumieron la responsabilidad ellos, hasta que fuera el momento correcto.” Lo único que los padres querían era proteger a sus hijos. En los medios de comunicación, los artículos que surgían trataban a todos aquellos que tuvieran VIH (o SIDA, como le llamaban en ese entonces) como si pertenecieran a un mundo de vicio, sexo y perdición.

“Ahora se sabe que existe una población sexual variada y compleja que aparentemente se multiplica, que desprejuiciadamente (sic) se ha lanzado a la calle sin los temores de antes, que se prepara para reafirmar sus derechos y se hace cada vez más agresiva.”³⁴

Los jóvenes hemofílicos sólo notaron que iban más al hospital, que les sacaban sangre con más frecuencia y que las personas los trataban con más precaución. Mientras tanto, sus padres cargaban con la realidad de que eran ellos sabían algo que sus hijos ignoraban. Y que ellos, a su vez, no entendían bien qué pasaba, pero preferían callarlo.

³³ Término para referirse a niños preadolescentes. Mucha de la población hemofílica infectada tenía menos de 20 años.

³⁴ Segmento del artículo *SIDA revela actividad de homosexuales*, publicado por el periódico costarricense La Nación, el 18 de mayo de 1985, en la página 5.

Capítulo 14: cómo cambió el tratamiento de los pacientes

Carlos está enojado. Ya no ve ni al frente, ni a la televisión, sino que se ve los puños. Su furia contradice toda la conversación previa. Carlos en ningún momento ha mostrado señales de que sus emociones oscilen fuertemente pero, este momento lo ha debilitado.

“Un día estaba mal y me iban a sacar sangre para ver qué era lo que me tenía enfermo. Entonces entró un *chavalo* todo cubierto: capa, guantes, traje, mascarilla, y yo le pregunté a mí mamá que quién era ese hombre todo enmascarado.” Asiente dos veces y vuelve a ver a su taza de café, que ya está vacía, pero rehúsa la oferta de rellenarla. En aquel entonces, su madre no le dijo nada. Más bien, le preguntó a ese hombre enmascarado que porqué le habían puesto una estrella roja en el expediente a Carlos. Pero ese hombre no dijo nada.

Ese año, Carlos entró y salió del hospital en varias ocasiones y nadie nunca le respondió qué significaba la estrella roja. En su expediente, se veía la esquina rasgada, de todas las veces que la quitó. Sufría de sangrados en la cabeza, máreos, vómito, diarrea. Ahora entiende que muchas de las visitas no eran por la hemofilia, sino por los estragos que le causaba el VIH o el AZT. Pero en ese entonces, él no tenía idea. Él sólo iba, e iba.

“Una de tantas, yo estaba internado en el salón y el doctor pasaba visitas. Yo escuchaba como el doctor le explicaba a los estudiantes qué tenía cada paciente. Tal tiene tal, tal tiene esto. Y cuando llegó a mí, dijo *paciente de quince años, tal, tal, tal y tiene tal. Él es positivo.*” Carlos recuerda la confusión de ese momento, y no era la primera vez que había escuchado esas tres palabras: él es positivo.

“Pero yo no sabía qué era. Me preguntaba, ¿qué será *positivo*? ¿Qué será? Yo era completamente ignorante. Pero, como te dije, pasaba entrando y saliendo del hospital, y un día estaba viendo tele en la casa. Era de noche y, no sé porqué, pero me comenzaron de nuevo las preguntas. ¿Por qué me enfermo tanto? ¿Por qué paso tanto tiempo en el hospital? ¿Por qué tanto medicamento? Pero nadie me explicaba.”

Juso en ese momento, su mamá entró con un plato de comida y Carlos la interrogó: Mamá, ¿qué es lo que me pasa? Su madre puso el plato al lado y se sentó en la cama. Lo vio y le preguntó que cómo creía que había salido el examen del VIH. Carlos le rogó que le explicara primero que era el VIH.

“No se lo puedo explicar porque yo tampoco sé qué es”, le respondió su mamá. “Sólo sé que eso es lo que causa el SIDA. Así que, ¿cómo cree que le salió el examen.”

“Negativo. Me salió negativo.” Carlos le respondió. Pero ella sacudió la cabeza.

“Positivo.”

Así fue como Carlos López, a sus quince años, siete años después de la fecha probable de infección, se dio cuenta que tenía VIH.

Capítulo 15: una herencia que nunca se irá

“Esa es la edad que se dice”, Carlos hace comillas en el aire, “es la etapa más dura del crecimiento. O sea, todos la hemos vivido, nadie se la ha podido saltar y podemos decirlo: es rebelde.” Carlos sonrío. Manipula la taza que hace eco frágil en el segundo piso del restaurante, ya vacío. “Nadie tiene la razón. Sólo vos. Solo vos tenés el mundo a tus manos en esa edad”, dice y ve a la pared. Levanta el dedo al aire, como si fuera a dar un discurso. “Yo lo asimilé muy tranquilo, muy tranquilo. No me enojé. Ni grité, pero ¿cuál fue mi válvula de desahogo? El alcohol.”

“Yo me iba de fiesta, llegaba borracho a mi casa, empecé a fumar, entonces ya era cigarro, alcohol, rebeldía, no le hacía caso a mi mamá, todo me *resbalaba*, todo me valía, ¿por qué?, yo decía ‘si me voy a morir’, ¿por qué no voy a disfrutar?”

Ya me iba a morir se decía a sí mismo. Por lo que, durante esa época, dejó de tomar su tratamiento. No tenía propósito. Pero no murió. Más bien tuvo que decidir.

“Todo llega a su fin. Yo llegué al punto de entrar a Alcohólicos Anónimos por cuenta propia. Bueno, no tan propia. Pero fue una vez que me escapé y me desaparecí por tres días.” Carlos se reclina en la silla. Extiende los brazos y descansa su cabeza en sus manos. Bosteza. “Mi mamá siempre fue sobreprotectora y todavía lo es. Nunca me dejaba salir de la casa, y es que una persona hemofílica es muy probable que vaya a tener limitaciones físicas. Yo no tengo, gracias a Dios, comparado a mis compañeros. Pero mi mamá siempre me protegió. Entonces, cuando llegué mi mamá sólo me dijo que yo tenía que hacer algo o sino me iba a morir y ahí fue cuando decidí. Prácticamente entré solo. Mi mamá me llevó pero yo no puse resistencia. Es que, ¿qué iba a perder? Pero, ¿querés saber porqué lo hice? Para callarlos. No es que me

nació, no.” Se inclina hacia adelante. “Y así, duré un año y resto sin tomar una gota de alcohol. Hasta que un día me emborraché en la fiesta de un amigo, con dos cervezas. Para estar en eso de que vuelvo, salgo, vuelvo, salgo, diay mejor me quedo como estoy. Y no volví más.”

“Es que, en serio, ¿para qué seguir en Alcohólicos Anónimos? Yo lo que quería saber era, ¿por qué lo había contraído? Ni siquiera quería entender el asunto. Era saber porqué. En ese entonces, yo quería morirme, pero quería saber.” Sonríe, pero la sonrisa se le desaparece rápidamente. “¿Vos sabés? Una vez, como a los 16, llegué tomado a la casa. Agarré un cuchillo y me lo puse en el brazo. Quería cortarme las venas pero Dios es tan milagroso que llegué tan, pero tan borracho, que había agarrado un cuchillo sin filo, y para peores, lo había agarrado al revés. No me pude cortar las venas.” Sonríe. Pero cambia de tema de repente.

“Lo que me calmó mucho, aunque usted no me lo crea, fue mi matrimonio. A ver, yo tomo. Todavía tomo, pero ya no como antes. Si tomo un sábado, no tomo domingo. Sé tomar una vez a la semana y nada más, por ejemplo.” Asiente la cabeza. “Antes tomaba todos los días pero llegué al punto de decir: *pucha, tengo que aplicar lo que aprendí en Alcohólicos Anónimos*. Ahí me enseñaron que tengo disfrutar todos los días, vivir cada día al máximo y, cuando tomaba, no lo hacía.”

Pero, aún cuando aplicó esas filosofías, Carlos reconoce que había un factor importante que causó que el matrimonio no sirviera.

“La edad. Estábamos demasiado jóvenes. Por ejemplo, ella sabía, desde un principio, que tener hijos era una posibilidad muy remota. Obviamente había que cuidarla a ella.” Asiente.

Luego encoge los hombros. El 16 de junio del 2001, Carlos se casó a los 23 años con

Gloriana, quien pidió esconder su identidad, quien tenía 17 años. “Pero eso fue cambiando. Ni me cuidaba yo, ni se cuidaba ella. Estuvimos casados 11 años y sólo una vez se hizo pruebas y fue cuando nos íbamos a casar. Ella me decía: *si algo tiene que pasar, va a pasar*, y así quedamos.”

Pero Gloriana ya no lo ve así. Ella siempre procura andar elegante; de piel café clara, facciones delicadas y ojos café achinados, que esconde detrás de anteojos de pasta negra, el color de su lapiz labial es brillante, su pelo está bien contenido en un moño pequeño y brilla contra la luz de las lámparas. Cada vez que responde las preguntas, las piensa. Comienza su respuesta con un *ajá* que define el tono de lo que ella recuerda. En algunos casos sonríe, en otros no.

“Me hace mayor impacto ahora. Para aquel entonces, no lo vi tan alarmante”, la sonrisa se le desaparece y exhala. Para ella, Carlos nunca se vio enfermo, comparado a otros hemofílicos, y eso le manipuló su perspectiva en aquel entonces. Pero ahora, ha logrado entender la razón por la cual tomó esos riesgos. “Había un montón de cosas que no tenía resueltas; no tenía tanta conciencia del impacto que podía conllevar. Él, con todos sus vicios—fumar, tomar, comer mal—no aparentaba, a simple vista, que estuviera enfermo. No se notaba el impacto.”

Carlos y Gloriana se conocieron en las cuadras de San Francisco de San Isidro de Coronado, una zona de montaña del norte de San José. El clima es frío, húmedo, y en aquel entonces, la mayoría de los terrenos eran vastos pastizales para el ganado de leche. Era un pueblo pequeño, sigue siéndolo. Carlos, a los veinte, y Gloriana, a los 15, se conocieron a través de las fiestas en las que llegaban los pocos adolescentes y jóvenes del lugar. Comenzaron su

noviazgo de manera repentina y, tan sólo dos años después, ya estaban conversando de matrimonio. Gloriana reconoce que vino más de su parte, que de Carlos.

“No fue una conversación profunda, ni nada por el estilo. No nos sentamos a conversar. No era una relación madura. Sí estaba sobre la mesa, era claro,” ella responde y pausa. Duda por un momento. “Fue inmadurez de mi parte casarnos. Yo tenía una relación disfuncional con mi papá. Él era una figura débil y busqué otras personas para llenar esos vacíos. Obviamente, esta claridad no la tenía en ese entonces.”

Gloriana no había terminado el colegio ni tenía claro qué estudiar cuando se casó con Carlos. Él se dedicaba a una compañía de transportes y tenía un buen ingreso, por lo que ella pudo terminar sus estudios, primero bachillerato por madurez, y luego se matriculó en el Instituto Nacional de Aprendizaje, para obtener un técnico en administración. También, colaboraba con su madre en un pequeño taller de zapatería en el pueblo. A los años de estar casada, comenzó a trabajar fuera del taller y a aplicar sus estudios. Mientras tanto, Carlos se enfocó en el transporte; él, en las palabras de Gloriana, era y es una mente brillante que no tenía una dirección adecuada, lo que impactó muchas cosas, inclusive el propio matrimonio.

“Yo reconozco mi inmadurez; yo fui la que promovió que nos casáramos, yo fui la que insistí. Sin embargo, al pasar de los años se creó una muy buena relación y ambos nos apoyábamos uno al otro en todo.” Frota sus manos contra sus piernas y se inclina hacia adelante, como si quisiera susurrar un secreto. Pero no baja la voz. “Pero llegó un momento en donde empecé a interiorizar mucho temas emocionales; yo quería que las cosas se hicieran de tal manera, como casarnos por la Iglesia, ya formalizar el tema de tener hijos o no, y también creo que

ahí se revolvieron un poco los roles. Yo vengo de una familia en donde mi mamá es matriarca y yo me condicioné en ese rol. Él, por su parte, se minimizó.”

Luego pausa. Titubea. Busca unir oraciones pero no lo logra, hasta que logra sacar una oración.

“Él se involucró con otra persona mientras que estábamos casados y, aún después de eso, yo quería retomar las cosas.” Afirma al asentir su cabeza. “Yo me di cuenta de la infidelidad una semana antes de su cumpleaños 33 e iba a ser un fiestón. Teníamos hasta toro mecánico; y decidí seguir con la fiesta. Todos bailaron y disfrutaron. A pesar de eso, yo quise que lo lográramos; pero no lo logró. No reaccionó. Yo me *planté* y le dije: *esta relación o sigue con el compromiso de ponerle, o termina*. Ahí fue cuando él se fue; lo seguimos intentando, inclusive separados, pero yo ya no quería seguir con eso.”

Gloriana sentía que, aunque tratara, se encontraba con un Carlos testarudo y soberbio. Para ella, este aspecto de su personalidad es clave en cómo se desenvolvió la vida de él, inclusive en su manejo de la enfermedad, la salud y su condición hemofílica.

“Yo, en él, nunca percibí un resentimiento hacia la vida. Sin embargo, sí creo que él tiene comportamientos de autosabotaje, y de autodestrucción. A pesar de que Dios lo ha bendecido de una forma impresionante, para mí él es una de las personas que yo he conocido que yo creo fielmente que a él Dios lo ama más que a muchas otras personas, de una forma especial, pero él no se la cree, y simplemente se autodestruye. Por ejemplo, se hizo unos tatuajes. ¿En cabeza entra? Con lo que él ha aguantado. Sí, yo me puse en riesgo, pero él ya con edad, ¿cómo hace eso?” Exhala la frustración que persiste al día de hoy. “El cigarro. El alcohol. Estoy segura de que esto no ha cambiado, desde que yo estaba con él, comía pésimo. Súper

mal. Pero eso sí, es sumamente brillante, tiene una mente que si la usara para algo que sirviera, otra cosa sería. Y algo que yo agradezco de él en el divorcio es que, ya para ese momento, yo ya estaba relativamente bien económicamente con el salario y él me pudo haber pedido una pensión y no lo hizo.”

La testarudez de Carlos sorprendió a Gloriana, inclusive años después de que la relación terminara. Él recuerda un encuentro justo antes de que se casaran. La doctora María Paz León, internista en el Hospital México, atendió y atiende a Carlos desde antes de que él se casara. Él la describe como una señora que *anda la SS encima*.

“Si vos no la sabés tratar, es como tener el diablo a la par. Súper estricta, regañona, póngale todos los términos. En fin, le dije que me iba a casar y me dice *usted tiene antes de casarse tiene que venir con su pareja a recibir una charla con la psicóloga especialista que trataba a los pacientes con VIH*.”

Sonríe, como si María Paz estuviese a su lado, en ese café en San Pedro.

“Nunca fui. ¿Acaso yo tenía que pedirle permiso a esa vieja para casarme? ¡Si ni le pedí permiso a la suegra!” No sonríe, sino que suelta una risa cuando recuerda lo sucedido. “Viera la regañada que me llevé. La regañada del siglo. *¡Usted es un irresponsable!* Me dijo de todo. A ella (Gloriana) le tenían que abrir un expediente para llevar control, al ser pareja de una persona con VIH. *¿Acaso no sabe que ella se puede infectar?*”

Gloriana nunca supo de esta conversación con la doctora León.

En el café, Carlos baja la mirada y luego la sube, para mirar al techo. Exhala fuerte, lo más fuerte que ha hecho en toda la conversación.

“No llegamos a tener hijos. Gracias a Dios no tuvimos. La pobre vida que hubiera tenido el chiquito o chiquita. Lo que hubiera sido.” Se ríe de nuevo. “Un día de tantos, en los cuales ya nos habíamos separado, me llamó y me pidió un favor.”

“¿Qué será?” Dijo Carlos por el teléfono.

“Necesito que me des el divorcio”, Gloriana dijo con un tono cortante.

“Ok, no tengo ningún conveniente. Pero sí tengo una condición.”

“¿Cuál?”

“Vaya a hacerse la prueba de VIH y me traiga el papel para yo firmar, antes de eso yo no le firmo nada”.

Gloriana se encontró con él ocho días después. El examen, únicamente el segundo que se había hecho en 11 años de matrimonio con un hombre VIH positivo, en tratamiento, salió negativo.

“Perfecto”, Carlos le respondió y no dijo nada más.

“Ya voy a empezar los trámites”, le respondió ella y al cabo de seis meses, lo volvió a contactar. “Ya está todo listo, sólo hay que firmar.”

“Perfecto. Ahora, no me da la gana firmarlo hasta que me traiga otro examen”, Carlos le dijo por teléfono.

“¿Por qué, si ya le di uno?”

“Sí. Pero eso fue hace seis meses. Recuerde que estuvimos 11 años casados y usted nunca se hizo esos exámenes. Necesito irme con mi conciencia tranquila, por lo menos, de que no le

voy a dejar una herencia que me haría sentirme culpable toda la vida.” Carlos hablaba con paciencia, su voz no se exhaltó. “Y téngalo por seguro de que yo le firmo lo que quiera.”

Cuando, al cabo de semana y media, ella le presentó el examen negativo, Carlos firmó los papeles del divorcio. Aunque afirma que todavía se llevan muy bien y que tienen una buena relación como amigos, perdura una sensación.

“Me gusta siempre estar pendiente de ella, si está bien, si le está yendo bien en el trabajo, si sigue estudiando. A ella sí le está yendo bien. Tiene muy buen trabajo, gracias a Dios”, asiente. Descansa en el respaldar de la silla. “Siempre se lo he dicho a mucha gente, yo me arrepiento. Perdí a una gran mujer por estupideces que yo cometí. Tuve otras parejas, y a ella no la protegí. Con otras sí me protegía, y con ella no. Por dicha no pasó nada. Pero la perdí por eso. Uno decía que era ignorante, pero yo no era ignorante. Yo sabía lo que tenía. Eso se llama irresponsabilidad, para mi es una irresponsabilidad”. Gloriana, desde el divorcio, se hace pruebas de VIH todos los años. Todas han salido negativas.

Pero Gloriana no cierra con el tema del VIH, sino que con el trabajo de Carlos. Para cuando se divorciaron, él ya trabajaba como taxista. Pero, cuando se habían conocido, él tenía un negocio de transportes que eventualmente fracasó.

“Él se echó todos los negocios para abajo. Por ejemplo, él tenía un camión super bueno, era grande, era un buen camión, pero quería manejar tráiler, y él mismo hizo el cambio. Cuando todo el mundo le dijo que no, pero es lo mismo, esa manera de tirársele al tren, y como quitárselo. O puede ser culpa, también, haciendo un análisis. Tal vez no ha sufrido tanto como otros, tal vez busca sabotearse. Solo Dios puede saber porque estoy segura que él no se da cuenta. De aquella plata que le llegó, ya tenía muy poca. Se la voló toda.”

Capítulo 16: responsabilidades y represalias a nivel mundial

Luego de la crisis de los ochenta, adentrado los noventa, parecía que el mundo entero, excepto los mismos hemofílicos, entendía lo que había sucedido. La CDC, gracias a la labor de Bruce Evatt del 81 al 83, había concluido que, en efecto, el SIDA se debía a algún patógeno que se encontraba en la sangre. Los fabricantes, como lo evidenciaban los memorándums internos, estaban conscientes de la presencia del patógeno, datando desde 1982. La Agencia de Fármacos y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés), al recibir esta información, solicitó que se resolviera lo antes posible. Pero, de acuerdo con el la investigación de los periodistas Bogdanich y Koli, en el 2003, fue la manera en que pidió que se resolviera que terminó afectando la vida de muchas más personas³⁵.

El encargado de hemoderivados de la FDA era Harry Meyer Jr., un virólogo alemán quien ya había tenido experiencia con otro tipo de pandemia. En 1964, Meyer, en conjunto con el doctor Paul Parkman, vieron de primera mano los estragos que causaba la variación del sarampión conocida como *Sarampión Alemán*, que infectó a 12.5 millones de personas y causó alrededor de 200 000 defectos de nacimiento. Dos años después, en 1966, Meyer Jr. y Parkman lograron crear una vacuna barata que contribuyó a disminuir la cantidad de infecciones a casi cero, gracias a la inmunidad colectiva generada por la vacuna.

Luego consiguió un puesto en la FDA. Fue ahí donde obtuvo en rango de director del Centro de Fármacos y Biológicos, departamento que se enfrentaría directamente a la crisis del VIH.

³⁵ Bogdanich y Koli cubrieron los juicios desde el 2001 hasta el 2003, y en adelante, en Estados Unidos y publicaron sus hallazgos hasta la fecha en el periódico New York Times, el 22 de mayo de 2003, en las páginas 1 a 10.

Reconocido por muchos como taciturno y tranquilo, Meyer Jr. prefería que las cosas se resolvieran de maneras que se asimilaran a su personalidad. En su perfil hecho por Claudia Levy en su lecho de muerte, Levy lo describió como de movimientos medidos, voz grave pero de volumen bajo y paciencia al hablar. ³⁶Así se dirigió, en mayo de 1985, a los representantes de las cuatro casas fabricantes de hemoderivados más grandes del momento: Cutter, Hyland, Baxter y Alpha.

La razón de esta reunión era clara y las acciones a seguir también debían serlo. Para ese entonces, como luego se vería por comunicaciones internas, ninguna de las compañías había cumplido con su promesa de retirar el producto infectado del mercado. La respuesta de las empresas consistió en dos acciones concisas. Para febrero de 1984, Cutter había sido el último en tener productos tratados con calor, que garantizaban un nivel más alto de seguridad. Además, para mediados de 1985, la mayoría de las empresas hicieron esfuerzos desesperados para enviar los lotes restantes a países en vías de desarrollo, en el Medio Oriente, Asia y América Latina, logrando así recuperar algo de su inversión. Pero, además, ya para junio de 1985, el mundo entero había caído en conciencia del VIH-SIDA.

Meyer Jr. se dirigió a los representantes y les solicitó que *esta situación se resuelva silenciosamente, sin alertar al Congreso, a la comunidad médica y al público en general*³⁷, de acuerdo con las anotaciones de dicha reunión por parte de Cutter. Los apuntes de Baxter

³⁶ La periodista Claudia Levy efectuó un obituario en el cual entrevistó a familiares y compañeros de trabajo de Harry Meyer Jr. Lo publicó el 22 de agosto del 2001 y luego se lanzó digitalmente en el archivo del periódico Washington Post, versión que fue utilizada para este trabajo.

³⁷ Traducción de cita mencionada en el memorándum interno de la empresa Cutter, enviado el 30 de mayo de 1985 internamente.

resumían la solicitud de Meyer Jr. de la siguiente manera: *la FDA quiere que el asunto se resuelva rápida y silenciosamente*³⁸.

Pero los fabricantes insistieron en vender, sin éxito, los productos sin tratamiento por calor a mercados en vías de desarrollo. *Parece que ya no hay ningún mercado en el Lejano Oriente en donde podríamos vender cantidades sustanciales de producto no tratado por calor*, decía un memorándum interno de Cutter, en julio de 1985. Finalmente, ante la encrucijada de, por una parte, saber que las autoridades estaban conscientes de la situación, y que los mercados internacionales ya estaban más actualizados de la epidemia del VIH, Cutter detuvo la producción y distribución del concentrado no tratado por calor.

Ante los ojos de la FDA y Meyer Jr., el hecho de que los fabricantes dejaran de comercializar producto contaminado era señal suficiente de que se había cumplido con lo solicitado. Pero, había sido muy poco, muy tarde. En el informe emitido en 1996, en retrospectiva, el Comité de investigación del Instituto de Medicina encontró *motivos de preocupación cuando evaluó las acciones de la FDA al proteger al público del VIH en el suministro de sangre del país durante los 80. El registro revela muchas oportunidades de mejora en la capacidad de la FDA para lidiar con crisis que involucren el suministro de sangre, más notablemente con respecto a la seguridad del concentrado AHF*³⁹.

Era sólo cuestión de tiempo antes de que se supiera la magnitud del caso y quien impulsó que se revelara lo ocurrido fue Jonathan Wadleigh, un hemofílico nativo de Vienna, Virginia, quien pasó mucho tiempo de su infancia en una silla de ruedas, debilitado por el deterioro

³⁸ Traducción del inglés al español de segmento de memorándum interno de Baxter, enviado el 6 de mayo de 1985, 24 días antes que Cutter. Documento presentado como evidencia en la corte, como parte del juicio de múltiples distritos 986.

³⁹ Cita obtenida del reporte final llamado *HIV and the Blood Supply*, del Instituto de Medicina, que recopila todos los hallazgos de las investigaciones realizadas de 1993 a 1996.

que le había causado la hemofilia en las rodillas. Sin embargo, logró pasar de silla de ruedas, a muletas, a un bastón a, eventualmente, caminar por cuenta propia.

Aunque su media-hermana, Anne Gibert-Cook, lo recordó en una entrevista como alguien llevadero, amable y divertido, la mayoría de las entrevistas y archivos lo presentan como alguien enojado, y cuyo enojo crecía cada día más, conforme, en sus palabras, *entre más aprendo, mi furia ha crecido en vez de disminuir*⁴⁰.

Tal energía contrastaba con su físico. De contextura delgada, anteojos grandes con marco fino, y corte de pelo de tazón, que usó la mayor parte de su vida, Wadleigh no era una presencia física amenazante. Pero, detrás de esa imagen, estaba un hombre marcado por tragedia que no se detenía ante la adversidad. Su hermano Larry murió en 1965, a los 21 años, en un accidente de tránsito. Robin, su hermano menor, murió de complicaciones por el SIDA en 1985 y Jonathan mismo supo que también había sido infectado en 1983.

Era necesario tomar acción y Wadleigh se tomó personalmente la meta de contactar a la mayor cantidad de infectados lo antes posible. En su libro *Blood: an epic history of medicine and commerce*, Douglas Starr cuenta cómo Wadleigh, luego de aliarse con Thomas Fahey, otro hemofílico contagiado de VIH, amplificó el mensaje detrás de su causa. El conocimiento clínico y legal de Wadleigh se potenció por la capacidad política de Fahey.

Pero ni Wadleigh ni Fahey sabían en realidad cuántos estaban infectados. No fue sino hasta que sus esfuerzos se expandieron de la costa este de EE. UU. a todo el país que se dieron cuenta de la magnitud del contagio. El accionar lento de la FDA, las empresas fabricantes y los centros de recolección fueron fulminantes para Estados Unidos. Al finalizar la década de

⁴⁰ Obituario hecho por el periodista Bryan Marquard, para el Boston Globe, en el 2008.

los 80, un total de 10 000 personas, la mayoría hemofílicos, se habían contagiado de VIH-SIDA.

Wadleigh y Fahey supieron que su deber era unir a todos los infectados y sus familiares para tomar acciones en contra de los fabricantes. Crearon así, en 1989, el Comité de los 10 000, conocido como COTT por sus siglas en inglés y comenzaron a indagar sobre una posible acción legal.

El panorama no era alentador. Desde un punto de vista legal, tenían prácticamente todas las de perder, dado que existían las *blood shield laws*. El hecho de que los productos hemoderivados estuvieran infectados, bajo estas leyes, no necesariamente implicaba que los fabricantes eran los responsables, ni los bancos de sangre. Además, los fabricantes aducían que el virus era desconocido y no existían métodos de protección en el momento en que se comenzaron a dar las infecciones, a principios de los 80. No sólo eso, sino que tenían el respaldo de una FDA que había considerado que, una vez que dejaron de distribuir los medicamentos contaminados, los fabricantes habían actuado bien. Aunque miles de personas se habían infectado de VIH, nadie aceptaba responsabilidad. Legalmente, se acogían bajo el término *actos de Dios*⁴¹.

Pero, aun con todo el tablero en contra, el COTT logró encontrar una vía para el jaque. Wadleigh, desde antes del COTT, había dejado claro su intento de demandar. Pero se encontró con un rechazo casi en son de burlas por parte de las farmacéuticas. No tenía por dónde atacarlos. Conforme pasaron los años y él se asesoró a profundidad, ya siendo parte del COTT, aceptó que en efecto los fabricantes estaban bien protegidos, pero encontró un

⁴¹ De acuerdo con Eric Weinberg, el término *actos de Dios* se refiere a cualquier adversidad que está fuera del control humano.

camino que los fabricantes no esperaban. No era por los métodos de pasteurización, ni la distribución de productos infectados, ni siquiera por cómo obtenían su materia prima, de cárceles y barrios bajos. No, atacarían por la única vía en la cual los fabricantes no podían defenderse. De 1981 a 1984, con pleno conocimiento de una posible contaminación de los productos hemoderivados, ningún fabricante advirtió a los usuarios del riesgo que tenían sus productos. Así que, en 1991, Wadleigh comenzó el proceso de demanda. Los acusados eran Armour, Cutter, Hyland y Alpha Therapeutics.

El proceso legal se calificó como litigación de múltiples distritos (MDL en inglés), lo que les daba a los demandantes más fuerza, dado que podrían meter bajo esta enorme sombrilla legal a todos los afectados por los casos. Así nació, el 25 de julio de 1993, la litigación MDL-986, que duraría años, aunque los fabricantes querían resolver esta maraña legal lo más rápido posible. En 1994, le ofrecieron a Wadleigh \$125 millones para compensar a los miembros del COTT, promediando \$12500 por persona. Japón, en 1993, había desembolsado \$420 mil por persona. Canadá \$125 mil. ¿Por qué EE. UU. daría menos? Porque, según los fabricantes, una demanda así quebraría a la industria de los hemoderivados. Wadleigh rechazó la oferta. Era muy poco, él quería más y el hecho de que los fabricantes habían reaccionado le dijo todo lo que necesitaba saber: no eran invencibles.

Capítulo 17: la demanda

Toda la comunidad hemofílica de Estados Unidos se armaba para una batalla legal que duraría más que las vidas de muchos de los infectados. Personas como Joe Salgado, uno de los líderes de la división neoyorquina del COTT, fallecieron antes de que se supiera el veredicto. Pero luego de que los fabricantes reaccionaran a la primera iteración de la demanda, las firmas legales que, pro-bono, tomaron el caso sabían que tenían algo en sus manos.

Dos abogados, Charles Spiegel y Eric Weinberg, se aliaron para manejar casos de Texas, New Jersey, Washington D.C. y Pennsylvania. Weinberg, en aquel entonces de 30 años, era de los abogados más jóvenes en la demanda, pero eso no lo detuvo de indagar lo que pudiera. Su experiencia con la demanda quedó grabada en el libro *Blood on their hands*, que narra el paso a paso de cómo se involucró en esta demanda, que no era su primera en contra de empresas grandes, y no sería su última⁴².

Al contestar el teléfono, los años y la experiencia, le han dado una voz muy serena. Es grave, paciente y con una tonalidad que evoca a profesores veteranos. Le gusta comenzar las conversaciones de la misma manera.

“Siempre le pregunto a la gente si quiere tener hijos,” afirma, “porque los hijos son una parte muy entretenida de la vida.”

⁴² *Blood in their hands* es un libro que cuenta, paso a paso, el avance del juicio y el involucramiento de Weinberg. La evidencia en este libro fue confirmada en una serie de entrevistas con Weinberg.

Se ríe. Pero toma, casi de inmediato, un tono serio. “Yo me perdí dos años de mis hijos con ese caso. Y fue duro, pero no me arrepiento.”

Weinberg fue uno de los más enérgicos evangelizadores de que se atacara por la vía de la *ley de producto-responsabilidad*. Si una compañía produce un producto defectuoso y la gente sale lesionada, tiene que responsabilizarse. Logró impulsar esta mentalidad a tal grado que, en 1994, dado el creciente número de demandas, no sólo la MDL-986, varias compañías de la industria de los hemoderivados efectuaron una conferencia en Washington, D.C., sobre el monitoreo, seguridad y filtración de sangre y cuál sería el impacto real de buscar un producto que no tuviera contaminantes.

Pero la creciente ola de demandas se enfrentaba a defensas sólidas. Uno de los presentadores principales de la conferencia de Washington, el doctor James AuBuchon, lo resumió de la siguiente manera: los productos hemoderivados *cero-riesgo* no son factibles. El doctor reiteró la existencia de riesgos inherentes y que no se podía proteger a todo el mundo, se hacía lo mejor que se podía, pero siempre a un costo.

“Ahí estaba el problema. ¿Cómo separamos la salud de la ganancia?” pregunta al aire Weinberg. “Los fabricantes sabían que podían irse por el lado del costo para demostrar que era insostenible una operación que garantizara una seguridad del 100% y ser rentables. Al fin y al cabo, eran empresas privadas.”

“Entonces, ¿por dónde podíamos irnos? Si el riesgo era inherente, teníamos que encontrar suficiente evidencia que nos permitiera comprobar que los fabricantes tomaron más riesgos de lo debido.” Explica, pero deja salir un suspiro cansado. “Pero es un mundo muy pequeño.

La mayoría de los directivos de las empresas, terminaron siendo directivos de las instituciones como la FDA, o viceversa.”

La evidencia, entonces, estaría en toda la investigación que se hubiera hecho en el pasado. Investigación que, en la mayoría de los casos, venía de las mismas empresas privadas que eran demandadas. Sin embargo, existió evidencia, como los testimonios de doctores que no estaban vinculados con empresas privadas. El doctor Garrott Allen, quien trabajó con la doctora Judith Pool en la creación de lo que serían eventualmente AHF, testificó bajo juramento que se había hecho la presión para que se dejaran de tomar donaciones pagadas.

No hay justificación médica, económica o social que justifique utilizar plasma comunal, sin tratar con calor o sus factores coagulantes. Las donaciones en masa son altamente rentables, pero medicamente, están en bancarrota⁴³.

“Existía, esparcida por todo lado, la verdad. Los fabricantes habían actuado mal. Pero necesitaríamos más evidencia. Necesitaríamos a alguien que haya estado directamente involucrado con los fabricantes y que nos dijera que les había advertido”, recuerda Weinberg. “Y había una persona, pero era un personaje muy complicado.”

Weinberg se refiere al doctor Edward Shanbrom, quien sabía de las fallas en los hemoderivados, había insistido, pero el hecho de que lo ignoraron le generó resentimiento. Pero fue Shanbrom quien le recordó a Weinberg de otro problema grande.

⁴³ Cita obtenida del libro de Weinberg, *Blood in their hands*.

“Shambron detalló que los hemofílicos usaron productos de todos los fabricantes en momentos diferentes, entonces no se podía comprobar exactamente cuál fabricante fue”, explica Weinberg.

Mientras Weinberg buscaba testimonios de valor, el tejano Charles Spiegel tenía otra idea. De altura considerable, delgado y con pelo negro, pero calvo, en aquel entonces y ahora. Spiegel tomaba riesgos calculados. Él sabía que los casos internacionales podrían contar otra historia. Entonces contactó a dos abogados, Roberto Chaves y su sobrina Susana Chaves, quienes eventualmente representarían a Carlos López.



Universidad de
San Andrés

Capítulo 18: pocos, jóvenes y enfermos: los sobrevivientes de la crisis

En un colegio en Guachipelín de Escazú, al oeste de la capital, Susana Chavez se sienta en su oficina, amplia, ordenada y llena de fotos de las generaciones que han pasado y graduado por estas aulas. Su escritorio es grande, acumula muchos libros, pero tiene un orden, cada objeto tiene su espacio. Ahora es dueña de un colegio privado, pero Susana también se dedicó a las leyes. Tenía 32 años cuando decidió, con su tío, tomar el caso de los infectados de VIH, e igual que Weinberg, sería su primer caso grande y uno de los más importantes de su carrera.

Para Susana y Roberto, al igual que Weinberg, el caso era muy sencillo. Los fabricantes tenían que asumir su responsabilidad. Después de establecer el contacto con los abogados estadounidenses, los Chaves se dirigieron a la Asociación Costarricense de Hemofilia, en aquel entonces presidida por Carlos Villalobos, padre de dos hemofílicos, quien les presentó los números.

En Costa Rica, en el momento en que los Chaves llegaron a la Asociación, vivían 215 hemofílicos. Era una población pequeña en comparación con otros países, sin embargo, conforme se fueron adentrando en el caso, Susana se dio cuenta de que el impacto era mayor de lo que creían. De esos 215 hemofílicos, un total de 160 hemofílicos se infectaron de VIH, hepatitis B, hepatitis C o una combinación de las tres. Un 74% de la población estaba infectada, la mayoría (65%) con VIH, de acuerdo con los registros de la Asociación.

Además de tener un 65% de la población infectada con VIH, Susana encontró muchos de sus potenciales clientes ya habían fallecido, lo que presentaba una encrucijada. Los fabricantes, liderados por la iniciativa de Bayer, querían que la demanda involucrara sólo a los afectados

que estaban vivos en el inicio del proceso legal. Contrario a esto, los familiares en Costa Rica, y en todo el mundo, querían que los fallecidos también fuesen incluidos. Eventualmente, como condición necesaria para llegar a un acuerdo, los fabricantes tuvieron que aceptar la participación de los familiares directos pero la resistencia de Bayer, principalmente, sirvió para desmotivar a varias familias a seguir con la demanda.

“Algunas de las familias dijeron que no querían y no participaron en la (MDL) 986. Esto era para nosotros era un problema porque entre más personas involucradas y más personas lográbamos evidenciar que se habían infectado, teníamos un caso más fuerte. Pero no podíamos obligar a la gente a participar en el proceso legal y se fueron por otra vía legal”, explica Susana Chaves desde su escritorio. Ella se refiere al proceso de demanda a nivel costarricense, en donde los imputados fueron el dr. Montero, el dr. Cordero, Mary Astúa y Santiago Rodríguez. La demanda comenzó en 1994 y a mitad de 1995, los cuatro fueron encontrados inocentes de los cargos.

Uno de los casos que más recuerda Susana fue de un campesino, conocido como Gerardo, de unos 45 años, de los mayores de la comunidad hemofílica, de la zona sur, quien se reportaba al hospital de Pérez Zeledón, con el doctor Guillermo Jiménez. Fue Jiménez quien le informó que se iba a comenzar el proceso legal, pero que no manejaba los detalles. Gerardo conversó con Susana, indagó los detalles y llegó a una conclusión.

“No me interesa cansarme más. No me llama la atención”, le dijo a Susana. Ella trató de explicarle y convencerlo, pero Gerardo insistió. “No, gracias por la oferta, pero no me interesa.”

Un mes después de la llamada, Gerardo, aquel campesino que siempre visitaba el hospital Escalante Pradilla en Pérez Zeledón con su sombrero de paja, y su caminado inclinado a la derecha por el pasar del tiempo y el deterioro de su cuerpo, no llegó a la consulta con el doctor Jiménez. Ni la Asociación, ni Susana, ni el doctor saben qué le sucedió.

La demanda tenía que continuar para todos aquellos que sí querían participar. En total, 132 hemofílicos o sus familiares participaron en la demanda. En las reuniones con ellos, Susana se percató de la magnitud de lo que había sucedido. En papel, ella recuerda, sólo eran nombres, edades y direcciones de vivienda. Pero en el salón de la Asociación de Hemofilia, en Tibás, los infectados tenían nombre, tenían cara y tenían miedo.

“La mayoría eran jóvenes, o niños, y estaban enfermos y asustados”, recuerda la abogada. “Se sorprendían de que nosotros les habláramos, los abrazáramos o les diéramos la mano. Nosotros no teníamos miedo, pero a todos los habían tratado tan mal que les parecía extraño.”

La población hemofílica sentada frente a los abogados tenía un promedio de 12 años. Dos de los infectados tenían más de 40. Tres más de 30. Varios tenían menos de 10 años y el más joven tenía un año. Estos casos serían vitales en la demanda. Entre ellos estaba un adolescente con una personalidad terca y quien levantaba mucho la mano para hacer preguntas. *¿Cuánta plata nos van a dar? ¿Qué es lo que tenemos que hacer? ¿Cuándo se va a terminar?*

“Carlos siempre fue muy intenso, pero en esta situación, era bueno. Él motivó a muchos a seguir adelante con el caso. A muchos no les gustó lo que vino luego de acordaran participar en la demanda, pero él fue uno de los que presionó a que todos siguieran.”

Además de luchar contra la enfermedad, se tuvieron que enfrentar a cuerpos legales rigurosos y procesos de interrogación. Para el proceso, se contrataron los salones de eventos del hotel

San José Palacio, uno de los pocos hoteles de lujo en Costa Rica en ese entonces, y con apenas cuatro años de existencia. Durante un mes, un grupo de abogados se dedicó a interrogar a los hemofílicos en salas de interrogación improvisadas dentro de los salones, con un intérprete, una máquina de escribir, una grabadora y los abogados. Susana y Rodrigo los acompañaron a todos.

“Ellos vinieron aquí para no hacerlos ir allá, porque la mayoría estaban enfermos y no tenían visa. Era imposible conseguirla. Una de las cosas que ellos trataban de presionar era a que nuestros clientes dijeran que habían asumido el riesgo al inyectarse,” Susana sonríe y sacude la cabeza. Es una cara de asombro. “Además alegaban que no podían saber que el producto era contaminado.”

Pero conforme el grupo legal demandante indagaba más en el caso costarricense, encontraron un detalle que los hizo, en las palabras de Susana, *toparse con pared*.

“Trataron de hacerle a los hemofílicos entender que se habían contaminado por transfusiones y no por los productos”, ahí sonríe de nuevo. Pero la cara no es de asombro, sino de victoria. “Pero en Costa Rica se habían dejado de usar transfusiones desde hace mucho tiempo. Varios de los infectados, especialmente los niños, nunca habían recibido transfusiones, porque se consideraban muy inefectivas. Ahí estaba la evidencia, en los expedientes. Es más, fue luego del diagnóstico VIH positivo, que se tuvo que recurrir a transfusiones de donantes que no estuvieran contagiados.”

La evidencia no sólo ponía a favor a los demandantes en Costa Rica sino que, como recuerdan Susana Chaves y Weinberg, sirvió como evidencia que se acumulaba en contra de los cuatro

fabricantes. Para los abogados, el tiempo era esencial. Las víctimas no aguantarían mucho más.

“Había que correr, porque era una población que no duraba mucho. Era una población joven porque era descartable. Los hemofílicos nunca había tenido una expectativa de vida alta, y en ese momento, menos.” Pero, en vez de rápido, el proceso legal sería uno de los más lentos que ella viviría.



Universidad de
San Andrés

Capítulo 19: los fabricantes: todos inocentes, todos culpables

Hallazgos como los de Costa Rica ayudaron a la demanda pero la vía legal les seguía planteando dificultades a los abogados litigantes, principalmente las *blood shield laws*. Pero Weinberg estaba seguro de que había una grieta en esa armadura legal. Luego de aproximadamente un año de investigación específicamente en los posibles vacíos legales, encontró un tan grande que recuerda cómo al mencionárselo a los abogados defensores, se incomodaron y lucharon por mantener la compostura.

Sí, las *blood shield laws* existían. Pero no todos los estados de EE. UU. las aceptaron y el estado que Weinberg representaba, Nueva Jersey, había sido uno de los tres estados en no aceptarla. Bajo la legislación de ese estado, entonces, se podría comenzar la demanda y, no sólo eso, al haber un estado que no en el cual no estuviera acogida la *blood shield law*, y al ser un caso a nivel federal, significaba que la ley tenía que ponerse de lado.

Cuando los abogados defensores se dieron cuenta de que la demanda continuaría con su paso, comenzaron a atacar. Pidieron toda la información posible de los afectados—datos de ingreso mensual, registros médicos, empleos, historial de transfusiones e infusiones, fabricantes de los productos, etc.—con la meta de encontrar cualquier detalle que pudiera traerse abajo que dicha persona recibiese beneficios. Si había usado drogas, si se había tatuado, si era homosexual, si vivía en zonas de escasos recursos, ¿cuándo contactaron a Weinberg? ¿Cuándo supo Weinberg qué era el VIH? De aceptar el caso sin saberlo, ¿por qué lo hizo? Todos estos condicionales eventualmente podrían jugar a favor de los demandantes y en contra de los infectados. Además, como una alianza nefasta en pro de su supervivencia y en

contra de la salud de los infectados, los cuatro grandes fabricantes decidieron aplicar la carta del desconocimiento.

Si a principio de los 80 no había manera de detectar el virus, y la mayoría de los hemofílicos usaban distintos productos de distintos fabricantes, entonces no había manera de determinar de dónde vino el contagio, lo que haría que, bajo el principio de que la sangre era peligrosa por su naturaleza, la responsabilidad de los fabricantes como empresas individuales no se pudiera comprobar. Todos eran culpables, pero ninguno lo era. Y así, con la responsabilidad flotando en el aire, los fabricantes se liberaban.

Los litigantes trataron de contraatacar: demandaron información de los fabricantes. Pero los jueces, principalmente el Juez Pisano⁴⁴, con quien Weinberg tuvo varios encuentros, consideró que era más importante que los fabricantes tuvieran su información primero. Los fabricantes tenían un equipo de defensa muy sólido, como recuerda Weinberg, y los próximos meses serían de tira y encoje hasta que los abogados litigantes solicitaron que se cambiara de tribunal debido a que no se consideraban debidamente representados en la corte de Pisano. El cambio, que se dio en 1995, colocó al juez O'Grady⁴⁵ a cargo. Esto no significaría mucho para Weinberg, dado que O'Grady también había rechazado demandas al principio de los 90.

Pero, esta vez, el equipo de Weinberg tenía evidencia sólida a su favor, como el caso de Petra Jason de Miami. Una mujer de 38 años, que tenía un hijo hemofílico, Bradley. Su exmarido la llamó una noche del 2 de noviembre de 1983, porque un conocido del laboratorio donde conseguían el producto coagulante para Bradley le informó que había algo malo con el

⁴⁴ Joel Pisano fue Juez para la Corte de Nueva Jersey en el momento en el cual Weinberg comenzó el juicio a nivel local. Pisano rechazó los intentos de Weinberg a nivel local y continuó rechazándolos a nivel de múltiples distritos.

⁴⁵ John F. Grady fue juez para la Corte de Illinois, y también había rechazado varios intentos de demanda de Weinberg a nivel local.

producto, específicamente el lote NC8477. Desesperado, el exesposo de Petra le pidió que buscara las botellas del producto. Ella corrió a la refrigeradora: 6 unidades del lote NC8477.

Weinberg usó este caso para solicitar que los fabricantes emitieran todos los documentos de los fabricantes y, sorpresivamente, O'Grady aceptó. Entre esos documentos, estaba un memorándum fechado el 4 de noviembre de 1983. En este, Jean Haxwell de Aseguramiento de la Calidad de Cutter, solicita detener la distribución de productos coagulantes debido a que un donador pagado salió positivo por VIH. Entre ellos, estaba el lote NC8477. Bradley, el hijo de Petra Jason falleció en 1992⁴⁶.

Además de los casos como Bradley, una vez que Cutter y Hyland liberaron información confidencial, no sólo se confirmó lo que todos temían—los fabricantes estaban conscientes de la situación—sino que, también se mostró su intento de desaparecer todo rastro de sus productos defectuosos.

Cutter producía una revista dirigida exclusivamente a todas las personas relacionadas a la comunidad hemofílica, que había llamado ECHO (*Education and Communication for Hemophiliacs and Others*, Educación y comunicación para hemofílicos y otros), en la cual presentaba artículos de opinión, investigación y actualidad sobre la comunidad hemofílica.

En la edición de mayo de 1983, que se había dedicado exclusivamente a calmar a la comunidad hemofílica con respecto a la crisis del VIH, se incluyó un resumen del informe que había emitido Bruce Evatt en 1981. Evatt lo publicó con la meta de advertirle a la comunidad. En lo que él recuerda como 'de buena fe', le entregó el documento a Cutter para

⁴⁶ Este memorándum incluye el *recall* o llamado a retirar productos defectuosos, hecho por Aseguramiento de la Calidad de Cutter, con fecha de 4 de noviembre de 1983. Este documento se presentó en la corte como evidencia en el juicio de distritos múltiples 986

su publicación, y esperaba que su mensaje de precaución llegara a buen puerto. Pero, no fue sino hasta una década después, en pleno juicio, que se daría cuenta de que la realidad fue completamente diferente.

Evatt fue una parte clave del juicio, para ambos bandos. Cutter quería comprobar que Evatt sólo descubrió el comportamiento infeccioso de los productos coagulantes y no tenía manera de comprobar quién fue el responsable. Esta táctica les permitiría a los demandados demostrar que, inclusive para la CDC, era imposible determinar la naturaleza del VIH. Querían también reforzar que el conocimiento de la CDC se restringía sólo a que la sangre venía contaminada de algo y, para comprobarlo, recurrieron a sacar un ejemplar de la revista ECHO de aquella fecha. Pero fue un error novato, no de expertos abogados de la industria⁴⁷.

Evatt tomó la revista ECHO y la comenzó a leer, rápidamente dado que estaba en el estrado, hasta llegar a su artículo. Lo leyó una vez, y luego otra. Arrugó la frente, como reconoce que hace cuando algo lo confunde, y volvió a ver a los abogados defensores, arrinconados a la derecha. Luego volvió a ver al abogado que le había presentado la revista. Finalmente volvió a ver al lado litigante y revisó por última vez la revista.

“Esto no fue lo que yo escribí”, dijo. Evatt recuerda que soltó una risa de incredulidad. Once años tomó darse cuenta de que Cutter había editado el artículo, cortado las partes más importantes, alterado otras y ahora, frente a un tribunal, él se daba cuenta que su nombre, Bruce Evatt, director de la CDC, estaba en un artículo falso. “Este no es el artículo que yo les di. Y tengo una copia para probarlo.”

⁴⁷ Ambos Bruce Evatt y Eric Weinberg confirman este evento, que está plasmado en el libro *Blood on their hands*, de Eric Weinberg.

La solidez de la defensa se derrumbaba, pero no lo suficiente. Artículos falsificados no justificarían un desembolso de cientos de millones de dólares. Los fabricantes insistían en que hicieron todos los esfuerzos posibles para limpiar los productos, una vez que se supo que podían contener algo similar al VIH y la defensa tenía que comprobar lo contrario. Pero, ¿cómo?



Capítulo 20: Angola y más clavos en el ataúd de la defensa

Weinberg recorrió todo el mundo para encontrar evidencia que le ayudara en el caso y llegó a un descubrimiento que los fabricantes buscaron esconder durante años. Entre los 70 y 80, Inglaterra, Alemania, Francia, Australia y Nueva Zelanda emitieron algún tipo de advertencia sobre la posibilidad de transmitir patógenos en la sangre. En junio de 1980, el hematólogo Peter Jones advirtió en el *British Medical Journal* sobre los riesgos del plasma de donadores pagados que provenía de Estados Unidos.

Weinberg también descubrió que Cutter obtenía su sangre de países como Haití, Corea, Colombia, Lesoto, México, Panamá y Nicaragua. Ninguno de estos centros estaba regulado por la FDA ni sus similares. Pero una de las fuentes principales de materia prima para Cutter venía del sur de Estados Unidos, en el estado de Luisiana. Conocida ahora como la Penitenciaría del Estado de Luisiana, su apodo es Angola, por la plantación que antiguamente existió en ese terreno y, esta a su vez, es un nombre tributo al país origen de los esclavos que trabajaron estas tierras.

En esta situación, no eran esclavos, pero sí usaban cadenas, los prisioneros que poblaron las celdas de Angola durante las décadas de los 70 y 80 y escucharon de un nuevo proyecto. Cutter descubrió que las poblaciones carcelarias tenían una cantidad particularmente altas de anticuerpos de hepatitis B y C, ideal para la fabricación de anticuerpos. Para garantizarse un flujo constante, Cutter llegó a un acuerdo de pagar \$7.75 por donación y los privados de libertad podían donar cuántas veces quisieran. La misma prisión estaba a cargo del programa de recolección de sangre.

El director de la cárcel asignó a prisioneros con poco conocimiento médico como encargados de las donaciones, y las áreas de trabajo no cumplían con las condiciones básicas de salud. Un testimonio describió cómo las sillas de donación estaban cubiertas de sangre, se reutilizaban agujas y varios de los donantes usaban drogas intravenosas constantemente. En 1985, 38 prisioneros de Angola fallecieron por complicaciones relacionadas al VIH-SIDA. Pero cuando se le preguntó al Secretario de Sistemas Penitenciarios de Luisiana, Paul Phelps, sobre la infección, afirmó que lo más probable ya estaban infectados desde antes de entrar y que la prisión no cerraría sus operaciones de recolección de sangre. El ingreso monetario era mucho. El hematólogo Peter Jones insistió que esta realidad distorsionaba el verdadero propósito de las donaciones: ayudar a otras personas.

Existieron registros inclusive desde antes. El doctor Shohachi Wada, un ex empleado de Cutter que trabajó como bioquímico, testificó bajo juramento que había efectuado experimentos para limpiar de virus los factores coagulantes en 1972. Su método era pasteurizar la sangre, siguiendo las recomendaciones de Judith Pool. Sus experimentos no lograron eliminar todos los virus entonces la defensa utilizó este argumento para dejar en claro que no se podían eliminar todos los patógenos. Los abogados litigantes tomaron este argumento y lo usaron en contra de la defensa: ¿Por qué se detuvieron en la primera prueba y no siguieron?

Cabe aclarar que hubo fabricantes que sí tomaron las medidas preventivas necesarias. Un pequeño fabricante de productos coagulantes alemán ya pasteurizaba y trataba sus productos para evitar la transmisión de patógenos desde 1979. Behringwerke fue el único fabricante que tomó las advertencias que muchos expertos emitieron durante los 70. Pero su operación era suficiente pequeña para tener ese control. Una vez que creciera la producción, sería

imposible controlarlo, afirmaron los grandes como Cutter y Hyland, y ésta última había recibido las recomendaciones del doctor Shanbrom. Era claro, para Weinberg, tener su testimonio.

Por teléfono, Weinberg y Shanbrom conversaron múltiples ocasiones, pero el doctor se rehusaba a presentarse en la corte. Su reputación se vería afectada. El mundo de los productos hemoderivados era, y sigue siendo, muy pequeño. Jefes de una compañía terminaban siendo empleados de otra. Dirigentes de instituciones públicas migraban a ser gerentes de empresas privadas; entrar y salir dependía de caras conocidas. Le gustaba o no, Shanbrom tenía que cuidar su futuro.

Pero la presión, por parte de Weinberg, del COTT y de la comunidad médica era mucha. Luego de dos años de perseguirlo, Weinberg obtuvo la declaración del doctor quien fue pionero en métodos de limpieza de hemoderivados. En su deposición en la corte, Shanbrom explicó que los fabricantes rechazaron su idea porque se perdía mucho producto y, además, decían las empresas que el riesgo de contaminación era muy bajo.

Además, el método de Shanbrom era más sencillo de lo que la industria de hemoderivados había declarado anteriormente. En un memorándum interno de Baxter y su división Hyland, se supo que, luego de rechazar a Shanbrom, Hyland les encargó a sus doctores buscar una solución a la problemática de patógenos en la sangre. Los doctores de la empresa concluyeron que la solución era sencilla. Muy sencilla.

“Dado que el proceso es relativamente sencillo, (la división de) Investigación y Desarrollo cree que no se logre mantener exitosamente como un secreto en la industria (...).”⁴⁸

En la industria médica y de fármacos, los procesos que son sencillos no se pueden patentar dado que se consideran necesarios para el conocimiento común. La limpieza de la sangre no era una excepción; los investigadores de Hyland duraron tres meses encontrando la solución. Pero no podrían patentar este producto, y no se vio como una oportunidad comercial. Así, en 1981, Hyland no le dio seguimiento a la limpieza de la sangre. Los fabricantes lograron empantanar el juicio al unirse y que fuera imposible demostrar cuál producto infectó a quién. Pero también estaban unidos en su negligencia. Todos supieron del riesgo, desde mucho antes y no quisieron implementarlo por costos. Weinberg cerró su interrogación de Shanbrom con una pregunta fulminante. ¿Cuándo lo rechazaron los fabricantes? 1975.

Eventualmente todos los fabricantes de hemoderivados tendrían su producto tratado por calor; es más, todos patentaron sus productos tratados por calor a finales de 1983. Una vez que tenían productos tratados, los departamentos de mercadeo corrieron por vender los productos nuevos en el mercado estadounidense y vender el producto sin tratamiento en el resto del mundo. La defensa aludió a las pérdidas millonarias que tendrían con el material en exceso, la falta de materia prima debido a las restricciones y el beneficio que tendrían los hemofílicos al tener producto coagulante. Weinberg contrarrestó con una pizca de evidencia clave, que los había incomodado antes. Ningún fabricante advirtió del riesgo.

⁴⁸ Memorandum interno de la empresa Baxter/Hyland fechado el 3 de marzo de 1981. Documento presentado como evidencia en el juicio de distritos múltiples 986

Capítulo 21: el veredicto que nunca vino

En esta vorágine de información, la labor de Susana y Carlos Chaves era recopilar de la manera más detallada la vida de cada uno de los hemofílicos costarricenses y evidenciar, desde un punto de vista legal, que la responsabilidad trascendía inclusive a las autoridades locales, y que eran los fabricantes quienes tenían que pagar, figurativa y literalmente.

Mientras tanto, en la MDL 986, los fabricantes hicieron una oferta de \$167 millones que fue rápidamente rechazada por el COTT, por ser muy baja. Después de que se acumulara la evidencia, el equipo litigante se sentó con los abogados defensores a discutir la realidad y Susana Chaves recuerda que, aunque ambos lados no estaban satisfechos con el desarrollo del juicio—los litigantes querían más, los defensores menos—la realidad de la MDL 986 es que, si no se llegaba a un acuerdo, iba a durar años.

“Un caso así de complejo podía extenderse cinco, diez años inclusive y, en algunos procesos legales eso es normal, pero en ese caso, la gente se estaba muriendo”, explica Chaves en retrospectiva. “Además, Bayer tenía mucho dinero para seguir el juicio por mucho más tiempo que los demandados. Pero, ya para ese entonces no estaban tan seguros de salir de esta con las manos limpias.”

En efecto, los fabricantes comenzaban a analizar cómo convencer a la comunidad hemofílica de que lo que ellos ofrecían era suficiente, con el alegado que tenían que cuidarse de quebrar a su propia industria. Una industria que seguía mercantilizando productos hemoderivados mientras el juicio ocurría, a un ritmo de crecimiento de 25% a 30% por año. Solo en 1998, el

año en el que se planteó el acuerdo final, Bayer reportó ventas de \$452 millones sólo en su versión de factor VIII, el Kogenate.

Pero Bayer sabía que ellos pagarían caro. Cutter, desde el comienzo de la crisis, dominó el mercado y, por ende, a la hora de pagar, los fabricantes dejaron de ser iguales. Cutter, ahora en manos de Bayer, tenía que pagar más y lo tenía que hacer si quería detener este juicio.

Terminaba el mes de marzo de 1998 cuando los abogados defensores convocaron a sus contrapartes: habían llegado al monto que consideraban adecuado. \$100 mil dólares por persona. Además, se crearía un fondo para los todos los abogados del caso, de un total de \$40 millones, dado que los fabricantes rechazaron pagar los honorarios de cada abogado. Además, aquellos abogados internacionales no serían considerados en el fondo. El total sería \$660 millones, de los cuales Bayer desembolsaría la mayor parte. En la sala, muchos de los que comenzaron el juicio ya no estaban, recuerda Chaves, y en los que sí lograban estar vivos para ese momento, estaban cercanos a morir.

Aunque esta oferta era sustancialmente más alta que la primera de \$12 500 dólares, no fue motivo de celebración. En Canadá, Japón y el Reino Unido, ciertos casos habían llegado a acuerdos del doble o triple de este monto. Además, el acuerdo establecía que, de tomarse, ninguno de los afectados podía demandar a las empresas nunca más, ni por el VIH, ni por otras enfermedades. Cuando los fabricantes presentaron sus condiciones, la comunidad hemofílica reaccionó de una manera que sorprendió a todos los abogados.

“Puedo decir que un 90% rechazó la idea y esto era peligroso,” explica Chaves que, para darse el acuerdo, la cantidad mínima de demandantes tenía que ser de 500 (en total eran 615).

Aquellos que se salían no podrían demandar por sus propias vías. “Si esto pasaba, se nos caía

el caso y ahí sí no teníamos nada qué hacer. Se caía y seríamos completamente responsables de las consecuencias, los fabricantes se lavaban las manos y listo.”

“Los costarricenses estaban de acuerdo, pero la mayoría de los estadounidenses no.” Antes de que se creara la MDL 986, hubo casos individuales en donde se llegaron a acuerdos de millones de dólares. “Pero eran casos de una o dos personas, no de 600. Además, que se manejaron antes y fuera de la MDL 986. Legalmente eran completamente diferentes.”

El COTT quería no sólo más dinero, sino también una disculpa pública y que aceptaran su responsabilidad. Pero esta solicitud rompía con lo básico del acuerdo: los fabricantes pagaban y no eran considerados responsables; no tendrían por qué aceptar su responsabilidad. El tiempo, sin embargo, seguía matando a varios hemofílicos y los defensores no querían cambiar sus condiciones, por lo que, a principios de 1999, la mayoría de los hemofílicos en la MDL 986 aceptaron las condiciones. Así se cerraba una etapa que duró años: con dinero y silencio. Bayer, Baxter, Armour y Alpha, legalmente, no eran culpables.

En el 2003, vendría otra demanda, esta vez por parte de otros litigantes de América Latina, Asia y el Medio Oriente. En total 700 hemofílicos más, de todo el mundo, pidieron condiciones similares a la MDL 986. Los costarricenses que no participaron en la primera, pero sí en esta segunda demanda internacional, recibieron aproximadamente \$25 000. Bayer, de nuevo la principal casa demandada, apelaría de nuevo a su inocencia, clamaría por el futuro económico de las empresas farmacéuticas y, eventualmente, desembolsaría millones de dólares (esta vez el desembolso completo fue de \$604 millones). La industria farmacéutica no quebró.

Capítulo 22: ¿qué hubiera pasado?

El ‘Caso Cutter’, como se conoce generalmente, se presenta en distintas universidades y antologías. Se llama así porque fue esta empresa la más nombrada en los medios de comunicación y dejó tanto aprendizaje que, inclusive, Eric Weinberg imparte lecciones sobre los procesos legales del mismo en la universidad de Rutgers, en Estados Unidos.

El caso también ha sido fuente de debate sobre la industria farmacéutica, como en el Consorcio Europeo de Discusión Política (ECPR por sus siglas en inglés), en donde Mónica Steffen discutió la efectividad de la gestión de una crisis que reformó el sistema de transfusión sanguínea y producción de hemoderivados⁴⁹. Steffen plantea: ¿qué hubiera pasado si esto no hubiera sucedido? Los problemas no hubieran salido a flote. ¿Era necesario que esto pasara para cambiar lo establecido hasta ese entonces? Ella concluye que este caso, por tan dañino que fue, trajo cambios positivos a una industria que los necesitaba. Para escribir su ensayo, Steffen no entrevistó a los hemofílicos infectados ni a sus familias.

En su reporte, los afectados se resumen en el desembolso, el cual se hizo pausado y duró años. A través de Susana Chaves, se emitían cheques de gerencia a cada uno de los afectados o sus familiares. Se cumplía casi con el cambio de milenio cuando a Carlos le llegó el dinero, uno de los últimos en recibirlo: \$100 000 dólares. Él siguió enojado con la realidad de la industria, hasta el día de hoy.

“Desgraciadamente, vivimos en un mundo en donde todo se mueve por plata. Todos somos ambiciosos, pero ¿sabe qué? La ambición siempre mata. El maldito demonio del dinero. La

⁴⁹ El trabajo de Mónica Steffen se llama Risk and Crisis Management in France: The HIV Bood Case, y fue publicado luego de que ella lo presentase en 1999, en Manheim, Alemania.

ambición siempre, siempre mata.” Quiere golpear la mesa, pero no lo hace. Se detiene a medio camino. “Yo entiendo esa idea de que producen estos medicamentos para hacernos sentir mejor, pero siempre terminan trabajando para dios y para el diablo. Y te digo porqué,” se inclina hacia adelante, “Porque por un lado te dan la medicina y por otro lado te meten la enfermedad. ¡Te lo digo por experiencia! ¡Ja! En este país, y en cualquier otra parte del mundo, lo que mueve todo es la plata. Si vos traés una pastilla perfecta que le cuesta a la gente 50 colones pero, ojo, pero yo le presento una que cuesta 25 pero que trae cuatrocientos síntomas secundarios, ¿importan los síntomas secundarios? ¡No! Por supuesto que no. Todos presupuestan para la muerte. Y la gente me lo ha pregunta, Carlos, ¿no te da miedo consumir tal pastilla o inyectarte tal cosa?”

Se ríe. Pero, conforme la risa se disipa, toma un aire desmotivado, que tampoco ha tenido en toda la conversación. Vuelve a forzar una sonrisa.

“¿Sabés qué les digo?” Sacude su cabeza. “Les digo: ¿qué es lo peor que me puede pasar?”

Actualmente los CD4 de Carlos, los linfocitos que combaten infecciones en el cuerpo, están en un rango aceptable y no se detecta el VIH en su cuerpo. Lleva ocho años con el tratamiento actual. Dado que en el pasado desatendió el tratamiento, Carlos ha tenido que recurrir a tratamientos progresivamente más fuertes y, si llega a descuidarse, o su cuerpo deja de responder a este, los doctores afirman que este tratamiento es último de la línea y él tiene pocas salidas. Él no les cree.

“No es la única vez que me han matado, así que no hay problema,” asiente con confianza.

“No hay ningún problema, hay que ser lo más ordenado posible. Llevar una vida ordenada.

Yo trato pero me cuesta mucho, le soy sincero, me cuesta mucho, trato en la medida de lo

posible de hacerlo y ser un poco más responsable con mis tratamientos y llevarlos al pie de la letra, no te digo que lo llevo 100% al pie de la letra porque sería mentirte, pero trato de llevarlo, a lo que se acerca. Lo más parecido a la perfección por decirlo así”

Se calla. Arruga sus labios.

“Pero me ha costado”, dice luego de unos segundos de silencio. “Volviendo al tema. Fueron \$100 mil lo que nos dieron a nosotros en la primera demanda.” En ese entonces, el cólon cambiaba a 300 cólones por dólar y era más plata de la que Carlos podía manejar. “30 millones en las manos de una persona que nunca en su puta vida, perdón le expresión, ha tenido plata.”

“¿Qué iba a saber yo? Pues gastarla, fue lo único que supe. Alcohol, mujeres, casino, sexo. A mí no me importaba nada en esa época, todo me resbalaba. Apenas lo recibí, me gasté dos millones en dos meses.” Para frenar el gasto desenfrenado, sus padres le recomendaron invertir en algo, lo que fuera. Entonces ahí decidió invertir en un camión de carga y en dos camionetas para hacer entregas. Además compró una placa de taxi. Todo lo perdería, incluyendo la placa⁵⁰.

“No, este taxi no es mío. Yo se lo manejo a un señor. Es difícil este trabajo, pero es el único que puedo tener. Nadie me va a contratar, yo tengo que ir mucho a citas médicas y ningún jefe quiere eso; pero, ser taxista es difícil. Salgo todos los días con números en rojo y tengo que buscar llegar a cero primero. Trabajo como mínimo doce horas al día. Hay meses buenos y hay meses malos.” Carlos haría mucho diferente para cambiar su presente.

⁵⁰ En Costa Rica, las placas de taxi se pueden vender. Carlos estima que vendió a suya por 2500 dólares.

“Pude haber estudiado, haber hecho muchas cosas, algún negocio, pero no. Decidí gastar la plata en bares. Más de una vez fuimos al casino del Hotel Presidente a tomar toda la noche y apostar. Pasaban las saloneras y ‘¿un trago?’, ‘¿un trago?’, ‘¿qué querés, whiskey, cerveza, vino un vodka?, ‘Whiskey’, porque hasta eso, jugaba de fino. Cuando llegaba la cuenta, eran 80 mil colones, y yo pagaba. Si acaso, de esos, yo consumía 5 000, el resto se lo tomaban mis amigos” Sacude la cabeza. “A mí no me queda nada. Ni un cinco. Lo último que logré rescatar lo perdí por ahí del 2007. No me duró ni 10 años.”

Está cansado de recordar y por la hora; trabajó todo el día y el sol ya comienza a esconderse. Aunque había apartado la tarde para conversar, ya su mente se fatigó, entonces hace la pausa más larga que ha hecho en la conversación. Se queda quieto, las manos encima de la mesa, los ojos al frente. Carlos, terco, soberbio y sobreviviente. Un hemofílico cuya sangre es la de miles de personas, completos desconocidos que donaron por unos dólares, y que terminó siendo letal para miles. Pero no para él. Le diagnosticaron VIH antes de tener 10 años y le predijeron una vida que se medía en meses y sigue vivo.

“Hay una cosa de la que sí me arrepiento.” Piensa por unos segundos. “Yo pensaba que me iba a morir. Yo era una bomba de tiempo. No me importaba nada,” dice. Baja la cabeza y la descansa en sus manos. “Fueron varias, y ni sé cómo se llaman, ni sé dónde están. Las conocía en algún bar, cogíamos y a la mañana siguiente, *hasta luego*. No les decía nada. Pero sí le queda a uno el pensamiento, ¿qué hubiera pasado si yo les hubiera dicho? Siempre me pregunto, ¿estarán bien? ¿estarán vivas?”

Segunda parte:

Introducción:

Este trabajo de investigación periodística busca traer a la luz una serie de eventos que ocurrieron hace cuarenta años y que muchos de los involucrados trataron de encubrir. No sólo eso, sino que también saca a la luz decisiones críticas que se tomaron a nivel de Costa Rica, y que afectaron las vidas de cientos de personas. Las personas detrás de algunas de estas decisiones ya no están en condiciones para dar sus testimonios. La combinación del tiempo y de las decisiones que tomaron las partes involucradas hacen que existan vacíos improbables de resolver. Queda entonces en la labor periodística poner los datos necesarios y pintar la imagen más completa y descriptiva de lo sucedido en esas décadas. Como autor de este trabajo de investigación, haré una evaluación crítica y lo más objetiva posible sobre si esta obra cumple, al final, con la meta que planteé inicialmente.

Para ayudarme en la evaluación crítica de este trabajo, recurrí a herramientas que permiten explicar el paso a paso de la investigación, además de servir como indicadores sobre si dicha labor fue adecuada. El primer aspecto que analizaré es la lección del tema.

Elección del tema:

A nivel personal, el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) siempre me ha cautivado, desde un punto de vista social, médico y hasta político. La primera pregunta que me planteé, en el 2012, sobre el VIH y mi natal Costa Rica fue, ¿es posible encontrar quién fue la primera persona en tener el VIH en Costa Rica?

Costa Rica cuenta con un sistema de salud que ha hecho una ardua labor en registrar la mayor cantidad de información posible, pero no lo suficiente para responder esta pregunta. Primero, aunque existe evidencia clínica del virus que data de la década de los 60, no se conocía puntualmente como el VIH, sino como una serie de enfermedades causadas por el virus. Determinar puntualmente que alguna neumonía causada por hongo fue en realidad síntoma del VIH sería imposible. Segundo, los programas de registro de Costa Rica comenzaron a profesionalizarse en la década de los 70, entonces cualquier caso anterior a esta fecha no estaba registrado. La falta de sustancia periodística no permitiría tener una historia sólida, aspecto que explicaré en el siguiente subtítulo.

Sin embargo, al iniciar la investigación, llegué al registro de la primera persona en oficialmente fallecer de complicaciones causadas por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirido (SIDA), causado por el VIH. El dato estaba en un estudio médico escrito en 1983, documento que luego demostraría tener más implicaciones de lo esperado. El fallecido tenía 25 años y murió un 31 de diciembre de 1980; no consumía drogas, ni era homosexual. La única condición médica que saltaba a la vista era su hemofilia severa. Aquí estaba la primera iteración de un posible reportaje periodístico: el primer costarricense en fallecer de VIH no fue ni drogadicto ni homosexual, los dos grupos sociales mayormente asociados con el virus.

Al investigar más, salió a la luz que la hemofilia y el VIH tenían una relación más allá de las fronteras de Costa Rica. Una multiplicidad de hechos se concatenó para que murieran miles de hemofílicos alrededor del mundo. Existen suficiente bibliografía para respaldar lo ocurrido en Estados Unidos, Europa y Asia, pero no existía suficiente evidencia para describir ni siquiera los casos sucedidos en América Latina en general, menos a nivel de Costa Rica.

He ahí el valor de esta investigación periodística. Los hallazgos ayudaron a definir la pregunta de investigación: ¿cómo se infectaron los hemofílicos costarricenses de VIH?

Esta pregunta demuestra que existe gran valor en esta investigación, a nivel nacional e internacional, porque da más herramientas para entender contagios masivos que se pudieron prevenir. Debido a la gran cantidad de información a nivel internacional y la gran cantidad de interrogantes a nivel local, la única manera de enfrentarse a esta pregunta y responderla, es a través de un trabajo de investigación periodística profundo, eso sí, no sin sus retos.

Investigación periodística como herramienta para contar la historia

Es bien conocido que el periodismo tradicional responde las preguntas tradicionales del periodismo (las 5W, qué pasó, cómo, dónde, porqué y quién estuvo involucrado, por sus siglas en inglés). Esta investigación busca responder qué pasó con los hemofílicos que murieron de SIDA en los 80s y 90s, cómo sucedió esa infección, dónde se dio, porqué se dio y quién estuvo involucrado.

De acuerdo con el Manual para periodistas investigativos de la Organización Educativa, Científica y Cultural de las Naciones Unidas (UNESCO), el periodismo investigativo:

“Involucra exponer al público situaciones que están escondidas—ya sea deliberadamente por alguien en una posición de poder, o accidentalmente, detrás de una masa caótica de hechos y circunstancias que obscurecen el entendimiento. Requiere utilizar ambos documentos y fuentes secretas y abiertas.” (UNESCO, 2011).

Este manual aclara la diferencia entre el periodismo convencional y el periodismo investigativo, y la diferencia la centra, principalmente, en la obtención de fuentes. El

periodismo convencional es fundamentalmente reactivo, ya que depende en su mayoría, y a veces enteramente, de materiales provistos por otras entidades (UNESCO, 2011, págs. 8-10), mientras que el periodismo investigativo depende de material que se genera o se acumula partiendo de la iniciativa del periodista.

Dicha diferencia en la práctica periodística da, por consiguiente, resultados diferentes. Pero también, requiere de abordajes diferentes. Los periodistas investigativos Mark Lee Hunter y Nils Hanson han plasmado las diferencias en una tabla de sumo valor educativo, que se encuentra, entre otras fuentes, en el Manual para periodistas investigativos de la UNESCO y que se presenta a continuación.

Tabla 1: diferencias entre el periodismo convencional y el periodismo investigativo

Periodismo convencional	Periodismo investigativo
Investigación	
La información se recoje y procesa a un ritmo fijo	La información no se publica hasta que asegura coherencia e integridad
la investigación se hace rápidamente	La investigación continúa hasta que se confirma la historia y puede seguir
La historia se basa en el mínimo informativo necesario	La historia se basa en el máximo obtenible de información
Las declaraciones pueden reemplazar un documentación	El reportaje requiere de documentación para fundamentar las declaraciones
Fuentes	
Se presume la buena fé	La buena fé no se puede presumir; no se usa información sin verificar
Las fuentes oficiales proveen información libremente, a veces para promoción	la información oficial se oculta del reportero porque revelarla puede ser comprometedora
El reportero acepta la versión oficial pero puede contrastar	El reportero puede retar o negar la versión oficial
El reportero dispone de menos información que la mayoría de sus fuentes	El reportero dispone de más información que cualquiera de sus fuentes individuales
Las fuentes casi siempre están identificadas	Las fuentes frecuentemente son anónimas por seguridad
Resultados	
El reportaje se ve como un reflejo del mundo, se acepta como tal	El reportero rehúsa ver el mundo como es y busca penetrar en él para exponer diferentes situaciones
El reportaje no requiere de involucramiento personal del reportero	Sin involucramiento personal, no se termina
El reportero busca la objetividad, sin sesgo, o juicio	El reportero busca ser justo y escrupuloso a los hechos, y puede designar así a víctimas, héroes y malhechores
La estructura dramática del reportaje no importa	La estructura dramática es esencial para su impacto
Se pueden cometer errores que son inevitables y de importancia secundaria	Los errores exponen al reportero a sanciones formales e informales

Manual de periodistas investigativos, UNESCO, 2011

Habiendo aclarado estas diferencias, es importante resaltar que, en este manual, Hanson y Hunter reiteran el valor que hay de cuestionar toda información recibida y del involucramiento del reportero en el trabajo. El periodista investigativo Daniel Santoro también resalta esta necesidad, para poder obtener una historia. En su trabajo, *Técnicas de Investigación*, Santoro resalta la necesidad de involucrarse físicamente en el proceso investigativo. Aunque fue escrito en el 2004, cuando todavía no se había digitalizado en su totalidad la profesión periodística, hace eco todavía lo que el autor reconoce como la *capacidad gluteocerebral*, entiéndase la capacidad, y el compromiso, de sentarse a leer muchas páginas de archivos, periódicos, revistas y libros (Santoro, 2004, pág. 40).

En este trabajo, el aspecto central que, de acuerdo con los autores anteriormente mencionados, era necesario resolver fue una bifurcación clave en el proceso de investigación periodística. Los fabricantes tuvieron gran parte de la responsabilidad del contagio de los miles de hemofílicos pero, ¿cuál fue la responsabilidad a nivel de Costa Rica? ¿Quién la tuvo?

Este conflicto no fue fácil de resolver y todavía tiene oportunidades de mejora, en este trabajo en particular, que explicaré al final. Esas oportunidades de mejora van relacionadas a la complejidad que conlleva hablar, a hoy, sobre el VIH.

La investigación periodística y el VIH

Desde el inicio de la epidemia del VIH, en la década de los 80's, la cobertura del virus no ha sido sencilla. El periodista Oswald Morton, en su trabajo *SIDA y periodismo: la respuesta de los medios de comunicación*, resalta que la velocidad del virus hizo que pasara a ser un

completo desconocido a un tema de impacto mundial en menos de quince años, pero que lo único que se transmitía más rápidamente que el virus mismo, fueron las noticias (Morton, 1994): imágenes, ideas, rumores. Estas me alimentaron, al principio de esta investigación, para encontrar estas respuestas.

Al unir lo dicho por Hanson, Hunter y Santoro, y lo dicho por Morton, se puede ver que cubrir el tema del VIH no es tan sencillo como cubrir otros temas del sector salud. En su reflexión llamada *Reportear sobre VIH-SIDA*, el periodista de salud Jon Cohen, de la Universidad de California del Sur, comenta que se tiene la percepción equivocada de que reportera sobre el VIH-SIDA es fácil porque “*el conflicto alimenta las historias más atractivas, y el VIH-SIDA tiene conflicto en todo lado.*” (Cohen, 2009).

El conflicto central en esta investigación periodística es: ¿fueron los doctores Cordero y Montero responsables de infectar a los hemofílicos? La única manera de responder esta pregunta es, en ausencia de sus testimonios, por los datos que se presentan. Y, también, le da un giro a lo que tradicionalmente se ha cubierto con respecto al VIH en los medios de comunicación que, de acuerdo con Cohen, se concentran en lo equivocado.

“Mucho reporteo de VIH-SIDA puede más bien evitar el conflicto, ya que depende mucho de anuncios oficiales, hechos por líderes, publicaciones científicas y conferencias. Sí, estas importan, pero apenas tocan la superficie de las posibilidades.” (Cohen, 2009).

La importancia del reporteo de VIH-SIDA siempre superará, según Cohen, con quien estoy de acuerdo, las cifras, las promesas de un tratamiento milagroso o resultados que parecen misteriosamente optimistas. Las verdaderas historias surgen de las personas que participaron

en programas experimentales, o que no pueden pagar un tratamiento, o que, como en este trabajo, se infectaron sin saberlo.

El valor del trabajo de Cohen es más que reflexionar sobre el estado actual de la investigación de este tema. El periodista recorre grandes distancias para traernos los cinco ejes por los cuales se debe investigar el VIH-SIDA para poder hacer una cobertura adecuada, siempre, resalta el autor, dejando claro que estos se pueden combinar. Es más, probablemente, será más eficaz la cobertura si se combinan. Estos cinco ejes son (Cohen, 2009):

- **Epidemiología:** ¿Por dónde ha estado y para dónde va el virus? En este trabajo de investigación, recurrí a investigar la epidemiología del VIH en sus comienzos, que permitió contar una historia mucho más específica: las personas VIH positivo eran tan pocas que era fácil crear estigmas alrededor de ellas, aunque el contagio no haya sido *culpa de ellos*.
- **Temas sociales:** estigma, discriminación, pérdida, reciben cobertura para ponerle una cara a las historias. Pero hay que hacerlo con cuidado para no “satanizar” al personaje, Cohen resalta. Mi investigación busca contar el relato humano y explicar el paso a paso de cómo esas personas se infectaron y, hoy, evolucionaron con el VIH.
- **Medicamentos:** Si bien es cierto, hay avances, también hay aprendizajes y, desafortunadamente, muchos errores. En esta investigación, no busqué informar sobre curas milagrosas, sino sobre el manejo político y económico de los medicamentos y cómo esto afectó a miles. Como oportunidad de mejora, se puede profundizar en el avance que se ha hecho en ambos el tratamiento para la hemofilia y el tratamiento antiretroviral.

- **Prevención:** la prevención será un tema clave para la discusión, dado que no es sólo el uso de métodos de barrera física como el condón, sino que habla también de ramificaciones políticas, sociales, económicas y culturales. En mi investigación, no profundicé en este tema, especialmente los métodos de prevención más recientes.
- **Investigación:** el tema más ignorado de acuerdo con Cohen y fue uno de los enfoques principales de mi investigación, sin embargo, en retrospectiva. Es muy importante, para otras investigaciones, hablar más de los avances que se hacen en la actualidad, ya que como periodistas investigativos, es también nuestra labor mostrar la actualidad del tema. El mismo autor critica que, sigue habiendo descubrimientos fascinantes que se pierden, ya sea por la falta de esperanza de la gente, o por la monotonía de la cobertura.

Para lograr una cobertura adecuada de este tema, sin incurrir en los posibles errores que plantea Cohen, es necesario seguir los pasos de una investigación periodística rigurosa.

La metodología implementada:

La metodología utilizada para este trabajo de investigación periodística utilizó como referencia el manual *Técnicas de investigación: métodos desarrollados en diarios y revistas en América Latina*, del periodista investigativo Daniel Santoro. De acuerdo con el autor, no existe en realidad un método establecido para las investigaciones periodísticas, sino que cada caso es diferente y usualmente se define por la complejidad del caso y la experiencia del periodista (Santoro, 2004, pág. 29).

Es importante resaltar que, aunque no existe una guía para todos los trabajos de investigación, Santoro sí crea una guía de utilidad para cualquier investigación periodística. Aunque la investigación para este trabajo ya tenía ciertas partes comenzadas, los pasos establecidos en su libro fueron de gran utilidad para establecer un orden en el trabajo final.

Los pasos son:

Búsqueda de historias: Santoro resalta que debería haber, en la búsqueda del tema, un dato generador, alguna pregunta, o un hecho que, probablemente, se quiera mantener a oscuras. En mi investigación fue el siguiente: *El primer fallecido de VIH en Costa Rica fue un hemofílico*. La investigación de esta muerte me llevó a otro dato clave en la investigación: *El primer diagnóstico oficial de VIH positivo en Costa Rica fue un hemofílico*, que sucedió en 1983. Además, la historia se amarraba: ambos eran hemofílicos. Ahora bien, Santoro también plantea que es esencial contener el dato generador para que sea posible investigarlo en nuestras capacidades (Santoro, 2004, pág. 33). Combiné ambos datos, me enfocaría únicamente en la población hemofílica y su vínculo con el VIH. Toda estadística y entrevista iría vinculada a esta condición.

Delimitación de la historia elegida: cuando llegué al tema, fue necesario delimitarlo. La primera pregunta de investigación fue: ¿por qué se dieron estos dos contagios de VIH-SIDA en la población hemofílica de Costa Rica? Basado en esta pregunta y siguiendo las recomendaciones de Santoro, logré llegar a una posible investigación que no iba a requerir de muchos recursos, ya fuese económicos y logísticos, para así garantizar la conclusión de la investigación (Santoro, 2004). La delimitación fue: la infección de VIH en Costa Rica, en la población hemofílica (excluyendo otras poblaciones que se hayan infectado), y cómo se

desarrolló la vida de los infectados y sus familiares. Para mi beneficio, la población hemofílica en Costa Rica es pequeña y esto hace que investigarla sea más factible. Además, presenta vínculos fuertes entre sí, lo que también fomenta el intercambio de posibles fuentes.

Formulación de hipótesis directrices: de acuerdo con el Manual de Periodismo Investigativo de la fundación Konrad Adenauer (KAS), el planteamiento de la hipótesis permite no sólo enrumbar la investigación, sino ampliar la profundidad con la cual se investigará y en cuáles temas (KAS, 2019). Para esta investigación, la hipótesis inicial fue la siguiente:

- a. Las empresas farmacéuticas fueron las responsables de infectar de VIH a la mayoría de la población hemofílica del mundo.

Pero, luego de avanzar en la investigación, la hipótesis cambió, un fenómeno en el que coinciden la KAS y el autor Daniel Santoro. La hipótesis final fue:

- b. La infección de VIH de casi el 75% de la población hemofílica del mundo fue, en su mayoría, responsabilidad de las empresas productoras de factores coagulantes, pero también involucró a otras entidades regulatorias y médicas en los distintos países, que tenían intereses económicos y políticos. En el caso de Costa Rica, las autoridades médicas del hospital dedicado al tratamiento de los hemofílicos tuvieron responsabilidad directa en el contagio de los hemofílicos, aduciendo a la necesidad de mantener el tratamiento.

Organización del archivo y recolección de la información: el primer paso para arrancar la investigación fue entender el proceso por el cual los hemofílicos se inyectan productos y cómo lo han hecho de manera histórica. Para esto recurrí a la ayuda de profesionales de la

salud como el hematólogo Miguel Ángel Rodríguez, quien ha trabajado en la salud pública desde 1978. Además, para entender la transmisión del virus, contacté al infectólogo Saúl Quirós. Estas dos entrevistas me dieron la claridad para organizar el archivo, dado que permitieron establecer prioridades en el archivo: primero obtendría información sobre ambas condiciones, el VIH, y la hemofilia. Luego sobre los tratamientos y cómo los mismos se infectaron, para dar salto a cómo se infectó la población hemofílica en el mundo y en Costa Rica.

Esto implicó visitas a bibliotecas locales y digitales, literatura (ejemplos a mencionar son las obras de Douglas Starr y Eric Weinberg), y entrevistas a personas involucradas en el área como Raúl Tencio, presidente de la Asociación de Hemofilia, Santiago Rodríguez, quien trabajó para la farmacéutica en el pico de la crisis, y documentación facilitada por Weinberg que cubría el juicio MDL-896.

Una vez con esta información recopilada y luego de las entrevistas con expertos, se procedió a entrevistar a los directamente afectados, abogados, doctores y personal médico. También, se procedió a archivar la evidencia en distintas categorías como: material jurídico, artículos de periódico, libros, entrevistas, análisis y reportes institucionales. En total, estimo se revisaron más de 300 elementos diferentes.

Cruzamiento de datos: en este caso, el principal enfoque se dio al cruzar datos fue tratar de reconstruir una parte de la historia que ya, desafortunadamente, no existe: la responsabilidad que tuvieron dos médicos, Montero y Cordero, en la gestión de los productos contaminados. Para esto, se utilizó una triangulación entre las fechas de eventos importantes, las entrevistas del personal médico y las entrevistas de los afectados.

Un dato interesante, y clave en la investigación, que ameritó múltiples verificaciones fue el siguiente: en el reporte del Dr. Cordero de 1983, él explica que, cuando falleció Carvajal, el 31 de diciembre de 1980, se conservaron muestras de su plasma hasta que, en 1983, se descongelaron para hacer pruebas en ELISA para verificar la carga viral. No fue sino hasta adentrado en la investigación que me surgió la duda sobre esta práctica. ¿Por qué guardarían la muestra por tanto tiempo?

Contacté a cuatro fuentes: Mary Astúa, Gisela Herrera, y dos fuentes anónimas que trabajaron con el Dr. Cordero en ese entonces, y todas sus respuestas fueron las mismas: *eso no se hacía y no sé porqué el doctor lo haría.*

Desarrollo de una estructura tentativa de la nota: de acuerdo con la KAS, existen varias estructuras que se pueden utilizar para presentar una historia, en las cuales se puede recurrir a una estructura más directa (como la pirámide invertida) o un sentido cronológico, en donde se resalta la sucesión de eventos (KAS, 2019). Sin embargo, combinando lo dicho anteriormente, no existe un formato definido para todas las notas. En este caso, consideré que la estructura ideal fue la argumentativa, en donde la historia gira alrededor de argumentos, con matices de cronológica, dado que se centra en la historia de Carlos y su evolución a través de su contagio.

Verificación final de la información: Para manejar este tema, recurrí a la ayuda específica de Gisela Herrera, infectóloga, quien estuvo involucrada desde que se anunció la presencia del VIH en Costa Rica, pero su trabajo requirió una independencia del resto de entidades involucradas, prestando cierta objetividad al caso. Además, se recurrió a entrevistar de nuevo, y confirmar información delicada con múltiples fuentes.

Redacción de la nota: el ejercicio de redactar la nota tuvo mucha influencia de escritos como *A sangre fría*, de Truman Capote, y *La canción del verdugo*, de Norman Mailer. Se recurrió al elemento del testimonio directo, para transmitir la frustración y la incertidumbre de esos momentos, además de que permite quitarles el aspecto académico a muchos de los términos utilizados.

Edición de la nota: inicialmente este trabajo tenía un enfoque muy inclinado a la narrativa, a un periodismo narrativo que, en palabras de Leila Guerriero, sirvieran para la historia. Las primeras iteraciones fueron sumamente literarias y esto causó que la edición se efectuara en distintas etapas, con ayuda de la filóloga Daniela Ramírez y el tutor de la tesis, Pablo Calvo. El paso más importante en la edición fue el concentrar la información de manera que no fuera abrumadora. Al tratarse de temas médicos, ciertas partes de la investigación se sentían densas y casi incomprensibles, especialmente por el tema de siglas y terminología médica. Este fue el primer ejercicio, y el más difícil, dado que se podía perder parte de la esencia de lo que vivieron los investigadores médicos en esa época. Sin embargo, como lo ha explicado Cohen, la investigación periodística del VIH-SIDA tiene que trascender a la audiencia médica y llegarles a todos aquellos que se pueden ver afectados: las personas comunes y corrientes (Cohen, 2009).

Una vez terminada esta etapa, se prosiguió a editar cada título para que explicara, agregar más información, a la evolución del tema. Al ser un tema que cubre décadas, era mejor dejarlo lo más claro posible en vez de abarcar el enfoque literario con el cual se había comenzado. Se disminuyeron las figuras literarias, las metáforas, y las comparaciones. Se utilizó un lenguaje más conciso y un enfoque que volvía más al periodismo investigativo tradicional sin perder el arco dramático que han mencionado Hanson y Hunter.

Reflexión sobre la investigación

El reto principal de este trabajo es que no existen los testimonios de dos personas que fueron claves en el desarrollo de esta crisis, los doctores Montero y Cordero. Sin su testimonio no se puede responder concretamente la pregunta si ellos infectaron conscientemente a los hemofílicos para probar los productos. Por eso, se reduce a plantear los hechos y utilizar los testimonios de aquellas personas que sí sobreviven para que el lector sea quien decide qué fue lo que ocurrió en el pasado. ¿Es la manera por la cual recomiendan ir Hanson, Hunter y Santoro, entre otros? No necesariamente. Pero la posibilidad de encontrar evidencia concreta se hizo cada vez más pequeña hasta casi desaparecer.

El segundo reto grande fue la logística de varios de los documentos que se utilizaron en el juicio. El abogado Eric Weinberg tiene todavía en su posesión copias en físico de todos los documentos que se presentaron en el juicio MDL-896. Facilitó algunos de los mismos pero, en sus palabras, “revisar esa bodega me llevaría años”. Dado el costo de traer los documentos, no se pudo coordinar la revisión del resto de documentos, incluyendo varios de Costa Rica.

Estas dos condiciones limitaron la investigación, y se aúna otra, el tiempo. Personas que fueron esenciales en esta crisis ya no están en condiciones para hablar, como la doctora Zahira Tinoco que manejó el retiro de los productos contaminados. ¿Lo hizo a tiempo? ¿Ella actuó bien en su parecer? Nunca se sabrá.

Si bien la investigación logró cubrir mucho de la evolución histórica de este contagio, las decisiones a nivel internacional y nacional y el efecto que tuvo en las vidas de los hemofílicos, no se adentró en temas que ocurrieron luego de los 80s y que también son

historias dignas de contar. Un aspecto que elegí no cubrir para no expandir mucho la investigación fue la gestión de los medicamentos para VIH al final de los noventa, donde por costo, se quería hacer la migración a productos más baratos que no cumplían con los controles de calidad. De darse, posiblemente se repetiría el pasado. Es una historia que pide ser investigada, sin embargo, escogí no cubrirla. Otra gran oportunidad de mejora es la profundización en entrevistas a personal del departamento de farmacia en ese entonces, ya que estuvieron involucradas en la toma de decisión luego de que se concluyera que los factores anticoagulantes estaban contaminados.

Esta investigación es un trabajo con solidez en cuanto a fuentes e investigación documental. Cubre un tema nuevo, aun con cuarenta años de haber acontecido. Sus oportunidades de mejora se centran en darle cierre a fuentes documentales como los documentos en posesión de Weinberg, quien está dispuesto a facilitarlos, si se solventa el reto logístico.

El talón de Aquiles de esta investigación es y será la falta de los testimonios de los doctores Cordero y Montero. Tengo respuestas, y logro presentarlas de una manera efectiva. Son la culminación de más de seis años de investigación. Sin embargo, se siente incompleta sin poder conversar con ellos.

Bibliografía

- Starr, D. (1998). *Blood: An Epic History of Medicine and Commerce*. NY, NY, EEUU: Harper Perennial.
- Yamin, A., Gloppen, S., Roseman, M. J., Parra-Vera, O., Gianella, C., Gargarella, R., . . . Glopper, S. (2011). *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?* Massachussets, PA, EEUU: Harvard University Press.
- Hensler, D., Pace, N., Dombey-Moore, B., Giddens, E., Gross, J., & Moller, E. (n.d.). *Class Action Dilemmas: Pursuing Public Goals for Private Gain*.
- Weinberg, E., & Shaw, D. (2017). *Blood on Their Hands: How Greedy Companies, Inept Bureaucracy, and Bad Science Killed Thousands of Hemophiliacs*. NY, NY, EEUU: Rutgers University Press.
- Ripley, V. (2010). *Survivor: One Man'S Battle with Hiv, Hemophilia, and Hepatitis C*. WSH, MD, EEUU: iUniverse.
- Bogdanich, W., & Koli, E. (2003, Mayo 22). 2 Paths of Bayer Drug in 80's: Riskier One Steered Overseas. *The New York Times*, pp. 1-10.
- Steffen, M. (1999). Risk and Crisis Management in France: The HIV Blood Case. *Success and Failure in Governance* (p. 40). Mannheim: ECPR.
- Mata, L., & Herrera, G. (1988). AIDS and HIV infection in Costa Rica: A country in transition. *Immunology and Cell Biology*, 66, 175-183.
- Eckert, R. (1986). AIDS and the Blood Bankers. *Regulation*, 15-24, 54-60.
- Banco Mundial. (2006). *Reduciendo la Vulnerabilidad al VIH/SIDA en Centro América: Costa Rica, situación del VIH/SIDA y respuesta a la epidemia*. Washington: Banco Mundial.
- Cordero, R., Montero, C., Astúa, M., & Murillo, N. (1990). *El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida en hemofilicos en Costa Rica, 1980-1986*. San José: Universidad de Costa Rica.
- Zamora, J. H. (2003, Junio 3). Bad blood between hemophiliacs, Bayer/Patients sue over tainted transfusions spreading HIV, hep C. *San Francisco Chronicle*, pp. 1-2.
- McHenry, L., & Khasnood, M. (2014). Blood Money: Bayer's Inventory of HIV-Contaminated Blood Products and Third World Hemophiliacs. *Accountability in Research*, 389-400.
- Meier, B. (1996, Junio 11). Blood, Money and AIDS: Hemophiliacs Are Splie; Liability Cases Bugged Down in Disputes. *The New York Times*, pp. 5-10.
- CONSIDA. (2010). *Informe Nacional sobre los Progresos Realizados en la Aplicación del UNGASS*. San José: Ministerio de Salud.
- Cutter. (1983, Junio 1). Cutter Memo dated 1 June 1983 regarding hemophiliacs diagnosed with AIDS - Exhibit-64-FNC. Berkeley, CA, EEUU.

Hutchcraft, C. (1996, Abril 20). Deal Proposed in HIV Suit. *Chicago Tribune*, pp. 3-4.

Comisión de Asuntos de Discapacidad y Adulto Mayor, 20144 (Asamblea Legislativa Junio 18, 2018).

Elizondo, J., Shultz, J., Baum, M., & Herrera, G. (1993). The Epidemiology of AIDS and HIV Infection in Costa Rica. *PAHO Bulletin*, 145-150.

Cutter. (1984, Noviembre 29). Heat Treated KOATE. Berkeley, CA, EEUU.

Securities and Exchange Commission. (1996, Abril 19). BAXTER AND OTHER COMPANIES PROPOSE A \$600 MILLION FUND TO SETTLE U.S. HEMOPHILIA LITIGATION. *SEC Report*. Washington, MD, EEUU: SEC.

Letter to Mr. Froitzheim, 1:93-CV-07452 (U.S. Supreme Courte Agosto 18, 2008).

Vizcaino, I. (1996, Abril 8). Cuatro acusados por muertes de hemofílicos. *La Nación*, pp. 3-4.

Marín, R. (1996, Noviembre 07). Falta de mérito en caso de hemofílicos. *La Nación*.

English, L. (1988). Liability for Post-Transfusion AIDS: An Analysis and Proposal. *Journal Of Law and Health*, 215-236.

Shodahl, L. (1998). Liability for Transfusion-Transmitted Disease. *William Mitchel Law Review*, 143-167.

Dao, J. (1997, Diciembre 2). Pataki Signs Bill Letting Hemophiliacs Sue Companies Over Blood-Clotting Products. *The New York Times*, pp. 6-7.

Evatt, B. (2009, Marzo 31). La trágica historia del SIDA en la población con hemofilia, 1982-1984. *Federación Mundial de Hemofilia*, pp. 1-10.

pharmaLetter. (1992). *Recombinate Approval in USA*. NY: PharmaLetter.

SMITH VS CUTTER Biological, 99-CA-2018 (California Court of Law Septiembre 6, 2000).

Trip Report FDA/NIH Non-Specific Testing Meeting, 93-CV-07452 (California Court of Law Diciembre 15, 1983).

The Wall Street Journal. (1996, Octubre 25). Foreign Hemophiliacs' Lawsuits Can Proceed in U.S. Against Makers of HIV-Infected Medicines. *The Wall Street Journal*, pp. 1-2.

US Court of Appeals decision on Gruca, MDL 985 JFG (Maryland Court of Law Enero 27, 1996).

Paragraph 9 of Taiwan Humanitarian Aid Agreement, MDL 986 JFG (Maryland Court of Law Marzo 08, 2008).

Memo regarding international AIDS Symposium, MDL 986 JFG (Maryland Court of Law Abril 24, 1985).

Advertisements on various gay magazines for plasma donors exposed to hepatitis, MDL 986 JFG (Maryland Court of Law Agosto 18, 2008).

Center for Disease Control. (1984, Octubre 26). Update: Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) in persons with Hemophilia. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 590-592.

Cutter. (1985). Preliminary Marketing Plan. Berkeley, CA, EEUU: Cutter.

Factor VIII or IX Concentrate Blood Products Litigation, 08CV3214 (United States District Court Junio 3, 2008).

AIDS, Kaposi Sarcoma, Pneumocistis Pneumonia, Pneumocistis Carini, 1:93-cv-07452 (United States District Court Agosto 30, 1982).

Status of Heat-Treated Factor VIII Concentrate Program, 1:93-cv-07452 (United States District Court Mayo 06, 1985).

Chang et. al. Vs Hyland, Bayer, Baxter, 3:04-cv-01925-PJH (United States District Court Mayo 21, 2004).

Grucca et al. vs Alpha Therapeutic Corporation, 1:93-cv-07452 (United States District Court Enero 10, 2003).

More AIDS and FDA, 1:93-cv-07452 (United States District Court Diciembre 21, 1982).

This is to inform you of a potential recall of Koate, 1:93-cv-07452 (United States District Court Octubre 31, 1983).

Memorandum, 1:93-cv-07452 (United States District Court Enero 19, 1983).

Cutter. (1985, Mayo 30). Non-Heat Treat License. Berkeley, CA, EEUU: Cutter.

Confidential Communication-For Settlement Purposes Only, 1:93-cv-07542 (United States District Court Mayo 11, 2004).

Memo to Mr. Robert Barden, 1:93-cv-07452 (United States District Court Mayo 19, 1981).

Cutter. (1982, Diciembre 01). AIDS and FDA. Berkeley , CA, EEUU.

Cutter. (1985, Junio 26). Important Product Information Regarding Non-Heat-Treat Antihemophilic Factor, Koate and Fraction IX complex. *Marketing Bulletin*. Berkeley, CA, EEUU.

Financial Aid for HIV-Infected Hemophiliacs in Taiwan, 1:93-cv-07452 (United States District Court Febrero 16, 1998).

Blood Products Advisory Committee Meeting: Safety and Purity of Plasma Derivatives, 1:93-cv-07452 (United States District Court Julio 19, 1983).

Hepatitis-Free AHF , 1:93-cv-07452 (United States District Court Enero 27, 1982).

Szmunn, W., Much, I., Prince, A., Hoofinagle, J., Cherubin, C., Harley, E., & Block, G. (1975). On the Role of Sexual Behavior in the Spread of Hepatitis B Infection. *Annals of Internal Medicine*, 489-495.

Chimp Testing of hepatitis-safe Koate, 1:93-cv-07452 (United States District Court Enero 4, 1983).

State of Indiana vs Cutter Laboratories, 1:93-cv-07452 (United States District Court Marzo 20, 1997).

Cutter. (1983, Junio 03). The world-wide attention currently focused upon AIDS. Berkeley, CA, EEUU.

Memo regarding Taiwan Sales, 1:93-cv-07452 (United States District Court Abril 02, 1985).

Minutes, 1:93-cv-07452 (United States District Court Noviembre 15, 1984).

Cutter. (1983, Julio 06). Quality Control of Plasma vs Heat Treatment. *The Biological Bulletin*. Berkeley, CA, EEUU: Cutter Laboratories.

Synopsis of Jay Levy study on Retrovirus Inactivation in Koates, 1:93-cv-07452 (United States District Court Mayo 17, 1984).

Antihemophilic Factor (Human), 1:93-cv-07452 (United States District Court Agosto 9, 1985).

Jury Interrogatories, 1:93-cv-07452 (Civil District Court for The Parish Of New Orleans Agosto 18, 2009).

Cutter. (1983, Mayo 30). ECHO Special AIDS Issue. *Education and Communication for Hemophiliacs and Others*, 4(1), 11. Berkeley, CA, EEUU: Cutter Biological.

Kogenate Meeting-New Zealand, 1:93-cv-07452 (United States District Court Febrero 1-2, 1997).

Heat Treated Koate, 1:93-cv-07452 (United States District Court Noviembre 29, 1984).

In re Factor VIII or IX concentrate blood products liability litigation, 1:93-cv-07452 (United States District Court Febrero 13, 2008).

Status Report, 1:93-cv-07452 (United States District Court Noviembre 22, 1983).

AHF Pasteurized Study, 1:93-cv-07452 (United States District Court Diciembre 14, 1982).

Objectives and Action Plans, 1:93-cv-07452 (United States District Court 1984).

Kuo, C. C., & Chang, C. L. (2008, Agosto 18). *United Data Bank*. Retrieved 05 13, 2019, from United Data Bank: www.udndata.com

Motion to Refile Unsealed Dismissal Order Exhibits, 1:93-cv-07452 (United States District Court Marzo 01, 2013).

Morbidity and Mortality Weekly Report, 1:93-cv-07452 (United States District Court Mayo 30, 1986).

The amendment of your product, 1:93-cv-07452 (United States District Court Marzo 21, 1983).

Bayer's Responses and Objections to Taiwan's Plaintiffs Interrogatories, 1:93-CV-07452 (United States District Court Marzo 20, 1998).

Yao-Wen Chang et.al. VS Baxter Healthcare Corporation, 09-2280, 09-3020 (United States Court of Appeals Marzo 26, 2010).

Recall on Koatee with AIDS donor, 1:93-cv-07452 (United States District Court November 4, 1983).

Waage vs Cutter Biological, S-6059/6849 (Supreme Court of Alaska Noviembre 22, 1996).

Letter of Introduction Koate-HT Product Release Manual, 1:93-cv-07452 (United States District Court Abril 12, 1984).

Cutter. (1985, Mayo 05). Need for Koate-HT in Hong Kong. Berkeley, CA, EEUU.

Letter to Rainer Froitzheim, 1:93-cv-07452 (United States District Court Junio 6, 1983).

Trip Report: FDA/NIH Non-specific testing meeting, 1:93-cv-07452 (United States District Court Diciembre 18, 1983).

The amendment to include HT, 1:93-cv-07452 (United States District Court February 29, 1984).

Bayer Shows its sincerity by providing NT 1,6 million as guarantee fund to help Hemophilia patients who contracted HIV, 1:93-cv-07452 (United States District Court Febrero 19, 1998).

Carlos Abad et. Al. Vs. Bayer Corporation, 08-1504 (United States Court of Appeals Mayo 01, 2009).

Calvo, M. (2014, Mayo 31). Mi familia con VIH y hemofilia. (B. M. Oca, Interviewer)

Lopez, C. (2014, Julio 10). Bayer me infectó de VIH. (B. M. Oca, Interviewer)

Sell, S. C. (2019, Junio 12). Yo fui defensora de los hemofílicos. (B. M. Oca, Interviewer)

Rodríguez, S. (2014, Noviembre 17). Yo trabajé para Fischel. (B. M. Oca, Interviewer)

Levy, C. (2001, 08 22). *Washington Post*. Retrieved from Washington Post:
<https://www.washingtonpost.com/archive/local/2001/08/22/harry-meyer-jr-dies/707b1f5-b010-470a-8f35-6f648e542fdf/>

Marquard, B. (2008, Junio 14). *Boston Globe*. Retrieved from Boston Globe:
http://archive.boston.com/bostonglobe/obituaries/articles/2008/06/14/jonathan_wadleigh_advocated_for_hemophiliacs_who_have_hiv_at_62/

UPI. (1985, 04 28). Aids scare prompts scrutiny of inmate blood donations. *UPI*.

Wagnall, F. (1905). *The Jewish Bible*. New York.

X-link recessive condition, 175.

Otto, J. (1805). An account of an hemorrhagic disposition existing in certain families. *American Journal of Medicine (reprint)*, 557-558.

Genetics and Medicine Historical Network. (n.d.). *Digitised Resources*. Retrieved from Genetics and Medicine Historical Network: <https://genmedhist.eshg.org/>

CDC. (2020, 02 24). *Hemophilia Homepage*. Retrieved from Centers for Disease Control and Prevention: <https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/inheritance-pattern.html>

General Practicioners . (2016, 05 14). *X-Linked recessive disorders*. Retrieved from GPNotebook: <https://gpnotebook.com/simplepage.cfm?ID=-1341784030>

- The Haemophilia Society. (2010, 12 01). *Resources*. Retrieved from Haemophilia UK: <https://haemophilia.org.uk/resources/faqs/what-is-the-difference-between-haemophilia-a-and-b-in-terms-of-treatments/>
- Castaman, G. (2019). Hemophilia A and B: Molecular and clinical similarities and differences. *Haematologica*, 1702-1709.
- Haemophilia News Today. (2010). *Hemophilia Prognosis and Life Expectancy*. Retrieved from Haemophilia News Today: <https://hemophilianewstoday.com/hemophilia-prognosis-life-expectancy/>
- Jones, P. (2008). The early history of haemophilia treatment: a personal perspective. *British Journal of Haematology*, 22-25.
- Creger, W. (2012, 03 28). Memorial Resolution: Judith Pool. Stanford, California, EEUU.
- Offit, P. (2007). *Vaccinated*. Washington: Collins.
- AABB. (2018, 04 22). *Transfusion Medicine history*. Retrieved from American Association of Blood Bankers: <http://www.aabb.org/tm/Pages/highlights.aspx>
- Baum Hedlund Aristei Goldman. (n.d.). Taiwanese Hemophiliacs Infected by US Made HIV-Contaminated Medications: Exhibits. Aiken, South Carolina, EEUU.
- CDC. (2010, 03 21). *Stages of HIV Infection*. Retrieved from Centers for Disease Control and Infection: https://wwwn.cdc.gov/hivrisk/what_is/stages_hiv_infection.html
- Matthews, D. (2013, 12 10). *What 'Dallas Buyers Club' got wrong about the AIDS crisis*. Retrieved from Washington Post: <https://www.washingtonpost.com/news/wonk/wp/2013/12/10/what-dallas-buyers-club-got-wrong-about-the-aids-crisis/>
- Fabry, M. (2016, 06 27). *This Is How the HIV Test Was Invented*. Retrieved from Time Magazine: <https://time.com/4377408/history-hiv-testing/>
- La Nación. (1985, 05 18). SIDA revela actividad de homosexuales. *La Nación*, p. 5.
- García, J., & Majluf, A. (2013). Hemofilia. *Gaceta Médica de México*, 308-321.
- Engel, J. (2009). *The epidemic: A history of AIDS*. New York: HarperCollins .
- Institute of Medicine. (1996). *HIV and the Blood Supply*. Washington: National Academy Press.
- Jiménez, G. (2019, 02 10). Mi experiencia con los hemofílicos en Costa Rica. (B. M. Oca, Interviewer)
- Herrera, G. (2019, 01 10). La campaña de prevención del VIH. (B. M. Oca, Interviewer)
- Herrera, G., & Mata, L. (1988). SIDA y VIH en Costa Rica, un país en transición. *Revista de Inmunología y biología celular*, 175-183.
- INCIENSA. (2017). *Situación VIH en Costa Rica*. San José.

Santoro, D. (2004). *Técnicas de investigación: Métodos desarrollados en diarios y revistas de América Latina*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

KAS. (2019). *Investigative Journalism Manual*. Retrieved from IJM-Fundación Konrad Adenauer: <http://www.investigative-manual.org/es/chapters/making-a-plan/1-how-to-plan-an-investigation/1-1-from-an-idea-to-a-hypothesis/>

KAS. (2019). *Investigative Journalism Manual*. Retrieved from Como escribir un reportaje: <http://www.investigative-manual.org/es/chapters/writing-the-story/1-how-to-write-your-story/1-3-1-story-structure-and-styles/>

UNESCO. (2011). *Story-Based Inquiry: A manual for Investigative Journalists*. France: UNESCO.

Morton, O. (1994). AIDS and journalism: the media's response. *Integration*, 18.

Cohen, J. (2009, 5 12). *Center For Health Journalism*. Retrieved from Center For Health Journalism: <https://www.centerforhealthjournalism.org/resources/lessons/reporting-hiv-aids>



Universidad de
San Andrés