

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL



Perfil de Trabajo Dirigido

Modalidad Reportaje

TEMA

EXILIADOS DE LA SALUD, MIGRAR CON CÁNCER

**UNA PROPUESTA DE PERIODISMO A PROFUNDIDAD, NARRATIVA DIGITAL
Y REPORTAJE MULTIMEDIA**

Postulantes: Maribel Margarita Zúñiga Tarifa

Abdel Mario Padilla Vargas

Tutor: Lic. Andrés Gómez

La Paz – Bolivia

2021

AGRADECEMOS:

A Dios

A nuestros padres

A nuestras hijas

A la República de Argentina

Al Hospital Juan Pedro Garrahan

A todos quienes compartieron sus
historias y testimonios con nosotros

DEDICAMOS ESTE TRABAJO:

A todas las familias que decidieron,
valientemente, buscar la curación de sus
hijas e hijos en otro país, en especial
Argentina, algunas de la cuales forman
parte de este reportaje.

RESUMEN

Cada año se registran en Bolivia 150 casos de cáncer infantil. De ellos, entre 10 y 15, el 10 por ciento, emigran en busca de ayuda a la Argentina, y en especial a Buenos Aires. Es un viaje sin pasaje de retorno que las familias emprenden solas, expulsadas por un sistema de salud que las desahucia prematuramente.

Diagnósticos tardíos e imprecisos, tratamientos de costos prohibitivos, además de la falta de equipos, medicamentos y especialistas son la antesala de un doble drama que puede durar varios años y que, en la mayoría de los casos, pasa desapercibido para el Estado boliviano: migrar con cáncer.

Las que conocerán a continuación son las historias de familias bolivianas, entre ellas la nuestra, que migramos a la Argentina para curar a nuestras hijas e hijos, un duro peregrinaje que en nuestro caso duró cinco largos años.

Dichas historias se las presentamos en un gran reportaje a profundidad, de largo aliento y multimedia (*storytelling*), narrado en primera persona del plural, tipo Gonzo.

ÍNDICE

1. TEMA.....	1
2. TÍTULO.....	1
3. ÁREA TEMÁTICA.....	1
3.1 HACIA EL PERIODISMO INMERSIVO.....	5
4. ESTADO DEL ARTE.....	8
5. JUSTIFICACIÓN.....	12
5.1 JUSTIFICACIÓN CONCEPTUAL.....	12
5.2 JUSTIFICACIÓN OPERATIVA	13
5.2.1 METODOLOGÍA	13
5.2.2 TIPO DE ESTUDIO.....	17
5.2.3 MÉTODOS, TÉCNICAS Y HERRAMIENTAS	17
6. PROBLEMA	17
7. OBJETO DE ESTUDIO	18
8. OBJETIVOS	18
8.1 OBJETIVO GENERAL	18
8.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
9. HIPÓTESIS DEL REPORTAJE	18
10. DELIMITACIÓN ESPACIAL Y TEMPORAL	19
11. BIBLIOGRAFÍA	20
12. ENLACE AL REPORTAJE MULTIMEDIA	23
13. MATRIZ DE LA INVESTIGACIÓN PERIODÍSTICA	24
14. REPORTAJE	26
15. ANEXOS	57

1. TEMA

Realidad de las familias bolivianas que migran a la Argentina con niñas o niños con cáncer, presentada en un reportaje inmersivo, digital y multimedia.

2. TÍTULO

Exiliados de la salud, migrar con cáncer.

Una propuesta de periodismo a profundidad, narrativa digital y reportaje multimedia.

3. ÁREA TEMÁTICA

El área temática propuesta es periodismo digital o narrativa digital, un término relativamente nuevo para describir la tendencia del periodismo que tiene como espacio principal de desarrollo a la internet, con textos extensos (*long-form*¹) y cobertura multimedia sobre temas de investigación prolongada y de inmersión, generalmente relatados en primera y tercera persona.

Son, en esencia, historias contadas en reportajes y crónicas, escritas en clave de no ficción². El resultado es un producto periodístico trabajado e investigado a profundidad, presentado en un estilo literario, con el fin de provocar emociones en el lector o auditorio, y cambios en las instituciones de la sociedad (*storytelling*)³.

Esta nueva forma de gestionar, administrar, comunicar y publicar la información tiene, además de los textos extensos, características particulares que la distinguen

¹ Es una rama del periodismo dedicada a los artículos extensos (entre 10 mil y 20 mil palabras), escritas en forma de periodismo narrativo, práctica que en los últimos años se ha remozado gracias a la creación de blogs y organizaciones como Medium, BuzzFeed y The New York Times, o nuevas compañías como The Atavist, Longreads.com y Longform.org (tomado de https://en.wikipedia.org/wiki/Long-form_journalism)

² El género de no ficción es un tipo de creación literaria que se caracteriza por contar historias verídicas, en estricto empleo del método periodístico de verificación. El relato tiene la forma de una crónica, es decir la descripción detallada de hechos y personajes por parte de un relator, que en la mayoría de las veces es testigo de lo sucedido, y que emplea un lenguaje directo y sencillo. De lo que se trata en la crónica es relatar la “maravilla de la banalidad, una historia común que a la vez puede ser como tantas, para que el lector se interese por algo que antes no le interesaba” (CAPARRÓS, 2016, pág 429).

³ Según la revista Edu Trends del Tecnológico de Monterrey, la función del storytelling es construir un vínculo entre el espectador (lector) y la historia, y consecuentemente el relator, periodista o *storyteller*.

del periodismo “tradicional”⁴, entre ellas: la presentación multimedia⁵ (texto, fotografía, audio, video), creación de infografías animadas, visualizaciones y aplicaciones interactivas (que hoy forman parte del llamado periodismo de datos⁶), además de la posibilidad de recibir retroalimentación en tiempo real, todo en una misma plataforma.

Con estos cambios, “la información ya no circula como antes, en unidades precisas, controladas, bien corregidas y calibradas..., ahora toma la forma de un fluido que circula en segmentos abiertos en la Red, casi a la velocidad de la luz..., permitiendo a los ‘web actores’⁷ completar cada noticia..., en lo que podría llamarse un trabajo de inteligencia colectiva... La información se está volviendo un *work progress*, un material en constante evolución, una especie de conversación, un proceso dinámico de búsqueda, más que un producto terminado”. (RAMONET, 2011, págs. 12-13). Por ello se cree que “el mayor impacto que trae la era digital al periodismo es que le quita el monopolio de la información” (HUERTAS, SALAMANCA y SIERRA, 2018).

Por lo tanto, hay un cambio no solo en la relación clásica entre el emisor y el receptor, sino también en el medio, convirtiendo a la “internet en un metamedio..., que tiene la inmediatez de la radio, la profundidad de contenidos del periódico y el impacto de la imagen televisiva”⁸. (SALAVERRÍA, 2004).

Como fuere, a pesar de los cambios, “el concepto del periodismo⁹ es el mismo en cualquier época..., aunque adquiere diferentes lenguajes y formas de expresión...”.

⁴ Llamaremos como periodismo tradicional a aquel que, en esencia, emplea los formatos y las plataformas de los medios masivos de comunicación: radio, prensa y televisión.

⁵ Periodismo y Comunicación Digital. Disponible en: <http://www.maestrosdelweb.com/editorial/periodismo-comunicacion-digital/>

⁶ Periodismo de datos es “es aquel en el que se usa el poder de las computadoras para encontrar, contrastar, visualizar y combinar información proveniente de varias fuentes” (entrevista publicada en The Guardian con Paul Bradshaw*, consultor y profesor de periodismo on line en Birmingham City University y en City University de Londres, en el Reino Unido). Tomado de: <https://fundaciongabo.org/es/que-es-el-periodismo-de-datos>

⁷ Ignacio Ramonet califica como “web actores” a toda persona que intercambia información en la internet.

⁸ SALAVERRIA Ramón, *Diseñando el lenguaje para el ciberperiodismo*, en la Revista Chasqui N° 86, 2004. Disponible en: <http://www.comunica.org/chasqui/86/salaverria86.htm>

⁹ Tomaremos el concepto de Wolfgang Donsbach sobre periodismo, descrito en *Los periodistas y su identidad profesional*: “Relatar acontecimientos, informar hechos novedosos y al mismo tiempo discernir la verdad

Esto es lo que muchos denominan “producto digital”, y que, para Echaluze, es simplemente distinto “porque llega por medio de bytes en una pantalla electrónica y no sobre el papel”. (CABRERO, 2005).

Todos estos cambios se inscriben, formalmente hablando, en un campo mayor denominado nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)¹⁰, cuyo cobijo político y filosófico es la llamada Era de la Información¹¹ (CASTELLS 2009, págs. 405-406), compuesto por “dispositivos comunicacionales basados en la interconexión, la instantaneidad, la simultaneidad y la globalización de la información¹², y que han hecho que el esquema comunicativo tradicional, basado en un modelo simple, de sentido único, emisor-receptor, se modifique por el de redes múltiples en las que cada persona es el punto de inicio y de llegada de demandas y respuestas, en las que se ponen en juego las singularidades y homogeneidades que conforman esta cadena (casi infinita) de interacciones”¹³. (CASTRO, 2011).

Según Quim Gil, periodista español y profesor del curso de postgrado de Periodismo Digital de la Universidad Abierta de Cataluña, “el verdadero periodismo digital es el periodismo en red, ya que rompe con la comunicación lineal y unidireccional” e

fáctica, son los principales elementos que definen el periodismo como una práctica cultural”. Disponible en: https://www.kas.de/c/document_library/get_file?uuid=27e07305-0490-74d4-cee7-c52acc12f570&groupId=252038

¹⁰ Gama de instrumentos surgidos de la concurrencia de la informática, la electrónica y la comunicación en lo que algunos autores denominan como Tercera Revolución Industrial o Era Tecnológica.

¹¹ Proceso que, según Manuel Castells, surge de otros tres hacia finales de la década del 70 y mediados del 80: revolución de la tecnología de la información, la crisis económica tanto del capitalismo como del estatismo y el florecimiento de los movimientos sociales y culturales, como el antiautoritarismo, la defensa de los derechos humanos, el feminismo y el ecologismo. La creación de estos procesos crearon una nueva estructura social dominante, una nueva economía, una sociedad en red y una cultura de la virtualidad real.

¹² Para fines del presente trabajo, entenderemos la “globalización de la información” en su acepción genérica de intercambio mundial de información a través la internet, y no como producto de la expansión de marcas y medios de comunicación.

¹³ CASTRO Sebastián, *Gestionando en la metatecnología*. En Medios y Enteros, revista digital de la Escuela de Comunicación Social, Buenos Aires, Argentina, agosto de 2011. Disponible en: http://www.newsmatic.e-pol.com.ar/index.php?Accion=VerArticulo&NombreSeccion=Portada&aid=48721&pub_id=549

implica una serie de cambios fundamentales respecto a las rutinas del periodismo tradicional”¹⁴.

Una de estas rutinas tiene que ver con la gestión de la información y el análisis de su importancia y jerarquía (enfoque), que si bien, en esencia, no varía en el periodismo digital, sí se vuelve más relevante por la gran cantidad de datos disponibles.

Al respecto, un término que Cornella¹⁵ acuñó para representar el “exceso e intoxicación informacional”, con más información de la que humanamente se puede procesar, especialmente en la web, es la “infoxicación”.

La salvación del periodismo ante este fenómeno “son los enfoques más personales, aunque siempre con reportería, con datos duros y con investigación”, afirma, por su parte, el filósofo y periodista colombiano Daniel Samper Pizano.¹⁶

Todos estos cambios traen consigo, como en todo, oportunidades, desventajas y desafíos. Entre estos últimos, la necesidad de aprender a un ritmo acelerado el uso de las nuevas tecnologías, el no descuidar el contexto de la noticia, el empleo de presentaciones y plataformas multimedia y verificar, cada vez con más cuidado, la veracidad de las fuentes.

Por otro lado, la inmediatez y la interactividad permiten estar más cerca del lector, dejando que este elija su propio itinerario de información, resaltando en esta última sus cualidades de ser cada vez más útil, interactiva, socializada y documental¹⁷.

¹⁴ Periodismo Digital. Disponible en: <http://www.maestrosdelweb.com/editorial/periodigital/>

¹⁵ CORNELLA A. *De la era de la información a la era de la infoxicación*, abril de 2009. Disponible en: <http://labitacoradecodi.wordpress.com/2009/04/29/de-la-era-de-la-informacion-a-la-era-de-la-infoxicacion/>

¹⁶ En entrevista con El Economista. Disponible en: <http://www.clasesdeperiodismo.com/2011/10/21/lo-que-va-a-ser-la-salvacion-del-periodismo-es-el-enfoque-personal/>

¹⁷ Tomado de <http://www.slideshare.net/JuanVarela/nuevos-medios-nuevos-periodistas>

Sin embargo, probablemente una de las mayores ventajas sea la independencia, el saber que el periodista maneja sus propios temas, enfoques, medios y tiempos. Libres del filtrado de información que hacen los medios, aunque precisamente por ello el trabajo debe ser cada vez más responsable y enmarcado en el rigor del método periodístico de verificación.

3.1 HACIA EL PERIODISMO INMERSIVO

Como se ha dicho anteriormente, más allá del soporte, en papel, audiovisual o digital, el periodismo, su método¹⁸, sus fundamentos y principios son los mismos.

El periodista brinda noticias e información, pero no cualquier información. Comparte información clasificada, que previamente la prioriza y la verifica. Y para hacerlo, primero la interpreta. En consecuencia, el periodismo es un sistema de clasificación de la realidad, como sugiere AGUINAGA¹⁹.

El periodismo es una taxonomía, una clasificación de la realidad. Y para ello se vale de géneros periodísticos, que, según GARGUREVICH²⁰, “son formas que el periodista utiliza para expresarse, debiendo hacerlo de modo diferente según la circunstancia de la noticia, su interés y sobre todo el objetivo de la publicación”.

Autores como Gargurevich, Vivaldi y Warren describen, por separado, estos “esquemas” y estilos de presentar la información, aunque pueden agruparse en tres grandes grupos: informativo, interpretativo y opinión, ya que, como dice ALDUNATE²¹, es “difícil delimitar de una vez por todas los confusos límites” entre ellos.

“El primero —el informativo— busca comunicar los hechos noticiosos en el menor tiempo posible, entregando los datos básicos; su material es el HECHO. La

¹⁸ Entendemos el método periodístico como la valoración, clasificación y verificación de los hechos y datos publicables.

¹⁹ AGUINAGA, Enrique. *Hacia una teoría del periodismo*. Disponible en: https://webs.ucm.es/info/emp/Numer_07/7-5-Inve/7-5-04.htm

²⁰ GARGUREVICH, Juan: *Géneros periodísticos*, Ed. Belén, Quito, Ecuador, 1982.

²¹ ALDUNATE, Ana Francisca y Lecaros, María José: *Géneros periodísticos*, PUC de Chile, Santiago, 1989.

interpretación, en cambio pretende profundizar y explicar la noticia, situando los hechos en un contexto. Su material son los PROCESOS. La opinión, finalmente, argumenta, da razones, trata de convencer acerca de tal o cual hecho ciñéndose a un determinado punto de vista. Su material son las IDEAS y VALORES”. En otras palabras: “El género informativo avisa al lector, le dice “esto ocurrió”; el interpretativo explica, fundamenta por qué ocurrió; la opinión valora el hecho. Argumenta “me parece bien o mal”, “es conveniente o inconveniente”, “enjuicia y analiza”²².

Esta clasificación no es casual y sigue una evolución histórica del periodismo en cuanto hecho cultural, comparable, según BENITO, con otros tres periodos y tipos de periodismo: el “ideológico, informativo y de explicación. Esta clasificación, que responde a los últimos estudios de prensa comparada realizados en el mundo, se funda en la consideración de los fines que en cada uno de estos tres períodos se han propuesto los profesionales de la información”²³.

Esta clasificación, nos lleva a la misma “etimología del término periodismo” y “nos trae el regalo del concepto de periodizar o periodificar, que consiste en agrupar las ideas y los acaeceres en las parcelas determinadas por la cronología. Partiendo de ahí, los hontanares del periodismo encuentran sabores de ritmo y vigores de método. Porque en realidad el periodista, es, antes que otra cosa, un ordenador de informaciones y opiniones”, dice BENEYTO²⁴.

Por lo tanto, más allá del género o los periodos, “todo periodismo es interpretativo en sí mismo, información y opinión son distintos niveles de interpretación, desde luego, el primero es inmanente y el segundo, contingente. De uno son producto las versiones y del otro, los juicios”²⁵.

²² ALDUNATE, Idem.

²³ BENITO, Ángel. *Teoría General de la Información*: I. Introducción, Madrid, 1973, p.71.

²⁴ BENEYTO, Juan: *El saber periodístico*, en Discursos pronunciados en los actos de apertura del año académico 1957-1958. Madrid-Barcelona, Escuela Oficial de Periodismo, 1957.

²⁵ AGINAGA, Idem.

Este punto de partida es aceptado no solo en el ámbito periodístico, sino incluso jurídico internacional y nacional, como la Constitución Política del Estado, que se refiere a él en los artículos 21, 106 y 107²⁶.

El periodista hispanocolombiano Miguel Ángel Bastenier, en un intento de explicar esta clasificación y compararla entre el periodismo escrito y digital, habla de tres tipos de “la nota seca, la crónica y el reportaje”, que se resume en que “todo en el periodismo empieza por escribir bien y al final, es el periodista el que decide la jerarquización de cómo publica los hechos”²⁷.

En esta línea, del buen escribir” se inscribe el llamado “nuevo periodismo” de la década de 1960 o también conocido como “periodismo literario”, con figuras como Tom Wolfe, Truman Capote, Gay Talese, George Orwell, John Hersey, John McPhee, Joan Didion, Mark Kramer, Hunter S. Thompson o el propio García Márquez. Y que hoy, en Latinoamérica, tiene representantes como Martín Caparrós, Leila Guerriero, Julio Villanueva Chang, Juan Villoro, Pedro Lemebel, Alberto Salcedo o Alberto Fuguet.

Ellas y ellos lograron vincular las “noticias lejanas” con las “historias cotidianas”, siguiendo “sus propias reglas”, “sumergiéndose en complejos y difíciles temas”, pero siempre con la rigurosidad periodista sobre la ficción, dice SIMS²⁸, quien distingue cuatro características de este tipo de periodismo: la inmersión, o el tiempo dedicado al trabajo; la estructura, o el ensamblado del escrito; la exactitud, que tiene que ver con el método periodístico de clasificación y verificación; y la responsabilidad, vinculada a la “voz”, de quien escribe, casi siempre en primera persona.

Como una rama de esta clasificación destaca el periodismo Gonzo, una especie de subgénero del llamado Nuevo Periodismo, que inauguró el escritor y periodista

²⁶ El inciso 6 del artículo 21 de la CPE dice que “las bolivianas y los bolivianos tienen derecho a acceder a la información, interpretarla, analizarla y comunicarla libremente, de manera individual o colectiva”. Por su parte, el artículo 106 reconoce el derecho a “libertad de expresión, opinión e información”, y el 107, refiere la necesidad de “respetar los principios de veracidad y responsabilidad”.

²⁷ Ver <https://fundaciongabo.org/es/los-tres-generos-del-periodismo-segun-miguel-angel-bastenier>

²⁸ SIMS, Norman. Los periodistas literarios o el arte del reportaje personal, El Áncora Editores, Colombia, 1996.

Hunter S. Thompson en la década del 70 con la crónica “El Derby de Kentucky es decadente y depravado”, donde el autor “no se distancia del suceso o hecho noticioso, sino que participa activamente en él hasta el punto de influir o impactar de un modo determinante en el desarrollo de los acontecimientos. La subjetividad en este tipo de periodismo es exagerada, incluso en el manejo del punto de vista. Su objetivo trasciende la función comunicativa y coloca de relieve aspectos de la noticia que el periodismo ortodoxo es incapaz de establecer”²⁹.

Si bien hay otros ejemplos de este tipo de periodismo, como la crónica “Procedimientos Invasivos”, de Mark Kramer, que tardó tres años en describir los procedimientos sobre operaciones oncológicas, y cuyo relato se vuelve a lo Gonzo cuando el médico le diagnostica un posible cáncer, no hay un ejemplo, al menos en el país, que emplee la primera persona del plural, producto de un caso que antecede a la misma decisión de los periodistas de elaborar un reportaje, como sucede con la presente propuesta.

4. ESTADO DEL ARTE

De los más de 43 millones de habitantes en la Argentina, aproximadamente dos millones son migrantes, y de estos, según cifras oficiales, 350 mil son bolivianos, aunque se sabe que esta cifra es mucho mayor. Para algunos más de un millón y, para otros, cerca de dos millones, incluidos hijos y nietos, ya nacidos en Argentina³⁰.

La migración desde Bolivia a la Argentina “es de larga data y antecede a la formación de ambos Estados nacionales. Las ocupaciones (semi)rurales de la economía regional fronteriza argentina fueron foco de atracción para personas de

²⁹ Tomado de <https://danolinareshoy.blogspot.com/2018/12/hunter-s-thompson-y-el-periodismo-gonzo.html>

³⁰ PADILLA, Abdel. *Bolivianos que buscan atención en Argentina*. Periódico Página Siete, Sociedad, Pág. 20, 4 de marzo de 2018.

origen boliviano hasta su declive en la década de 1960, cuando comienza a observarse la metropolización de esta dinámica migratoria”³¹.

Desde entonces, “si bien, desde el punto de vista normativo, tanto en el plano migratorio como de la salud, el Estado Plurinacional de Bolivia y la Argentina han ratificado los instrumentos internacionales de derechos humanos que brindan amplia protección a las poblaciones bajo foco, dicha protección resulta de carácter general y, en la práctica, no se aplica efectivamente a sus destinatarios”³², en especial hacia ciertos grupos, como mujeres.

Lo que sí funciona, en el marco de la Constitución argentina, es la “atención universal” en salud, incluso a migrantes, y más aún en los casos pediátricos, siendo el hospital Garrahan el principal referente. Según datos del Consulado boliviano en Buenos Aires, cada año más de una decena de familias bolivianas se internan en este nosocomio, en particular en casos oncológicos.

Respecto al periodismo digital, este ha transitado por cuatro fases:

- I. Digitalización de contenidos, que tenía un sentido unidireccional y una condición pasiva, resumiéndose a la copia de los contenidos de papel al formato digital.
- II. Creación de contenidos específicos para la red, ya con un sentido bidireccional (de ida y vuelta) y el uso de instrumentos multimedia.
- III. Socialización de la información, incentivando el control social, la participación e incluso el activismo vía internet y redes sociales, lo que hoy se denomina como ciberactivismo.

³¹ COURTIS C., LIGUORI G., CERRUTTI M. *Migración y salud en zonas fronterizas: el Estado Plurinacional de Bolivia y la Argentina*, Santiago de Chile, CEPAL, 2010

³² COURTIS, Idem

IV. Y actualmente la elaboración de reportajes multimedia, inscritos en la narrativa digital o *storytelling*, con productos innovadores y reconocidos no solo por la cantidad de visitas, sino también su repercusión e impacto.

Estas etapas recorrieron —desde inicios de la década del 90— empresas editoras de Estados Unidos y Europa, como The Chicago Tribune, que a través de América Online (AOL) fue el primer sitio web que proporcionó contenido digital.

En la primera etapa, se publicaban en línea las mismas noticias de la versión impresa, sin ningún contenido específico ni exclusivo pensado para el formato digital, lo que finalmente llegó con el paso del tiempo, aunque no de manera homogénea.

En Latinoamérica, por ejemplo, el andar de este tipo periodismo fue lento debido a la brecha digital y a los bajos niveles de acceso a la tecnología y a la internet. Bolivia no era ni es la excepción, aunque esto último recientemente ha cambiado, en especial entre los jóvenes, que hacen uso de la red de manera cada vez más frecuente.³³

A pesar de ello, según la periodista argentina Sandra Crucianelli, muchos medios siguen siendo tradicionales por más que tengan un espacio en la web, ya que el tener un portal no convierte en sí a un medio en digital.³⁴

Esto sucedía hasta hace algunos años en el país, incluso con periódicos de cobertura nacional, que reproducían en sus portales la mayoría de las noticias publicadas en su edición impresa.

Hoy, prácticamente todos los periódicos poseen una edición digital, con productos multimedia (textos, fotos, audio y videos). Algunos actualizan sus portales con

³³ Según La Autoridad de Regulación y Fiscalización de Telecomunicaciones y Transportes, el acceso a Internet en Bolivia el 2017 alcanzó a 8.817.749 de conexiones fijas y móviles (<https://www.att.gob.bo/content/el-acceso-internet-en-bolivia-el-2017-alcanz%C3%B3-8817749-de-conexiones-fijas-y-m%C3%B3viles>).

³⁴ Periodismo y Comunicación Digital. Disponible en: <http://www.maestrosdelweb.com/editorial/periodismo-comunicacion-digital/>

noticias más de una decena de veces al día, sin embargo, son pocos los que elaboran, periódicamente, reportajes multimedia, en el marco del periodismo digital propiamente dicho. Es decir, dejar de ser sólo una “vitrina” de productos multimedia para ser un medio digital. En otras palabras, gestionar y administrar la información para un nuevo tipo de conocimiento, pero en especial, pensando en un periodismo de largo aliento, en profundidad, con textos extensos, cobertura multimedia e interacción con sus lectores. Excepcionalmente, periódicos como El Deber de Santa Cruz, han apostado por esta nueva manera de hacer periodismo con productos sobresalientes aunque no del todo frecuentes y habituales³⁵.

Por otro lado, son al menos cuatro los cambios en la forma de hacer periodismo que han venido de la mano de la era digital y que son los desafíos actuales (HUERTAS, SALAMANCA y SIERRA, 2018):

- 1) Trabajo en red (periodistas hiperconectados y con espíritu colaborativo, que incluso vinculan colegas de más de un país).
- 2) Historias con un valor local, aunque con impacto más allá de las fronteras (conectar las historias con realidades fuera del país).
- 3) Acceso a océanos de terabytes de información (periodismo de datos).
- 4) Narración de las historias que nos lleve por rutas cada vez más innovadoras (herramientas multimedia).

A ello se suma que ahora, por lo menos en el aspecto formal, los periodistas tengan a su disposición innumerables plataformas para contar historias, la mayoría gratuitas y de manejo intuitivo, disponibles tanto para computadoras personales como celulares. Dichos soportes, prácticamente se convierten en medios propios e

35 Uno reciente y galardonado con el premio Rey de España fue el reportaje Bolivia: Mafia le arranca los colmillos al jaguar, el gran felino de América, elaborado en colaboración con Mongabay Latam (<https://es.mongabay.com/2018/01/bolivia-jaguar-colmillos-mafia/>)

independientes de cada periodista (portales, blogs o hasta páginas en redes sociales)³⁶.

5. JUSTIFICACIÓN

5.1 JUSTIFICACIÓN CONCEPTUAL

Un nuevo tipo de gestión de conocimiento, a través del periodismo digital, en general, y el periodismo narrativo, en particular, implica algo más que publicar una nota o un reportaje multimedia en internet; de lo que se trata es desarrollar “acciones metodológicas y sistemáticas como usuarios críticos de la web”³⁷, pero también construir una narrativa conjunta y equilibrada que combine todos los elementos disponibles (productos multimedia, periodismo de datos, fotografías, crónicas y entrevistas). Para algunos teóricos de la comunicación y el periodismo, esta tendencia es el único periodismo posible futuro porque “la radio, la tele y la prensa imitan y tenderán a imitar a la internet”.³⁸

Esta la importancia de desarrollar experiencias periodísticas de narrativa digital, dando lugar al inicio de una nueva etapa en el periodismo local y nacional, merced a una serie de técnicas y procedimientos nuevos, pero con el mismo rigor periodístico de la investigación a profundidad, contraste de fuentes, pluralidad de estas, el relato claro y sencillo, pero sobre todo la verificación de la información, que es el método periodístico en sí.

Al respecto, Greenberg, citando al filósofo Thomas Nagel, argumenta que —en el caso de productos de periodismo narrativo— la objetividad debe entenderse, no

³⁶ Un ejemplo de ello es la plataforma Atavist, empleada para el presente reportaje multimedia de manera gratuita, con solo abrir una cuenta a través de un correo electrónico.

³⁷ CASTRO Sebastián (Idem)

³⁸ RINCÓN, O El aburrimiento del periodismo en Internet, mayo de 2008. Disponible en: <http://www.pagina12.com.ar/diario/laventana/26-104119-2008-05-14.html>

como neutralidad, sino como un método de investigación verificada, en la que la subjetividad específica del relator o periodista, trasciende su punto de vista particular y desarrolla una conciencia expandida.

Los reportajes, especialmente las formas inmersivas inscritas en la no ficción literaria o creativa, como se menciona más arriba, pueden ser entendidas en este contexto como un ejemplo de una experiencia personal probada por verificación (GREENBERG, Susan (2007)).

5.2 JUSTIFICACIÓN OPERATIVA

5.2.1 METODOLOGÍA

Ante la necesidad de adaptarse a los cambios y desafíos del periodismo digital, entidades privadas y públicas, entre ellas periodísticas, han ideado maneras de administración de información con el fin de discernir entre lo superficial y lo profundo y, consiguientemente, brindar un marco metodológico para abordar investigaciones periodísticas.

Entre estas organizaciones está Connectas, “una iniciativa periodística sin fines de lucro que promueve la producción, el intercambio, la capacitación y la difusión de información sobre temas claves para el desarrollo de las Américas”³⁹. Uno de sus brazos estratégicos es Connectas Hub, un espacio “para potenciar la producción de historias..., en el que los participantes pueden desarrollar sus trabajos periodísticos individuales y colaborativos, y donde encuentran cómo ampliar el impacto de sus publicaciones, fortalecer sus capacidades y gestionar nuevos proyectos. La comunidad periodística está conformada actualmente por más de un centenar de miembros, entre ellos de Bolivia, con los que se han realizado trabajos de profundidad en 15 países de Latinoamérica de manera activa”⁴⁰.

³⁹ <https://www.connectas.org/sobre-nosotros/>

⁴⁰ <https://www.connectas.org/hub/>

Cada una de estas iniciativas organizaron su trabajo de investigación a base de una matriz creada y provista por Connectas y el International Center for Journalists (ICFJ), descrita a detalle en *El periodista de investigación latinoamericano en la era digital*⁴¹, un manual que permite hacer un seguimiento al trabajo desde su fase de planificación hasta la publicación.

Dicha matriz, que será el faro metodológico que emplearemos para nuestra investigación, consta de las siguientes partes, tal cual se las describe en el referido manual:

Elección del tema: que generalmente tiene un detonante que puede surgir de un rumor, una filtración, un declaración pública o privada, llamada, confidencia o simplemente de la observación, como enlista el periodista argentino Daniel Santoro.

Origen, señales de alerta y antecedentes: invita al periodista a aterrizar una idea o una “incomodidad” (problema) que tenga hasta convertirla en el punto de arranque de un trabajo investigativo. Por tanto, se trata no solo de anotar la idea “disparadora”, sino también de ubicarla en un contexto, de tal forma que no quede desarticulada de la realidad, sino que encuentre un lugar en el que aporte y cuente algo nuevo. Así y solo así es posible pasar de “tengo una idea” a “tengo una propuesta”.

Hipótesis principal y secundarias: En el caso de la primera, llama al periodista a plantear el norte de su investigación. Una vez que se ha identificado que existe un problema, la pregunta que sigue es: ¿hacia dónde me dirijo? Es una suposición que orienta la investigación, a partir de sugerir explicaciones posibles a ciertos hechos. En el caso de las segundas, considera variables de la primera.

La matriz propone calificar de uno a cinco los aspectos de importancia, coyuntura e interés periodístico en cada una de las hipótesis planteadas. Esta tarea se considera fundamental ya que obliga al periodista a ser autorreflexivo y preguntarse qué tanto

⁴¹ https://www.connectas.org/RECURSOS/manual_de_periodismo_ICFJ-CONNECTAS.compressed.pdf

el tema es de interés público y contribuye a la democracia, y no es una obsesión personal.

Qué se ha publicado antes (exploración en la red): Es la clásica revisión del estado del arte sobre lo que ya se dijo o escribió sobre el tema, sea en archivos, bibliotecas, organizaciones e internet. Aquí el periodista se pregunta cómo la investigación puede aportar al panorama actual de los hechos.

Fuentes documentales, orales y entidades a consultar: Documentos, personas e instituciones que no solo enriquecen la perspectiva a la hora de abordar el tema, sino que se convierten en fuentes directas e indirectas. El periodista de investigación puede hacer uso de las herramientas propias de la era digital, como el *crowdsourcing*⁴² —que puede traducirse como construcción de fuentes masivas de información— o búsqueda de *hashtags*⁴³ en Twitter.

Mínimos hechos demostrables para dar vía libre a una publicación: Esta relación de hechos permite tener presentes los hallazgos y los datos con los cuales es posible, mínimamente, divulgar la información.

Impactos de la investigación: En este recuadro de la matriz se invita al o a la periodista a preguntarse por cuál sería el impacto ideal de su trabajo de investigación una vez esta sea publicada.

Posibles pantanos (técnico, jurídico, de políticas públicas u otro): Áreas en las que la o el periodista puede caer y quedar estancado o empantanado, al toparse con posiciones encontradas sobre una misma situación, que más que facilitarle la búsqueda de respuestas, terminen dificultándole avanzar en la investigación. La matriz plantea al menos tres tipos de pantanos recurrentes: el técnico, el jurídico y

⁴² Colaboración masiva de ideas o aportes para la consecución de un proyecto, producto de una convocatoria abierta, generalmente a través de internet o las redes sociales.

⁴³ Hashtag es un término asociado a asuntos o discusiones que desean ser indexadas en redes sociales, insertando el símbolo de numeral (#) antes de la palabra, frase o expresión. Cuando la combinación es publicada, se transforma en un *hyperlink* que lleva a una página con otras publicaciones relacionadas al mismo tema. Tomado de: <https://www.rdstation.com/es/blog/hashtag-significado-uso/>

el de políticas públicas. Esto no significa que el periodista no se meta en estos pantanos, pero debe estar preparado.

Valoración de seguridad: Esta casilla invita al periodista a preguntarse por las condiciones del contexto que deben ser consideradas al momento de echar a andar la investigación. Tanto si se maneja información sensible (como datos de personas en riesgo) como si se realizan viajes a terrenos controlados por grupos armados ilegales, el periodista debe ser consciente de los riesgos que asume. Esta toma de consciencia no pretende paralizar el trabajo, sino preparar al periodista de tal forma que se proteja tanto él como la información, garantizando así llegar a buen término.

Recursos que se necesitan y viabilidad: Ahora que se tiene la propuesta, que se han identificado las fuentes, que se sabe que hay un enfoque digno de ser explorado, hay que preguntarse: ¿qué se requiere para llevar a cabo este trabajo?

Tiempos y cronograma: Lapsos estimados para la reportería documental, para la elaboración de los textos finales, para su visualización y desarrollo.

En este caso específico, se trata de un reportaje a profundidad (producto de cuatro años de seguimiento) y de inmersión⁴⁴, contado en primera persona del plural, sobre el caso de una familia paceña que migró a la Argentina para tratar a su hija diagnosticada con cáncer, y retornó luego de este lapso.

De los dos tipos de periodismo de inmersión que hasta ahora existen de manera documentada —el encubierto y Gonzo—, el reportaje propuesto se inscribirá en este segundo, con la salvedad, como se describe más arriba, de que la experiencia sobre la que se escribe es anterior a la decisión de hacer un reporte sobre ella.

⁴⁴ El periodismo de inmersión es “donde el periodista se introduce en un entorno durante un periodo de tiempo para experimentar en primera persona aquellos hechos que posteriormente relatará. Es decir, se trata de realizar un reportaje donde es el propio periodista también forma parte de la historia, y en ocasiones, incluso puede influir en ella” (tomado de <https://hipertextual.com/2015/05/reportajes-de-inmersion>).

5.2.2 TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio que utilizaremos inicialmente será exploratorio, ya que antes no se hizo un reportaje a profundidad sobre las familias que migran a la Argentina con problemas de cáncer pediátrico. Luego se hará un trabajo descriptivo para intentar explicar los porqués y componentes del fenómeno de migración forzada (“exilio”⁴⁵). Finalmente, será un estudio explicativo porque intentará encontrar las razones o causas del fenómeno.

5.2.3 MÉTODOS, TÉCNICAS Y HERRAMIENTAS

El método de investigación es cualitativo, a través de entrevistas que apoyan no solo la crónica central, sino indagan las historias de protagonistas de otras siete familias de La Paz, Oruro, Tarija, Sucre, Cochabamba y Santa Cruz, que emigraron a la Argentina en las mismas condiciones. Esto no solo permitirá contrastar y comparar la historia central, sino presentar una cobertura casi nacional con seis de nueve regiones del país. Para ello, se hará una observación directa, participante y de campo.

También se revisarán documentos sobre los tipos de cáncer pediátrico, sobre la migración boliviana a la Argentina, normas jurídicas sobre derechos de los pacientes que migran a la Argentina, artículos de prensa, materiales digitales y audiovisuales, y estadísticas en general sobre el tema.

6. PROBLEMA

¿Por qué algunas familias bolivianas con niñas o niños con cáncer se ven obligadas a emigrar a la Argentina, por tiempos prolongados o indefinidos, para buscar una opción de curación?

⁴⁵ Según la Real Academia Española, el exilio es la “separación de una persona de la tierra en que vive”, que en el caso del presente trabajo justifica el título, por la situación de migración forzada que viven quienes buscan una opción de tratamiento y cura de niñas o niños con cáncer en Bolivia.

7. OBJETO DE ESTUDIO

Familias bolivianas que migran a la Argentina con niñas o niños con cáncer, reflejada en un reportaje inmersivo, digital y multimedia.

8. OBJETIVOS

8.1 OBJETIVO GENERAL

Conocer las causas por las que las familias bolivianas con niñas o niños con cáncer emigran a la Argentina, además de su realidad durante la etapa de tratamiento, reflejadas en un reportaje digital en profundidad, inmersivo y multimedia.

8.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Conocer, a través de historias y testimonios, el proceso de migración a la Argentina, desde la salida de Bolivia, la internación, el diagnóstico, el tratamiento y el posible retorno.
- b) Comparar la situación de las familias que emigran con hijas o hijos con cáncer pediátrico con las que se quedan en Bolivia, en especial en el eje troncal: La Paz, Cochabamba y Santa Cruz.

9. HIPÓTESIS DEL REPORTAJE

La respuesta integral⁴⁶ de parte del sistema de salud boliviano en la atención de niños y niñas con problemas oncológicos evitaría que las familias emigren a otros países, como la Argentina.

⁴⁶ Entendemos la respuesta integral de un sistema de salud a la cobertura de atención accesible, tanto en materia de diagnóstico, servicios de salud, personal y medicamentos, como en el área de prevención. Además de otros ámbitos como la estabilidad laboral de los padres, en el caso de los niños con problemas oncológicos, la continuidad del derecho de educación de los enfermos y la adecuada cobertura alimenticia.

10.DELIMITACIÓN ESPACIAL Y TEMPORAL

Con un enfoque cronológico, se hará un seguimiento de las historias de familias bolivianas que migraron a la Argentina entre 2014 y 2018, tomando como eje central del relato la historia de una familia en particular, contada en primera persona del plural. La mayoría de los testimonios serán sobre casos atendidos en el hospital Garrahan, de Buenos Aires, además de familias que decidieron hacer el tratamiento en las ciudades de La Paz, Cochabamba y Santa Cruz.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. BENEYTO, Juan: *El saber periodístico*, en Discursos pronunciados en los actos de apertura del año académico 1957-1958. Madrid-Barcelona, Escuela Oficial de Periodismo, 1957.
2. BENITO, Ángel. *Teoría General de la Información: I. Introducción*, Madrid, 1973, p.71.
3. BRIGGS Mark, *Periodismo 2.0, una guía de alfabetización digital*. Knight Foundation, Universidad de Texas, Estados Unidos, 2007
4. CABRERO Cristina, *Periodismo Digital en Bolivia*. Plural Editores. Primera edición, La Paz, abril de 2005.
5. CAMPBELL, J. *El héroe de las mil caras*. Psicoanálisis del mito (1° ed., 1949). México: F.C.E., 2001
6. CAPARRÓS, M. *Lacrónica*. (1° ed., 2016). Buenos Aires: Planeta.
7. CASTELLS, M. *La era de la información* (volumen III) (1° ed. en español), Siglo XXI editores, 2009
8. CASTRO Sebastián, *Gestionando en la metatecnología*. En Medios y Enteros, revista digital de la Escuela de Comunicación Social, Buenos Aires, Argentina, agosto de 2011. Disponible en: http://www.newsmatic.e-pol.com.ar/index.php?Accion=VerArticulo&NombreSeccion=Portada&aid=48721&pub_id=549
9. CORNELLA A. *De la era de la información a la era de la infoxicación*, abril de 2009. Disponible en: <http://labitacoradecodi.wordpress.com/2009/04/29/de-la-era-de-la-informacion-a-la-era-de-la-infoxicacion/>
10. COURTIS C., LIGUORI G., CERRUTTI M. *Migración y salud en zonas fronterizas: el Estado Plurinacional de Bolivia y la Argentina*, Santiago de Chile, CEPAL, 2010

11. DONSBACH W. *Los periodistas y su identidad profesional*, 2014. En: *Cómo entender al periodismo : selección de la obra de Wolfgang Donsbach / Wolfgang Donsbach ; compilado por Fernando J. Ruiz. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Konrad Adenauer Stiftung, 2014.*
12. ECHALUCE Alberto, *Internet, herramienta de futuro*, Curso en línea, Gira en laredmunicipal, marzo de 2004. Citado por Cabrero Cristina (Idem)
13. GARGUREVICH, Juan: *Géneros periodísticos*, Ed. Belén, Quito, Ecuador, 1982.
14. GREENBERG, Susan. *Slow Journalism*, Prospect, February, pp. 15–16, 2017
15. HUERTAS Carlos Eduardo, SALAMANCA Nathalia, SIERRA Jorge Luis. *El periodista de investigación latinoamericano en la era digital*, ICFJ y Connectas, 2018. Disponible en:
https://www.connectas.org/RECURSOS/manual_de_periodismo_ICFJ-CONNECTAS.compressed.pdf
16. Periodismo y Comunicación Digital. Disponible en:
<http://www.maestrosdelweb.com/editorial/periodismo-comunicacion-digital/>
17. Periodismo Digital. Disponible en:
http://es.wikipedia.org/wiki/Periodismo_digital
18. PUERTA, Andrés. *El periodismo narrativo o una manera de dejar huella de una sociedad en una época*. Anagramas Rumbos y Sentidos de la Comunicación [en línea] 2011, 9 (Enero-Junio) Disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=491549021003>
19. RINCÓN, O. *El aburrimiento del periodismo en Internet*, mayo de 2008. Disponible en: <http://www.pagina12.com.ar/diario/laventana/26-104119-2008-05-14.html>

20. RAMONET, Ignacio. *La explosión del periodismo: Internet pone en jaque a los medios tradicionales*. Ediciones Le Monde Diplomatic, Capital Intelectual. Primera edición, Buenos Aires, julio de 2011.
21. SALAVERRIA Ramón. Diseñando el lenguaje para el ciberperiodismo, en la Revista Chasqui N° 86, 2004. Disponible en:
<http://www.comunica.org/chasqui/86/salaverria86.htm>
22. SIMS, Norman. *Los periodistas literarios o el arte del reportaje personal*, El Áncora Editores, Colombia, 1996.
23. VIVALDI, Martí Gonzalo. *Géneros periodísticos*, Ed. Paraninfo, Madrid, 1981.
24. WARREN, Carl N. *Géneros periodísticos informativos*, Ed. Ate, Barcelona, 1975.

Exiliados de la salud

Migrar con cáncer

Maribel Zúñiga y Abdel Padilla

Enlace del reportaje multimedia:

<https://www.historiassineticas.com/grandesreportajes>

MATRIZ PARA INVESTIGACIONES PERIODÍSTICAS - CONNECTAS

NOMBRES:	Maribel Zúñiga y Abdel Padilla		TELEFONO / EMAIL:		
TEMA:	EXILIADOS DE SALUD, MIGRAR CON CÁNCER		FECHA:	Septiembre de 2019	
Origen, señales de alerta y antecedentes:	La idea original del reportaje es un testimonio en primera persona del plural de una familia boliviana que migró a la Argentina para curar a su hija con cáncer. A ello se suma el seguimiento a familias bolivianas con similares problemas que se atienden o atendieron en el hospital Garrahan de Buenos Aires entre 2014 y 21018. Producto de estos primeros encuentros, se constató que las razones por las que se decidió dejar el país son prácticamente las mismas: diagnósticos tardíos e imprecisos, tratamientos de costos prohibitivos, falta de equipos y medicamentos. Así se inicia un doble drama que puede durar varios años y que en la mayoría de los casos pasa desapercibido para el Estado boliviano: migrar con cáncer.				
Hipótesis principal	La respuesta integral de parte del sistema de salud boliviano en la atención de niños y niñas con problemas oncológicos evitaría que las familias migren a otros países, como la Argentina.				
(Califique de 1 a 5) Importancia:	5	Coyuntura:	4	Interés periodístico:	4
Hipótesis secundaria	El Estado boliviano no entiende aún el concepto de integralidad como una solución al problema oncológico en general, y al pediátrico en particular, por lo tanto intenta subsanar el problema con mayor infraestructura o beneficios aislados como el Sistema Único de Salud, que a la larga podrían generar más frustración que satisfacción, por lo que la migración forzada hacia otros países continuaría.				
(Califique de 1 a 5) Importancia:	4	Coyuntura:	3	Interés periodístico:	3
Qué se ha publicado antes, breve referencia (exploración en la red):	URL de lo encontrado				
Niños bolivianos que se atienden en el Hospital Garrahan	http://elpais.bo/hospital-garrahan-la-esperanza-para-miles-de-ninos-bolivianos/				
Niños con cáncer en Bolivia (editorial)	http://www.la-razon.com/opinion/editorial/Cancer-infantil_0_2876112362.html				
Tratar a un niño con cáncer cuesta unos Bs 1,8 millones	http://www.lostiempos.com/actualidad/cochabamba/20180617/tratar-nino-cancer-cuesta-bs-18-millones				
Ministerio da medicamentos esenciales para tratar cáncer	http://www.lostiempos.com/actualidad/cochabamba/20180727/ministerio-da-medicamentos-esenciales-tratar-cancer				
La Paz: el Gobierno deja sin medicinas a los niños con cáncer	https://www.paginasiete.bo/sociedad/2018/7/12/la-paz-el-gobierno-deja-sin-medicinas-los-ninos-con-cancer-186871.html				
Gobierno cubrirá el 90% del tratamiento de cáncer pediátrico	http://elmundo.com.bo/web2/index.php/noticias/index?id=gobierno-cubrira-el-90-del-tratamiento-de-cancer-pediatrico				
Niños tarijeños con cáncer son enviados a hospitales de Argentina	https://www.eldeber.com.bo/bolivia/Ninos-tarijenos-con-cancer-son-enviados-a-hospitales-de-Argentina-20180228-9604.html				
Padres de niños con cáncer piden una ley que los proteja	https://www.eldeber.com.bo/santacruz/Padres-de-ninos-con-cancer-piden-una-ley-que-los-proteja-20180216-0004.html				
Campaña "Tapitas por la vida": tú puedes ayudar a un niño con cáncer	http://www.lostiempos.com/actualidad/cochabamba/20180712/campana-tapitas-vida-tu-puedes-ayudar-nino-cancer				
Fuentes documentales a consultar:	Contacto	Qué buscar		Plazo	
Ley del Sistema Único de Salud y Ley del Cáncer	Ministerio de Salud de Bolivia	Los alcances para los casos de cáncer pediátrico		Una semana	
Proyectos de ley para reformas al sistema de salud boliviano	Congreso boliviano	Las opciones de mejora a los tratamientos		Una semana	
Legislación argentina sobre atención en salud a migrantes	Congreso argentino	Los alcances y limitaciones de la legislación argentina sobre estos casos.		Una semana	
Datos mundiales de la enfermedad	Páginas oficiales internet	Datos actuales sobre la enfermedad en el mundo y Latinoamérica		Una semana	
Fuentes orales a consultar:	Contacto	Qué buscar		Plazo	
Familias bolivianas con hijos con cáncer que viven en Buenos Aires	Hospital Garrahan y Fundación Flexer	Testimonios y seguimiento a casos		Cuatro semanas	
Familias bolivianas con hijos con cáncer que volvieron de Buenos Aires	Grupos en redes	Idagar sobre su nueva vida y si piensan volver a la Argentina		Cuatro semanas	
Autoridades de salud y migratorias de ambos países	Agenda oficial	Políticas de salud sobre la atención de estos casos		Tres semanas	

Hospital Garrahan, médicos, fundaciones, y personal auxiliar en las tres ciudades.	Personal	Las características y entorno de la enfermedad	Tres semanas
Entidades a consultar:	Hospitales Garrahan y hospitales pediátricos oncológicos de La Paz, Cochabamba y Santa Cruz	Contacto y coordenadas (mail, celular...): Ana Brun, responsable de Atención al Paciente del Hospital Garrahan	
	Ministerios de Salud de ambos países, y otras autoridades locales	Contacto y coordenadas (mail, celular...): Rodolfo Rocabado, director de Salud de Bolivia (71531339)	
	Fundaciones y organizaciones sociales	Contacto y coordenadas (mail, celular...): Fundación Flexer, Edith Grynspanchole (1569346181)	
Mínimos hechos demostrables para dar vía libre a una publicación	Testimonios de familias bolivianas que migran a la Argentina con hijos con problemas oncológicos y las razones de porqué lo hacen.		
Impacto de la investigación	Cambios en las políticas públicas de Bolivia para la atención integral de niños con cáncer.	Limpiar el estigma de la enfermedad, y entender que el cáncer pediátrico no es sinónimo de muerte.	
Posible pantano (Técnico, jurídico, de políticas públicas, otro...):	Las políticas de salud locales y nacionales, y los cambios que en ellas se produzcan, respecto al tratamiento del cáncer pediátrico que incluyen una visión integral en su tratamiento.		
Valoración de seguridad:	El principal nivel de riesgo es que las familias entrevistadas se arrepientan a mediano plazo de ser tomadas como fuentes por lo sensible de los casos.		
Recursos que se necesitan:	Viajes al menos a cuatro ciudades: La Paz, Cochabamba, Santa Cruz y Buenos Aires.		
Tiempo estimado para la reportería documental (Tenga presente los pedidos de información)		Cinco semanas	x
Tiempo estimado para la elaboración de los textos finales		Tres semanas	x
Tiempo estimado para visualización y desarrollo		Tres semanas	x
Viabilidad (Califique de 1 a 5):	5	Plazo total:	Dos meses
Comentarios:	El texto y el reportaje en audio, ya elaborados, serán la base para un documental, gran parte de cuyas imágenes ya fueron registradas.		

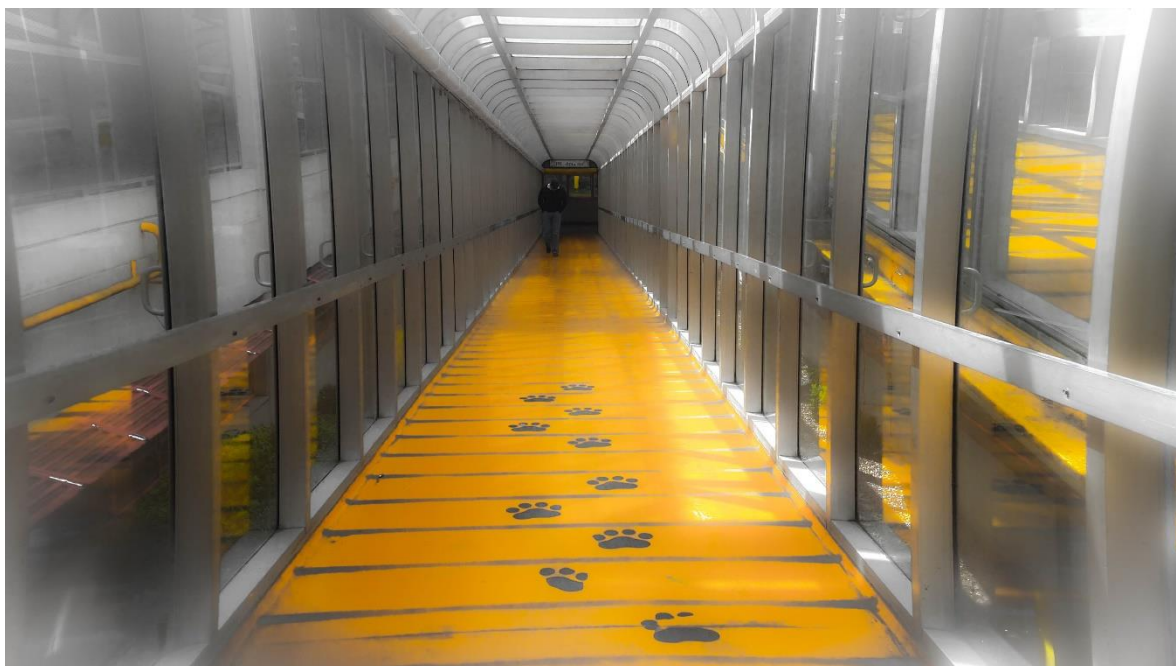
Matriz investigaciones - Por Carlos Eduardo Huertas



Exiliados de la salud

Migrar con cáncer

Maribel Zúñiga y Abdel Padilla



Cada año se registran en Bolivia 150 casos de cáncer infantil. De ellos, entre 10 y 15 emigran en busca de ayuda a la Argentina, y en especial a Buenos Aires. Es un viaje sin pasaje de retorno que las familias emprenden solas, expulsadas por un sistema de salud que las desahucia prematuramente. Diagnósticos tardíos e imprecisos, tratamientos de costos prohibitivos, además de la falta de equipos, medicamentos y especialistas son la antesala de un doble drama que puede durar varios años y que, en la mayoría de los casos, pasa desapercibido para el Estado boliviano: migrar con cáncer.

La huida

Nuestra salida de Bolivia fue en realidad una huida. Luego de varios meses peregrinando por hospitales públicos y consultas privadas, los médicos de un hospital de La Paz detectaron una masa en el abdomen de la menor de nuestras hijas y decidieron operarla para tomar una muestra. El día de la operación uno de ellos faltó y la cirugía se postergó. Fue un viernes.

El domingo, a sugerencia del pediatra de la familia y sin informar al hospital, partimos con nuestras dos hijas hacia la Argentina con un diagnóstico de pesadilla: un riñón con función disminuida, el riesgo de que se desate una embolia durante el vuelo y un tipo de cáncer prácticamente confirmado.

Las niñas creían que iban de vacaciones, nosotros sabíamos que comenzaba el peor de nuestros calvarios. La huida se había consumado y el exilio estaba en marcha.



El viernes 14 de noviembre de 2014, un día antes de “huir” hacia Buenos Aires, en La Paz llovió.

En La Paz dejamos una casa comprada hace no más de cinco años, una vagoneta Suzuki modelo 95 con el cartel de “se vende”, platos sin lavar y camas sin tender.

Y también se quedaron Canela y Bruno, las mascotas de las niñas, la primera con los abuelos y el segundo con las tías.

Del vuelo solo recordamos que fueron tres horas interminables, que mentimos en Migración y que agradecemos al tocar tierra por que en el cielo no pasara nada.

En Buenos Aires nos recibió un familiar, que nos alquiló un departamento de dos ambientes utilizados hasta ese día como depósito, con dos camas de una plaza, un sillón, una mesa y un televisor de pantalla curva. Tuvimos suerte porque la mayoría llega sin saber dónde dormirá esa noche y qué comerá ese día.

El lunes 17 de noviembre de 2014, muy temprano, nos dirigimos al Hospital Juan Pedro Garrahan, en el barrio Parque de los Patricios, al sur de la ciudad.

Antes de entrar, nos detuvimos por unos segundos. Verlo tan grande nos inspiró confianza, pero también nos recordó un temor que nos martirizaba desde que salimos de Bolivia: que nos rechazaran por ser extranjeros.

Ingresamos al hospital como lo hace cualquier familia argentina, por Emergencias o Guardia. Enseguida, tres cosas nos llamaron la atención: el poco tiempo de espera, el buen trato y una frase que, si habría sido escrita, debiera estar en el frontis de



Ingreso al hospital Garrahan por la calle Pichincha

cualquier hospital pediátrico del mundo: “El único requisito para que su hija sea atendida acá es que esté enferma”. Nos lo dijo la oncóloga de turno que nos

recibió cuando le confesamos que éramos extranjeros. Desde ese momento volvimos a creer en los ángeles.

Aunque sentimos una extraña mezcla de alegría y desesperanza, habíamos logrado el primer objetivo: ser aceptados en el mayor hospital pediátrico argentino, y quizás latinoamericano.



El Hospital Garrahan, ubicado en la zona sur de Buenos Aires, ocupa 113.000 metros cuadrados.

El más grande

Fundado el 25 de agosto de 1987, el hospital Juan Pedro Garrahan es el centro pediátrico de referencia en salud pública, gratuita y de alta complejidad de la Argentina.

Es un crisol de especialistas que cada año realizan más de 600 mil consultas y 10 mil cirugías, en 200 consultorios, 18 quirófanos y áreas destinadas a trasplantes, neonatología y quemados, entre otros.

Por fuera, es más que un enorme edificio, es un complejo vivo

desplegado en un manzano, cercado por calles y jardines, que se conectan con pasadizos laterales y un ingreso frontal para confluir en un atrio, que ya por dentro, se asemeja a la cubierta de un barco. Desde ahí se extienden pasillos de color naranja, violeta, azul, rojo, verde y amarillo, que identifican y conducen a cada servicio médico.

Este último, el amarillo, lleva al Centro de Atención Integral del Paciente Oncológico. Ahí se atienden el 32% de los casos de cáncer infantil de la Argentina, además de pacientes con este problema que provienen de países limítrofes, como Bolivia.

Con datos de <http://www.garrahan.gov.ar>

Las primeras señales



El cáncer no distingue edad, bandera, religión, oficio o condición económica. Estas son las voces de bolivianas y bolivianos que salieron de Bolivia hacia otro país en busca de una cura al cáncer de sus hijas e hijos.

A fines de febrero de 2014, durante un viaje en el largo feriado de Carnaval, nuestra hija se quejó de un leve dolor en la pierna derecha. Al inicio pensamos era una molestia pasajera, sin embargo fue la tímida señal de algo peor.

En el cáncer es el silencio el que mata. En realidad, el cuerpo habla pero la persona no escucha. En el caso de los niños, los padres generalmente detectan estas señales pero la mayoría de los médicos, al inicio, las aminoran, y son muy pocos los que se animan a ir más allá de la receta basada sólo en síntomas clínicos.

Cansancio repentino, falta de apetito, moretones que se confunden con golpes, náuseas y vómitos que se justifican con mala digestión... Todos son síntomas de algo pasajero, pero pueden ser señales de algo más si van juntas.

El dolor en el muslo pasó o nuestra hija quiso ocultarlo, pero la molestia volvió y se hizo cada vez más recurrente. Luego vinieron las infecciones urinarias y las fiebres prolongadas.

Esto nos obligó a peregrinar durante semanas por consultorios médicos, laboratorios y remedios caseros, no sólo en La Paz sino también en Santa Cruz. A veces, en un mismo día, pasábamos de las prescripciones de medicamentos innombrables al mate de coca de la abuela; y de los análisis en laboratorios a los masajes nocturnos maternos.

Al cabo de algunos meses y de un rosario de resultados laboratoriales, se determinó que la pequeña, que estaba a punto de cumplir 8 años, tenía una hidronefrosis en el riñón derecho, es decir una inflamación de este órgano, que en realidad no es una enfermedad, pero sí una señal de que algo malo estaba pasando.

Ese algo tomó forma palpable a fines de noviembre de 2014, cuando un médico amigo detectó una pequeña masa en su abdomen.

Desde aquel leve dolor en la pierna derecha hasta el diagnóstico clínico de la enfermedad, y luego de innumerables visitas médicas, pasaron 10 largos meses.

*En el cáncer es el silencio
el que mata. En realidad,
el cuerpo habla pero la
persona no escucha.*

Nuestro caso no es el único. En prácticamente todas las historias que conocimos existe un elemento común: todos sufrimos por diagnósticos imprecisos y tardíos, que en algunos casos tomaron más de dos años.

Si a esto se suman los tratamientos de costos prohibitivos y la falta de equipos, especialistas y medicamentos, tenemos una combinación maligna que hace que la migración no sea una opción, sino un cruel destierro, un dramático exilio de un

sistema de salud que nos expulsa hacia países como Chile, Perú, Brasil, Estados Unidos y Argentina.



El aeropuerto de Ezeiza, en Buenos Aires, es una de las puertas de entrada a la Argentina, por la que decenas de bolivianas y bolivianos pasan diariamente.

Chantajemos a Dios

La primera internación fue casi de un mes, entre noviembre y diciembre de 2014, una de las más prolongadas del tratamiento. La mayoría de los análisis hechos en Bolivia durante 10 meses, debimos repetirlos en solo un par de semanas: hemogramas, ecografías, tomografías e interconsultas con otras especialidades.

Luego de tres semanas de internación, el jueves 15 de diciembre de 2014, la oncóloga nos llamó a una reunión privada.

Las malas noticias antes que oírlas uno las adivina en los ojos del mensajero. Frío y taquicardia anuncian lo inevitable. Una especie de ritual al pie del altar de la

ciencia, una ceremonia íntima entre la médica y nosotros, que comienza con el temido anuncio y termina con la clasificación y estadio del tumor.

Este es un momento clave y constitutivo porque de ello depende el tipo de tratamiento y el pronóstico, que a la vez marca los límites entre la medicina y la fe, límites que generalmente no se respetan.

La biopsia confirmó la enfermedad, pero con un pronóstico de vida: entre 8 y 9 de cada 10 niñas se curan.

Cuando salimos de La Paz nos dijeron que había un 1% de probabilidad de que no fuera cáncer, y en Buenos Aires el pronóstico decía que había entre 80 y 90% de posibilidad de curación. Para nosotros, las cifras se dieron vuelta y esa era la señal que esperábamos.

*Ese día chantajamos a Dios. Nos acercamos a la ventana y oramos:
“Señor, solo te pedimos una cosa: cuando todo termine, llora con nosotros... de felicidad”.*

Cuando un padre se entera que su hija tiene cáncer lo primero que se pregunta es “por qué”, “por qué a mí”, “por qué a mi familia”, pero especialmente “por qué a una niña”. En medio de la incertidumbre y la penumbra solo quedan dos caminos: victimizarse, que es como perder antes de comenzar, o creer que todo saldrá bien y caminar para adelante sin mirar atrás.

Si bien es un momento en el que todos vemos hacia el horizonte, no existe una

reacción que sea igual a la otra. Como fuere, es el inicio de algo nunca vivido, aunque siempre temido. No hay manuales a mano ni consuelo que sea suficientes. Lo más cercano son personas que pasaron por esto o conocen a alguien que lo hizo, y en eso no hay duda: siempre hay quien conoce a alguien que tiene o tuvo cáncer.

Luego pasamos del sentimiento de culpa a la necesidad de creer y vivir. Ahí es cuando uno sabe de qué está hecho.

Ese día hicimos la mayor de las apuestas: chantajeamos a Dios. Nos acercamos a la ventana y oramos: “Señor, solo te pedimos una cosa: cuando todo termine, llora con nosotros... de felicidad”.



Cómo reaccionas si te dicen que tu hijo tiene cáncer

El estigma

Sabíamos que era el momento de hablar sobre el tema con nuestra hija. Pero cómo explicarle a una niña qué es el cáncer y por qué ella lo tenía.

La metáfora más próxima que encontramos fue la del monstruito que invade el cuerpo, que es como Estela Coleoni, hemato-oncóloga del Instituto Oncológico del Oriente Boliviano, en Santa Cruz, lo explica a sus pequeños pacientes.



Estela Coleoni, hemato-oncóloga del Instituto Oncológico cruceño

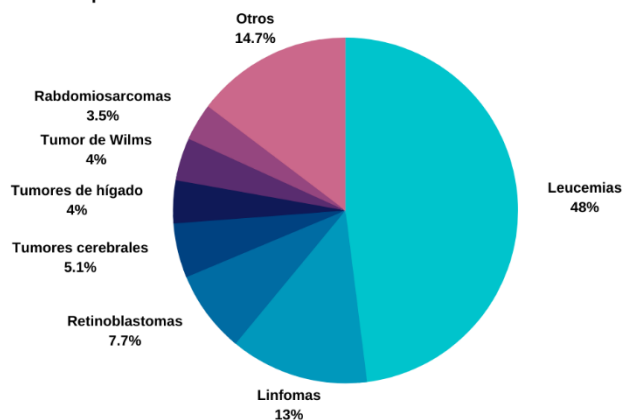
“Se llama cáncer porque es una célula que tenía funciones normales pero que, de pronto, por un mecanismo externo, se transforma en una célula maligna. Estas células se clonan para formar, en los tumores sólidos, una masa, y en

los tumores líquidos se disemina por la médula ósea. Lo malo del cáncer es que invade otros tejidos y los destruye; es como un monstruito dentro de nuestro cuerpo”.

Se dice del cáncer que es toda una lotería, que a cualquiera le puede pasar. En el caso de los adultos, cuya incidencia es de 4.000 casos por un millón, existen factores de riesgo como el tabaquismo o el sedentarismo, sin embargo en niños y niñas quizás nunca se sabrá con precisión por qué forman parte de esos 150 casos anuales por cada millón.

Según datos oficiales, Bolivia también tiene un nivel de incidencia similar a los registros mundiales de cáncer infantil, siendo las leucemias (cáncer en la sangre),

Los 7 tipos de cáncer en niños más frecuentes en Bolivia



linfomas (en el sistema inmunitario) y retinoblastomas (en la retina) los tres tipos principales.

Sin embargo, el “monstruito” que invade el cuerpo no es pedagógicamente suficiente frente al estigma del concepto como sinónimo de muerte.

No es una tarea fácil limpiar la imagen del cáncer, ya que tenemos en frente a la televisión, la familia, los amigos, las redes sociales y hasta cierto personal de salud que todos los días nos recuerdan lo contrario. Nunca olvidaremos la reacción de una enfermera que nos vio desanimados y algo anémicos y nos advirtió que nos cuidáramos porque “nos íbamos a morir antes que la nena”. El problema es que lo dijo delante de ella.

Para hablar del cáncer, la sociedad recurre a la metáfora militar, por lo tanto no estamos frente a una enfermedad, sino a una guerra.

Sin duda fue un comentario involuntario pero reflejo al fin de una sociedad trabajada lentamente por la metáfora militar a la que se recurre para hablar de esta enfermedad, y a la que hacía referencia Susan Sontag en su libro *La enfermedad y sus metáforas*:

Esas “células invasoras” que se combaten con un “arsenal” de medicamentos para librar una “batalla” de la que todos queremos que el paciente salga “vencedor”. Por lo tanto, no estamos ante un tratamiento, sino ante una “guerra”, y en una guerra hay heridos y bajas. Pero también “guerreros” y “vencedores”.

Una enfermedad millonaria

Y como toda “guerra”, la que se libra contra al cáncer es costosa, incluso millonaria, ya que los tratamientos pueden ir desde miles hasta un millón de dólares. Lo dice el responsable del Servicio de Hematología y Oncología del Hospital Garrahan, Pedro Zubizarreta.



Pedro Zubizarreta, responsable del Servicio de Hematología y Oncología del Hospital Garrahan

— Tanto así, ¿puede un tratamiento oncológico costar más de un millón de dólares?

— Sí. Un niño que tiene una enfermedad complicada, que requiere medicamentos caros, que recae, que necesita un trasplante de médula ósea no relacionado, la búsqueda del donante a nivel internacional, el donante que, por ejemplo, es de

Alemania, el transporte de la muestra, sin olvidar posibles complicaciones.

Si eso sorprende, quizás lo haga más el hecho de saber que gran parte de estos costos en Argentina y en hospitales como el Garrahan son cubiertos por el Estado.

Es por ello que existe la presunción de que el económico es el motivo principal por el que las familias bolivianas y de otros países migran hacia la Argentina, lo que en algunos casos es cierto y en otros no, ya que muchos padres y madres viajan sin saber de la gratuidad del servicio y solo en busca de una oportunidad de cura para sus seres queridos.

— Tú sabías que el tratamiento era gratuito, le preguntamos a María, de Cochabamba, y cuya hija hizo el tratamiento en el Garrahan por un tumor de wilms, adosado a uno de sus riñones.

— No, no sabía. Recién te enteras cuando empiezas a hacer el tratamiento de que es una enfermedad millonaria. Por lo menos en Bolivia, cada tomografía o resonancia te sale 1000 dólares, 1.500 si lo haces en un mejor lugar. Y cuántos de estos estudios necesitamos durante años y años.

No existe un registro oficial, en ninguno de los dos países, de cuántas familias de niños bolivianos con problemas oncológicos migran cada año hacia la Argentina.

El que fuera cónsul general de Bolivia en Argentina, Ramiro Tapia, estima que podrían ser entre 10 y 15 familias por año.

Lo que sí se conoce es que el porcentaje de extranjeros atendidos en el Hospital Garrahan es del 1%, que si bien parece un porcentaje bajo, cuando se lo compara con los casi 27 mil egresos y 320 mil consultas que se registraron por ejemplo el



Ana Brun, directora de Atención al Paciente del Hospital Garrahan

2017, representa un número interesante. “La realidad es que ese 1% implica tratamientos de mayor complejidad, por lo tanto de mayor costo”, dice Ana Brun, directora de Atención al Paciente de este hospital.

En el Garrahan se tratan el 32% de los casos de cánceres infantiles de la Argentina, unos 420 nuevos al año. Entre ellos pacientes llegados de otros países como Paraguay, Uruguay, Perú, Colombia y Bolivia.

En el caso boliviano, la gente migra porque la salud pública, propiamente dicha, no existe, y lo que se llama Seguro Único de Salud protege efectivamente solo a una parte de la población, por ejemplo menores de cinco años, cuyos tratamientos, incluidos los oncológicos, son en gran parte cubiertos. La pregunta es: qué pasa con los mayores de cinco años (gran parte de las entrevistas del reportaje se hicieron antes de que se aprobara el Seguro Único de Salud, que reemplazó al Seguro Universal, y antes de que se promulgara una ley del cáncer el segundo semestre de 2019).

Ministra de Salud: “El SUS cubrirá el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico”

Si bien en la recientemente aprobada Ley del llamado [Seguro Único de Salud \(SUS\)](#) no existe ningún artículo que haga referencia a los casos oncológicos en general y a los pediátricos en particular, la ministra de Salud, Gabriela Montaña, afirmó en una nota publicada en el portal de dicho Ministerio que la cobertura para estos últimos será prácticamente total. “Dejamos en claro que el SUS cubrirá el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico, inclusive exámenes, como la resonancia magnética, que son muy costosos”, dijo Montaña el 18 de febrero de 2019 en una reunión con los padres y madres de familia del Instituto Oncológico del Oriente Boliviano, en Santa Cruz de la Sierra.

Semanas después, los padres de los niños internados con problemas oncológicos en el hospital de El Niño, principal referente pediátrico de la Sede de Gobierno, se quejaron por la suspensión de cirugías debido a la falta de insumos y medicamentos.

“Como Estado todavía no podemos cubrir todos los gastos, hacemos el esfuerzo para que lleguen los medicamentos más caros, por ejemplo la L-Asparaginasa, que cuesta 2.200 bolivianos por unidad (algo más de 300 dólares). Pero tenemos que ser muy conscientes de que eso no es suficiente, por ello es importante reconocer el apoyo de la cooperación internacional a través de diferentes

fundaciones”, dice, por su parte, el que fuera el responsable nacional de Enfermedades no Transmisibles del Ministerio de Salud de Bolivia, Adolfo Zárate (la entrevista se la hizo mientras aún estaba en dichas funciones), y hoy funge como vocero nacional del SUS.



Adolfo Zárate, vocero nacional del SUS

La cooperación a la que se refiere Zárate es la que ofrecen grupos de voluntarios que han decidido ponerse sobre las espaldas el peso de cubrir gran parte de los tratamientos médicos de casos de cáncer pediátrico, es decir cumplir con una función que en otros países

la hace el Estado.

— ¿Por qué lo hacen, por qué asumen una función que le corresponde al Estado?

— Porque si no lo hacemos, los niños se mueren, responde sin rodeos Susana Bedregal, de la Fundación San Luis, que trabaja directamente con el Hospital del Niño de la ciudad de La Paz, al que provee de medicamentos y de otros insumos para los distintos tratamientos.



Susana Bedregal, Fundación San Luis



Cuánto puede costar un tratamiento oncológico en Bolivia y cuánto en Argentina

“Vete del país”

La ausencia de Estado en la atención de los niños con cáncer no sólo deriva en las migraciones forzadas sino también en que muchos padres de pacientes en Bolivia abandonen los hospitales con sus hijos o soliciten su alta al no poder pagar los elevados costos.

Estas prácticas no son una excepción, ya que en centros de referencia como el Hospital del Niño en La Paz, el porcentaje de abandono pasa del 30%, lo que también incrementa la tasa de mortalidad.

— Nuestra tasa de mortalidad se incrementa por el abandono, que responde a muchos factores, principalmente el económico, aunque también hay papás que ven que sus hijos han mejorado con el tratamiento



Susan Sardinas, oncóloga del Hospital del Niño (La Paz)

y se los llevan prematuramente, o quienes optan por la medicina alternativa ante las largas distancias que deben recorrer desde sus lugares de origen hasta el hospital, dice Susan Sardinas, oncóloga del Hospital del Niño de La Paz.

La desesperación ante esta realidad es tal que muchas veces son los propios médicos quienes sugieren la salida del paciente a otro país.

“Por eso la gente se va del país y a veces nosotros los mandamos, porque sabemos que ese niño va a necesitar resonancia y radioterapia, y les decimos ‘vete porque aquí, aunque tenga el conocimiento, no voy a poder ayudarte’. Porque sabemos que una resonancia te cuesta más de 6 mil bolivianos (cerca de mil dólares) y una radioterapia eso o más, dependiendo de cuánto tienen que irradiarse, y la gente no tiene ni para comer. Además, no tenemos un equipo ni la gente preparada para dar radioterapia adecuada a los niños, o sea que estamos en pañales”.



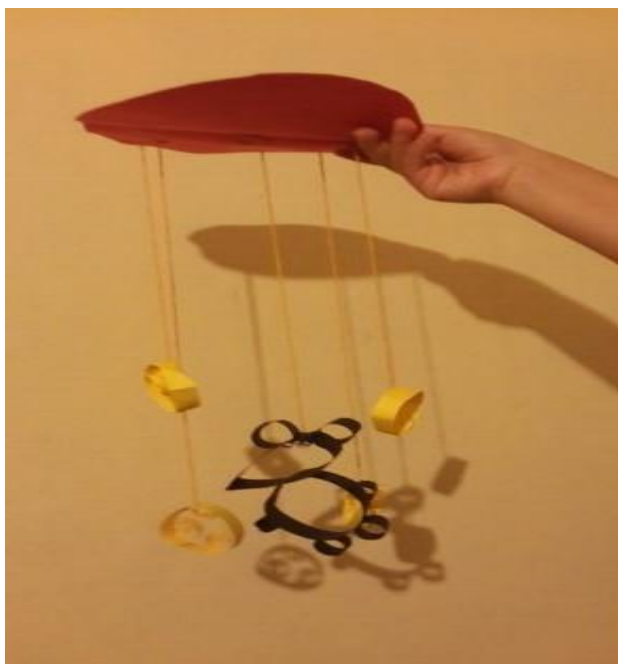
Beatriz Salas, oncóloga de Cochabamba

Las palabras —registradas en abril de 2017—son de Beatriz Salas, responsable del Servicio Pediátrico Oncológico del Hospital del Niño de Cochabamba, una de las cinco oncólogas pediatras del país, que día a día enfrentan desafíos de una enfermedad cuyos casos se

multiplican, pero no los medios para combatirla.

Sin embargo, cuando un padre o una madre en Bolivia se entera que su hijo tiene cáncer, migrar a otro país no es su primera opción porque la mayoría decide quedarse. De hecho, si cruzamos los datos del Ministerio de Salud con los del Consulado Boliviano en Buenos Aires, tenemos que solo un 10% de los casos nuevos sale del país.

Quedarse, empero, implica saber que el tratamiento —a pesar incluso del aún incipiente SUS y la recientemente aprobada Ley del Cáncer— tendrá un costo elevado, que algunas interconsultas con otras especialidades o estudios deberán hacerse fuera del hospital o que sus hijos perderán al menos un año de colegio. Es decir que no contarán con un tratamiento gratuito e integral.



Uno de los trabajos elaborados por una de las niñas en tratamiento durante sus clases domiciliarias en Avellaneda, Buenos Aires.

Y lo del colegio no es un dato menor. Entre las tantas cosas que agradeceremos a Argentina es que mientras nuestra hija hacía el tratamiento en el hospital, tenía una profesora hospitalaria; y mientras estaba en casa, tenía una profesora domiciliaria, ambas pagadas por el Estado. Es decir, que no perdió el año escolar ni su derecho a la educación. En Brasil también sucede lo mismo, pero en Bolivia, exactamente lo contrario.

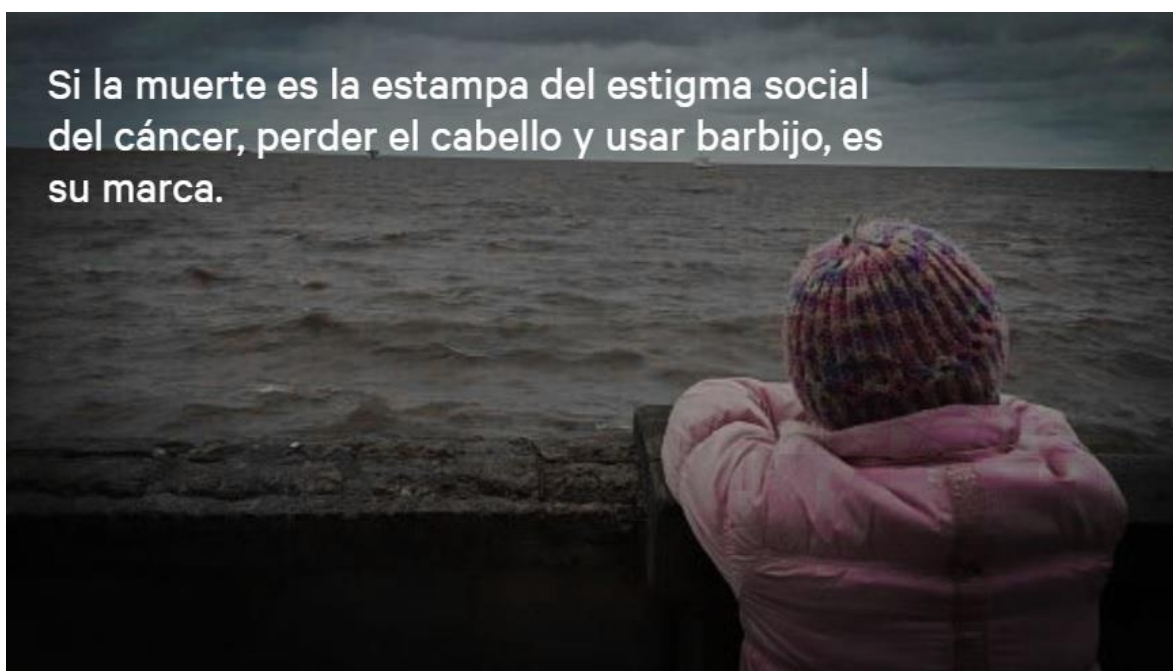


Los testimonios de dos madres que decidieron quedarse en el país, una en Cochabamba y otra en La Paz. Los registros fueron realizados entre el 2016 y el 2017.

"Mamá, ¿esa soy yo?"

Del primer año de tratamiento, los seis primeros meses fueron los peores. Las visitas diarias de madrugada al hospital, las internaciones de noches interminables al pie de la cama, los pinchazos que dejan callos en las venas, las quimioterapias que tiran las defensas por los suelos, las fiebres inesperadas, las continuas transfusiones, las inevitables punciones lumbares, las dietas insípidas, los juguetes empolvados y las casas convertidas en claustros con pequeños habitantes de miradas quebradas detrás del barbijo y debajo de una gorra... Y la inevitable caída del pelo.

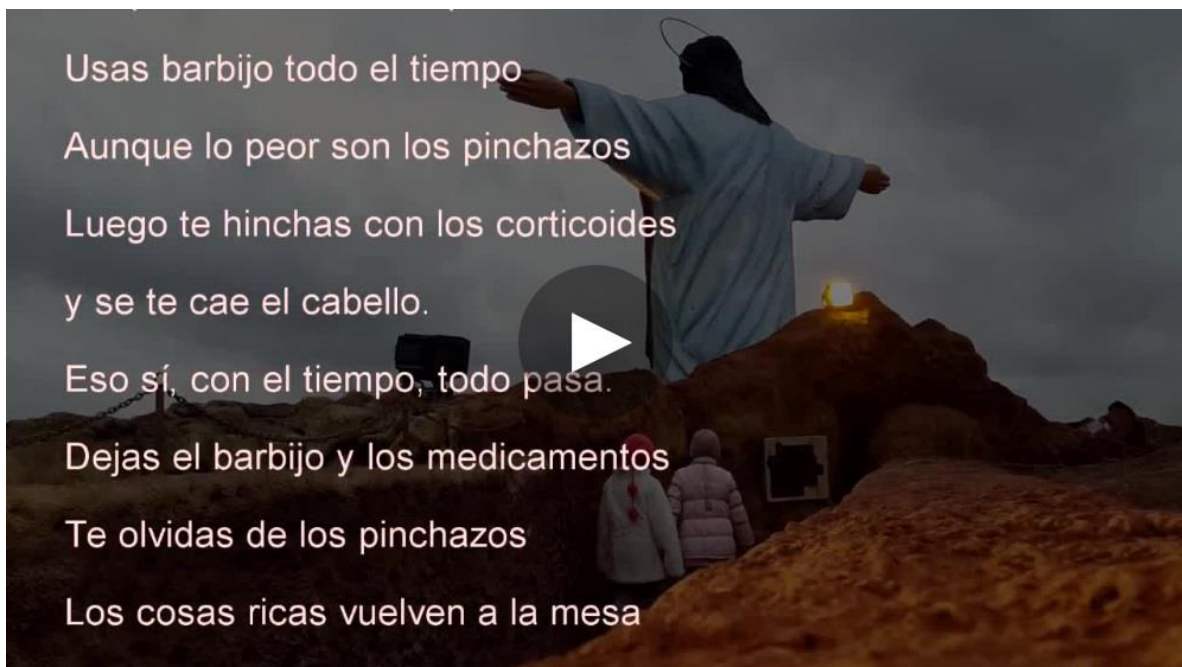
Si la muerte es la estampa del estigma social del cáncer, perder el cabello y usar barbijo, es su marca. Lo del barbijo lo superamos cuando la convencimos de que ese pedazo de tela blanca era como tener una máscara, como las que usábamos en las fiestas. Lo del cabello, en cambio, nos costó un poco más.



Fue durante nuestra primera salida al zoológico de Palermo, a mediados de 2015, una salida que la familia esperaba con ansias. Habría sido la mejor visita que hasta ese momento hicimos en Buenos Aires, si no fuera porque, al final, nuestra

niña pidió entrar al baño y fue la primera vez que se vio de cuerpo entero en un espejo. Lo único que preguntó fue: “mamá, ¿esa soy yo?”

Muchos padres y madres se rapan el cabello para así acompañar a sus hijos. Otros, los menos y en especial si son niñas, usan pelucas. La mayoría, opta por gorras y sombreros. Como fuere, es un tiempo corto porque, como los propios oncólogos lo repiten, los padres lo constatamos y los niños lo celebran: “el cabello vuelve a crecer, y mucho más lindo”.



Dos niñas bolivianas, curadas en el Garrahan, durante un día de visita por Tierra Santa en Buenos Aires.

Este momento es quizás cuando más se siente el destierro porque se extraña todo: la familia, los amigos, la tierra, la comida... Todos lamentamos no poder seguir el tratamiento en Bolivia en las mismas condiciones, pero somos conscientes de que no podemos volver, no aún.

Unos pocos retornan temporalmente para ver a sus otros hijos o hermanos, y hay quien se anima a seguir el tratamiento en su ciudad de origen. De algunos de ellos no supimos más y a otros los vimos, al poco tiempo, volver a Buenos Aires.

Viajar para reencontrarse con la hermana o el hermano, o el padre que se quedó para trabajar y enviar dinero, es parte del tratamiento. Si no lo es, debiera serlo, ya que el desarraigo deprime y mata las defensas.

Nosotros tuvimos la suerte y el valor de venir con toda la familia. Fuimos una excepción, ya que la mayoría sufre la fragmentación familiar, como fue el caso de Juana, de Oruro, cuyo hijo menor fue diagnosticado el 2014 con un craneofaringioma, un tumor en el cerebro.



Juana y su hijo, luego de visitar a unos paisanos en Buenos Aires (2015).

Dejar a mi hija mayor en Bolivia es una de las cosas que más me dolió. Nos comunicábamos, pero no es lo mismo. Ella vivía con un familiar, pero no sé si alimentaba bien, a qué hora volvía a casa o si tenía un novio.

Con el tiempo, algunas de las familias hacen un esfuerzo y se reunifican. Fue el caso de Juana.

Una vez que la familia ya está unida, sucede otro fenómeno igual de complejo: la adaptación a un medio, personas,

costumbres y modismos que nos son, por lo menos al inicio, ajenos.

La primera sensación es el recelo, luego sorpresa y finalmente la constatación de que nos parecemos más de lo que pensábamos.

Desde luego, como en cualquier otra nación, también hay discriminación: “A veces cuando vas en el bus o en la calle, no falta quien te recuerde que les estamos quitando camas en los hospitales a los argentinos, y aunque ellos saben que eso no es del todo cierto, ya te lo dijeron”, dice Doris, de Santa Cruz, cuya hija fue diagnosticada con leucemia.



Una compatriota reza ante la imagen de la virgen de Luján, en el atrio del hospital Garrahan

El otro gran problema es la vivienda. “Si alquilas, es muy caro; si vives con un familiar, generalmente no es en las mejores condiciones. Por ejemplo el baño para niños con problemas oncológicos debe ser, en la medida de lo posible, exclusivo”, complementa Lucía, de Potosí.

“Una noche salimos del hospital a las 10 de la noche, no sabíamos dónde íbamos a dormir ni qué hacer. Sólo nos pusimos a llorar mientras mi esposo buscaba un alojamiento cercano y barato”, cuenta Julia, de Tarija

“Intentaron secuestrar a mi hija”

Un día, mientras mi hija menor hacía el tratamiento en el hospital Garrahan, enviamos un remis (taxi) a que recogiera a mi hija mayor, para llevarla de la casa al colegio. Sin embargo, no sabemos cómo, llegó otro vehículo a la casa, ella se subió pensando que era el que enviamos y cuando estaba a punto de partir, lo interceptó el conductor del remis que llamamos originalmente y prácticamente la obligó a hacer el transbordo a su carro. Si no era por la intervención oportuna de esta persona, no sé qué sería de ella en este momento. Intentaron secuestrar a mi hija. (Testimonio de una madre paceña radicada en Buenos Aires).

Triángulo virtuoso

El segundo año las visitas al hospital fueron semanales, la quimioterapia la recibimos por vía oral, la dieta aún exigía cuidado pero la sal volvió a la mesa, el barbijo lo usábamos solo para salidas al hospital y la gorra, otra vez al armario. Pero, sin duda, lo mejor fue la vuelta al colegio, nuevos amigos y una nueva vida.

Esta es la fase de los controles a través de hemogramas o análisis de sangre. La condición para seguir adelante es que el hemograma cada visita al hospital oscile entre dos mil y cuatro mil glóbulos blancos, ni más ni menos, es como si toda la fe de nuestra historia familiar estuviese hipotecada en ese rango. Desde entonces esa hipoteca la pagamos en cada control.

Para entonces, ya aprendimos a vivir dentro de un triángulo casi virtuoso que se convertirá en uno de los secretos del éxito: en un vértice la atención médica integral, en otro la buena alimentación y en el tercero, la familia y el soporte espiritual.

Y sobre esto último, todos tenemos algo que contar: la persona desconocida que apareció de repente para darnos un consejo o solo un abrazo; el versículo marcado luego de abrir una página de la biblia al azar; los sueños; las continuas llamadas de gente con los que habíamos hablado una sola vez en la vida, que van a contramano del olvido de los amigos de siempre.

La promesa cumplida

En el capítulo 22 de la octava temporada de la serie La familia Ingalls, James, uno de los hijos adoptivos de Caroline y Charles, es herido en un asalto al banco y luego desahuciado al entrar en coma por varias semanas. Los médicos, los amigos y hasta la familia le piden a Charles que lo deje descansar, pero él no solo se resiste sino que se interna en el bosque, donde, en lo alto de una colina, levanta un altar. Luego de varios días y en el peor momento de angustia, se le aparece un anciano, al que Charles solo le hace una consulta: "Qué debo hacer". Él, antes de desaparecer misteriosamente por detrás del altar, responde: "Esperar y no perder la fe". La siguiente mañana, luego una noche de tormenta, James despierta y se levanta, curado.

Hace cuatro años, dos días antes de partir hacia la Argentina, y sin enterarnos del referido capítulo, hicimos algo similar en lo alto de una colina en el ingreso a Uni, en la frontera sureste de la ciudad, a unos pasos del templo del Señor de la Misericordia y con el Illimani como testigo. Salvo algunos cambios, nuestra historia es increíblemente similar: la reacción, el altar, el anciano y su enigmática desaparición, la pregunta, el destierro... y el resultado.

Cuatro años después, volvimos al altar que levantamos, que yace cubierto por la maleza, pero es prueba viva de una promesa cumplida.

“No más cartas de agradecimiento”

Nadie quiere internarse en un hospital fuera de su país, pero lamentablemente, por lo menos por ahora, esto seguirá sucediendo. Y para evitar que más gente sufra la enfermedad pero además el desarraigo, una palabra es clave: corresponsabilidad. Que cada Estado haga su parte de manera responsable.

El argentino ya lo hace salvando vidas. La pregunta es: por qué si los indicadores económicos de Bolivia son los mejores de la región, aún no tenemos salud pública, gratuita e integral. Qué dice Luis Arce Catacora, actual ministro de Economía, que debió dejar el cargo por algún tiempo, precisamente para tratarse, fuera del país, un tipo de cáncer.

– Ministro, si nuestros indicadores económicos están tan bien, ¿por qué no se reflejan en los indicadores sociales? Es decir, ¿por qué aún no tenemos salud pública gratuita e integral?, le preguntamos en una de sus visitas a Buenos Aires.



El ministro de Economía boliviano, Luis Arce, viajó al Brasil para tratarse un tipo de cáncer (Foto: ABI).

– Lo que hay que entender es que, según la Constitución, la salud es una responsabilidad compartida, no solo es el Gobierno Nacional, sino también los gobiernos departamentales y los municipios. Lo mejor va a ser que, de una vez, modifiquemos y que demos a uno solo la responsabilidad total de la educación y de la salud. De todo el tema de salud que se haga cargo, por ejemplo, el Gobierno Nacional.

En tanto Bolivia resuelva el problema de salud muchas personas, como el ministro Arce, seguirán saliendo del país en busca de ayuda en Estados amigos.

No nos interesan cartas de agradecimiento, lo que nos interesa es que si un paciente tiene que quedarse en Buenos Aires, nos ayuden a darles las condiciones para hacerlo”, Ana Brun

El problema es que cada una de estas personas es olvidada por el Estado boliviano. Y este no es un reclamo solo de las familias migrantes sino de los propios hospitales argentinos, como lo alude la responsable de Atención al Paciente del Hospital Garrahan, Ana Brun.

“Hemos recibido muchas cartas de agradecimiento y no nos interesan cartas de agradecimiento, lo que nos interesa es que si un paciente tiene que quedarse en Buenos Aires, nos ayuden desde los

consulados y las embajadas a darles las condiciones para hacerlo, que se cubran sus necesidades sin que tengamos que estar diciendo que hay que tramitar un documento argentino o derivarlos a Desarrollo Social”.



Algunas familias bolivianas dejan nacimientos como este en la capilla del hospital Garrahan, en agradecimiento por haber curado a sus hijos e hijas.

Toda una selección boliviana

Si todas las familias bolivianas que encontramos estos últimos cuatro años en los pasillos y salas de internación del Garrahan se organizarían por su ciudad de origen, podríamos formar toda una selección de paisanos: La Paz, Oruro, Potosí, Tarija, Sucre, Santa Cruz y Cochabamba.

El mosaico es igual de diverso si nos presentamos por clase social, religión, oficio, actividad o profesión. En este lapso conversamos con un obrero, una comerciante, una música, un médico, un taxista, una periodista, una abuelita y hasta un exvicepresidente de la nación, aunque este último optó por un hospital en el Brasil.



Las historias son calcadas: diagnósticos imprecisos que obligan a los padres a peregrinar del sistema público al privado, y finalmente salir fuera de país.

El cáncer se cura

Llegar al tercer año de tratamiento es una de las etapas más felices porque dejamos la quimioterapia y las tabletas, y empezamos a hacer solo controles, primero cada semana y luego cada mes. Al ingresar al cuarto año los controles se hacen cada dos meses y luego serán cada tres y seis.

Han pasado cuatro años desde que llegamos a la Argentina, un país que hemos adoptado como nuestra segunda nación y al que estaremos eternamente agradecidos porque nuestra hija renació en esta tierra.

A hospitales como el Garrahan, decenas de familias bolivianas les debemos algo más sagrado que nuestras vidas: la vida de nuestros hijos e hijas.

En este tiempo hemos sufrido tristeza y desarraigo, pero también hemos sentido la mano amiga y comprobado en carne propia que el cáncer tiene cura.

Lo sabemos nosotros y lo sabe Johan, un joven orureño de 19 años que llegó a Buenos Aires el 2014, cuando tenía 15, con un tumor en el cerebro que le causó ceguera, pero que en este lapso fue controlado por los profesionales del Garrahan.

Llegó con su madre y luego se sumó a ellos su hermana mayor. Los tres retornaron a Bolivia el 2017, pero un año después debieron volver a Buenos Aires porque en Oruro no encontraron un ambiente amigable para los ciegos.

Cuán diferente es en este sentido la ciudad de la diablada a la capital del tango, donde, a pesar de ser una inmensa metrópoli, Johan ya caminaba y viajaba solo, asistía a una escuela especial y paralelamente a otra regular. En ambas sus profesoras coordinaban los contenidos y seguían de cerca su aprendizaje. Incluso, practicaba periódicamente el *goalball* o fútbol para ciegos.



Cuatro largos años en solo tres minutos

En Oruro, en cambio, todo le era más difícil, incluso poder tomar el transporte público. Conozcan su historia relatada por él mismo, primero en un registro de 2014 y luego, con la voz ya cambiada, en 2018.

El 24 de diciembre de 2018, cuatro años, un mes y 10 días después nosotros también decidimos volver. Los cambios son abismales: llegamos a Buenos Aires con dos niñas y volvimos con dos jovencitas, que ya no querían retornar.

Las dos maletas con las que salimos ahora son 22. A Canela y Bruno que esperaban en Bolivia, se sumó un nuevo integrante, Charlie, un caniche café. Dejamos La Paz en la Navidad de 2014 y retornamos en la Noche Buena de 2018. No fue fácil salir, pero lo es menos volver. Ya lo dijo escritor y periodista argentino Tomás Eloy Martínez: en cualquier proceso migratorio, lo difícil es el retorno.

El milagro sucedió un año después: en noviembre de 2019, exactamente cinco años después de dejar La Paz y llegar al Garrahan de Buenos Aires. Si bien es una noticia que nos la habían adelantado como probable, el escucharla de la voz de Cristian Sánchez La Rosa, hemato-oncólogo pediatra del hospital:

0:15



-0:07

Mensaje confirmando el alta definitiva de una niña boliviana, cinco años exactos después de haber iniciado el tratamiento.



Noviembre de 2019, día del alta definitiva, cinco años después de haber iniciado el tratamiento.

ANEXOS

Guion para reportaje radial: Exiliados, migrar con cáncer

Género	Radioreportaje		Dirección y locución:
Duración	30'.31''		Maribel Zúñiga y Abdel Padilla
Tiempo	Música y efectos	Operador	Descripción
0.00-0.55	Latidos de corazón	<p>María, Cochabamba</p> <p>Marco, Sucre</p> <p>Johan, Oruro</p> <p>Carlos, Santa Cruz</p> <p>Víctor Hugo Cárdenas</p> <p>Abuelita, Cochabamba</p> <p>Mamá de La Paz</p> <p>Julia, Oruro</p>	<p>Voces con los testimonios de los primeros síntomas</p> <p>Todo comenzó con unas fiebres, la llevaba al doctor y me decía que era viral.</p> <p>Tuvo convulsiones, perdió la conciencia.</p> <p>Me sentí mal, se me paralizó medio cuerpo.</p> <p>Le salieron a mi hija hematomas o moretones en las rodillas, en las piernas.</p> <p>Nuestro hijo nos avisó que se lastimó el hombro derecho, lo tratamos como una pequeña inflamación.</p> <p>Comenzó con que tenía en los ojitos como una luz, la mamá dijo que era un lunar.</p> <p>De pronto perdió fuerza, ya no se paraba y ya no saltaba, yo pensé que era displasia de cadera.</p> <p>Con un dolor de estómago, con náuseas y vómitos, por lo visto eran los primeros síntomas del tumor que él tenía.</p>
0.55-2.00		Locutor 1	<p>Las voces que acaban de escuchar son de personas de carne y hueso. Mujeres y hombres, madres y padres, que salieron de Bolivia sin pasaje de retorno.</p> <p>Son las voces de una obrera, una música, un médico, una abuelita, un taxista, una periodista y hasta un exvicepresidente.</p>

	Música suspenso		<p>Si los presentaríamos por su lugar de origen podríamos formar toda una selección de migrantes bolivianos: La Paz, Oruro, Potosí, Tarija, Sucre, Santa Cruz, Cochabamba.</p> <p>Quién diría que personas con orígenes e historias anteriores tan diversas se encontrarían a esta altura del camino, con un mismo objetivo: vencer a una enfermedad que no distingue sexo, edad, color de piel, profesión o bandera.</p> <p>Las que escucharán a continuación, aunque con nombres cambiados, son historias de familias que en los últimos tres años migraron de Bolivia a la Argentina, con hijos o hijas con algún tipo de cáncer.</p> <p>Por qué lo hicieron. Quizás porque forman parte de un grupo aún pequeño pero cada vez más numeroso de “exiliados” de la salud.</p>
2.00-3.00	Lluvia y truenos Música suspenso	Locutora 2	<p>Nuestra salida de Bolivia fue prácticamente una huida. Luego de varios meses peregrinando por hospitales públicos y consultas privadas, los médicos de un hospital de la ciudad de La Paz detectaron una masa en el abdomen de la menor de nuestras hijas y decidieron operarla para tomar una muestra. El día de la operación uno de ellos faltó y la cirugía se postergó. Fue un viernes. El domingo, a sugerencia de un familiar, y sin informar al hospital, partimos hacia la Argentina con un diagnóstico de pesadilla: un riñón con función disminuida, un posible coágulo de sangre que taponaba una de sus venas, con riesgo de desatar una embolia durante el viaje y un tipo de cáncer prácticamente confirmado.</p> <p>Las niñas creían que íbamos de vacaciones, pero nosotros sabíamos que comenzaba el peor de nuestros calvarios.</p> <p>La huida se había consumado y el exilio estaba en marcha.</p>

3.00-3.22	<i>Canción del exilio</i> (Joan Jorda)	Control	
3.22-3.45	<i>Canción del exilio...</i>	Locutor 1	Las historias son calcadas: síntomas aislados que lo padres detectan pero que los médicos aminoran o se quedan con el diagnóstico clínico. Entonces las familias se desesperan y empiezan a peregrinar por consultas médicas cada vez más frecuentes, pasando del sistema público y la seguridad social al sistema privado, o incluso buscando ayuda en otras ciudades.
3.45-4.15		María, Cochabamba	Diagnosticaban con otras cosas como enfermedades virales, pasajeras, resfríos fuertes o hasta otitis, sin haber tenido ninguna sintomatología. A insistencia mía, mandan hacer una ecografía. El ecografista fue el que diagnosticó el tumor. Me dijo: “Cómo es posible que nunca antes le hayan pedido una ecografía porque este es un tumor de proporciones avanzadas”.
3.45-4.15	<i>Canción del exilio...</i>	Locutor 1	Era María, de Cochabamba, a cuya hija de 9 años detectaron en 2014 un tumor de Wilms, adosado a uno de sus riñones. Como ella misma lo aclara, el hallazgo lo hizo casualmente un ecografista luego de que la niña pasara por las manos de varios especialistas médicos de al menos dos ciudades capitales de Bolivia.
4.35-4.40	<i>Canción del exilio...</i>	Control	
4.40-4.55	<i>Canción del exilio...</i>	Locutor 1	Algo similar le pasó a Juana, de Oruro, cuyo hijo fue diagnosticado con un craneofaringioma, un tumor en el cerebro, que no pudo ser tratado en esta ciudad por lo que fue derivado a La Paz y finalmente Buenos Aires.
4.55-5.30		Juana, Oruro	Me dijeron que él tenía un malestar estomacal, que tal vez tenía fiebre tifoidea, que se había comido algo en la calle. No le hicieron ni análisis ni pruebas ni nada. Solo así, a primera vista. Después de cuatro o cinco meses se le paralizó medio cuerpo, perdió la conciencia y ahí sí le

			<p>hicieron pruebas. Salió que tenía un tumor ya avanzado.</p> <p>Nos dijeron que en Oruro no podían hacerle nada, porque no tenían equipos ni médicos que podían hacerle el tratamiento. Nos mandaron a La Paz.</p>
5.30-5.45		Locutor 1	Ni siquiera marco, un médico potosino radicado en la ciudad de Sucre, pudo esquivar las carencias del sistema público de salud, ya que la leucemia de su hijo, que el 2014 tenía 11 años, fue diagnosticada casi 10 meses después de reportarse el primer síntoma.
5.45-6.15		Marco, Sucre	Nos mandaron con un diagnóstico de sinusitis, nos dieron amoxicilina. O sea, uno viendo la actitud que toman contra la salud, deja mucho que desear. Y si nos remontamos al 2014, pienso que si las personas y los profesionales indicados habrían hecho el diagnóstico adecuado, ya entonces habrían dado con el diagnóstico.
6.15-6.30		Locutor 1	El exvicepresidente Víctor Hugo Cárdenas no lo pensó dos veces, ante el complicado caso de osteosarcoma, cáncer de hueso de su hijo, decidió salir del país, aunque en su caso hacia el Brasil.
6.30-6.45		Testimonio de Víctor Hugo Cárdenas, exvicepresidente de Bolivia	Fuimos de médico en médico, de oncólogo en oncólogo, y cada uno nos decía diferentes historias, nadie nos dijo la verdad exacta. Al final, no pudimos tener un diagnóstico preciso, por eso, y mientras el tiempo pasaba y el tumor crecía, tuvimos que sacarlo fuera del país.
6.45-7.05		Locutor 1	Diagnósticos tardíos e imprecisos, tratamientos de costos prohibitivos, falta de equipos y de medicamentos son algunas de las causas que obligan a las familias bolivianas a prácticamente huir a países vecinos como Chile, Perú, Brasil y Argentina, en especial a la capital de esta última, Buenos Aires.
7.05-7.17	Mi Buenos Aires querido	Control	

7.17-7.40		Locutora 2	Llegamos a Buenos Aires un domingo. Al día siguiente, muy temprano, nos dirigimos al Hospital Juan Pedro Garrahan, que sabíamos era uno de los principales hospitales pediátricos de la Argentina. Cuando llegamos, verlo tan grande nos inspiró confianza pero también nos acordamos de un miedo que teníamos clavado en el alma como la enfermedad de nuestra hija: que nos rechazaran por ser extranjeros.
7.40-7.45	Cortina, música de suspenso	Control	
7.45-7.50		Locutor 1	Ese miedo es común en todos los casos, aunque puede ser dramático, al menos al inicio, como le pasó a Julia, de Tarija.
7.50-8.40		Julia, Tarija	Nosotros llegamos directamente desde el aeropuerto porque mi hija estaba remal. Eran tres días que no podía hacer pis, venía con dolor. Casi nos bajan del avión porque me decían que ella no podía viajar así. Llegamos por Emergencias o Guardia, como dicen acá. Yo temblaba y lloraba en un país que no conocía nada. Estábamos con las maletas afuera y solo le decía a mi esposo que entre él, yo no quería entrar, yo no podía entrar. Pero ni bien nos atendieron, las médicas rebuenas, no nos dejaron salir más. Volví a salir de este hospital después de un mes y medio. Comenzamos con el tratamiento, reestabilizaron a mi hija y pudo volver a orinar.
8.40-8.50		Locutor 1	Es cierto, si hay una primera gran diferencia que sienten nuestros compatriotas cuando llegan a los hospitales pediátricos, y en especial el hospital Garrahan, es el trato.
8.50-10.20		Marco, Sucre. Juana, Oruro.	Una de las médicas nos dijo: “Tranquilos, papás, su hijo se va a quedar internado, tengan en cuenta que ustedes han llegado al mejor hospital de Buenos Aires”. Con eso tú te quedas tranquilo. A mí me sorprendió porque cuando fui de Oruro a La Paz me decían: “No hay médicos en Oruro, podían haberlo tratado allá”. Lo que aquí no me dijeron. No me dijeron: “Ay,

		Johan, Oruro	<p>señora, cómo va a traer a su hijo desde Bolivia hasta Argentina, por qué no lo ha hecho tratar allá”.</p> <p>Llegamos acá, entramos por Emergencias y todo el mundo se movía. Me decían: “No se preocupe señora que acá su hijo va a estar bien”.</p> <p>La verdad, creía que no nos iban a tratar bien porque veníamos del exterior, que nos iban a pedir que tengamos residencia de por lo menos unos años. O que nos iban a cobrar como en Bolivia. Me sorprendí mucho porque el trato fue muy bueno.</p>
		Carlos, Santa Cruz	<p>Vinimos a parar al mejor hospital de Latinoamérica, porque aquí los doctores los atienden a los niños como si fueran sus hijos. Cuánto no daríamos los padres que estamos acá, para que en Bolivia exista un hospital con la mitad que tiene este hospital. Además, acá todo es cubierto por el gobierno.</p>
10.20-10.30	<i>No podrás conmigo</i> (Delarosa)	Control	
10.30-11.25	<i>Sigue No podrás conmigo</i> de fondo	Locutora 2	<p>Luego de tres semanas de internación, el jueves 15 de diciembre de 2014, el coágulo se descartó, el problema de riñón se estabilizó y el cáncer se confirmó, pero con un pronóstico de vida: entre 8 y 9 de cada 10 niñas se curan.</p> <p>Cuando un papá o una mamá se entera que su hijo o su hija tienen cáncer lo primero que se pregunta es por qué, luego busca culpables, información sobre una enfermedad que no entiende, pero al final nos damos cuenta que lo mejor es no ser autocomplacientes y trabajar en equipo porque cuando nuestros hijos se enferman, se enferma toda la familia.</p>
11.25-12.20		Víctor Hugo Cárdenas	<p>Nos estremeció a todos, nos cambió todo el sentido de la vida, porque los médicos nos dijeron que cuando un niño se enferma, se enferma toda la familia.</p>
		Doris, Santa Cruz	<p>Tenía un montón de preguntas en la cabeza. Me preguntaba por qué le vino la enfermedad</p>

		Carlos, Santa Cruz	si fue una niña sana toda su vida. Por qué a ella, por qué a mí.
		Hugo, de Ecuador	Se me cayó el mundo. No sabía nada. Sabía por nombre qué es leucemia, qué es el cáncer, pero no sabíamos cómo se curaba, cuál era el tratamiento. Uf, las cosas que pasan por la cabeza de uno. Primero la pregunta que siempre uno se hace: por qué a mí, por qué a ella, si es un castigo, quién tuvo la culpa. Pero conforme vamos avanzando nos damos cuenta que es un camino puesto por Dios que tenemos que seguir, y la fe de que todo tiene un comienzo y tiene un final.
12.20-12.50	<i>No podrás conmigo</i> (Delarosa)	Control	
12.50-12.55		Locutor 1	Pero antes de seguir, preguntémosnos qué es el cáncer y en particular el cáncer pediátrico.
12.55-14.05		Estela Coleoni, hemato oncóloga del Instituto Oncológico del Oriente Boliviano, en Santa Cruz de la Sierra.	Se llama cáncer porque es una célula que tenía funciones normales pero que, de pronto, por un mecanismo externo, se transforma en una célula maligna. Estas células se clonan para formar, en los tumores sólidos, una masa, y en los tumores líquidos se disemina por la médula ósea. Lo malo del cáncer es que invade otros tejidos y los destruye; es como un monstruito dentro de nuestro cuerpo.
14.05-14.12		Locutor 1	Se dice del cáncer que es toda una lotería. Cuál es la probabilidad de que un adulto o un niño contraigan esta enfermedad.
14.12-14.30		Pedro Zubizarreta, responsable del Servicio de Hematología y Oncología del Hospital Garrahan	Por cada millón de chicos menores de 15 años, hay por año 150 casos de enfermedades malignas. En la población adulta, la incidencia es de 4.000 por cada millón.
14.30-14.50	Con fondo suspenso	Locutor 1	Respecto a los tipos de cáncer pediátricos más frecuentes, en el primer lugar de la lista están

			las leucemias o cánceres líquidos. Esta sucede a nivel mundial y Bolivia no está fuera de ello.
14.50-15.15		Adolfo Zárate, ex responsable nacional de enfermedades no transmisibles del Ministerio de Salud de Bolivia	En nuestro país tenemos las leucemias que encabezan este tipo de tumores con el 90% de los casos, le siguen los linfomas, retinoblastomas, tumores cerebrales, tumores de hígado, tumor de Wilms y rhabdomyosarcoma.
15.15-15.55		Locutor 1	Según datos oficiales, cada año se registran 150 casos nuevos de cáncer infantil en Bolivia, por lo que se estima que actualmente existe medio millar de niñas y niños con este problema, que son atendidos en los tres centros especializados de las ciudades del eje central: La Paz, Cochabamba y Santa Cruz, siendo el hospital de esta última ciudad la que registra la mayor cantidad de atenciones. No existe un registro, ni en Bolivia ni en Argentina, de cuántos de estos niños bolivianos migran cada año hacia este segundo país. El hasta hace poco cónsul general en Buenos Aires, Ramiro Tapia, tiene una estimación.
15.55-16.20		Ramiro Tapia	No tenemos una estadística concreta. Podría enumerar la docena de casos anuales que tenemos de niños con cáncer que vienen de Bolivia, no solo a Capital Federal sino también hospitales de La Plata y del interior.
16.20-16.40		Locutor 1	Lo que sí se conoce es que el porcentaje de extranjeros, entre ellos bolivianos, atendidos en el hospital Juan Pedro Garrahan es del 1%, que si bien es un porcentaje bajo, la mayoría son casos complejos. Así lo aclara Ana Brun, directora de Atención al Paciente de este hospital.
16.40-17.15		Ana Brun	Pacientes extranjeros no es mucho, el 1%. Frente a los casi 27.000 egresos y las 320.000 consultas, ese 1% representa un número interesante. Aunque la realidad es que ese porcentaje son los casos más complejos y por lo tanto los más costosos.

17.15-17.20	Con fondo suspenso	Locutor 1	Pero se tiene idea de cuánto en general y aproximadamente puede costar un tratamiento oncológico.
17.20-17.50		Pedro Zubizarreta	Los tratamientos pueden ir desde unos miles de dólares hasta millones. Un niño que tiene una enfermedad complicada, que requiere medicamentos caros, que recae, que necesita un trasplante de médula ósea no relacionado, la búsqueda del donante a nivel internacional, el donante que es de Alemania, el transporte de la muestra, sin olvidar posibles complicaciones.
17.50-18.15	Con fondo suspenso	Locutor 1	<p>La cifra que acaban de escuchar del responsable del servicio de Hematología y Oncología del hospital Garrahan no es una exageración.</p> <p>Y aunque parezca sorprendente, gran parte de estos costos, en países como en Argentina y en hospitales como el Garrahan son cubiertos por el Estado.</p> <p>Esta es una de las razones por las que muchas familias bolivianas migran a la Argentina, aunque en realidad lo primero que buscan es una oportunidad de vida para sus seres queridos.</p>
18.15-19.40		<p>Pregunta</p> <p>María, de Cochabamba</p> <p>Marco, de Sucre</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Cuando tú llegaste, sabías que era gratuito. – No, no sabía. Recién te enteras cuando comienzas el tratamiento de que es una enfermedad millonaria. En Bolivia, cada resonancia o tomografía te sale 1.000 dólares. 1.500, si lo haces en un mejor lugar. Y cuántas resonancias necesitamos, cuántos estudios, es todo el tiempo. Son años y años de seguimiento, de gastos y gastos. <p>Luego de que lo internaron, y como se hace en el país, pedí la papeleta para ir a pagar, pero la enfermera me dijo: “Aquí no se paga, aquí todo es gratuito”. Yo me quedé sorprendido, imagínate que mi hijo tenía 12 años, en Bolivia con esa edad esos resultados ya tenía que pagarlos.</p>

19.40-19.55			En Bolivia, la salud pública propiamente dicha no existe y lo que se llama seguro universal cubre solo a una parte de la población, por ejemplo menores de cinco años, cuyos tratamientos, incluidos los oncológicos, son en gran parte cubiertos. La pregunta es: qué pasa son los mayores de 5 años
19.55-20.30		Adolfo Zárate	Como Estado todavía no podemos cubrir todos los gastos. Hacemos el esfuerzo para que lleguen los medicamentos más caros. Por ejemplo la L-aspariginasa cuesta 2.200 bolivianos por unidad. Eso cubrimos como nivel central. Somos conscientes de que eso no es suficiente, por eso es importante reconocer el apoyo de la cooperación internacional. Tenemos organizaciones que están trabajando intensamente para recolectar dinero de fundaciones de origen internacional.
20.30-20.40	Con fondo suspenso	Locutor 1	La cooperación a la que se refiere el Responsable Nacional de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud es la que ofrecen grupos de voluntarios que han decidido ponerse sobre las espaldas el peso de cubrir gran parte de los tratamientos médicos de casos de cáncer pediátrico en Bolivia, es decir cumplir una función que en otros países la hace el Estado.
20.40-21.25		Susana Bedregal, Fundación San Luis.	Como dices, estamos tomando la responsabilidad del gobierno. <ul style="list-style-type: none"> - Y por qué lo hacen - Porque si no los niños se mueren Las dos fundaciones se han hecho cargo de esta situación de la medicación. La Fundación Ayúdame tiene 10 niños al año a los que les paga todo, nosotros atendemos al resto de los niños.
21.25-21.40	Con fondo suspenso	Locutor 1	Pero el costo elevado de los tratamientos es también una de las principales causas por las que muchas familias en Bolivia abandonan los hospitales o piden alta solicitada.
21.40-22.10		Susan Sardinas, oncóloga	Tenemos varios problemas porque nuestra tasa de mortalidad se incrementa por la tasa

		pediatra del Hospital del Niño de La Paz	de abandono, que es muy alta, alrededor del 33%. Esto responde a muchos factores, especialmente económicos.
22.10-22.30	Con fondo suspenso	Locutor 1	Y, desde luego, el aspecto económico también determina la emigración a otros países, en algunos casos a sugerencia de su propio médico tratante. Escuchemos a la doctora Beatriz Salas, responsable del Servicio Pediátrico Oncológico del hospital del Niño de Cochabamba.
22.30-23.10		Beatriz Salas	Por eso la gente se va del país y a veces nosotros los mandamos, porque sabemos que ese niño va a necesitar resonancia y radioterapia, y les decimos “vete porque aquí, aunque tenga el conocimiento, no voy a poder ayudarte”. Porque sabemos que una resonancia te cuesta más de 6 mil bolivianos (cerca de mil dólares) y una radioterapia eso o más, dependiendo de cuánto tienen que irradiarse, y la gente no tiene ni para comer. Además, no tenemos un equipo ni la gente preparada para dar radioterapia adecuada a los niños, o sea que estamos en pañales.
23.10-23.31	Con fondo suspenso	Locutor 1	Cuando un padre o una madre en Bolivia se entera que su hijo tiene cáncer, migrar a otro país no es la primera opción porque la mayoría se queda, de hecho si cruzamos los datos del Ministerio de Salud y el consulado boliviano en Argentina tenemos que, con suerte, solo un 10% de los casos nuevos sale del país. Escuchemos la historia de dos madres que siguen de cerca el tratamiento de sus hijos en Bolivia, en las ciudades de La Paz y Cochabamba. Que sean madres y no padres no es ninguna casualidad, porque casi en todos los casos son ellas las que ayudan a cargar la cruz a sus hijos.
23.31-25.15		Testimonio madre Cochabamba	En los Olivos le han hecho un montón de exámenes, que salido cáncer en primer grado, o sea Leucemia. Queríamos hacer el tratamiento ahí, pero es costoso. Solo por medio día ya nos cobraron 8.000 bolivianos. El doctor nos dijo que no íbamos a poder porque

		Testimonio madre La Paz	<p>cada paquete de transfusión de sangre costaba 100 dólares, y nos dijo que nos vayamos al Viedma.</p> <p>Todo es dinero, lamentablemente yo quisiera que en este país la salud sea gratuita. No solo para los niños, sino para todos en general. Porque si uno no tiene dinero se muere. Y hasta los cinco años el SUMI te cubre, pero no siempre todo. Tienen que buscar dinero por todo lado, vender cosas, empeñar hasta sus casitas.</p>
		Testimonio madre Cochabamba	<p>Ha sido duro, nos hemos quedado sin nada. Me decían: “Desconectaremos mamá, vas a gastar en sangre”. Pero como mamá no podías.</p>
		Testimonio madre La Paz	<p>Y uno de los dos tenía que renunciar. Yo renuncié, me gusta el trabajo, pero tenía que renunciar. Prácticamente vivo aquí, duermo aquí.</p>
		Testimonio madre Cochabamba	<p>Se ha dado a la bebida mi esposo, yo también me deprimí porque sentía que mi hijita no iba a salir. Entonces, tomé siquiatra y sicóloga tanto para mí como para mi esposo. Entendí que el hombre es un poco más débil que nosotros, por eso intenté ayudarlo, y eh sacado de la bebida a mi marido.</p>
25.15-25.25	<i>Al final</i> (Lilly Goodman)		
25.25-25.55		Locutor 2	<p>Del primer año de tratamiento, los 6 primeros meses fueron lo peor. Las visitas diarias de madrugada al hospital, las internaciones de noches interminables al pie de la cama, los pinchazos que dejan callos en las venas, las quimioterapias que tiran las defensas por los suelos, las fiebres inesperadas, las dietas insípidas, los juguetes empolvados y las casas convertidos en claustros con pequeños habitantes de miradas quebradas detrás del barbijo y debajo de una gorra... Y la inevitable caída de pelo.</p>
25.55-26.10		Hugo, de Ecuador	<p>La pérdida de cabello es lo que te impacta en este tipo de enfermedades, sin embargo, después de todo este tiempo te podría decir</p>

			que no es para nada un símbolo de enfermedad sino de que tu ser amado está en un tratamiento. Eso significa que tu hijo se está sanando poco a poco.
26.10-26.30	<i>Al final</i> (Lilly Goodman)	Control	
26.30-26.50	Con fondo suspenso	Locutor 1	Luego de conversar con varios padres y madres de familia que pasaron y pasan por este problema, todos coinciden en que el secreto, si es que hay uno, para vencer el cáncer infantil es un tratamiento integral. Esto supone un triángulo casi virtuoso: en un vértice la atención médica integral, en otro la alimentación y en el tercero la familia y el soporte espiritual.
26.50-27.50		María, Cochabamba Víctor Hugo Cárdenas Julia, Tarija Daniel, misionero de Jesús Misericordioso	El tema de la alimentación para nosotros es clave porque los niños con este tratamiento requieren una alimentación especial. Mi hijo cambió totalmente de dieta y eso hemos tenido que acompañar todos nosotros. Si no tendrías a Dios en tu corazón o si no tendrías la esperanza de que él está ahí, estarías, como dicen aquí, en el horno. Lo primero que se observa cuando un papá entra en la capilla es miedo, cuando viene de otras provincias le tienen miedo a Buenos Aires Capital, cuando vienen de otros países le tienen miedo a todo, desconocen cómo se mueve la sociedad, el dinero, las comidas... Es miedo, incertidumbre.
27.50-28.05	Con fondo suspenso	Locutor 1	Daniel, misionero argentino de Jesús Misericordioso, lo acaba de describir bien. Una de las primeras emociones que siente el migrante es miedo. Y si migrar ya es difícil, migrar con cáncer es doblemente dramático.
28.50-29.15		Julia, Tarija	Una noche salimos del hospital a las 10.30. Estaba sola con mi hija, no sabíamos adónde ir, estábamos con nuestras maletas llorando en la puerta del hospital porque no sabíamos qué hacer.

		<p>María, Cochabamba Pareja Santa Cruz</p> <p>Doris, Santa Cruz</p> <p>Abuelita, Cochabamba</p> <p>Juana, Oruro</p> <p>Santa Cruz</p> <p>Johan, Oruro</p>	<p>Venirse a este país implica una vida nueva. Porque nosotros dejamos nuestro trabajo, nuestras familias, dejamos todo en Bolivia.</p> <p>No puedes trabajar acá porque no tienes documentación. La misma gente te pregunta si tienes DNI para trabajar. Y cuánto te toma tramitar un DNI: seis meses.</p> <p>El estar solos y tan lejos hace que uno se deprima.</p> <p>Ha sido muy difícil, porque quieras o no, incluso si tienes familiares, te ves solo.</p> <p>Hay personas que discriminan, cuando te subes a un auto te dicen: "Por qué están acá, ustedes nos quitan a nosotros, a los argentinos, ser atendidos en el Hospital.</p> <p>Sí, la extraño un montón. Me da pena. A veces pienso por qué en mi país no hay una atención tan buena como acá, porque podría estar a lado de mi hermana.</p>
29.15-29.35	<i>Sariri del Ande</i> (Alterandino)	Control	
29.35-29.55	Con fondo suspenso	Locutor 1	Volver, claro que sí, cómo no vamos a querer volver, pero no podemos porque somos conscientes de que si hay un tema pendiente en Bolivia es la salud, o como lo entiende José Alberto González, presidente del Senado, una deuda del Estado con su gente.
29.55-30.25		José Alberto Gonzáles	El hecho de tener un sistema de salud tan descuidado como el que tiene Bolivia desde hace muchísimos años, no creo que sea justo atribuírselo al actual Presidente, es una tarea pendiente para llevar adelante. Hay un anuncio para construir cuatro hospitales de cuarto nivel, uno de ellos justamente vinculado al tema de la oncología. En fin, son deudas que uno tiene como Estado.
30.25-31.05	Con fondo suspenso	Locutor 1	Nadie quiere internarse en un hospital fuera de su país, pero lamentablemente, por lo

			<p>menos por ahora, esto seguirá sucediendo. Y para evitar que más gente sufra la enfermedad, pero además el desarraigo, una palabra es clave: corresponsabilidad. Que cada Estado haga su parte de manera responsable.</p> <p>El argentino ya lo hace salvando vidas. La pregunta es: por qué si los indicadores económicos de Bolivia son los mejores de la región, aún no tenemos una salud pública, gratuita e integral.</p> <p>Qué dice Luis Arce Catacora, que fue ministro de Economía por varios años, pero dejó de serlo precisamente luego de que se le detectara un tipo de cáncer, problema que se lo atendió en Brasil.</p>
31.05-31.40		Luis Arce	<p>Bueno, es un plantamiento que hace rato se viene discutiendo porque hay que entender que de acuerdo a la Constitución, en Bolivia la salud es una responsabilidad compartida. Es decir, no es solo el gobierno nacional, son los gobiernos departamentales y son los municipios. Ahí nunca pudo haber acuerdo. Lo mejor para nosotros va a ser que demos a uno solo la responsabilidad total en la educación y en la salud. Que todo el tema de salud lo vea el gobierno nacional.</p>
31.40-32.05	Con fondo suspenso	Locutor 1	<p>En tanto Bolivia resuelva el problema de salud muchas personas, como el exministro Arce, seguirán saliendo del país en busca de ayuda en Estados amigos.</p> <p>El problema es que ni siquiera estas personas se sienten amparadas por el Estado boliviano. Y este no es un reclamo solo de las familias migrantes sino de los propios hospitales argentinos, como lo alude la responsable de Atención al Paciente del Hospital Garrahan.</p>
32.05-32.35		Ana Brun, Garrahan	<p>Hemos recibido muchas cartas de agradecimiento y no nos interesan cartas de agradecimiento, lo que nos interesa es que si un paciente tiene que quedarse en Buenos Aires, nos ayuden desde los consulados y las embajadas a darles las condiciones para</p>

			hacerlo, que se cubran sus necesidades sin que tengamos que estar diciendo hay que tramitar un documento argentino o derivarlos a Desarrollo Social.
32.35-32.50	Con fondo suspenso	Locutor 1	A hospitales como el Garrahan, miles de familias les debemos algo más sagrado que nuestras vidas: la vida de nuestros hijos e hijas. porque, que quede claro, el cáncer, y más aún el cáncer pediátrico, tiene cura.
32.50-33.15		Hugo, Ecuador Beatriz Salas, oncóloga Susana Bedregal Johan, de Oruro	Hoy por hoy te puedo decir que el cáncer no es igual a muerte. Si todos los médicos pensaran así, que el cáncer se puede curar. Porque los niños salen adelante, se curan del cáncer y tienen una vida normal. La verdad le doy muchas gracias, primeramente por darme la enfermedad. Si no la tendría a él no lo habría conocido y no habría conocido todo lo que conozco aquí. Y también le doy gracias por haberme sanado.
33.15-33.40		Locutor 1	Las palabras de Johan resumen muy bien el sentir de muchas de las familias bolivianas que han encontrado en Argentina, en sus profesionales y en su gente, una segunda oportunidad de vida, pero también le recuerdan al Estado boliviano que tiene algo pendiente: no olvidar que afuera tiene un grupo pequeño pero importante de exiliados de la salud.
33.40-34.05	Vivir, Rozalén con Estopa - Vivir	Control	
34.05-34.45		Locutora 2	Mi nombre es Maribel. Han pasado tres años desde que llegamos a la Argentina, un país que hemos adoptado como nuestra segunda nación y al que estaremos eternamente agradecidos porque nuestra hija renació en esta tierra. En este tiempo hemos sufrido tristeza y desarraigo pero también hemos sentido la

			<p>mano amiga y aprendido que la esperanza vive y que el cáncer tiene cura.</p> <p>Estamos convencidos de que podemos alzar la bandera porque esa ceniza negra, como dirían Baglieto y Fandermole, ya se fue y si nosotros pudimos, todos pueden.</p>
34.45-35.35	Cuando, Fandermole (Baglieto)	Control	