

ERCcnt: estrategias para salvar vidas ahora

Jason Glaser e Ilana Weiss, en representación de la Fundación La Isla

La Fundación La Isla (FLI) es una organización no gubernamental con sede en Nicaragua, que trabaja en la intersección entre la salud y los derechos humanos. La FLI fue creada para hacer frente a la epidemia mortal de la enfermedad renal crónica de causas no tradicionales (ERCcnt) dentro del contexto de su impacto sobre los trabajadores de la caña de azúcar en América Central. En la ciudad de Chichigalpa, el epicentro de la epidemia en Nicaragua, la mortalidad por ERCcnt se ha más que duplicado en los últimos cinco años. Los registros municipales muestran que alrededor del 46% de todas las muertes masculinas entre los años 2002 a 2012 se debieron a la ERCcnt. Así que muchos han perecido por la enfermedad en la comunidad de Chichigalpa de La Isla, a la que los habitantes locales han llegado a referirse como “La Isla de Viudas”.

La investigación actual sugiere que las vías fisiológicas desencadenadas por el estrés por calor y la deshidratación crónica, debido a condiciones de trabajo agotadoras, son los principales causantes de esta epidemia. Se cree que el daño a los riñones es exacerbado por la exposición a toxinas ambientales, entre ellas los productos agrícolas químicos, y el metabolismo del azúcar en estado de deshidratación.

Sin embargo, lo más importante es que esta enfermedad no existe en el vacío; las políticas instituidas, o en algunos casos, aquellas que no se cumplen, por las instituciones financieras, los gobiernos y las corporaciones ponen a las poblaciones vulnerables afectadas por la ERCcnt en mayor riesgo. Una estrategia multidisciplinaria de varios niveles es fundamental para abordar adecuadamente la epidemia de ERCcnt. Consciente de esto, la FLI ha desarrollado cuatro pilares operativos:

Pilar 1: Salud pública. Trabajos de laboratorio y de campo coordinados para identificar las causas fisiológicas y epidemiológicas de la ERCcnt, lo que conduce a intervenciones basadas en evidencia que pueden ayudar ahora a las comunidades afectadas.

Pilar 2: Ley y derechos humanos. Análisis de los derechos y de los abusos laborales en el contexto de la epidemia, que suscitan una defensa efectiva y la implementación de un cambio de política.

Pilar 3: Desarrollo comunitario. Apoyo directo a las comunidades vulnerables, importante tanto para limitar la fatiga del estudio, como para hacer frente a las necesidades inmediatas.

Pilar 4: Medios y comunicaciones. Es esencial involucrar una amplia base de apoyo internacional para las intervenciones, entre los consumidores de azúcar, los trabajadores y los productores. Ello no es posible sin una cobertura adecuada y responsable de los medios de comunicación. Dado que la industria está financiando gran parte de la investigación crítica de la epidemia, no es posible exagerar el papel de los medios de comunicación responsables. Cuando los medios de comunicación respetados arrojan luz sobre la situación, se obtiene una gama más amplia de resultados de investigación y se exponen los puntos de vista, atrayéndose también un mayor apoyo financiero.

Gracias a un mayor compromiso público con el tema debido a una cobertura de prensa más profunda, más investigación, la creación del Consorcio sobre la Epidemia de la Nefropatía en Centroamérica y México (CENCAM), y las declaraciones tanto de la OPS como de la Comisión de Ministerios de Salud de Centroamérica, ahora tiene lugar un discurso más amplio y más dinámico.

Sin embargo, la investigación sobre la epidemia se enfrenta a la negativa influencia de los intereses creados. Cuando las preocupaciones sobre la salud pública no se alinean con las agendas corporativas o políticas, el diseño de la investigación y sus resultados a menudo se ven afectados. Por ejemplo, la industria del azúcar ha sido uno de los principales financistas de la investigación sobre la ERCcnt en Centroamérica. Es de destacar que, si bien casi todas las investigaciones independientes han reconocido un importante componente laboral vinculado a la enfermedad; la investigación financiada por la industria, hasta ahora, no lo ha hecho. Creemos que semejante investigación, *incluyendo los proyectos que reciben fondos pero que aún no se han realizado*, está siendo utilizada por la industria azucarera para defender y proteger sus propios intereses. Nuestro temor es que esto continuará sucediendo, mientras la industria centroamericana del azúcar patrocine más estudios, poniendo en peligro la objetividad de la investigación. Mario Amador, presidente del Comité Nacional de Productores de Azúcar de Nicaragua, ya llegó a la siguiente conclusión en un artículo publicado por el Centro para la Integridad Pública: “Estamos plenamente convencidos de que no existe relación directa entre la ERC y las actividades llevadas a cabo en la industria del azúcar... Una muestra de nuestra buena fe y nuestra convicción acerca de ello es el apoyo que damos a los estudios científicos”.^[1]

Sin embargo, dado el conocimiento actual de la enfermedad, creemos que existe la oportunidad para que la industria proteja a la fuerza de trabajo y, al hacerlo, aminore su propia responsabilidad en sus causas. Esto requiere el reconocimiento del vínculo entre las prácticas laborales y la enfermedad. Los representantes de la industria que son lo suficientemente valientes como para tomar medidas cuantificables y evaluables para implementar intervenciones laborales deben ser aplaudidos y apoyados públicamente. Sus acciones pueden alentar a otros a tomar medidas similares y ser los primeros en adoptar políticas de salud progresistas que benefician a los trabajadores.

Es especialmente importante involucrar a los ministerios de salud y trabajo en los países afectados. Estos estarán en mejores condiciones para poner en práctica las nuevas políticas necesarias para corregir la epidemia y sus efectos. La historia está llena de ejemplos en los que la prevención y la regulación se retrasaron porque se desvió la investigación, alejándola de la evidencia más convincente. Para evitar que esto suceda con la epidemia de la ERCcnt, la comunidad científica debe tener el valor de mirar más allá de los intereses personales de investigación y las preocupaciones de ofender a algunas de las fuentes de financiamiento dominantes. En particular, es esencial una declaración pública de aquellos grupos que reconocen que ya conocemos

suficiente sobre la enfermedad como para justificar una intervención en las condiciones laborales de la industria azucarera.

La FLI actualmente planifica y ejecuta sus actividades de investigación y la agenda de asistencia para los próximos tres años, que culminarán con una conferencia pública que permitirá a los investigadores y los interesados en el tema compartir las lecciones aprendidas y los últimos hallazgos. El objetivo es determinar juntos cómo institucionalizar las mejores prácticas en los ámbitos de la salud pública, la provisión de servicios de salud, la participación comunitaria y la salud y la seguridad ocupacionales para que las instituciones públicas y privadas puedan prevenir y tratar la enfermedad de manera más eficaz.

Con vistas a esta conferencia, la FLI quisiera aportar ideas acerca de cómo coordinar las acciones para seguir adelante. Nuestro punto de partida es poner las necesidades de la población afectada en primer lugar y, luego, seguir los resultados de la ciencia según se desarrolle —una estrategia que creemos que también ayudará a eliminar algunas de las actuales divisiones entre los grupos de investigación. En concreto, proponemos:

1. Lograr transparencia en los programas de investigación:

Conociendo lo que cada grupo de investigación está haciendo, podemos complementar y coordinar mejor nuestros esfuerzos. Por su parte, la FLI se enfocará en la sinergia entre las toxinas y las vías relacionadas con la deshidratación y el estrés por calor a través de investigaciones de laboratorio, y estudios de cohortes de trabajadores y de miembros de la comunidad. Nuestro enfoque principal será un programa de intervención laboral que evolucione y mejore constantemente con la participación de la OPS, la Campaña de Prevención de Enfermedades por Calor de OSHA [siglas en inglés de la Administración de Seguridad y Salud Ocupacional de EE.UU.—Eds.] (Agua. Descanso. Sombra), los CDC, el NIOSH [siglas en inglés del Instituto Nacional de Seguridad y Salud Ocupacional de EE.UU.—Eds.], los ministerios de trabajo de los países afectados, la industria y los representantes de las comunidades afectadas. Damos la bienvenida a la colaboración y a las ideas de otros grupos.

2. Coordinar el financiamiento y la investigación: El efecto de la enfermedad sobre las personas y las economías es funesto. En un entorno de financiamiento limitado, lograr la colaboración y la confianza es esencial. Ese objetivo es realista solamente si las hipótesis examinadas rigurosamente, tales como las relativas a los efectos de los pesticidas o el daño debido a las vías activadas por el estrés por calor, no son consideradas por los investigadores como mutuamente excluyentes o que de alguna manera socavan el trabajo de una u otra parte. Se deben realizar esfuerzos para reunir los recursos cuando sea posible, para generar estudios comparativos, y para integrar la investigación con el fin de utilizar más eficazmente los recursos disponibles, mientras que se crean modelos de financiamiento que reflejan una estrategia coordinada de investigación.

3. Intercambiar información y fomentar el dialogo amplio entre los investigadores a través de la OPS y el CENCAM:

Aunque siempre existirán diferencias de opinión, que constituyen una parte valiosa y necesaria del proceso científico para llegar a resultados fidedignos, la OPS, por su compromiso con el enfrentamiento a la epidemia y su relación con los ministerios de salud de los países afectados debe ser utilizada como organismo convocador para que se pueda desarrollar una estrategia más eficaz y unificada. El CENCAM también puede fomentar un diálogo más sólido y un compromiso para hacer frente a las prácticas laborales asociadas con la enfermedad.

4. Involucrar a la industria, los ministerios de salud y los ministerios de trabajo:

De alguna manera hay que superar el temor a la responsabilidad y a las repercusiones y esto requerirá coordinación y colaboración. A la epidemia en América Central se le ha permitido crecer más allá de los recursos de cualquiera de las partes para enfrentarla. Los ministerios de salud, tales como el Ministerio de Salud en El Salvador, merecen ser elogiados por la adopción de medidas y la demostración de una visión que no ha sido igualada en la región. Otros debieran seguir su ejemplo.

Primero va lo primero En la comunidad científica, existe consenso en que los trabajadores de la caña de azúcar son la población más afectada en los países más estudiados, El Salvador y Nicaragua. La mayoría de los investigadores también coinciden en que la causa de la epidemia es multifactorial y amerita más investigación. En el ínterin, sin embargo, la evidencia apunta hacia intervenciones en el lugar de trabajo que podrían prevenir o enlentecer el inicio y la progresión de la enfermedad. Esto no disminuye la necesidad o la importancia de seguir trabajando en componentes etiológicos específicos de la ERCcnt, pero éticamente estamos obligados a salvar vidas cuando y donde podamos. Al dar el primer paso adelante mediante intervenciones en los lugares de trabajo, abrimos la puerta a la colaboración necesaria para comprender mejor y, finalmente, terminar esta epidemia. 

1. Chavkin S. CDC launches industry-financed studies of deadly kidney disease in Central America. Center for Public Integrity [Internet]. 2014 Feb 12 [cited 2014 Mar 13]; [about 3 screens]. Disponible en: <http://www.publicintegrity.org/2014/02/12/14236/cdc-launches-industry-financed-studies-deadly-kidney-disease-central-america>

Recibido: 13 de marzo, 2014

Aprobado: 20 de marzo, 2014

Declaración de conflicto de intereses: Los autores pertenecen a la directiva de la Fundación La Isla.

Autor para correspondencia: info@laislafoundation.org

Citación sugerida: Glaser J, Weiss I. ERCcnt: estrategias para salvar vidas ahora. Traducido de MEDICC Rev. 2014 Apr;16(2):81–82. Disponible en: <http://www.medicc.org/mediccreview/index.php?lang=es&id=362>

CKDu: Strategies for Saving Lives Now

Jason Glaser and Ilana Weiss MA MPH, on behalf of La Isla Foundation

La Isla Foundation (LIF) is a nongovernmental organization based in Nicaragua that works at the intersection of health and human rights. LIF was created to address the fatal epidemic of chronic kidney disease of nontraditional causes (CKDu) in the context of its impact on sugarcane workers in Central America. In the town of Chichigalpa, the epicenter of the Nicaraguan epidemic, mortality from CKDu has more than doubled in the last five years. Municipal records show that about 46% of all male deaths between the years 2002-2012 were due to CKDu. So many have perished from the disease in the Chichigalpa community of La Isla, that locals have come to refer to it as *La Isla de Viudas* or “The Island of Widows.”

Current research suggests that physiological pathways triggered by heat stress and chronic dehydration, due to grueling labor conditions, are primary drivers of this epidemic. Damage to the kidneys is believed to be exacerbated by exposure to environmental toxins, among them agricultural chemicals, and the metabolism of sugar in the state of dehydration.

However, most important is that this disease does not exist in a vacuum: policies carried out, or in some cases, not adhered to, by lending institutions, governments and corporations put the vulnerable populations impacted by CKDu at increased risk. A multidisciplinary, multilayered strategy is paramount to adequately address the CKDu epidemic. Conscious of this, LIF has developed four operational pillars:

Pillar 1: Public Health. Coordinated laboratory and fieldwork to identify the physiological and epidemiological drivers of CKDu, leading to evidence-based interventions that can help affected communities now.

Pillar 2: Law and Human Rights. Analysis of rights and labor abuses in the context of the epidemic, motivating effective advocacy and policy change implementation.

Pillar 3: Community Development. Direct support for vulnerable communities, important both to limit study fatigue and to address immediate needs.

Pillar 4: Media & Communications. Engaging a broad base of international support for interventions, among sugar consumers, workers and producers is essential. This is not possible without adequate and responsible media coverage. Given that industry is funding much of the critical research into the epidemic, the role of responsible media cannot be overstated. When respected news organizations shine light on the situation, a fuller range of research results and viewpoints are showcased, inspiring more diverse funding as well.

Thanks to greater public engagement with the issue due to deeper press coverage, further research, the creation of the Consortium on the Epidemic of Nephropathy in Central America and Mexico (CENCAM), and declarations from both PAHO and the Central American Commission of Health Ministries, a broader and more dynamic discourse is now ongoing.

However, research on the epidemic faces undue influence from vested interests. When public health concerns do not align with corporate or political agendas, study design and results often suffer as consequence. For example, thus far the sugar industry has been one of the largest funders of research into CKDu in Central America. It is noteworthy that while virtually all independent investigations have acknowledged a major occupational component linked to the disease, industry-funded research to date does not. We believe that such research, *including work receiving funds but not yet conducted*, is being used by the sugar industry to defend and protect its own interests. Our fear is that this will continue to happen as the Central American sugar industry sponsors more studies, endangering the objectivity of research. Already, Mario Amador, general manager of Nicaragua’s National Committee of Sugarcane Producers, concluded in an article published by the Center for Public Integrity: “We are fully convinced that there is no direct relationship between CKD and the activities conducted in the sugarcane industry...A sign of our good faith and our conviction about this is the support we give to scientific studies.”[1]

Yet, given the current understanding of the disease, we believe there is a window of opportunity for industry to protect the workforce and in doing so, mitigate its own liability. However, this requires acknowledging the links between workplace practices and the disease. Industry players who are brave enough to take measurable and evaluable steps to implement work practice interventions should be applauded and publicly supported. Their actions can encourage others to take similar steps and become early adopters of progressive worker health policies.

Especially important is to engage the health and labor ministries in affected countries. They will be best able to implement fresh policies needed to ameliorate the epidemic and its effects. History is full of examples where prevention and regulation are delayed by directing research away from the most compelling evidence. To avoid this happening with the CKDu epidemic, the scientific community must have the courage to look beyond personal research interests and worries about offending some of the dominant funding sources. In particular, a public statement is essential from those groups that acknowledge that we know enough about the disease to intervene now on occupational issues in the sugarcane industry.

LIF is currently planning and executing its research and advocacy agenda for the next three years, to culminate in a conference that brings together researchers and stakeholders in a public forum to share lessons learned and the latest findings. The aim is to determine together how to institutionalize best practices in the realms of public health, health provision, community participation and occupational health and safety so that public and private institutions may more effectively prevent and treat the disease.

Looking ahead to this conference, LIF would like to offer ideas about a coordinated way to move forward. Our starting point is to place the needs of the affected population first, and then, follow the science as it unfolds—a strategy we believe will also assist

in closing some of the current divisions among research groups. Specifically, we propose:

1. **Achieving transparency in research agendas:** By understanding what each research group is undertaking, we can better complement and coordinate our efforts. For its part, LIF will be focusing on the synergy between toxins and pathways related to dehydration and heat stress via laboratory work, and studies involving both worker and community cohorts. Our primary focus will be an evolving, and constantly improving, workforce intervention program with input from PAHO, OSHA's Heat Illness Prevention Campaign (Water. Rest.Shade), CDC, NIOSH, the labor ministries of affected countries, industry and representatives from the impacted communities. We welcome collaboration and insight from other groups.
2. **Coordinating Funding & Research:** The effect of the disease on lives and economies is dire. In a limited-funding environment, a push towards collaboration and trust is essential. That goal is only realistic if rigorously tested hypotheses, such as those regarding the impact of pesticides or damage due to pathways triggered by heat stress, are not viewed by researchers as mutually exclusive or somehow undermining of one or another party's work. Efforts should be made to pool resources where possible, to generate comparative studies, and to integrate research in order to most effectively use the resources at hand, while creating funding models that reflect a coordinated research strategy.
3. **Sharing of information and encouraging broad discourse among researchers through PAHO and CENCAM:** Though differences of opinion will always exist, they are a valuable part of the scientific process and necessary to arrive at reliable findings. PAHO, given its commitment to addressing the epidemic and its relationship to health ministries of impacted countries must be utilized as a convening body so a more effective and unified strategy can evolve.

CENCAM can also encourage a more robust dialogue and a commitment to addressing the work practices associated with the disease.

4. **Engaging industry, health ministries and labor ministries:** The fear of liability and repercussions must be somehow overcome and this will require coordination and collaboration. The epidemic in Central America has been allowed to grow beyond the resources of any one party to address it. Health ministries, such as the Ministry of Health in El Salvador, should be lauded for taking action and demonstrating a vision that has been unequaled in the region. Others should be encouraged to follow suit.

First Things First In the research community, there is consensus that sugarcane workers are the most affected population in the most-studied countries, El Salvador and Nicaragua. Most researchers also agree that the epidemic's cause is multifactorial and merits further investigation. In the interim, however, the evidence points towards workplace interventions that could prevent and/or slow onset and progression of the disease. This does not diminish the need or importance of further work into specific etiological components of CKDu, but ethically we are bound to save lives when and where we can. By making a workplace intervention a first step forward, we open the door to the collaboration needed to further understand and eventually end this epidemic. 

1. Chavkin S. CDC launches industry-financed studies of deadly kidney disease in Central America. Center for Public Integrity [Internet]. 2014 Feb 12 [cited 2014 Mar 13]; [about 3 screens]. Available from <http://www.publicintegrity.org/2014/02/12/14236/cdc-launches-industry-financed-studies-deadly-kidney-disease-central-america>

Submitted: March 13, 2014

Approved for publication: March 20, 2014

Disclosures: The authors belong to the leadership team of La Isla Foundation.

Correspondence: info@laislafoundation.org
