

SUMARIO

EDITORIAL

93 Lepra en América Latina. JOSÉ RAMÓN GÓMEZ ECHEVARRÍA.

TRABAJOS CIENTÍFICOS Y COLABORACIONES

- 95 El proyecto de la Fundación Fontilles en la región del Norte Araguaia: desde 1996 a 2013 (PARTE II). CÁTIA FERREIRA MARTINS
- 119 Fenómeno de Lucio reaccional y anticuerpos antifosfolípidos en paciente con lepra lepromatosa difusa. Reporte del primer caso descrito en el Paraguay. B DI MARTINO ORTIZ, O KNOPFELMACHER, M RODRÍGUEZ, L BOLLA, L GONZÁLEZ, A OJEDA, D NARVÁEZ.
- 129 Cuidados de las úlceras en personas afectadas por lepra. CAROLINA MAESTRO, MATHEWOS PETROS, FRANCISCO REYES, JOSÉ M. RAMOS.
- 137 Resúmenes del IV Seminario "Salud y Cooperación al Desarrollo": La cooperación para el desarrollo en la prevención de las enfermedades infecciosas de naturaleza emergente y reemergentes. ILDEFONSO HERNÁNDEZ, AMADOR GÓMEZ, J. SALVADOR RAMÍREZ, DIEGO TORRÚS, DAVID NOGUERA, ALBERTO INFANTE.
- 159 ¿Por qué algunos pacientes no completan la multiterapia? Perspectivas clasificadas de personas con lepra, sus cabeza de familia y vecinos en cuatro estados de la India. M. S. RAJU, ANNAMMA S. JOHN Y PIM KUIPERS.

NOTICIAS Y EVENTOS

- 179 Próximas reuniones y congresos.
- 180 Cursos Internacionales de Leprología 2015.

ACTUALIDAD DE PROYECTOS

- 183 Visita de seguimiento a los proyectos de lucha contra la lepra de Fontilles en India. INMA RODRÍGUEZ.

revista de LEPROLOGÍA

Volumen. XXX | Número. 2

Mayo-Agosto 2015



Mayo-Agosto 2015

Volumen. XXX | Número. 2



revista de LEPROLOGÍA

revista de **LEPROLOGÍA**

EDITOR

Dr. Pedro Torres Muñoz

EDITORES ASOCIADOS

Dr. José Ramón Gómez Echevarría

SECRETARÍA

Verónica Mas Oliver

COMITÉ EDITORIAL

Acosta Soto, Lucrecia (España)	Martínez Morales, Elvia Urania (Nicaragua)
Bottasso, Óscar (Argentina)	Moll Cervera, Fátima (España)
Caballero, Nelson (Nicaragua)	Pérez López, Montserrat (España)
Cuevas, Jesús (España)	Rojas-Espinosa, Óscar (México)
De Armas, Yaxsier (Cuba)	Ruiz Fuentes, Jenny Laura (Cuba)
Di Martino Ortiz, Beatriz (Paraguay)	Saunderson, Paul (USA)
Donoghue, Helen (UK)	Souza Cunha, Maria da Graça (Brasil)
Fafutis Morris, Mary (México)	Stanford, John L. (UK)
Fuentes Morales, Lesny Ruth (Honduras)	Vijayakrishnan, B (India)

PUBLICACIÓN INCLUIDA EN

IME (Índice Médico Español), IBECs (Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud),
CHEMICAL ABSTRACTS
BIOLOGICAL ABSTRACTS, LATINDEX (Sistema Regional de Información en
Línea para Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal)

IMPRIME

Grafo Impresores, s.l.

Depósito legal: V-420-1958

ISSN: 0367-2743

SECRETARÍA

Biblioteca médica

03791 Fontilles (Alicante) España

biblioteca@fontilles.org

PUBLICACIÓN DE TRABAJOS

NORMAS PARA LOS AUTORES

Revista de LEPROLOGÍA *agradece la colaboración científica en el ámbito de la leprología, dermatología y otras disciplinas en el campo de la microbiología y parasitología, incluyendo investigaciones científicas, terapéuticas, epidemiológicas y sobre ciencias básicas en conexión con estas especialidades.*

Los manuscritos remitidos deberán cumplir los siguientes requisitos:

- Ser **originales e inéditos** (no haber sido publicados anteriormente en ninguna otra revista).
- Los **manuscritos se enviarán** en soporte informático en formato Word, preferiblemente por correo electrónico o en su defecto, por correo postal. Deberán estar escritos en español, a doble espacio en su totalidad y con margen izquierdo de 2,5 cm. El resumen deberá ir en español y también traducido en inglés para mejor difusión del trabajo en el extranjero.

Se admitirán a publicación, artículos originales, artículos originales breves, revisiones, casos clínicos, y cartas al editor.

Todos los trabajos se acompañarán de una **carta de presentación** dirigida a la Editorial de la Revista de Leprología, en la que se incluya el título del trabajo y la sección a la que se solicita la publicación. Se expondrá con claridad que el trabajo no ha sido publicado con anterioridad y que el mismo artículo o parte del mismo no ha sido enviado a otra publicación. En el caso de material ya publicado, se adjuntarán las debidas autorizaciones para su reproducción, en especial en las secciones por encargo.

Artículos originales

El manuscrito constará de las siguientes partes:

Primera página. Contendrá el título; nombres y apellidos completos de todos los autores ordenados según su participación; afiliaciones de los autores (es conveniente indicar: Servicio, Departamento o Centro en el que se haya realizado); nombre completo, afiliación y correo electrónico del autor al que se le ha de dirigir la correspondencia.

Segunda página. Incluirá un resumen en idioma castellano e inglés, con 200 palabras como máximo. En el caso de los artículos originales de investigación deben cumplir con la estructura básica: introducción, métodos, resultados y discusión. El resto de las contribuciones deberán respetar un orden lógico de presentación de la información. A continuación del resumen se escribirán las palabras claves con objeto de que reflejen los contenidos esenciales del artículo. No superarán el número de 5, para ello se recomienda hacer uso de los términos recogidos en el Índice Médico Español y el MeSH® (*Medical Subject Headings*) del *Index Medicus*.

Manuscrito propiamente dicho. Constará de: Introducción, material y métodos, resultados, discusión, agradecimientos, conflicto de intereses y referencias.

Resultados y discusión deben presentarse por separado. Las conclusiones no se presentarán a parte, deben estar desarrolladas en la discusión y mencionadas en el resumen.

Figuras y tablas irán al final del manuscrito después de la bibliografía. Las fotografías, gráficos, dibujos, esquemas, mapas, otras representaciones gráficas y fórmulas no lineales, se

denominarán figuras y tendrán numeración arábica consecutiva. Las tablas se denominarán tablas. Todas se mencionarán en el texto y deberán ir acompañadas de su pie o nota explicativa.

- Abreviaturas y siglas. Las precederá su nombre completo la primera vez que aparezcan en el texto. No figurarán en títulos ni resúmenes. Se emplearán las de uso internacional.

- Sistema Internacional de Unidades (SI). Todos los resultados de laboratorio clínico se informarán en unidades del SI o permitidas por éste. Si se desea añadir las unidades tradicionales, éstas se escribirán entre paréntesis. Ejemplo: glicemia: 5,55 mmol/L (100mg/100 ml).

Referencias bibliográficas. Sólo incluirá las referencias citadas en el texto y se numerarán según el orden de mención en el mismo (deberán identificarse mediante arábigos en forma exponencial dentro del propio texto), siguiendo los **Requisitos de uniformidad para manuscritos enviados a revistas biomédicas** (*Estilo Vancouver*) elaborados por el Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (<http://www.icmje.org>); para los títulos abreviados de las revistas se recomienda el Index Medicus-MEDLINE®. No se destacará ningún elemento con el uso de mayúsculas ni el subrayado.

A continuación, se ofrecen ejemplos de algunos de los principales casos:

Revista. Autor/es. Título del artículo. Abreviatura internacional de la revista año; volumen (número): página inicial-final del artículo.

1. de Castro LE, da Cunha AJ, Fontana AP, de Castro Halfoun VL, Gomes MK. Physical disability and social participation in patients affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. *Lepr Rev* 2014; 85(3):208-17.

Libro. Autor/es. Título del libro. Edición. Editorial, lugar de publicación: año. La primera edición no es necesario consignarla.

2. Sambrook J, Fritsch EF, Maniatis T. Molecular cloning. A laboratory manual. 2ª ed. Cold Spring Harbor Laboratory Press, USA: 1989.

Capítulo de libro. Autor/es. Título del capítulo. En: Título del libro. Edición. Editorial, lugar de publicación: año.

3. Bullock WE. Leprosy (Hansen's disease). En: Cecil Textbook of Medicine. 16th ed. Wyngaarden JB, Smith LH Jr, eds. Philadelphia: 1982.

Originales breves

En esta sección se considerarán los trabajos de investigación que por sus características especiales (series con número reducido de observaciones, trabajos de investigación con objetivos y resultados muy concretos, estudios epidemiológicos descriptivos, entre otros) pueden ser publicados en forma abreviada y rápida. Estos trabajos deberán tener una extensión máxima de 1.500 palabras (incluyendo los agradecimientos si los hubiera). Cada trabajo deberá estructurarse como un artículo original con los apartados descritos previamente. Se aceptará un máximo de 15 referencias bibliográficas y hasta 2 figuras y/o tablas. Deberá ir incluido resumen en castellano e inglés o francés de 200 palabras como máximo.

Revisiones

Estas pueden tener formato libre o presentar la estructura de un artículo original. Deben contener la primera y segunda página, agradecimientos conflicto de intereses y bibliografía,

como se ha detallado en las normas para un artículos originales. Los autores con un tema adecuado para una revisión pueden comunicarse con el Editor para discutir la conveniencia de la revisión propuesta.

Cartas al Editor

Tienen preferencia en esta sección la discusión de trabajos publicados en los últimos tres meses y la aportación de opiniones, observaciones o experiencias que por sus características puedan ser resumidas en un breve texto. Se incluirán trabajos que contienen casos clínicos que pueden exponerse en forma abreviada. Se aceptará un máximo de 10 referencias bibliográficas, y se admitirá una figura o una tabla. Debe incluirse una primera página conteniendo el título, autor-es, afiliaciones, dirección para correspondencia y palabras clave. No será necesario resumen. La extensión máxima será de 700 palabras sin tener en cuenta la primera página.

Casos clínicos

Según la extensión o la información aportada, podrán exponerse con la estructura de artículos originales o si por el contrario pueden exponerse de forma abreviada como cartas al Editor.

Proceso de publicación

Cada uno de los manuscritos tendrá asignado un editor que será el responsable del proceso de revisión editorial. Todos los manuscritos, así como los trabajos solicitados por encargo, serán revisados anónimamente por autores expertos e independientes. El Comité de Redacción valorará dichos comentarios y se reserva el derecho de rechazar aquellos trabajos que no juzgue apropiados, así como de proponer modificaciones cuando lo considere necesario.

Los trabajos serán publicados a medida que lo permita el espacio disponible de la revista, siguiendo un orden riguroso de antigüedad en su recepción o prioridad del contenido.

Después de publicado en *Revista de LEPROLOGÍA* podrá ser transcrito total o parcialmente en cualquier revista, siempre que se haga expresa referencia a su procedencia.

La redacción de la revista no acepta la responsabilidad de los conceptos y criterios que publica, la cual es única y exclusivamente de los autores.

Envío de manuscritos.

Los artículos se enviarán a la redacción de la Revista mediante correo electrónico a la dirección: **biblioteca@fontilles.org**

O bien a la dirección postal:

Biblioteca Médica - Fontilles.

Ctra Orba-La Vall de Laguar Km 4.

03791, Fontilles (Alicante), España.

LEPRA EN AMÉRICA LATINA

Tras ya varias visitas, el personal de la Asociación Fontilles ha acudido a la provincia de Misiones (Argentina) para colaborar en labores de formación sobre lepra, control de pacientes y toma de muestras para su estudio en nuestro laboratorio.

Desde 2011 hasta hoy se han registrado en esta zona 40 casos de una enfermedad que, de manera desproporcionada, afecta a los más pobres y marginalizados, contribuyendo a perpetuar el ciclo de la pobreza, y contra la cual nuestra institución lleva 106 años comprometida en su lucha.

El objetivo que persigue, muchas veces inalcanzable, es terminar o reducir drásticamente la carga social de un grupo de enfermedades desatendidas y otras infecciones relacionadas con la pobreza para el año 2015.

Cuando se habla de lepra, tanto la OMS como la OPS se refieren al tema de la eliminación, o lo que es lo mismo, a la reducción de la carga de la enfermedad a niveles aceptables, según los instrumentos disponibles y la situación de la región. Eliminar como problema de salud pública significa dejar la prevalencia en menos de 1 caso por 10.000 habitantes, al primer nivel subnacional (estado/departamento).

La lepra ha sido eliminada como problema de salud pública, a nivel nacional, en todos los países de América Latina salvo Brasil, en el cual todavía constituye un problema importante en determinados estados. Aparece de forma localizada en algunos países y el número de casos en todo el continente oscila alrededor de 35.000, muchos de ellos con un diagnóstico tardío, lo que supone que un 8% de los mismos presenten discapacidad grado 2. Cabe destacar que el problema de la lepra en América Latina es importante en algunos países, a pesar de los enormes esfuerzos que tanto sus Ministerios de Sanidad, sus hospitales de referencia y sus grandes profesionales en el diagnóstico de esta enfermedad realizan para el control de la misma. Pero no nos debemos olvidar de aquellos países como Argentina, Colombia, Cuba, Rep. Dominicana, México y Paraguay que todavía presentan más de 100 casos nuevos al año y también mostrar la preocupación por la situación de los países que no presentan datos, lo cual puede suponer un control inadecuado de la enfermedad.

PAIS	Nº CASOS NUEVOS 2013
Antigua y Barbuda	No datos
Argentina	309
Bahamas	No datos
Barbados	No datos
Belize	0
Bolivia	No datos
Brasil	31.044
Chile	0
Colombia	430
Costa Rica	26
Cuba	232
Dominica	0
República Dominicana	128
Ecuador	No datos
El Salvador	1
Granada	1
Guatemala	1
Guyana	20
Haiti	No datos
Honduras	4
Jamaica	No datos
México	172
Nicaragua	21
Panamá	3
Paraguay	407
Perú	27
San Vicente y Las Granadinas	No datos
Santa Lucía	2
Suriname	25
Trinidad y Tobago	38
Uruguay	5
Venezuela	No datos

Dr. José Ramón Gómez Echevarría
 Director Médico Lepra Fontilles

EL PROYECTO DE LA FUNDACIÓN FONTILLES EN LA REGIÓN DEL NORTE ARAGUAIA: DESDE 1996 A 2013 (PARTE II)

Cátia Ferreira Martins*

*Fundación Fontilles / Máster Salud Internacional Universitat Autònoma Barcelona

(Recibido el 18/02/2015; Aceptado para su publicación el 12/03/2015)

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

ACTORES PRINCIPALES DEL PROYECTO

Asociación Fontilles

La Asociación Fontilles fue fundada el 15 de noviembre de 1902 en el marco del proceso de construcción del sanatorio para enfermos de lepra de Fontilles (Alicante) que se fundó en 1909. Toda la actividad socio-sanitaria de esta organización, desde su creación hasta mediados de los años sesenta se concentra en el Sanatorio de Fontilles.

A partir de los años sesenta, coincidiendo con el declive de la lepra en España, Fontilles decide iniciar su andadura internacional apoyando proyectos de lucha contra la lepra sobre todo en India, el país con mayor número de casos en el mundo.

Estos proyectos, todos de lucha contra la lepra, caracterizaron la cooperación internacional de Fontilles durante esta primera etapa (hasta finales de los ochenta) y presentaban los siguientes rasgos:

- realizar acciones de ayuda, de emergencia o humanitaria
- ofrecer servicios específicos, muchos de ellos de carácter profesional y con un marcado carácter asistencial
- carecer de la participación del beneficiario en el proyecto
- realizar acciones sustitutivas del Estado
- no ser acciones auto sostenibles
- se acompañan de una educación para el desarrollo y/o sensibilización en los países de origen que responde fundamentalmente al modelo asistencial (no incide en las causas sino sólo en las consecuencias y las acciones dirigidas a paliar los problemas derivados).

En una segunda etapa (1990-2002) se siguen apoyando proyectos de lucha contra la lepra, pero

cambia radicalmente el enfoque de los proyectos, sobre todo gracias a que Fontilles alinea su lucha contra esta enfermedad con el modelo de las demás organizaciones especializadas en lepra y a su integración en la coalición de ILEP (Federación Internacional de Lucha contra la Lepra). En este periodo, hay dos características principales dignas de destacar:

- Por un lado, se trabaja cada vez más en proyectos de rehabilitación física o socioeconómica con el fin último de integrar a los beneficiarios de los proyectos en sus comunidades de las que habían sido desarraigados. Se empieza a hablar de sostenibilidad en proyectos de lucha contra la lepra.
- Por otro lado, el estado, en muchos países endémicos empieza a asumir sus responsabilidades y a integrar la lucha contra la lepra en los sistemas de salud a todos los niveles. Este hecho cambia el papel de Fontilles en los países donde trabaja, pasando de ejercer acciones sustitutivas del Estado, a colaborar y a complementarse con éste. Este hecho, unido al descenso en el número de casos permite a Fontilles por primera vez plantearse trabajar con otras problemáticas diferentes a las de la lepra.

Este giro en la política de cooperación tiene su reflejo en las actividades de sensibilización que poco a poco va perdiendo su carácter asistencial para empezar a ofrecer una imagen positiva y digna del beneficiario de nuestros proyectos, lo cual a su vez nos permite también centrar dicha sensibilización en las causas que provocaron una situación que poco a poco se va superando gracias sobre todo a la rehabilitación y la integración comunitaria.

A partir del año 2002, se plantea un cambio radical en el modelo de cooperación pero al mismo tiempo con la perspectiva histórica presente y el compromiso incondicional con los enfermos de lepra. En esta etapa, se empieza a buscar una nueva especialización en el contexto de la cooperación al desarrollo, basada en unas características generales que aquí citamos:

- Buscando contribuir al desarrollo auto sostenido, autónomo y sistemático en los países en desarrollo (PED).
- Asumiendo en nuestras acciones la búsqueda en los PED, del fortalecimiento de la participación política, la construcción de plataformas estratégicas (redes) y la consolidación de la participación de la sociedad civil (implicación de los beneficiarios).
- En este sentido, los beneficiarios no solo participan, sino que han de ser los artífices de su propio desarrollo.
- La sensibilización y/o la educación para el desarrollo responderá al modelo causal (al contrario que el modelo asistencial, busca el cambio analizando y explicando las causas).

Socio local – ANSA

Associação de Educação e Assistência Social Nossa Senhora da Assunção (ANSA)

(São Félix do Araguaia (MT) / Brasil)

Responsable local: Padre Félix Valenzuela Cervera, presidente de ANSA.

ANSA es la organización sin fines de lucro con más historia en la región de Araguaia. Fundada en 1974, ANSA actúa hoy en la lucha por la preservación del medioambiente y la restauración, a favor de la salud popular, la educación inclusiva y el fortalecimiento de una economía local socialmente justa es ambientalmente sostenible y económicamente viable.

La mayoría de sus socios son ciudadanos de varias ciudades de la región comprometidos con la transformación de la realidad. Se reúnen anualmente con motivo de la Asamblea Ordinaria, y extraordinariamente, a cada dos años, para la elección de cargos directivos.

ANSA nace de la Prelatura de São Félix do Araguaia en el año 1974. Fue fundada por la "Tía Irene" y el obispo Pedro Casaldáliga en plena dictadura militar, cuando la región era asolada por la implantación de grandes latifundios que expulsaban de sus tierras a los habitantes originarios (indígenas o pequeños agricultores) y destruían la selva en un proceso predatorio de ampliación de la frontera de pastos para el ganado vacuno. Su misión inicial fue la de recaudar fondos para luchar contra esta situación a través del acompañamiento y asesoría de las comunidades y de pequeños proyectos. Hoy realiza proyectos de desarrollo y sociales a favor de los grupos más excluidos e intenta sensibilizar a la sociedad en su conjunto de las problemáticas de la región y las injusticias existentes. Los valores del compromiso y militancia, la opción por los pobres y los excluidos, la lucha contra las injusticias, el respeto a la cultura indígena y *sertaneja* (campesina), la preservación de la naturaleza, etc., defendidos siempre por la Prelatura, han inspirado a todos los que han pasado y trabajan hoy en ANSA.

Según sus Estatutos, ANSA tiene como misión:

- La lucha por la defensa de la Vida en todas sus manifestaciones, sean de orden ecológico, artístico, cultural, educativo y/ o social, siempre en el contexto de la Declaración de los Derechos Humanos.
- Promover la educación formal e informal, la asistencia social a la población carente de la región, discriminada y víctima de prejuicios, incentivando y asesorando los movimientos populares, abriendo espacios para la reflexión, acompañando pedagógicamente los trabajos desarrollados, intercambiando experiencias de trabajo popular, abriendo espacios para la recuperación y valoración de la cultura y arte populares, sin hacer distinción de raza, status social, orientación sexual o cualquiera otra condición.

En los últimos años, ANSA desarrolló varios proyectos en dos áreas fundamentales:

- Desarrollo rural, generación de renta y medio ambiente: proyectos de desarrollo agroecológico sostenible en los asentamientos y articulación de actores para instauración de políticas públicas sostenibles; proyecto de generación de renta para familias de campesinos carentes de la fábrica de preparación de frutas (desde 2001); proyecto de Crédito Popular Solidario – micro-crédito para mujeres y grupos solidarios de la ciudad de São Félix do Araguaia y comunidades rurales de los alrededores, actualmente gestionado por la OECA.
- Ciudadanía, derechos humanos y asistencia comunitaria: proyecto de educación para la ciudadanía con niños y adolescentes en la ciudad de São Félix do Araguaia (desde febrero de 2006); proyecto de promoción de los derechos humanos básicos en la región (desde

2001); proyecto de lucha contra la lepra (desde 1997 y hasta 2013), con apoyo de la cooperación internacional española (Fontilles); otros proyectos en el área de salud.

EXPERIENCIA CONJUNTA FONTILLES – ANSA

Identificación del problema

Testimonio Padre Félix Valenzuela (1997)

(...) Entre el gran número de problemas que allí encontré, uno me llamó mucho la atención y me preocupó, la gran incidencia de lepra entre los moradores de la región. Me dediqué especialmente a estudiar las causas y analizar las consecuencias.

Por los años 30-50, hubo en una región vecina, la Isla del Bananal, una leprosería; de allí fueron saliendo y extendiéndose por toda la región. Los enfermos de lepra trataban de ocultarla y cuando esta era bien manifiesta los vecinos los discriminaban, aislándolos física y moralmente.

(...) Esta triste situación me hizo buscar ayuda en todas partes y encontré esa ayuda, muy especialmente, en el doctor José Ramón Gómez Echevarría, médico del sanatorio San Francisco de Borja, de Fontilles, Alicante y su mujer Fidela.

Yo no podría decir con cifras lo que supuso su presencia con nosotros. Los datos concretos están en sus informes. Pero sí puedo decir que ahora los enfermos no se esconden, le buscan; que la enfermedad está vista por el pueblo de otra forma, que el prejuicio y el aislamiento están desapareciendo.

Antes de volver a España, el junio de 95, José Ramón había preparado varias personas para seguir atendiendo a los enfermos y se creó, con las autoridades sanitarias de la región, un programa de visitas.

Pedimos al sanatorio San Francisco de Borja de Fontilles que les enviase dos veces al año, para acompañar el programa y aumentarlo (...).

El trabajo sanitario en la región comienza en el año 1993 con un proyecto de Salud Pública respaldado por la ONG española Médicos del Mundo. En 1996 termina este proyecto y se valora la alta endemia de lepra en la región. Félix Valenzuela en nombre de la Prelatura de São Félix do Araguaia y Municipios de dicha región contacta con la ONG Fontilles buscando apoyo en la lucha contra la lepra.

En 1996, tras un periodo de control de enfermos y diagnóstico de nuevos casos, el médico de Fontilles, el Dr. José Ramón, se reúne con el alcalde (Usley Gomes) y con el Secretario de Salud de São Félix do Araguaia, estableciéndose el compromiso de trabajar durante dos meses del siguiente año (1997) en el control de enfermos de Hansen de este municipio. Asimismo, en 1997, Fontilles tiene un médico especializado expatriado trabajando en el puesto de Salud Pública de uno de los municipios (São Félix do Araguaia), que realiza una labor de formación-supervisión de promotores de salud para control de lepra en diferentes municipios – Santa Terezinha (2 promotores), São Félix do Araguaia (2 promotores), Luciara (1 promotor), Porto Alegre do Norte (1 promotor), Alto do Boa Vista (1 promotor).

Los promotores de salud nativos están perfectamente formados para: sospecha, diagnóstico precoz, pruebas de laboratorio específicas, diagnóstico de la enfermedad, supervisión-control de la toma de medicación, cura de lesiones tróficas, control de convivientes, vacunación BCG según legalidad brasileña, educación sanitaria.

En junio de 2000, el proyecto pasa a ser desarrollado por medio de una ONG local (ANSA), legalmente constituida. Se prevé la necesidad de contar con personal local para desarrollar todas las actividades y establecer una relación oficial con las autoridades brasileñas que actualmente no existe, teniendo como referencia el grupo de coordinación de ILEP en Brasil.

El objetivo principal de este convenio es la colaboración en la lucha contra la Lepra en cinco municipios del nordeste de Mato Grosso, pertenecientes a la Prelatura de São Félix do Araguaia, buscando la erradicación de esta enfermedad en dicha región.

Se establece que la Asociación Fontilles prestara apoyo económico, técnico y de supervisión. Las funciones de ANSA son de representación institucional en el trabajo en la región, enmarcar la actuación dentro de la legislación brasileña y asumir la gestión del proyecto (económica, administrativa) como propia.

El objetivo es intentar resolver la situación de altísima endemia de la lepra en la región. Este convenio supuso una esperanza para muchos de los pacientes, que se encontraban en estado de prácticamente abandono por parte de los servicios de salud locales. A partir de este momento, sin embargo, se mostró por parte de la totalidad de las Secretarías Municipales de Salud de la Región una total colaboración con ANSA y Fontilles. El problema que los ayuntamientos encontraron para trabajar con la lepra fue siempre la falta de interés y de preparación de la mayoría de los profesionales, de manera que se empieza a trabajar en la formación de los mismos. Fontilles es en estos momentos, una entidad conocida y respetada por los profesionales de la región del Araguaia.

Otra preocupación del proyecto es alargar el ámbito geográfico de actuación. Inicialmente, el proyecto se ha implementado en los municipios de Sao Félix do Araguaia, Santa Terezinha, Confresa, Porto Alegre do Norte y Vila Rica. En 2005, se incorpora el municipio de Luciara y dos años después, Serra Nova Dourada. En 2009, el proyecto es ampliado a los municipios de Alto Boa Vista e Novo Santo Antonio y en 2010, el proyecto llega también a Bom Jesus do Araguaia.

En la región podemos decir que las únicas actividades que se han llevado a cabo para el control de la lepra entre 1996 y 2013 tienen el respaldo de la ONG Fontilles e incluyen: formación de profesionales de salud como agentes de salud comunitaria, médicos, enfermeros y fisioterapeutas; realización de talleres de adaptación de calzados; reparto de material educativo; busca activa de casos nuevos en los barrios, etc. En este tiempo se ha conseguido preparar a los equipos de salud para el diagnóstico de la enfermedad, se ha sensibilizado a la población para disminuir el estigma, se ha tratado a los afectados, dándoles una posibilidad de enfrentar su enfermedad, etc.

Uno de los desafíos, contemplado a partir del año 2006, es atacar de raíz las causas socioeconómicas que provocan que la enfermedad persista. Esto implica cambiar el enfoque de la actividad hasta entonces únicamente sanitaria, dotándola de una nueva perspectiva

doble: por un lado actuando bajo criterios de desarrollo socioeconómico que complemente la actividad sanitaria y por otro lado ampliando el perfil de beneficiarios más allá de los afectados por la lepra. De esta manera surgen diferentes proyectos de mejora las condiciones económicas de las familias posibilitando el acceso al capital productivo (microcrédito).

Es a partir de este momento (2007) que surge la posibilidad de trabajar con las personas más excluidas y pobres de la región y que están en una situación de riesgo frente a la enfermedad, para que puedan invertir en sus propios negocios y contar con una asesoría y acompañamiento por parte de los técnicos especializados (agentes de créditos) del Crédito Popular Solidario y el apoyo social de los grupos solidarios, personas de la propia comunidad que se apoyan mutuamente a la hora de entrar en el proyecto. La dimensión socioeconómica es importante, pues la mayoría de los pacientes son de renta baja, de la zona rural y de las barriadas de las ciudades, más aislados y con menos acceso a recursos y servicios. ANSA ha trabajado en la construcción de sinergias entre el proyecto de microcréditos y el de desarrollo rural para contribuir a paliar este contexto en el que la lepra aparece.

Las acciones del proyecto pretenden luchar contra la lepra desde una perspectiva integral y concertando a los poderes públicos, las instituciones educativas y las organizaciones sociales. A nivel internacional, hay el objetivo de contribuir desde la realidad local a la consecución de los objetivos del milenio de la ONU, concretamente al objetivo 1 (lucha contra la pobreza) y al 6 (detener y reducir la incidencia de enfermedades graves).

Desde el lado de la salud, es sabido que los profesionales de salud de los equipos del PSF tienen dificultades en diagnosticar y tratar la enfermedad por falta de conocimientos y por la gran rotación de los mismos. Por ello, Fontilles ha apostado en la formación profesional para mejorar la calidad de la atención y el acompañamiento de los pacientes y familiares, lo que ha traído resultados muy positivos.

Al mismo tiempo, se ha hecho hincapié en la dimensión educativa, cultural y social- se han desarrollado acciones educativas y sensibilizadoras de la población en general, especialmente con mujeres, niños y jóvenes.

Por último, el proyecto tuvo como objetivo cambiar la visión de los gestores públicos y velar por sus responsabilidades para con la enfermedad.

El Proyecto Araguaia ha tenido cuatro ejes estratégicos:

1. Capacitación y sensibilización:

Contribuir al cambio del sentir y pensar de la población en general, y de los profesionales de salud en particular, con respecto a la lepra: es una enfermedad curable, relativamente fácil de diagnosticar y tratar.

La capacitación de profesionales posibilita un diagnóstico más precoz, incapacidades menos frecuentes y más fáciles de resolver, reducción de la necesidad de derivación a servicios centrales.

Trabajar con los profesores de las escuelas de la región y con las organizaciones sociales en la reducción de la estigmatización de la enfermedad, basada en el desconocimiento acerca de

formas de contagio, pronóstico y facilidad de tratamiento. Con una adecuada formación de los profesores (y por tanto de los alumnos) y la disminución de los casos de incapacidades de grado 2 por el diagnóstico precoz de los profesionales podremos revertir el cuadro actual de enfermos que se esconden (hasta que las complicaciones de la enfermedad los llevan a los hospitales), y de población horrorizada cuando se depara con alguno de estos pacientes en la calle, con lo que el círculo vicioso se mantiene.

Utilizarán los medios de comunicación locales (radio, Internet, boletines...).

2. Rehabilitación socioeconómica:

ANSA a través de su proyecto de microcréditos está ayudando a personas que poseen familiares enfermos o que han sufrido la enfermedad. Contribuir al combate de la enfermedad de manera doble: atender a la causa principal que genera lepra, la pobreza, y en apoyar a que las familias y los enfermos tengan medios de vida que permitan su sustento y autonomía.

3. Incidencia política:

Presencia permanente en las secretarías de salud y incidir en la visión que existe sobre la enfermedad a la hora de la toma de decisiones políticas, obligando a que los municipios desarrollen correctamente sus responsabilidades.

4. Articulación:

Participación de ANSA/Fontilles en ILEP y articulándose con otras entidades presentes en Brasil para potenciar la red como respuesta integral a una realidad que trasciende lo regional.

Colaboradores del proyecto

A lo largo de estos años, son varias las personas que han colaborado en el proyecto. A continuación, hablamos de algunas de estas personas.

Médicos:

José Ramón Gómez Echevarría, actual Director Médico del Sanatorio de Fontilles, era el responsable de la atención médica en el Centro de Salud de São Félix de Araguaia, en el año 1991.

José María Hernández fue el representante de Fontilles en Brasil hasta el año 2005. Trabajó en el diagnóstico y tratamiento de casos, así como en la formación de profesionales de salud (médicos, enfermeros, técnicos de enfermería, agentes comunitarios de salud).

Promotoras de Salud:

Crisley Suzane Rodríguez Araujo, empezó a trabajar como promotora de salud en el proyecto en 1997 y hasta 2005. Ese mismo año, asumió la función de coordinación del proyecto, hasta la suspensión del mismo en 2013. Actualmente trabaja como coordinadora de atención básica, en la Secretaria Municipal de Salud de São Félix do Araguaia.

Luciane Maria Alves Ferreira, inicio su trabajo como promotora de salud con la Asociación Fontilles en 1998. Desde ese momento hasta 2001, trabajó directamente con el doctor José María. Después, como agente comunitaria de salud del Centro de Salud de São Félix do Araguaia, aprovechaba las visitas a las comunidades para hacer búsqueda activa de casos de lepra. Actualmente, trabaja como técnica de enfermería en el equipo de salud de familia de la unidad rural de São Félix do Araguaia.

Suelí Francisca Santos Barbaresco, trabajó como promotora de salud con Fontilles entre 2002 e 2012, en el municipio de Confresa. Actualmente trabaja como administrativa en la Secretaria Municipal de Salud de Confresa.

Gonçalo Gomes Souza, promotor de salud con Fontilles entre 1998 y 2003 en Porto Alegre do Norte. Actualmente trabaja como técnico informático en el Escritorio Regional de Salud de Porto Alegre do Norte.

También han colaborado en este proyecto las promotoras de salud:

En Santa Terezinha, Maria de Lourdes Carlos, Maria de Lourdes da Anunciaçãõ y Leuter Inez Carvalho.

En Confresa, Francisco de Assis Ferreira.

En Vila Rica, Cristina Dalva Ligorì y Rita Scarpari.

Otros actores

El proyecto ANSA/Fontilles siempre ha pautado su actuación por la articulación con los demás actores en este ámbito, concretamente:

- A nivel local, con la Secretaria Municipal de Salud de cada municipio implicado y centros de atención primaria de las comunidades. Las secretarías municipales de salud han contribuido con el presupuesto del proyecto. En 1999, se comenzó un proceso de descentralización del Programa Nacional de lucha contra la lepra. Hasta esta fecha, las organizaciones de ILEP colaboraban directamente con las Secretarías de Salud de los Gobiernos Federales; a partir de 1999, pasan a colaborar directamente con los Municipios, fortaleciendo los proyectos a nivel local.
- A nivel regional, con los Escritorios Regionales de salud.
- A nivel nacional, con ILEP, DAHW (organización de ILEP, responsable del Estado de Mato Grosso, a través de su representante en Brasil, Manfred Göbel) y la Coordinación del Programa Nacional de Lepra en Brasil, entre otras entidades, para potenciar la red como respuesta integral a una realidad que trasciende el ámbito regional. El proyecto ha seguido, desde su comienzo, la normativa aconsejada por el Programa Nacional de Lucha Contra la Lepra.

Actividades desarrolladas en el proyecto

Sensibilización de la población y enfermos de lepra

Información sobre la importancia del diagnóstico precoz, tratamiento y acompañamiento, a la población en general y a los enfermos de lepra, utilizando distintas estrategias que se describen a continuación:

Elaboración de materiales de sensibilización y capacitación:

A lo largo de todo el proyecto, se ha recurrido a distintos materiales de divulgación, adaptados a la población-diana. Algunos ejemplos son: cuñas de radio, CD con manual de contenidos, camisetas, gorras, carteles, trípticos, bloques de recetas, pancartas, mochilas y presentaciones en carteles.

Se ha utilizado material recomendado por ILEP y el Ministerio de Sanidad, en particular para exposición en los centros de salud de los municipios.

Palestras en Educación para la Salud

Para cumplir los objetivos de educación para la salud, se han utilizado distintos medios de comunicación. Siempre que fue posible se recurrió a las emisoras de radio local, como un medio privilegiado de contacto con la población. En 2006, intervenciones en las emisoras de São Félix do Araguaia, Porto Alegre do Norte y Confresa. En 2009, intervención en la emisora de radio local de Vila Rica (en la ocasión de la conmemoración del día mundial de lucha contra la lepra). Ese mismo año, la coordinadora del proyecto fue entrevistada en la Radio FM Araguaia. Durante 2011, la coordinadora del proyecto habló del trabajo desarrollado por el Proyecto Araguaia en las emisoras de radio local de Confresa, Alto Boa Vista e Vila Rica.

La realización de palestras dirigidas y adaptadas a distintos grupo de la población ha sido un pilar de la educación para la salud. Se han hecho palestras dirigidas a:

- Profesores: cursos de formación a profesores de las escuelas municipales y estatales de la región, centrando la atención en las formas de transmisión de la enfermedad, primeras manifestaciones y complicaciones posteriores, existencia de tratamiento efectivo y actitudes frente a la sospecha de niños enfermos.
- Alumnos: charlas en las escuelas de medio rural y urbano, sensibilizando para la enfermedad, a través de juegos y actividades.
- Utilizadores de los centros de atención primaria, vecinos de determinados barrios y presos de la Cárcel Municipal: información sobre síntomas, signos y tratamiento de la lepra, importancia de la detección precoz de la lepra, control de comunicantes e inclusión social, una enfermedad con cura – el combate al estigma.
- Reuniones con grupos establecidos (mujeres, jóvenes, iglesias, etc.) para abordar la enfermedad y cuestiones sobre los prejuicios; ejemplo: en 2003, inicio trabajos con las mujeres del Movimiento Popular de Salud para estudiar las alternativas de alimentación y remedios naturales en la región de Vila Rica.

- Participación en Iniciativas de Ámbito Municipal, como una oportunidad para la divulgación de la enfermedad. Ejemplos: participación en la Conferencia Municipal de Salud, importante iniciativa de ámbito municipal para educación para la salud de las comunidades, enfocando distintos temas. Fontilles ha participado en 2003, en Alto Boa Vista, São Félix do Araguaia, Vila Rica; en 2007 en Serra Nova Dourada, SFA y Confresa; en 2009, Confresa. También se ha participado en otras iniciativas municipales como el día del anciano y el día de la mujer en Confresa (2009) o el Foro de Atención Básica en Confresa (2010).

Entre 2003 y 2005 se han realizado palestras en los municipios de Vila Rica, Porto Alegre do Norte, Confresa, Santa Terezinha y São Félix do Araguaia.

Durante el año 2006, en los municipios de São Félix do Araguaia, Confresa, Porto Alegre do Norte, Santa Terezinha, Vila Rica y Luciara, se realizaron 105 palestras con 685 participantes en zona urbana y 42 palestras en zona rural con 881 participantes.

En 2007 tuvieron lugar 56 palestras con 713 participantes en zona urbana y 9 palestras en zona rural con 191 participantes, bien como dos cursos de formación para profesores con 42 participantes en los municipios de São Félix do Araguaia, Confresa, Porto Alegre do Norte, Santa Terezinha, Vila Rica, Luciara y Serra Nova Dourada.

En 2008, en los municipios de São Félix do Araguaia, Confresa, Porto Alegre do Norte, Santa Terezinha, Vila Rica, Serra Nova Dourada y Luciara se han realizado 39 palestras con 1355 participantes en zona urbana y 14 palestras en zona rural con 191 participantes.

En 2009, en los municipios de São Félix do Araguaia, Confresa, Porto Alegre do Norte, Santa Terezinha, Vila Rica, Luciara, Serra Nova Dourada, Alto Boa Vista e Novo Santo Antonio, se realizaron 30 palestras con 1501 participantes en zona urbana y 36 palestras en zona rural con 1037 participantes.

En 2010, 67 palestras con 1216 participantes en zona urbana y 19 palestras en zona rural con 427 participantes en los municipios de São Félix do Araguaia, Confresa, Porto Alegre do Norte, Santa Terezinha, Vila Rica, Luciara, Serra Nova Dourada, Alto Boa Vista e Novo Santo Antonio.

En 2011, en los municipios de São Félix do Araguaia, Confresa, Porto Alegre do Norte, Santa Terezinha, Vila Rica, Luciara, Serra Nova Dourada, Alto Boa Vista, Novo Santo Antonio y Bom Jesus do Araguaia, se han realizado 32 palestras con 705 participantes en zona urbana y 14 palestras en zona rural con 315 participantes.

En 2012, debido a la disminución de recursos financieros presupuestados, el proyecto quedó circunscrito a ocho municipios: São Félix do Araguaia, Confresa, Porto Alegre do Norte, Santa Terezinha, Vila Rica, Alto Boa Vista, Novo Santo Antonio y Bom Jesus do Araguaia.

En estos municipios se realizaron 25 palestras con 463 participantes en zona urbana y 12 palestras en zona rural con 733 participantes durante 2012, y 1 palestra con 70 participantes en zona urbana y 1 palestra en zona rural con 34 participantes durante 2013.

Actividades públicas para divulgar el día mundial de lucha contra la lepra

Algunas actividades desarrolladas para divulgar el día mundial contra la lepra:

Artículo en los periódicos regionales *Alvorada* y *O Reporter*.

- En Julio de 2001, realización de Campaña contra la lepra en conjunto con la Secretaria Municipal de Salud de Sao Félix do Araguaia.
- En Agosto de 2002, celebración del Día de lucha contra el prejuicio y contra la lepra en Santa Terezinha, con la participación Dr. Montserrat Pérez; se han desarrollado varias actividades como presentación a la comunidad, reunión con centro comunitario y visita a pacientes.
- En 2008, organización de varias actividades para el día mundial contra la lepra, en Confresa, una iniciativa de la promotora de salud de Fontilles, en colaboración con alumnos de Servicio Social de la Universidad Unitins. Este proyecto se repitió al año siguiente.
- En 2010 – elaboración de pancartas referentes al día mundial de lucha contra la lepra en los municipios de Alto Boa Vista, Confresa, Luciara, Novo Santo Antonio, Porto Alegre do Norte, Serra Nova Dourada, Santa Terezinha, Sao Félix do Araguaia, Vila Rica.
- En 2011, campaña con entrega de panfletos en Confresa y elaboración de pancartas para divulgación y sensibilización del día mundial de lucha contra la lepra en los municipios de Alto Boa Vista, Bom Jesus do Araguaia, Confresa, Luciara, Novo Santo Antonio, Porto Alegre do Norte, Serra Nova Dourada, Santa Terezinha, Sao Félix do Araguaia, Vila Rica
- En 2012 – pancartas de divulgación del día mundial de la lepra en Confresa e Vila Rica y palestra de la coordinadora del proyecto en Alto Boa Vista.
- En 2013, se ha conmemorado el día mundial de lucha contra la lepra en el municipio de Alto Boa Vista con palestras e evaluación de pacientes en tratamiento.

Fortalecimiento del sistema público de salud

Visitas domiciliarias en zona urbana y rural por promotores de salud del Proyecto Fontilles

Son funciones de los promotores de salud del Proyecto Fontilles:

- Apoyo a las unidades de salud en las actividades educativas.
- Búsqueda activa de casos nuevos en los municipios del proyecto y derivación al médico, ante cualquier sospecha de enfermedad.
- Visitas domiciliarias a pacientes, acompañamiento de los pacientes en las consultas médicas y visitas post-alta.
- Acompañamiento y control de contactos.
- Búsqueda activa de pacientes con séuelas para derivación al Centro de Rehabilitación con evaluación y orientación por fisioterapeuta (promotora de salud de Vila Rica).

Los pacientes con sospecha de la enfermedad son derivados al médico por las promotoras de salud de los municipios de Confresa, Santa Terezinha y Vila Rica o por la coordinadora del proyecto en los municipios de São Félix do Araguaia, Bom Jesus do Araguaia, Novo Santo Antonio y Luciara.

A partir del primer semestre de 2001, existían dos promotores de salud en cada municipio del proyecto (Sao Félix do Araguaia, Porto Alegre do Norte, Confresa, Santa Terezinha e Vila Rica).

Entre 2003 y 2004, los promotores del proyecto han colaborado en la atención general del paciente en los Centros de Salud, evaluación dermatológica y neurológica; derivaciones a consulta médica, de enfermería, psicología y rehabilitación; búsqueda activa de casos (Sao Félix do Araguaia, Porto Alegre do Norte), evaluación de enfermos con grado de discapacidad 2 (Santa Terezinha); inicio proyecto para incentivar el paciente a no abandonar el tratamiento (Confresa).

A partir de 2005, se han contabilizado el número de visitas domiciliarias realizadas anualmente, en los municipios de cobertura del proyecto, para búsqueda activa de casos; visitas domiciliarias a pacientes en tratamiento y después del alta por las promotoras de salud y coordinadora del proyecto para orientaciones sobre autocuidados, evaluación de contactos y entrega de medicamentos.

En 2013, se registra un descenso significativo del número de visitas domiciliarias, fruto de la disminución de presupuesto del proyecto que acabo por llevar a la suspensión del proyecto.

Tabla 1 – Número de visitas domiciliarias realizadas anualmente en zona urbana y en zona rural.

	ZONA URBANA	ZONA RURAL
2005	259	59
2006	490	190
2007	746	313
2008	716	479
2009	706	169
2010	408	169
2011	243	119
2012	210	29
2013	27	6

Reuniones con los profesionales de la salud de nivel medio y superior (una al mes por municipio)

Periódicamente, la coordinación y los promotores de salud del proyecto han participado en reuniones de trabajo con los Equipos del Programa de Salud de Familia en las que participan médicos, enfermeros, técnicos de enfermería y agentes comunitarios de salud. Estas regiones tienen como objetivo, sensibilizar estos profesionales para una atención adecuada a los enfermos de lepra, con especial énfasis en la necesidad de actuar en la prevención de incapacidades y realizar búsqueda activa de enfermos.

En 2003, se iniciaron las reuniones con los equipos de PSF de Confresa y Vila Rica.

En 2005, se han realizado un total de 30 reuniones en los cinco municipios del proyecto (Confresa, Porto Alegre do Norte, São Félix do Araguaia, Vila Rica, Santa Terezinha). En estas reuniones, se han abordado temas como el acompañamiento del paciente con lepra, información sobre adaptación de calzado, programación de actividades educativas y evaluación de trabajos ejecutados. Al año siguiente, se han realizado 102 reuniones en los cinco municipios, incidiendo sobre cuestiones idénticas.

En 2007, se han realizado 88 reuniones con médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería y agentes comunitarios de salud. Se han tratado los siguientes temas: búsqueda activa de casos nuevos, evaluación y vacuna BCG en los contactos, derivación, acompañamiento y evaluación de pacientes, recogida de datos y evaluación del SINAN. En 2008, se han realizado 133 reuniones con los equipos de salud, incluyendo dos capacitaciones (en São Félix do Araguaia y Luciara).

En 2009, se han realizado 67 reuniones con equipos de salud. Se han abordado temas como notificación e investigación de casos y rehabilitación y prevención de discapacidades. En 2010, se han realizado 110 reuniones con equipos de salud, incidiendo sobre temas como la baciloscopia u otros exámenes laboratoriales. En 2011, se han hablado de temas como la evaluación de datos del SINAN y las metas establecidas en el programa SISPACTO (Sistema de Pacto en Atención Básica).

En 2012, se han realizado 19 reuniones, sobre todo para evaluación de las acciones desarrolladas por los equipos de salud de los municipios, bien como las metas pactadas en el SISPACTO. En el año de 2013, se ha realizado un total de 7 reuniones.

Formación/Capacitación de profesionales

La coordinación del proyecto ha formado parte de la Comisión de Educación Permanente en Salud en la región, representando el proyecto ANSA/Fontilles. Esta comisión está formada por representantes de los cinco municipios del Escritorio Regional de São Félix do Araguaia y por representantes de los siete municipios del Escritorio Regional de Porto Alegre do Norte, representantes de la Secretaria de Estado de Salud y otras instituciones, y tiene como objetivo promocionar la educación permanente en salud, orientada a los problemas presentes en la región.

Asimismo, las formaciones promovidas por el proyecto ANSA/Fontilles han formado parte del Plano Regional de Educación Permanente.

En el segundo semestre de 2001 se realizó una Oficina sobre detección, prevención y orientación de discapacidades, organizada conjuntamente con SES (monitora) y DAHW (zapatería regional). En este encuentro, realizado en Santa Terezinha, han participado los promotores de salud del Proyecto Fontilles y auxiliares de enfermería/enfermeros de los municipios de cobertura del proyecto.

Durante el año de 2003, se realizaron:

- Curso de dermatología tropical y leprología básicas para auxiliares de enfermería, agentes comunitarios de salud y otros profesionales de salud del PSF y un Curso de actualización en leprología (incluyendo tratamiento de lepra y estados reaccionales) para médicos y enfermeros (municipios de Santa Terezinha, Vila Rica, Porto Alegre do Norte).
- Formación teórica sobre lepra para agentes comunitarios de salud y enfermeros de los PSF de la zona urbana de Porto Alegre do Norte.
- Sesiones teóricas sobre “Acompañamiento del paciente con lepra” y “Evaluación de discapacidades en el paciente con lepra” en el Hospital Municipal de Confresa.
- Sesiones teóricas sobre “Condiciones económicas del paciente e Incentivos” y “Evaluación baciloscópica” en el Centro de Salud municipal de Confresa.

Durante 2004, se realizaron las siguientes acciones:

- Formación sobre lepra para profesionales de salud de los PSF y actividades educativas para los agentes comunitarios de salud (Vila Rica).
- Material educativo escrito para agentes comunitarios de salud de São Félix do Araguaia.
- Curso de Lepra y Dermatología Tropical para profesionales de salud (médicos, enfermeros, agentes comunitarios de salud y bioquímicos) en el municipio de São José do Xingu.

Durante el año de 2005, se realizaron:

- Palestras sobre “Signos, síntomas y tratamiento de Lepra”: 144 profesionales de salud de Porto Alegre do Norte y Vila Rica.
- Capacitación para médicos y enfermeros, impartida por Dr. José María, en Porto Alegre do Norte.
- Colaboración en los costes de transporte de la fisioterapeuta Ivete Lemos do Centro de Rehabilitación de Sao Félix do Araguaia para participar en un Curso de rehabilitación para pacientes con lepra, en Cuiabá.

Durante 2006, se realizaron las siguientes acciones:

- Palestras sobre “Signos, síntomas y tratamiento de Lepra”: 246 profesionales de salud de Porto Alegre do Norte y Vila Rica.
- Capacitación sobre “Signos y Síntomas, diagnóstico diferencial, tratamiento e prevención de discapacidades”, ministrado por la fisioterapeuta Ivete Lemos y enfermera Renata Milhomem, en la que han participado 12 Agentes Comunitarios de Salud.

En 2007, se realizaron las siguientes acciones:

- Capacitación en Lepra para 22 Agentes Comunitarios de Salud y 2 enfermeras (Vila Rica).
- Capacitación en Lepra para 55 Agentes Comunitarios de Salud en Confresa.

En 2008:

- Colaboración en el coste de transporte de la técnica de patología Nita dos Santos Costa de São Félix do Araguaia para su participación en entrenamiento en el Diagnóstico de Lepra por Baciloscopia, en un laboratorio en Cuiabá.
- Capacitación en Lepra para profesionales de salud en Luciara.
- Capacitación en Lepra para profesionales de salud de nivel medio en São Félix do Araguaia.
- Curso de formación en liderazgo para las promotoras del proyecto y 4 funcionarios de la Secretaria Municipal de Salud de São Félix do Araguaia.
- Curso "Acciones de control de lepra y tuberculosis" para médicos, enfermeros y fisioterapeutas, ministrado por los médicos José María Hernández y Fernando Augusto Fiuza, en São Félix do Araguaia

Durante el año de 2009, se realizaron las siguientes acciones:

- Capacitación en notificación del sistema nacional de agravios de notificación, para los responsables de notificación en cada municipio.
- Capacitación para profesionales de salud en Novo Santo Antonio (45 participantes), Alto Boa Vista (82 participantes), Serra Nova Dourada (33 participantes), Luciara (9 participantes), Vila Rica (59 profesionales de nivel medio) y Sao Félix do Araguaia (13 participantes).
- Los fisioterapeutas de Luciara y Sao Félix do Araguaia participaron en un Curso de Prevención de discapacidades en Cuiabá, organizando posteriormente una formación para los profesionales de los Escritorios regionales de Sao Félix do Araguaia y Porto Alegre do Norte.
- Capacitación para profesionales de nivel superior en Confresa, impartida por Dr. José María Hernández, con la participación de 46 profesionales de 10 municipios (Bom Jesus do Araguaia, Luciara, Sao Félix do Araguaia, Serra Nova Dourada, Canabrava do Norte, Confresa, Porto Alegre do Norte, Sao José do Xingu, Santa Terezinha y Vila Rica).

Durante el año de 2010, se realizaron las siguientes acciones:

- Capacitación para profesionales de nivel medio en Santa Terezinha (39 participantes) y Alto Boa Vista.
- Capacitación el Lepra para profesionales de salud en Porto Alegre do Norte (32 participantes).
- Capacitación en "Prevención de discapacidades en lepra", en colaboración con la Secretaria de Estado de Salud de Mato Grosso, realizada en Porto Alegre do Norte, con

la participación de 12 profesionales de los municipios de Confresa, Canabrava do Norte, Porto Alegre do Norte y Vila Rica.

- Capacitación de monitores en “Prevención de discapacidades”, impartida por fisioterapeuta capacitado por el Proyecto Fontilles, para 30 participantes de los municipios pertenecientes al Escritorio Regional de São Félix do Araguaia.

Durante el año de 2011, se desarrollaron las siguientes acciones:

- Capacitación en Lepra para 67 agentes comunitarios de salud en el municipio de Confresa y 30 profesionales de salud en Bom Jesus do Araguaia.

En 2012, se realizó:

- Curso de acciones y control de lepra para profesionales de salud de los municipios del Escritorio Regional de Porto Alegre do Norte (44 participantes).

En 2013, se realizó:

- Curso de Actualización en Lepra con Dr. Jaison Antonio Barreto, médico del Instituto Lauro de Souza Lima de Bauru, São Paulo. Han participado 28 profesionales de salud de los municipios de São Félix do Araguaia, Luciara, Novo Santo Antonio, Serra Nova Dourada, Alto Boa Vista, Bom Jesus do Araguaia y Santa Terezinha.

Estos cursos / formaciones son adecuados a la población diana:

- Cursos de formación para auxiliares y técnicos de enfermería: Centrados en la clasificación operacional correcta, seguimiento de los pacientes que toman la PQT, educación de los pacientes y la familia para prevenir incapacidades y control de los contagios.
- Cursos de formación para los agentes comunitarios de salud: Centrado en el interés de la sospecha diagnóstica y derivación de los casos detectados a las unidades del Programa de Salud de la Familia, así como el seguimiento de los pacientes que toman la PQT.
- Cursos de formación para fisioterapeutas, enfermeros y técnicos de enfermería para la Prevención de Incapacidades: El curso pretende perfeccionar las técnicas de prevención de incapacidades a los pacientes con un tratamiento pre-operatorio y post-operatorio.
- Curso de formación para médicos, enfermeros y odontólogos y otros profesionales de nivel superior que actúan en los equipos de salud del PSF: Centrado en la clasificación operacional correcta, el seguimiento de los pacientes que toman la PQT, educación de los pacientes y la familia para prevenir las incapacidades y control de los contagios, buscando la intersectorialidad y la integralidad en la atención a los pacientes de lepra. Distribución de material didáctico para consulta a los médicos de los Equipos de Salud de Familia de las unidades de atención básica de los municipios del proyecto.
- Curso de formación para profesionales de la salud de nivel medio en la confección de plantillas para la adaptación de calzados: Confección de plantillas, guantes, férulas de harris y otros materiales para la comodidad del paciente.

Adquisición equipamientos para establecimientos de salud

- Adquisición de equipamientos para los Centro de Rehabilitación de São Félix do Araguaia, Luciara, Confresa y Porto Alegre do Norte) para implementación de actividades de prevención y tratamiento de incapacidades de los enfermos de lepra.
- Adquisición de kits de estesiómetro para evaluación neurológica de los pacientes – en 2007, entrega en Confresa, Porto Alegre do Norte, Serra Nova Dourada e Vila Rica.

Visitas de supervisión

Anualmente, visita técnica de la coordinación a los municipios que integran el proyecto, con el objetivo de evaluar datos epidemiológicos y operacionales en los municipios del proyecto.

Encuentro anual entre la coordinación del proyecto y las promotoras de salud.

Desde la Fundación Fontilles, el Dr. José Ramón, visitó el proyecto en Diciembre de 2001 y, medio año después, el proyecto ha recibido la visita de la Dra. Montserrat Pérez (en Agosto de 2002).

El Dr. José Ramón vuelve a visitar el proyecto en 2010: visita a los municipios más recientemente incorporados al proyecto – Alto Boa Vista, Serra Nova Dourada, Novo Santo Antonio; compromiso de incorporación de los municipios de Bom Jesus do Araguaia y de Canabrava do Norte al año siguiente (el ultimo no será incorporado).

En 2012, visita de dos médicas voluntarias del Proyecto Fontilles – atención médica y visitas domiciliarias en Vila Rica (zona urbana), Porto Alegre do Norte (zona urbana y rural), Bom Jesus do Araguaia (zona urbana y rural), Sao Félix do Araguaia (zona urbana y rural, Cárcel Municipal), Novo Santo Antonio (zona urbana y rural), Santa Terezinha (zona urbana). Se han realizado un total de 171 atenciones con 7 casos nuevos de lepra diagnosticados.

En 2013, visita de la médica voluntaria Adriana Sánchez.

Para garantizar la rehabilitación socioeconómica de los pacientes de la región:

Apoyo a la rehabilitación social del paciente, con fornecimiento de alimentos (cestas básicas, leche enriquecida), medicamentos para tratamiento de patologías concomitantes, orientación para los derechos y deberes del usuario del Sistema Único de Salud e Instituto Nacional de Seguridad Social.

Distribución de leche enriquecida para casos de incapacidad permanente y nivel bajo de recursos (20kgs/mes)

Para pacientes con incapacidad total para trabajar complementando las ayudas de los Servicios Sociales.

En 2007, pacientes carenciados de Confresa, Santa Terezinha e São Félix do Araguaia.

Entre 2009-2011, han sido beneficiados pacientes de los municipios de Alto Boa Vista, Luciara, Novo Santo Antonio, São Félix do Araguaia, Santa Terezinha y Serra Nova Dourada.

En 2012, la cobertura de esta iniciativa se ha ampliado a los municipios de Confresa y Vila Rica. Por reducción del presupuesto, en 2013, esta iniciativa se restringió a los municipios de Novo Santo Antonio, Sao Félix do Araguaia, Bom Jesus do Araguaia y Santa Terezinha.

Provisión de calzados adaptados para todos los pacientes con un grado de incapacidad 1 y 2

Distribución de calzado adaptado para todos los pacientes con grado de incapacidad a través del contacto con otras ONG especializadas en la rehabilitación física.

En 2003, tuvo lugar una formación para la adaptación de calzados propios con los agentes locales e inicio de los trabajos de rehabilitación con la confección de los primeros zapatos adaptados para los pacientes, con 6 pares de plantillas, con buenos resultados iniciales. Provisión de calzados para pacientes con grado I en pies (anestesia).

Reunión con el Coordinador de DAHW en Mato Grosso, Manfred Göbel - descentralización de la zapatería de Porto Alegre para los municipios del Proyecto Araguaia.

En 2005, los promotores de salud del Proyecto Fontilles, en conjunto con 2 agentes comunitarios de salud de São Félix do Araguaia, han participado en una Capacitación en adaptación de plantillas para enfermos de lepra. Se han donado pares de zapatos a 5 pacientes de lepra de Vila Rica (por pie anestésico), 1 paciente de Confresa (por úlcera plantar) y a 2 pacientes de Santa Terezinha (por pie anestésico y úlcera plantar).

En 2006, se adquirieron y donaron 15 pares de calzado para pacientes con pie anestésico (Luciara, Confresa, Santa Terezinha, Porto Alegre do Norte y Vila Rica). Los promotores de salud han confeccionado plantillas para adaptación de calzado (en los municipios de Porto Alegre do Norte, Confresa, Sao Félix do Araguaia y Vila Rica). La promotora de salud de Porto Alegre do Norte participó en un Curso de Adaptación de calzado para pacientes con lepra en Cuiabá.

En 2007, han sido entregues 6 pares de zapatos en Vila Rica y 2 pares de zapatos en São Félix do Araguaia.

En 2008, la promotora de salud de Vila Rica y la fisioterapeuta del Centro de Rehabilitación de Vila Rica iniciaron un proyecto de rehabilitación de úlceras plantares, gracias a un aparato adquirido por el Proyecto Fontilles. Se han adquirido 9 pares de zapatos para pacientes de Vila Rica, 1 par de zapatos para un paciente de Bom Jesus do Araguaia, 2 pares de zapatos para pacientes de São Félix do Araguaia y 2 pares de zapatos para pacientes de Santa Terezinha.

Entre 2009 y 2010, se siguió con el proyecto de rehabilitación de úlceras plantares en VR y se ha empezado la búsqueda de pacientes con séquelas, para encaminamiento para rehabilitación por fisioterapeuta.

En 2011, se ha distribuido calzado a pacientes de seis municipios (Vila Rica, Confresa, Novo Santo Antonio, Luciara, Serra Nova Dourada, Alto Boa Vista). Se han dotado los centros de salud de Alto Boa Vista con kits estesiómetro.

Distribución de cestas básicas de alimentos (40 en total)

Para pacientes con incapacidad total para trabajar complementando las ayudas de los Servicios Sociales.

Entre 2005 y 2012, adquisición de alimentos para pacientes carentes en tratamiento por lepra, en los municipios de Sao Félix do Araguaia y Santa Terezinha. Pacientes de Vila Rica han beneficiado de este apoyo en 2009 y en 2012.

Distribución de medicamentos complementarios

Ayuda a pacientes de baja renta que necesiten medicación para el tratamiento de otras enfermedades y no dispongan de ayuda pública.

En 2005 y 2006, donación de medicamentos a pacientes en tratamiento por lepra y con otras enfermedades concomitantes a pacientes del municipio de Santa Terezinha. En 2008 y 2009, se ha alargado esta ayuda a los municipios de São Félix do Araguaia, Vila Rica y Luciara.

Entre 2010 y 2012, esta ayuda se ha mantenido para los municipios de São Félix do Araguaia y Santa Terezinha (puntualmente para Confresa – en 2011 – y Vila Rica – en 2012). En 2013, solamente pacientes del municipio de Sao Félix do Araguaia han beneficiado de esta ayuda.

Programa de Micro-créditos para Rehabilitación Social

En 2005, el Proyecto Fontilles, atento a la importancia de la rehabilitación socioeconómica de los enfermos de lepra y a las características de la región donde ha desarrollado este proyecto, ha colaborado en la formación de personal de ANSA en Rehabilitación Social y Económica (impartido por ALM en São Paulo).

En Octubre de 2008, inicia su colaboración con el proyecto Crédito Popular Solidario de ANSA: un proyecto de microcréditos que tiene por objetivo ayudar a las familias a crear su propio negocio y fuente de rendimiento. Es un proyecto que procura mejorar las condiciones socioeconómicas de las familias pobres y excluidas de la región del Norte Araguaia a través del microcrédito y el fomento de la economía local y solidaria.

El proyecto incluye información y formación de los clientes: es parte integrante de esta propuesta la existencia de cursos de capacitación a los clientes en control financiero y planificación familiar, ordenación de recetas y gastos, técnicas de ventas, acondicionamiento de productos, adaptados al elevado porcentaje de beneficiarios no alfabetizados.

Fontilles ha colaborado en este proyecto entre octubre 2008 y octubre 2010 (duración: 24 meses) en tres municipios (São Félix do Araguaia, Alta Boa Vista y Luciara). Los beneficiarios fueran pobladores de los barrios más pobres, pequeños productores agrícolas de las comunidades rurales e indígenas.

Entre Octubre de 2008 a Diciembre de 2009 han sido beneficiados 78 nuevos clientes, con influencia indirecta en 400 personas, en la zona urbana y rural de Sao Félix do Araguaia y Alto Boa Vista. Se han movilizado R\$ 453.880,00, durante 2009, y de los beneficiarios, 70% son mujeres.

Las coordinadoras del proyecto han estado presentes en el 4º Simposio Brasileño de Leprología (2009) para presentar el proyecto de rehabilitación socioeconómica en Sao Félix do Araguaia y en el encuentro EMESOL – Encuentro Matogrosense de Educación e Socioeconomía Solidaria (2009).

Entre enero de 2010 y agosto de 2010, fueron atendidas 352 personas, en su mayoría mujeres (239). Indirectamente, fueron atendidas 1760 personas. Se concedió un total de R\$273.000,00 en préstamos. Por cuestiones legales, se ha creado una OSCIP no dependiente de ANSA – OECA.

Esta asociación facilitó el acompañamiento de enfermos de lepra (en tratamiento o curados).

La coordinación del proyecto estuvo presente en el II Congreso Continental de Rehabilitación basada en la comunidad en Marzo de 2010, en Oaxaca, México.

Este proyecto ha dado origen al documental “Cuestión de Confianza, historias bancarias que acaban bien”, escrito y dirigido por Jordi Sebastià y Jordi Pla.

Incidencia política sobre los municipios para que asuman sus responsabilidades en el ámbito de la lepra

Participación en las reuniones de los escritorios regionales de salud de São Félix do Araguaia y de Porto Alegre do Norte

Participación de la coordinación del proyecto en reuniones de acompañamiento y evaluación de actividades y de los resultados previstos en el Plano Municipal de Lepra e indicadores acordados/pactados en Vigilancia en Salud Municipal y Atención Básica. Esto facilitó la integración de las actividades del proyecto en las actividades del municipio.

En las reuniones de los Escritorios Regionales, participan los secretarios municipales de salud de cada una de estas microrregiones. La participación de la Coordinación del Proyecto Fontilles ha permitido resaltar la importancia de la participación de los municipios en la capacitación de lepra para profesionales, la importancia de prevención de discapacidades en los pacientes y discusión de la situación epidemiológica de los municipios.

Es también una oportunidad importante para contactar con la Secretaría de Estado de Salud de Mato Grosso. Estas reuniones han permitido discutir la lepra en el ámbito de las políticas públicas de salud en las tres esferas de gobierno (federal, estadual, municipal).

Reuniones con Secretaria Estatal de Salud de Mato Grosso

Participación en el Seminario de Lepra realizado por la Secretaría de Estado de Salud en Cuiabá.

Participación en talleres para formación en elaboración del plan municipal de Lepra en colaboración con la Secretaría Estado de Salud de Mato Grosso.

Contacto permanente a través de la coordinación del Programa Estatal de lucha contra la lepra en Mato Grosso para fortalecer alianzas entre la secretaria y el proyecto Araguaia Fontilles.

Reunión anual de evaluación en conjunto con la Coordinación del Programa Nacional de Control de Lepra.

Participación en el encuentro de acciones de planificación en lepra y tuberculosis promovido por la Secretaría de Estado de Salud de Mato Grosso.

Algunas reuniones/actividades realizadas en asociación con la Secretaría de Estado de Salud del Mato Grosso:

- En 2003, reunión en la secretaria estatal de salud con los coordinadores estatales de los programas de lepra y tuberculosis.
- En 2004, participación en una Oficina de Trabajo con representantes del Ministerio de Sanidad en Brasilia: "El desafío de la integración de las actividades, diagnóstico y tratamiento de lepra en atención básica."
- En 2005, participación de Dr. José María en Curso para monitores formadores de médicos en lepra, ministrado por la Secretaría de salud del estado
- En 2007, reunión anual de monitoreo y evaluación de lepra con la Coordinación del Programa Nacional de Control de la lepra.
- En 2008, participación de la coordinación en el Encuentro de acciones de planificación en Lepra y Tuberculosis promovido por la secretaria de estado de salud de MT
- En 2009, participación de la coordinación en la reunión de evaluación y planificación de programas estatales de lepra de la región centro-oeste, realizado en Cuiabá. Ese mismo año, en asociación con la secretaria de estado de salud, a través del programa estadual de control de lepra, el proyecto Fontilles organizó una oficina sobre el plano municipal de lepra con la participación de los profesionales de salud de los siguientes municipios pertenecientes a los escritorios regionales de Sao Félix do Araguaia y Porto Alegre do Norte. También en 2009, la coordinación participó en una reunión del Programa nacional de control de lepra, en Brasilia.
- En 2010, la coordinadora del proyecto participó como colaboradora en el grupo de trabajo del V seminario de Planificación y evaluación de acciones de control de lepra promovido por la Secretaría de Estado de Salud de Mato Grosso.

Participación en las reuniones del Consejo Municipal de Salud de distintos municipios (Novo Santo Antonio, São Félix do Araguaia e Serra Nova Dourada)

Estas reuniones tienen como objetivo involucrar a los ayuntamientos en el proyecto y colaborar en las políticas municipales de salud pública, para que tengan en cuenta el problema de la lepra.

En 2005, reunión con los Secretarios Municipales de Salud de Confresa y Luciara.

En 2006, reunión con la Secretaria municipal de Luciara para orientación sobre evaluación de paciente y notificación a través de SINAN.

En 2008, tuvo lugar una evaluación de los municipios de Alto Boa Vista y Novo Santo Antonio para eventual implementación del proyecto.

En 2009, encuentro en los municipios de Alto Boa Vista y Novo Santo Antonio para implementación del proyecto en estos municipios.

La coordinación se ha reunido con las secretarías municipales de salud de Alto Boa Vista, Luciara, Novo Santo Antonio, Santa Terezinha, Sao Félix do Araguaia, Serra Nova Dourada, Confresa, Porto Alegre do Norte, Vila Rica, discutiendo la situación de las acciones de control de lepra en estos municipios y fortalecimiento de la asociación entre los ayuntamientos y el proyecto.

Ese mismo año, participación en la reunión de los Consejos Municipales de Salud de Novo Santo Antonio, Sao Félix do Araguaia y Serra Nova Dourada, para reforzar la importancia del consejo en las acciones de control de lepra.

La coordinadora del proyecto dio una charla en un encuentro de alcaldes: "Pacto por la salud – avances y desafíos de la salud pública", enfatizando la endemividad de la lepra en la región.

En 2010, la coordinación se ha reunido con las Secretarías Municipales de Salud de Santa Terezinha, Luciara, Vila Rica y Confresa. Se ha dado inicio al proyecto en el municipio de Bom Jesus do Araguaia.

En 2011, la coordinadora participo en las conferencias de salud (eventos que ocurren de 4 en 4 años) de los municipios: São Félix do Araguaia y Luciara (intervención "Acceso y acogida con calidad – un desafío para el Sistema Único de Salud"), Vila Rica (intervención "Situación de la Lepra en el municipio") y Confresa (intervención "Participación de la comunidad y control social en las decisiones y consolidación del Sistema Único de Salud")

En 2012, reuniones con el Consejo Municipal de Luciara y con las Secretarías Municipales de Salud de Vila Rica y Confresa.

Articulación con otras instituciones del tercer sector especializadas en lepra

Reuniones programadas por la coordinación ILEP-Brasil

Contacto permanente con el resto de las ONG pertenecientes a ILEP a nivel de Brasil. Participación en las reuniones ILEP - Confederación en el Proyecto Nacional Brasileño para la Eliminación de la Lepra.

Tabla 2 – Locales de realización de las reuniones de ILEP en que la coordinación del proyecto ha estado presente.

AÑO	LOCALES
2004	Brasilia
2005	(Participación de Crisley, por primera vez, como coordinadora del proyecto)
2006	São Luís, Maranhão; Belém, Pará
2007	Curitiba; João Pessoa
2008	Salvador de Bahía; Florianópolis
2009	Rio Branco; Cuiabá
2010	Brasília
2011	Brasília
2012	Goiânia; Ribeirão Preto
2013	Brasília

Reuniones periódicas con la ONG DAHW

Establecimiento de líneas de trabajo común en Mato Grosso. Contactos regulares con Dr. Manfred Göbel (coordinador de DAHW para el Estado de Mato Grosso) y con Dr. Andreas Kalk (coordinador de DAHW en Brasil).

Visita de seguimiento en España

La coordinación local del proyecto ha participado en Congresos de Lepra organizados por Fontilles, en España.

Congresos en que la coordinación del proyecto ha participado

- Congreso Internacional sobre lepra en Salvador da Bahía en 2002 (Dra. Montserrat).
- Simposio internacional de leprología en 2009 (coordinadora del proyecto).
- Taller de Actualización terapéutica y evaluación e implementación terapéutica de lepra y tuberculosis en Cuiabá (coordinadora del proyecto).

- Simposio brasileño de lepra en Cuiabá en 2009 (coordinadora – charla rehabilitación socioeconómica con el relato de la experiencia que el proyecto está desarrollando juntamente con el Crédito Popular Solidario).
- Congreso Continental de Rehabilitación basada en la comunidad en Oaxaca (México) en 2010.
- 12º Congreso Brasileño de Leprología en 2011.
- Congreso Regional de las Américas (International Leprosy Association).

AGRADECIMENTOS

A mi tutor, José Ramón Gómez, y a todo el personal de la Fundación Fontilles, en particular Eduardo de Miguel e Inma Rodrigo, que, con su apoyo, han hecho posible este trabajo.

A Crisley Rodrigues, ANSA y a todos los que colaboraron conmigo en la recogida de datos necesarios para elaborar este trabajo durante mi estancia en Félix do Araguaia.

A Pau Aragonés, por la paciencia y comprensión con que me ha acompañado desde que empecé este camino.

A los compañeros del Máster, por todo lo que aprendimos y compartimos juntos.

REFERENCIAS

1. IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). *www.ibge.gov.br*. [Online] [Citação: 15 de Ene de 2015.]
2. Banco Mundial. *http://datos.bancomundial.org/*. [Online] [Citação: 26 de Sep de 2014.]
3. United Nations Development Programme. *http://hdr.undp.org/en/content/income-gini-coefficient*. [Online] [Citação: 26 de Sep de 2014.]
4. ILEP (International Federation of Anti-Leprosy Associations). *http://www.ilep.org.uk/*. [Online] [Citação: 26 de Sep de 2014.]
5. AXA (Articulação Araguaia-Xingu). *http://www.axa.org.br/?page_id=25*. [Online] [Citação: 26 de Sep de 2014.]
6. Secretaria de Estado de Saúde do Mato Grosso. *Informações regionais de Saúde do Estado do Mato Grosso - São Felix do Araguaia*. Cuiabá: Secretaria de Estado de Saúde, 2013.
7. Secretaria de Estado de Saúde do Mato Grosso. *Informações Regionais de Saúde do Estado do Mato Grosso - Porto Alegre do Norte*. Cuiabá : Secretaria de Estado de Saúde, 2013.

FENÓMENO DE LUCIO REACCIONAL Y ANTICUERPOS ANTIFOSFOLÍPIDOS EN PACIENTE CON LEPROA LEPROMATOSA DIFUSA. REPORTE DEL PRIMER CASO DESCRITO EN EL PARAGUAY

Di Martino Ortiz B¹, Knopfmacher O², Rodriguez M³, Bolla L⁴,
González L⁵, Ojeda A⁶, Narváez D⁷.

¹ Profesor Asistente de Dermatología. Dermatopatólogo. ² Profesor Titular de Dermatología y Jefe de Servicio. ³ Profesor Adjunto de Dermatología y Jefe de Sala. ⁴ Profesor Titular de Dermatología y Jefe de Cátedra. ⁵ Médico Dermatólogo. ⁶ Médico Reumatólogo. ⁷ Médico Residente de Dermatología
Cátedra de Dermatología, Hospital de Clínicas, Facultad de Ciencias Médicas.
Universidad Nacional de Asunción. Paraguay.

*Departamento de Reumatología. Hospital de Clínicas. Facultad de Ciencias Médicas.
Universidad Nacional de Asunción. Paraguay.

(Recibido el 25/04/2015; Aceptado para su publicación 11/05/2015)

RESUMEN

El Fenómeno de Lucio es un episodio reaccional de necrosis cutánea que ocurre en la Lepra de Lucio. Ocurre en el curso de la enfermedad tras tres o cuatro años, sobre todo en aquellos pacientes no tratados o que han recibido tratamiento pero de forma irregular. Se manifiestan con máculas purpúricas que progresan a lesiones ulcerosas superficiales, poligonales o anguladas, a veces con ampollas, con sensación quemante, en un paciente sin fiebre, síntomas generales ni daño visceral. El cuadro dura no más de 15 días.

Presentamos el caso de un varón adulto, quien presentó un cuadro con necrosis traumática del dedo medio del pie izquierdo, con su posterior amputación y tratamiento antibiótico, tras lo cual desarrolla Fenómeno de Lucio reaccional, con positividad de anticuerpos antifosfolípidos, sin fenómeno trombótico coexistente.

PALABRAS CLAVES: Fenómeno de Lucio, Lepra Lepromatosa, Fenómeno trombótico, Anticuerpos antifosfolípidos.

SUMMARY

Lucio's Phenomenon is a skin necrotizing reactional condition that occurs in Lucio's Leprosy. It generally occurs three or four years after the illness has begun, especially in patients who had not been treated or have had an irregular treatment. The condition manifests with purpuric macules that progress to superficial ulcers, with polygonal or angled shapes, some of them with blisters accompanied by a burning sensation. Lucio's Phenomenon is usually afebrile, and shows no general symptoms of being ill or visceral damage. It typically resolves within 15 days.

We report the case of an adult male, who presents with traumatic necrosis of the middle finger of the left foot. The patient is subjected to amputation and antibiotics. After that, he develops Lucio's Phenomenon with Antiphospholipid antibodies, without a thrombotic episode.

KEYWORDS: Lucio's Phenomenon, Lepromatous Leprosy, Thrombotic phenomenon, antiphospholipids antibodies.

Correspondencia a: Dra. Beatriz Di Martino Ortiz. Perú 1019 casi Artigas. C.P.: 1412. Asunción – Paraguay.
Tel y Fax: 595213285600. beatrizdimartino@gmail.com

Conflicto de intereses: declaramos no tener conflicto de intereses.

INTRODUCCIÓN

La Lepra es una enfermedad de lento desarrollo con un amplio espectro de características clínicas, inmunológicas e histopatológicas.¹ Los cambios bruscos en la estabilidad clínica de la enfermedad, dan lugar a episodios reaccionales, los cuales dependen de un fenómeno inmunológico que compromete a los antígenos bacilares.¹

Desde 1953, se han reconocido dos formas inestables de la enfermedad, la forma indeterminada y la dimorfa o borderline, sumadas éstas a las formas polares y estables, tuberculoide y lepromatosa, ya definidas previamente.^{2,3}

En 1852, en México, Raphael Lucio e Ignacio Alvarado en su reporte "Opúsculo sobre el mal de San Lázaro o elefantiasis de los griegos" describieron la forma de lepra llamada lepra lazarina, forma en la cual no existen lesiones infiltradas localizadas. Fue así que recibió la denominación de Fenómeno de Lucio en 1948 por Latapi y Zamora^{4,5}. La descripción original de estos autores sobre el Fenómeno de Lucio incluía el cuadro necrotizante presente en pacientes con la forma pura y primitiva de la Lepra difusa, que nunca evoluciona a placas, pápulas y nódulos, aunque se describe que el fenómeno también puede ocurrir en forma secundaria a la lepra lepromatosa descrita por Latapí, en la que las máculas hipocrómicas de la lepra indeterminada preceden a la infiltración difusa de la piel.^{1,5,6,7}

El Fenómeno de Lucio es más común en pacientes que no recibieron tratamiento o en aquéllos que lo recibieron de manera inadecuada, y se manifiesta clínicamente como máculas purpúricas que progresan a lesiones ulcerosas superficiales, poligonales o anguladas, con sensación quemante, en un paciente sin fiebre, sin síntomas generales ni daño visceral. El cuadro dura no más de 15 días. Puede ser reemplazado en el curso de su evolución por el Eritema Nodoso (ENL) que se diferencia de él por úlceras más extensas, con necrosis profunda, dolorosas, en un paciente con fiebre y alteración del estado general en el cual sus lesiones se resolverán, a diferencia del Fenómeno de Lucio, en forma lenta⁵.

En la Histopatología del fenómeno de Lucio se observa vasculitis leucocitoclástica, junto a los hallazgos de la lepra lepromatosa. Un infiltrado denso de macrófagos espumosos en dermis, abarcando en ocasiones hasta el tejido celular subcutáneo. En lesiones ulcerativas severas, el número de BAAR es bajo, aunque en el área subyacente éstos pueden ser hallados en gran cantidad, lo cual es típico de esta forma de lepra. Los vasos afectados son los de la dermis superficial, en los cuales ocurre proliferación endotelial e incluso en algunas ocasiones, fenómenos trombóticos. Es por ello que ocurren fenómenos necróticos, debidos éstos a la oclusión vascular.^{6,7,8,9}

Los anticuerpos antifosfolípidos son un grupo heterogéneo de autoanticuerpos, positivos en muchas enfermedades autoinmunes, principalmente en el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y en el Síndrome Antifosfolípido (SAF), en asociación con trombosis vascular, abortos y un sin número de manifestaciones¹¹. Estos autoanticuerpos han sido además reportados en infecciones severas como lepra, tuberculosis, malaria, sífilis, Hepatitis C, HIV, leptospirosis e infección por Parvovirus B19¹¹. Llamativamente la presencia de antifosfolípidos, no necesariamente se encuentra relacionada a complicaciones clínicas atribuidas al SAF y ellos pueden negativizarse tras el tratamiento.¹¹

CASO CLÍNICO

Paciente de sexo masculino, 55 años, chofer, tabaquista, procedente de zona urbana del Paraguay. Consulta por manchas violáceas, de aparición espontánea y simultánea, localizadas en brazos, abdomen y piernas y cianosis en dedos de pies de 24 horas de evolución, sin fiebre u otros síntomas acompañantes.

Trece días antes de la consulta a nuestro servicio, presentó necrosis del 2° dedo del pie izquierdo, relacionado a traumatismo, donde en el servicio de Traumatología de nuestro Hospital se lo somete a amputación de dicho dedo y es dado de alta con amoxicilina – sulbactam por vía oral.

Examen Físico:

- Múltiples máculas y placas eritemato - purpúricas que no desaparecen con la digitopresión, de bordes irregulares, de aspecto estrellado, límites netos, la menor de 0,5 y la mayor de 3 cms de diámetro, localizadas en pabellón auricular derecho, miembros superiores, región periumbilical y miembros inferiores a predominio distal. Úlceras, en número de tres, de bordes regulares, límites netos, fondo serohemático, algunas cubiertas de costras hemáticas de entre 1 y 2 cms de diámetro en dorso de pie derecho (Figura 1)

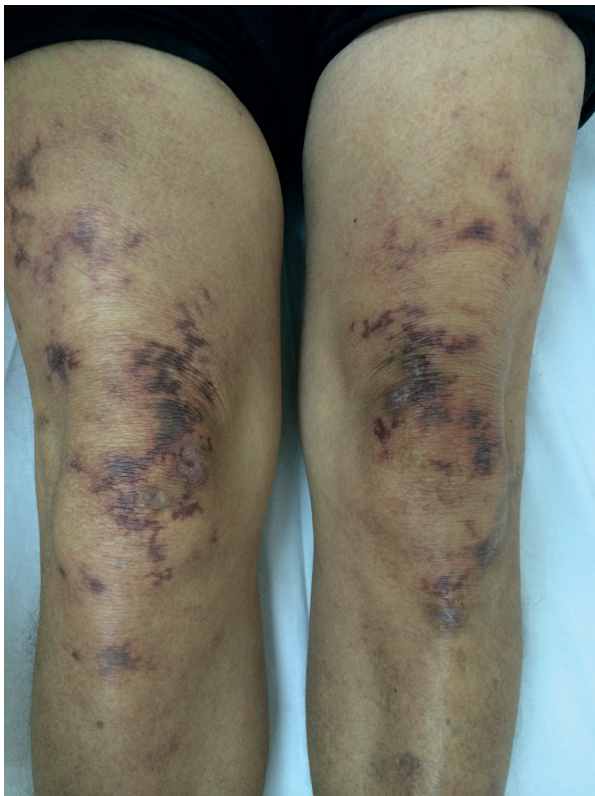


Figura 1 A. Clínica. Máculas y placas eritemato - purpúricas de aspecto estrellado localizadas en pabellón auricular derecho, miembros superiores, región periumbilical y miembros inferiores a predominio distal.



Figura 1 B. Clínica. Úlceras, en número de tres, de bordes regulares, límites netos, fondo serohemático, algunas cubiertas de costras hemáticas en dorso de pie derecho.



Figura 1 C. Clínica. Lóbulos auriculares infiltrados.

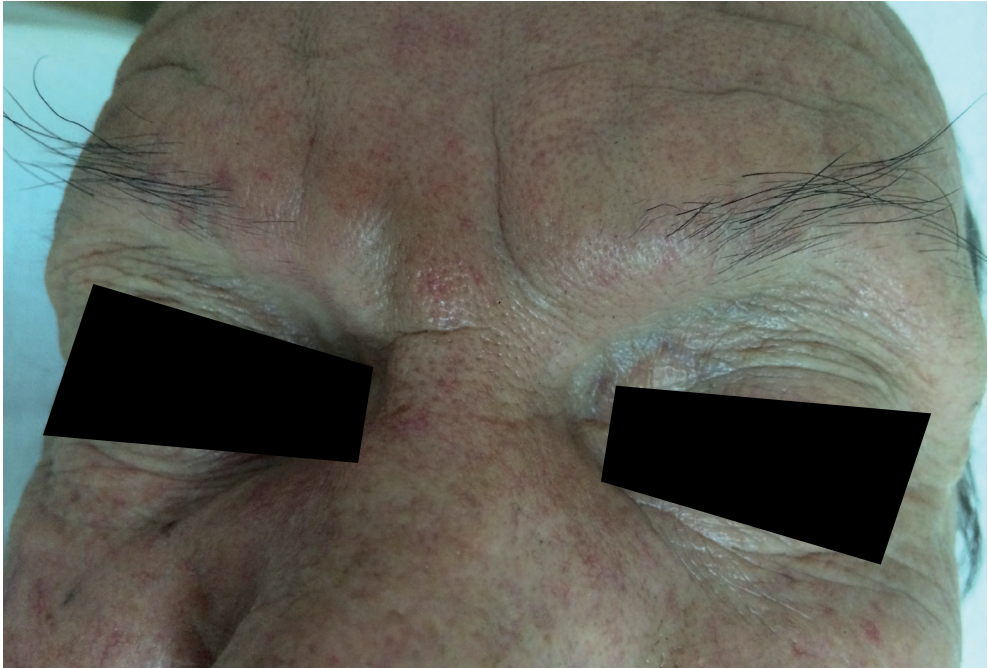


Figura 1 D. Clínica. Alopecia de cejas y pestañas.

- Piel xerodérmica con ausencia de pelos, superficie brillante. Pabellones auriculares infiltrados. Alteración de la sensibilidad térmica, táctil y dolorosa en territorio de nervios mediano, cubital, radial, safeno externo e interno, tibial, plantar medial y lateral. No se palparon engrosamientos nerviosos.

Métodos Auxiliares del diagnóstico: Hemograma: Glóbulos Blancos: 5.280 células/mm³ (Neutrófilos: 68%; Linfocitos: 32%); Hemoglobina: 13,9 g/l; Hematocrito: 44,5%; Plaquetas: 216.000 células/mm³; Glicemia: 71 mg/dl; Urea: 29 mg/dl; Creatinina: 0,73 mg/dl; Sodio: 136 mEq/L; Potasio: 4,5 mEq/L; Cloro: 99 mEq/L; Tiempo de Protrombina: 87%; Tiempo de Tromboplastina Parcial Activada: 43,6 seg; Fibrinógeno: 286 mg/dl; Elisa para HIV negativo; VDRL: negativo;

Perfil Inmunológico: ANA (-); Anca-C (-); Anca-P (-); Ac. **Anticardiolipina: IgA (+) 104 APL/mL; IgG (+) 282 GPL/ml; IgM (+) 286 MPL/ml; Anticoagulante Lúpico (+) 35 U/ml; B2 Glicoproteína: IgA (+) 109 APL/ml; IgG (+) 241 GPL/ml; IgM (+) 339 MPL/ml.**

Baciloscopia: IB 2+

Ecodoppler Arterial de Miembro Inferior Izquierdo: Eje Arterial de Miembro Inferior Izquierdo permeable, dentro de los límites normales.

Anatomía Patológica de lesión en piel de brazo y abdomen: Epidermis adelgazada. Necrosis de las capas inferiores de la epidermis y vasculitis leucocitoclástica de vasos de pequeño calibre de la dermis superficial, con presencia de fibrina en las paredes y luces vasculares, necrosis de células endoteliales y neutrófilos con leucocitoclasia. Ausencia de fenómenos trombóticos

intravasculares. Con la tinción de Ziehl – Nielsen se constata presencia de BAAR 3+ (bacilos fragmentados) (Figura 2).

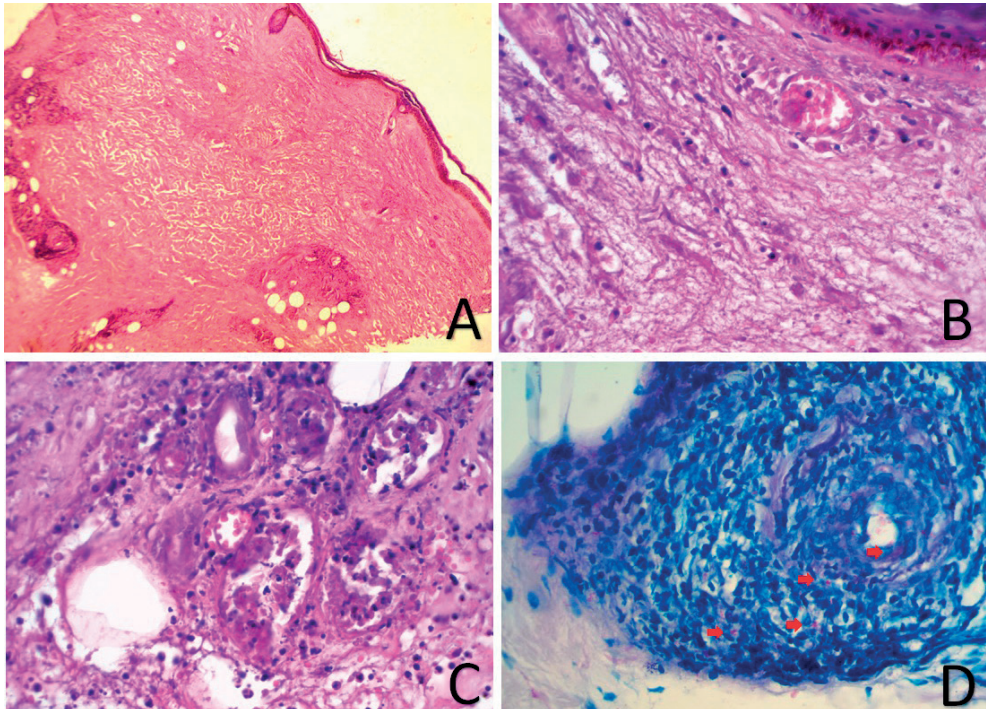


Figura 2. Histopatología. **A.** A menor aumento epidermis adelgazada e Infiltrado dérmico profundo. **B.** A mayor aumento vasculitis leucocitoclástica de vasos de pequeño calibre en dermis superficial, lo cual se pone de manifiesto por la presencia de fibrina en las paredes y luces vasculares. **C.** Necrosis de células endoteliales. **D.** Presencia de BAAR en el endotelio vascular y pared vascular, así como en el infiltrado que rodea al vaso. IB 3+. Engrosamiento de la pared vascular que produce el estrechamiento de la luz, aunque sin oclusión completa.

Diagnóstico Final: Hansen Lepromatoso Difuso con Fenómeno de Lucio reaccional.

Tratamiento: El paciente fue ingresado al servicio de medicina interna por sospecha de síndrome antifosfolípido, inicialmente tratado Prednisona 1mg/kp/día y Enoxaparina 1mg/kp/día. Queda internado durante 15 días, se descarta sospecha diagnóstica del ingreso, se suspende anticoagulación y se indica terapia multibacilar según esquema de la OMS y Prednisona a dosis de 45 mg/día, con mejoría franca de lesiones en piel (Figura 3).

COMENTARIOS

El Fenómeno de Lucio es una reacción vasculonecrotica que solamente ocurre en pacientes con lepra lepromatosa.¹ Los anticuerpos antifosfolípidos han sido raramente descriptos en este tipo de reacción.¹⁰



Figura 3 A. Evolución Clínica a los 2 meses. Placas eritematosas, hiperpigmentadas, con aspecto residual, algunas con descamación, otras con costras hemáticas en su superficie localizadas en miembros superiores y miembros inferiores.



Figura 3 B. Evolución Clínica a los 2 meses. Máculas hiperpigmentadas residuales en región periumbilical.



Figura 3 C. Evolución Clínica a los 2 meses. Úlcera en dorso de pie derecho de fondo granuloso.

En la Lepra, se puede observar un amplio espectro de anticuerpos antifosfolípidos, especialmente la anticardiolipina. A pesar de la cronicidad de la enfermedad y de la persistencia de positividad de estos anticuerpos, no es frecuente la relación a complicaciones tromboembólicas.¹¹

Según Ribeiro y col. los anticuerpos antifosfolípidos están presentes con mayor frecuencia en pacientes leprosos que en individuos sanos. La anticardiolipina y la anti B2 glicoproteína I resultan positivas con frecuencia similar en pacientes con lepra y en aquellos con SAF, pero la diferencia es que en los primeros no se ven las manifestaciones tromboembólicas. Otro hecho que los diferencia es, el isotipo de inmunoglobulina, siendo la fracción IgM la más frecuente en los pacientes con lepra, mientras que la fracción IgG lo es en los pacientes con SAF.¹¹

El paciente presentado, diagnosticado de Lepra Lepromatosa difusa con Fenómeno de Lucio reaccional, no cursó con episodio tromboembólico, hecho confirmado por la clínica y el estudio Doppler de los vasos de miembros inferiores.

Otro dato importante a destacar en nuestro paciente, es la positividad, a mayor título, del isotipo IgM de la anticardiolipina y la anti-B2 glicoproteína I, hallazgo coincidente con estudios hechos sobre el tema.

Muchas veces la sola terapia multibacilar es suficiente para el cese del cuadro, aunque hay autores que prefieren el uso de corticoesteroides como tratamiento para este episodio reaccional.¹² En el caso de nuestro paciente, se hizo uso de prednisona a dosis inicial de 1 mg/kg/día, la cual se fue descendiendo de manera progresiva, con una excelente respuesta

terapéutica.

En Paraguay se han reportado menos de una decena de casos de Fenómeno de Lucio, siendo éste el único caso reportado con presencia de anticuerpos antifosfolípidos.^{13,14,15}

En conclusión, la denominación "Fenómeno de Lucio" solo puede ser empleada bajo correlación clínico- histopatológica, es por ello, la clara utilidad de la Anatomía Patológica para certificar el diagnóstico. A pesar de esto, la frecuencia de este tipo de episodios sigue siendo baja. La presencia de anticuerpos antifosfolípidos circulantes en el suero de pacientes con diagnóstico de Lepra y Fenómeno de Lucio, no necesariamente implica el desarrollo de un fenómeno trombótico, y por ende, no resulta necesaria la terapia anticoagulante en todos los casos. Hacemos hincapié en las similitudes clínicas y serológicas con patologías reumatológicas, principalmente LES y AR, por lo que la probabilidad de una enfermedad de Hansen debe ser siempre pensada, sobre todo en varones con sospecha de colagenopatía.

Este caso demuestra las dificultades en el diagnóstico de Hansen que surge en los pacientes en reacción en los que se presenta sintomatología sistémica y alteración laboratorial, asemejándose a patologías del tejido conectivo.

REFERENCIAS

1. Fogagnolo L, Macedo de Souza E, Cintra ML, Neves Ferreira Velho E. Vasculonecrotic reactions in Leprosy. *Brazilian Journal of Infectious Diseases* 2007; 11: 378-82.
2. Sampaio S.A.P., Rivitti E.A. Hanseníase. In: *Dermatología*. 2nd ed. São Paulo (Brasil): Editora Artes Médicas; 2000. p. 467-88.
3. Talhari S., Neves R.G. Hanseníase. 3rd ed. Manaus (Brasil): Gráfica Tropical; 1997.
4. Lucio R., Alvarado I. Opusculo sobre el mal de San Lazaro o elephantiasis de los Griegos. México: Murguía e Cia; 1852.
5. Riveros R, Di Martino B, Galeano G, Rodríguez M, Knopfmacher O, Bolla L. Características clínico-epidemiológicas del fenómeno de lucio en la Cátedra de Dermatología del Hospital de Clínicas de Asunción – Paraguay. Estudio de 8 años. *Fontilles, Rev. Leprol.* 2012; 28 (6):441-447.
6. Harter P., Mong-Don. Formes scarotiques d'erythema nodosum leprosum et leurs relations avec le phénomène Lucio. *Bull Soc Pathol Exot* 1962;6:993-1024.
7. Latapi F., Zamora A.C. The "spotted" leprosy of Lucio (la lepra manchada de Lucio): An introduction to its clinical and histological study. *Int J Lepr* 1948;16:421-30.
8. Ackerman A.B. *Histologic Diagnosis of Inflammatory Skin Diseases*. Philadelphia (PA): Lea & Febiger; 1978. p. 344-5.
9. Rea T.H., Ridley D.S. Lucio phenomenon: a comparative histological study. *Int J Lepr* 1979;47:161-6.
10. Nuncie E, Ortega L, Macanchi F, Ortega P, Clapasson A, Massone C. Lucio Leprosy with

Lucio's phenomenon , digital gangrene and anticardiolipine antibodies. *Lepr. Rev* 2014. Sept; 85 (3): 194 – 200.

11. Ribeiro S, Pereira H, Silva N, Souza A, Sato E. Anti B2 Glicoprotein I Antibodies are highly prevalent in a large number of brazilian leprosy patients. *Acta Reumatol Port*. 2011; 36:30-37.
12. Peixoto A, Portela P, Leal F, Brotas A, Santos-Rodrigues N. Lucio's Phenomenon. Case study of an exceptional response to treatment exclusively with multibacillary multidrug therapy. *An Bras Dermatol*. 2013; 88(6 suppl 1):S93-6.
13. Aldama AB, Correa J, Rivelli V, Mendoza G. Fenómeno de Lucio. Comunicación de 4 casos en lepra no difusa. *Med Cutan IberLat Am* 2002;30: 229-33.
14. Innami S, Leguizamón OR, Alvarenga AE. 2 cases of Lucio phenomenon in Paraguay. *Repura* 1973; 42: 12-5.
15. Lezcano L, Di Martino B, Galeano G, Aldama A, Rodríguez M, Knopfmacher O, Bolla L. Vaculonecrotic Reactions in Leprosy. Report of two Lucio's phenomenon cases. *Med Cutan Iber Lat Am* 2010; 38(4):178-180.

CUIDADOS DE LAS ÚLCERAS EN PERSONAS AFECTADAS POR LEPROA

Carolina Maestro^{a,b}, Mathewos Petros^a, Francisco Reyes^a, José M. Ramos^{a,c}

^aGambo General Rural Hospital, Kore. Ethiopia.

^bFundación Pública Residencia Iturbide, Mondragón, Gipuzkoa. España.

^cServicio de Medicina Interna. Hospital General Universitario de Alicante.
Universidad Miguel Hernández de Elche, Alicante. España

(Recibido el 05/05/2015; Aceptado para su publicación 19/05/2015)

RESUMEN

Las úlceras en personas afectadas por lepra pueden tener un tiempo de evolución de varios meses e incluso de años, provocando una disminución en la calidad de vida de las personas afectadas. Causan limitaciones funcionales graves, discapacidad y problemas psicosociales por lo que contribuyen a aumentar el estigma social ligado a la lepra. Constituyen también la principal causa de ingresos prolongados en los hospitales donde se atiende esta patología y sus cuidados suponen un gasto importante de recursos económicos, materiales y de personal sanitario.

Son varios los factores que influyen en el proceso de curación de las úlceras aunque sus cuidados no están estandarizados. Además existe una carencia importante en la investigación de calidad en el campo del tratamiento tópico de úlceras en lepra.

PALABRAS CLAVE: Lepra, úlceras, cuidados, tratamiento tópico, curación.

SUMMARY

Ulcers in people affected by leprosy can last for several months or even years, causing a decrease in the quality of life of those affected. The ulcers cause functional limitations, disabilities, and psychosocial problems which increase the social stigma associated with leprosy. They are also the main cause of long term leprosy-related hospital stays, entailing significant expenditure in economic, material, and health care personnel resources.

There are several factors that influence the healing process of ulcers, even though their care is not standardized. Moreover, there is a considerable lack of serious research into the field of topical treatment of leprosy ulcers.

KEYWORDS: Leprosy, ulcer care, topical treatment, healing.

LEPROA: CAUSA, TRATAMIENTO, DIAGNÓSTICO Y DISCAPACIDAD

La lepra es una enfermedad infecciosa causada por la bacteria *Mycobacterium leprae* que afecta principalmente a la piel, nervios periféricos, ojos y vías respiratorias superiores. Se transmite por microgotas, siendo baja la probabilidad de contagio ya que depende de tres condiciones: contacto estrecho y frecuente con la persona afectada no tratada, predisposición genética y condiciones de vida insalubres.¹

La lepra es curable con la multiterapia, una combinación de antibióticos (rifampicina, dapsona, clofazimina) que son proporcionados de forma gratuita por la OMS. El diagnóstico y tratamiento precoz, antes de que el daño neural ocurra, son claves en el abordaje de la lepra para prevenir lesiones, limitaciones funcionales y el estigma social.²

Correspondencia a: José Manuel Ramos, Servicio de Medicina Interna. Hospital General Universitario de Alicante. C/ Pintor Baeza nº 12, 03010 Alicante. España. Email: jramosrincon@yahoo.es

ÚLCERAS: ETIOLOGÍA Y CARACTERÍSTICAS

Como dice Srinivasan,³ en el capítulo titulado "Management of Ulcers in Neurologically Impaired Feet in Leprosy Affected Persons" del libro *Surgical Reconstruction and Rehabilitation in Leprosy and other Neuropathies*, muchas de las discapacidades asociadas a la lepra son causadas por las úlceras. Éstas pueden aparecer antes del diagnóstico, durante el tratamiento o después de haberse curado la enfermedad. Se clasifican en dos grupos: úlceras no neuropáticas (leprosas, reaccionales o por estasis venosa) y úlceras neuropáticas (plantares o extra plantares).

La mayor incidencia ocurre en las úlceras neuropáticas plantares que se producen en el 10-20% de pacientes afectados por lepra y es la discapacidad grave más común provocando importantes pérdidas económicas y sociales, incluso años después de haberse curado de la enfermedad.⁴

La etiología de las úlceras neuropáticas es multifactorial. La afectación de los nervios periféricos producida por la invasión del bacilo causa la pérdida de sensibilidad térmica, dolorosa y táctil en extremidades. Dicha falta de sensibilidad junto con las deformidades musculares, óseas y articulares, los microtraumatismos repetidos por actividades de la vida diaria y las alteraciones vasculares y de la piel facilitan la aparición de las úlceras.

Las úlceras neuropáticas plantares suelen ser indoloras, con borde hiperqueratósico, lecho con tejido de granulación pálido cubierto con una película de fibrina, sin signos de infección aparentes y tienden a cronificarse y a ser recurrentes (Figura 1).

Tratamiento tópico de las úlceras

Según la literatura médica, los tratamientos tópicos utilizados van desde el uso local de antibióticos, antisépticos, vitaminas, otros productos químicos, biológicos, extractos de plantas y medicamentos contra la lepra, hasta vasodilatadores.³

Diferentes tratamientos tópicos han sido utilizados en el manejo de las úlceras en lepra, aunque no existe suficiente evidencia científica que demuestre el tratamiento óptimo para la curación de las úlceras.

La conclusión del siguiente ensayo clínico citado indica que es necesario desarrollar nuevas y más efectivas herramientas terapéuticas para el tratamiento de las úlceras en lepra.⁵

El manejo de las úlceras neuropáticas plantares es complejo. Los resultados de esta revisión Cochrane de varios ensayos clínicos publicados donde se evalúan diferentes tratamientos tópicos como el uso de óxido de zinc, ketanserina gel, fenitoína, etc. no son estadísticamente significativos. La revisión Cochrane concluye que existe una carencia en la investigación de calidad en el campo del tratamiento de úlceras en lepra. En cuanto al uso tópico de antisépticos en las úlceras, está descrito que no son necesarios y pueden retrasar la curación.

Tratamiento tópico con povidona yodada

A pesar de que los estudios del efecto de la povidona yodada o iodopovidona en úlceras de

lepra son muy limitados, existen numerosos ensayos clínicos publicados que demuestran que el uso sistemático de la povidona yodada en úlceras no está indicado. Lo mismo vienen a indicar numerosas guías clínicas que recomiendan no utilizar la povidona yodada ni clorhexidina en úlceras por presión.

Tras la búsqueda bibliográfica se ha encontrado únicamente una publicación de un ensayo clínico aleatorizado que incluye la povidona yodada en úlceras plantares de lepra, donde Overbeek y Tham⁷ comparan la aplicación de óxido de zinc y la povidona yodada. Los autores no tuvieron resultados estadísticamente significativos entre los dos grupos, aunque la curación de las úlceras fue algo mejor con la cinta de óxido de zinc. Balin y Pratt⁸ han demostrado que la povidona yodada es tóxica para los fibroblastos humanos y que su uso prolongado en úlceras no contaminadas con tejido viable debería ser evitado.

El “Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento de Úlceras por Presión y Heridas Crónicas” (GNEAUPP)⁹, grupo de referencia en España, recomienda no realizar las curas con agentes antisépticos, entre ellos la povidona yodada y clorhexidina. Indica que son productos citotóxicos que interfieren con los granulocitos, monocitos, fibroblastos y el tejido de granulación además de poder provocar problemas sistémicos por su absorción en el organismo.

Tratamiento tópico con gluconato de clorhexidina

Según Srinivasan³, el uso prolongado de la clorhexidina puede interferir con la actividad de los fibroblastos, célula que juega un papel crucial en la curación de las úlceras, por lo que también es recomendable evitar su uso prolongado en piel no íntegra.

La International Federation of Anti-Leprosy Association (ILEP)¹⁰ explica que el uso del gluconato de clorhexidina está únicamente indicado en la primera cura tras haber provocado una hemorragia al desbridar, con el fin de evitar la infección en el tejido nuevo expuesto.

Otros factores que influyen en la curación de las úlceras:

Educación para la salud en autocuidado

Es importante recordar que la reducción del tamaño o curación de las úlceras en personas afectadas por lepra no solamente depende del tratamiento tópico aplicado. Dado que la etiología de este tipo de úlceras es multifactorial, la reducción del tamaño y/o su curación también depende de múltiples factores. Por lo tanto, el cuidado de las úlceras ha de ser integral. En el Hospital General Rural de Gambo, en Etiopía, dicha responsabilidad recae sobre las/los auxiliares y enfermeras/os que diariamente cuidan de las personas ingresadas en la unidad de lepra.

La educación para la salud en autocuidado es uno de los pilares básicos para promover la prevención o curación de las úlceras, en el caso de que ya se hayan producido. Se trata de una serie de indicaciones cuyo objetivo es capacitar a las personas afectadas a identificar los primeros signos de comienzo de la úlcera y tomar medidas urgentes como: reposo absoluto con elevación del miembro afectado y uso de muletas y sillas de ruedas para eliminar la presión y micro traumatismos sobre las úlceras. Además, aconsejar y facilitar el uso de la

plantilla microporosa doble (la que está en contacto con el pie tendrá un orificio de acuerdo a la localización de la úlcera).¹¹

Otros factores que influyen en la curación de las úlceras: técnica de curas

Al mismo tiempo, es importante realizar una técnica correcta de las curas. Las recomendaciones de Rivera y Gómez,¹² auspiciadas por la Asociación Alemana de Asistencia al Enfermo con Lepra y Tuberculosis, sobre el manejo local de las úlceras por lepra son las siguientes:

- Cumplir las normas básicas de asepsia, sin contaminar el campo estéril.
- Humedecer la gasa antes de retirarla para no dañar el tejido.
- Eliminar el exudado y lavar la úlcera y piel circundante.
- Mantener un entorno adecuado de la úlcera, libre de cuerpos extraños. Desbridar el tejido necrótico o los bordes hiperqueratósicos. El algodón se considera un cuerpo extraño.
- Aplicar una gasa vaselinada en contacto con el tejido de la úlcera.
- Mantener un ambiente húmedo, pero no mojado, aplicando una gasa húmeda con suero fisiológico. Esto hace que la velocidad de reepitelización aumente.
- Realizar un vendaje sencillo que proteja la úlcera. Mantener el vendaje limpio y seco.

Otros factores que influyen en la curación de las úlceras: prevención

Por encima del tratamiento tópico aplicado en las úlceras, de la educación para la salud en autocuidado y de la técnica correcta de realizar las curas, el mejor tratamiento es la prevención.

Terencio de las Aguas, experto en lepra de la OMS, explica en una revisión publicada en un diario¹³ que la primera línea de prevención está en el diagnóstico y tratamiento precoz de la lepra lo que evita la afectación neural y deformidades, de las cuales las úlceras son consecuencia. La mayor parte de las discapacidades producidas por la lepra son prevenibles si la persona conoce la enfermedad y si realiza las actividades de autocuidado.

La persona con pérdida de sensibilidad en las extremidades debe saber que está en riesgo de desarrollar úlceras. Ser consciente de que existe el riesgo es la primera acción en la prevención de las úlceras.

Como indica Cross en su trabajo titulado "Wound Care for People Affected by Leprosy: A Guide for Low Resource Situations"¹¹, la capacitación comienza por enseñar que se ha de sustituir la falta de sensibilidad por la vista. Esto es, realizar una observación diaria de los pies en busca de signos de alarma como: calor local, enrojecimiento, inflamación, sequedad de la piel, callosidades o grietas y pequeñas heridas. Ante la aparición de cualquiera de estos signos la acción inmediata necesaria es el reposo.

Tal y como se explica en la guía cuatro de aprendizaje de la ILEP¹⁰, el cuidado de los pies basado en la higiene e hidratación, se ha de convertir en un hábito rutinario. La afectación de los nervios que controlan el sudor provoca la aparición de grietas y callos en pies. Esas

callosidades y grietas, si no son adecuadamente atendidas, acaban convirtiéndose en úlceras. Para evitar que esto ocurra las personas deben remojar sus pies durante 30 minutos en agua limpia. Posteriormente, hay que rascar los pies para eliminar la piel seca utilizando piedras rugosas o cáscaras de coco, por ejemplo. Finalmente, se ha de lubricar la piel con vaselina o en su defecto con aceites minerales, ya que los vegetales pueden atraer insectos y roedores (Figura 2).

La protección del pie también es clave para prevenir las úlceras. Hay que evitar caminar descalzo y promover el uso de calzado sin costuras ni clavos y con plantilla blanda y acolchada. Evitar también zapatos poco ajustados y sin sujeción al pie o los que sean solamente hechos de plástico. Aunque hay que tener en cuenta que los zapatos han de ser asequibles y aceptados socialmente.¹¹

CONCLUSIÓN

Los cuidados y el tratamiento tópico de las úlceras en personas afectadas por lepra suponen aún un desafío para su curación. Es necesario aunar esfuerzos para investigar en el manejo de estas úlceras con el fin de desarrollar estrategias para reducir la carga que suponen en la enfermedad de la lepra.



Figura 1: Úlcera neuropática plantar de un paciente ingresado en la unidad de lepra del Hospital de Gambo, Etiopía



Figura 2: Dos mujeres de la comunidad de Gambo, Etiopía, afectadas por lepra realizando una de las actividades para el cuidado de sus pies

AGRADECIMIENTOS

Parte del trabajo se ha realizado gracias a una beca para apoyar la cooperación internacional de profesionales de medicina y enfermería del año 2014 de la Fundación Mutua Madrileña. A todo el equipo sanitario de la sala de lepra del Hospital General Rural de Gambo por su gran labor en el cuidado de las personas afectadas por lepra.

Este trabajo es parte del Trabajo Fin de Máster del Máster en Salud Internacional y Cooperación de la Universidad Autónoma de Barcelona.

REFERENCIAS

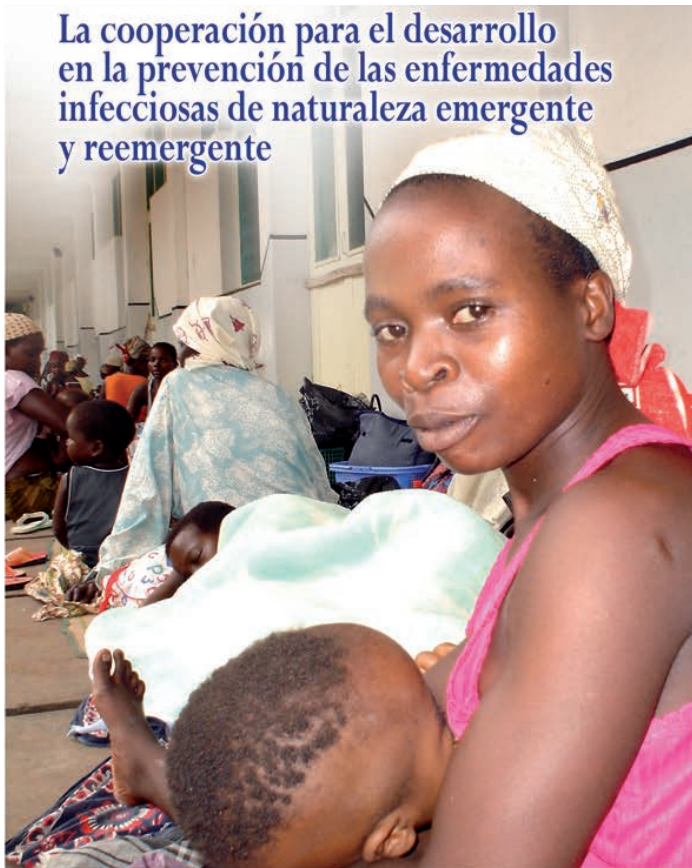
1. World Health Organization. Leprosy. Fact Sheet N°101. [Internet]. 2014 [citado 15 Sep 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/>
2. World Health Organization. Enhanced Global Strategy for Further Reducing the Disease Burden due to Leprosy (Plan Period: 2011-2015) [Internet]. Sudeste Asiático; 2009 [citado 15 Sep 2014]. Disponible en: http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/WHO_Publications/EnhancedGlobStrat.pdf
3. Srinivasan H. Management of Ulcers in Neurologically Impaired Feet in Leprosy Affected Persons. En: Schwarz R, Brandsma W, ed. by. Surgical Reconstruction and Rehabilitation in

Leprosy and other Neuropathies. Nepal: Ekta Books; 2004. p. 193-226.

4. Gahalaut P, Pinto J, Pai G, Kamath J, Joshua T. A novel treatment for plantar ulcers in leprosy: local superficial flaps. *Lepr Rev.* 2005 76:220-31
5. Barreto J, Salgado C. Clinic-epidemiological evaluation of ulcers in patients with leprosy sequelae and the effect of low level laser therapy on wound healing: a randomized clinical trial. *BMC Infect Dis.* 2010;10:237.
6. Reinar L, Forsetlund L, Bjorndal A, Lockwood D. Interventions for skin changes caused by nerve damage in leprosy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2008; 16;(3):CD004833.
7. Overbeek S, Tham L. Effect of zinc oxide tape on plantar ulcers in leprosy patients in Indonesia. *Ned Tijdschr Geneesk.* 1991;135:1350-3.
8. Balin A, Pratt L. Dilute Povidone-Iodine Solutions Inhibit Human Skin Fibroblast Growth. *DermatolSurg.* 2002;28:210-214.
9. Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas (GNEAUPP). Directrices Generales sobre Tratamiento de las Úlceras por Presión [Internet]. Logroño; 2003 [citado 3 Oct 2014]. Disponible en: http://www.gneaupp.es/app/adm/documentos-guias/archivos/5_pdf.pdf
10. International Federation of Anti-Leprosy Association (ILEP). Cómo Prevenir las Discapacidades en la Lepra. Guía de Aprendizaje Cuatro. Londres; 2006.
11. Cross H. Wound Care for People Affected by Leprosy: A Guide for Low Resource Situations [Internet]. South Carolina: American Leprosy Missions; 2003 [citado 3 Oct 2014]. Disponible en: http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Non-ILEP_Publications/wcpal.pdf
12. Rivera L, Gómez L. Úlceras por lepra. Asociación Alemana de Asistencia al Enfermo con Lepra y Tuberculosis (DAHW) [Internet]. Dahwcolombia.org. 2014 [citado 13 Oct 2014]. Disponible en: http://www.dahwcolombia.org/index.php?option=com_content&view=article&id=32&Itemid=27
13. Terencio de las Aguas J. Ulceraciones en la lepra. Tratamiento [Internet]. 2001 [citado 15 Oct 2014]. Disponible en: <http://www.elmedicointeractivo.com/ap1/emiold/publicaciones/dermocosmetica4/248-256%20.pdf>

**RESÚMENES DEL IV SEMINARIO
"SALUD Y COOPERACIÓN AL DESARROLLO": LA COOPERACIÓN
PARA EL DESARROLLO EN LA PREVENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES
INFECCIOSAS DE NATURALEZA EMERGENTE Y REEMERGENTES.**

La cooperación para el desarrollo
en la prevención de las enfermedades
infecciosas de naturaleza emergente
y reemergente



Sanatorio de Fontilles
24 y 25 de abril de 2015

fontilles
salud  desarrollo



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

PROGRAMA

Viernes 24 de Abril 2015

09,00-09,30h	Presentación del Seminario
9,30-10,45h	<p>"Cuando un microbio no explica una epidemia: nuevos y antiguos retos en el control de las enfermedades transmisibles"</p> <p>Josep Bernabeu-Mestre, <i>catedrático de Historia de la Ciencia de la Universidad de Alicante</i></p>
10,45-11,15h	Pausa - café
11,15-12,30h	<p>"El contexto epidemiológico de las enfermedades emergentes"</p> <p>Josep Mª Jansà López del Vallado, <i>director del Máster de Salud Internacional y Medicina Tropical de la Universidad Autónoma de Barcelona</i></p>
12,30-14,00 h	<p>"Cooperación en salud: cuando lo ético también es lo más inteligente"</p> <p>Gonzalo Fanjul, <i>director de análisis de políticas del Instituto de Salud Global de Barcelona</i></p>
Comida	
16,00-17,30h	<p>"Salud para todos con pobres sistemas de salud"</p> <p>Liliana Marcos, <i>Policy Advisor on Universal Health Coverage (UHC) (Organización Mundial de la Salud)</i></p>
17,30-18,00h	Pausa - café
18,30-20,00h	<p>Mesa redonda: "Las ONG en la prevención y abordaje de las emergencias sanitarias"</p> <ul style="list-style-type: none"> • Carmen de la Cuesta Benjumea (<i>Moderadora</i>), <i>profesora de la Universidad de Alicante</i> • Amador Gómez, <i>ONG 'Acción Contra el Hambre'</i> • Eugenia Cuesta, <i>Cruz Roja</i> • Alba García y Ramón Castejón, <i>Medicus Mundi CV-Alicante</i>

Sábado 25 de Abril 2015

09,00-10,15h	<p>"Médicos Sin Fronteras (MSF): respuesta a epidemias en contextos precarios"</p> <p>David Noguera, <i>portavoz de la campaña "Stop Ébola" de Médicos Sin Fronteras.</i></p>
10,15-11,30 h	<p>"Colaboraciones público-privadas en Salud Global"</p> <p>Ildefonso Hernández Aguado, <i>catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad Miguel Hernández</i></p>
11,30-12,30h	Pausa - café y visita guiada al Sanatorio de Fontilles
12,30-13,45 h	<p>Conferencia de clausura</p> <p>"¿Qué podemos aprender del actual brote de ébola?"</p> <p>Alberto Infante Campos, <i>profesor de Salud Internacional y de Gestión y Administración de Sistemas y Servicios de Salud en la Escuela Nacional de Sanidad de Madrid (Instituto de Salud Carlos III)</i></p>

COLABORACIONES PÚBLICO PRIVADAS EN SALUD GLOBAL

Ildefonso Hernández Aguado*

*Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública. UMH y Ciberesp.

RESUMEN

Las causas de los problemas de salud a nivel global son complejas. Las más relevantes desde el punto de vista de los investigadores en salud global son aquellas que requieren un análisis que excede el marco de un país concreto. Por ejemplo, los acuerdos de comercio que menoscaban la soberanía de las naciones y permiten a las corporaciones transnacionales sortear legislaciones relacionadas con los derechos laborales, competir con ventaja en mercados locales, evadir el pago de impuestos o directamente conculcar derechos humanos básicos. Estos acuerdos conducen a una especie de subasta para conseguir inversión y en consecuencia a una carrera hacia el deterioro social en términos de recaudación de impuestos, disponibilidad de servicios públicos o regulaciones ambientales.

Las corporaciones transnacionales se han erigido en un agente clave para entender la salud global. Por una parte están los efectos deletéreos que muchas de sus acciones causan –la industria tabaquera es el paradigma de acciones contrarias al bien público por medio de cualquier estrategia, pero otras industrias no le van a la zaga-. Por otra, mediante el fomento lo que se denomina responsabilidad social corporativa, ha llevado a las corporaciones transnacionales a involucrarse en acciones colaborativas con aquellas instituciones internacionales y nacionales cuyas políticas influyen en la salud. Los países e instituciones multilaterales azotadas por los vientos neoliberales que han visto reducidos progresivamente sus presupuestos han recibido con alivio las donaciones del denominado filantropocapitalismo o han llegado a acuerdos público privados para realizar actuaciones en salud.

El caso de la Organización mundial de la Salud (OMS) es ilustrativo de la situación actual. Entre la OMS que necesitamos para afrontar los retos de la salud global y la actual hay mucha distancia. La institución ha perdido su independencia debido a su vínculo financiero con las corporaciones y por financiación dirigida de los países, es ahora incapaz de promover regulaciones favorables a la salud y tiene una escasa influencia en los determinantes sociales de la salud al haber sido apartada de foros de decisión relevantes en el plano multilateral.

Las corporaciones han conseguido capturar las políticas de salud mediante estrategias bien descritas, de forma que las instituciones internacionales y nacionales adoptan decisiones que no siguen los intereses enlazados a la salud de la población sino que responden a la visión de las compañías.

En este marco las denominadas colaboraciones públicas privadas juegan un papel esencial. Aunque ha habido algún efecto positivo, su mal gobierno, la predilección por las soluciones

técnicas obviando la innovación social, el menoscabo del sector público, la financiación inadecuada, la falta de criterios de equidad y proporcionalidad, la no declaración de conflictos de interés, han motivado que cada vez sean más las voces que reclaman un mayor control de estas colaboraciones así como la aplicación del principio de precaución dadas las escasas evidencias de su eficiencia. El futuro de la salud global requiere un cambio drástico en el marco actual del multilateralismo y en el papel que las agencias de Naciones Unidas deben jugar en la cooperación y las políticas globales de salud.

PRIORIZAR LA LUCHA CONTRA LA DESNUTRICIÓN INFANTIL COMO ESTRATEGIA DE FUTURO

Amador Gómez*

*Director Técnico de Acción Contra el Hambre

RESUMEN

LA DIMENSIÓN DEL PROBLEMA

La desnutrición infantil es un escándalo, un problema de salud pública prioritario:¹ A nivel global, 200 millones de niños sobreviven con desnutrición crónica. El 10% (55 millones) de la población menor de cinco años sufre desnutrición aguda. De estos, 19 millones sufren desnutrición severa, la forma más crítica y letal de desnutrición. Estos niños sin acceso al tratamiento adecuado acaban falleciendo en tan solo 45 días². La desnutrición esta detrás del 35% de la mortalidad infantil que se produce cada año y es responsable del fallecimiento de más de 1 millón³ de niños cada año a causa de la desnutrición aguda severa. Estas muertes son evitables.

Las cumbres y marcos de intervención internacionales adoptados en los últimos años⁴ han reafirmado y evidenciado la urgencia de articular todos los esfuerzos posibles para enfrentar el problema del hambre y la desnutrición infantil, destacando la necesidad de mejorar la seguridad nutricional, de un modo sistemático y sostenible, más allá de la respuesta inmediata de emergencia.

LA DESNUTRICIÓN AUMENTA LA VULNERABILIDAD

Los niños desnutridos comienzan la vida con un terrible impedimento, son más vulnerables a las infecciones, que consecuentemente reducen su apetito, prolongan la desnutrición e inhiben el crecimiento. El desarrollo cognoscitivo y del comportamiento de estos niños probablemente va a quedar afectado de igual manera. Si llegan a la edad escolar, su pobre desarrollo cerebral limitará su capacidad de aprender y no les permitirá concentrarse en los estudios que eventualmente les darían acceso a un buen puesto de trabajo. Lo más triste es saber que este ciclo probablemente se repita en sus hijos, perpetuando la pobreza generación tras generación, si no hacemos algo para evitarlo.

La desnutrición infantil es uno de los principales mecanismos de transmisión intergeneracional de pobreza y desigualdad. Además de los problemas éticos y sociales que entraña la desnutrición infantil, se añaden consecuencias económicas negativas. Dichos costos no se limitan al ciclo de vida de cada persona, sino que afectan a sus hijos, los que también serán más vulne-

rables, perpetuándose así la desnutrición y la pobreza. El poder destructivo de la desnutrición infantil se hace sentir en los millones de supervivientes que padecen discapacidades, sufren una mayor propensión a contraer enfermedades durante el resto de sus vidas o quedan merdados intelectualmente⁵.

La desnutrición incrementa el riesgo de fallecimiento infantil, inhibe el desarrollo cognitivo de los niños y afecta a su estado de salud de por vida. Constituyéndose en una pesada hipoteca de futuro para las nuevas generaciones. Ninguna nación puede permitirse el lujo de desperdiciar su mayor recurso: su capital humano.⁶ ¿Cómo podemos esperar una convivencia social marcada por el respeto mutuo y el esfuerzo colectivo en la construcción del futuro, si millones inician su vida en condiciones que restringen sustancialmente las posibilidades de construir su propia prosperidad?

Los desnutridos hoy serán pobres mañana. Así, la desnutrición infantil no es solo un problema prioritario de salud. También es un fuerte impedimento para el desarrollo. Los costos económicos de la desnutrición son considerables: se estima que las pérdidas de productividad superan el 10% de los ingresos que una persona obtendría a lo largo de su vida, y debido a la desnutrición se puede llegar a perder hasta el 3% del Producto Interior Bruto de un país.⁷

La desnutrición infantil priva a los niños de los nutrientes necesarios en su período más importante de crecimiento, generando secuelas tanto mentales como físicas que son irreversibles y permanentes. Además de impedir el desarrollo del completo potencial de estos niños, la desnutrición repercute también en el progreso económico e impone costos adicionales a la sociedad, añadiendo presión sobre los sistemas de educación y salud.

El coste económico de no priorizar la lucha contra la desnutrición, traducido en aumento de mortalidad infantil, impacto sobre la productividad económica y el crecimiento físico y mental de los niños es inaceptablemente alto. El progreso en la lucha contra la desnutrición y sus efectos positivos sobre la salud y el desarrollo solo será posible si la nutrición se convierte en una prioridad. La nutrición como vector de desarrollo humano, social y económico.

INVERTIR EN NUTRICIÓN INFANTIL ES INVERTIR EN FUTURO

Si la desnutrición infantil supone una pesada hipoteca de futuro para millones de niños. La nutrición puede ser una excelente inversión. Una mejora en la nutrición da poder a las personas, y al hacerlo, estimula el proceso de desarrollo y conduce a una reducción de la pobreza. En el año 2000, 189 países ratificaron los ocho Objetivos de Desarrollo del Milenio de las Naciones Unidas. Después de once años, la desnutrición y la mortalidad infantil, siguen figurando entre los desafíos más urgentes con los que se enfrenta la comunidad internacional. Alcanzar los Objetivos del Milenio, de reducir dos tercios la mortalidad infantil y reducir a la mitad las personas en situación de hambre, no será posible si no se prioriza el problema de la desnutrición infantil.

Hoy es importante que los recursos disponibles sean priorizados y destinados hacia aquellas fuentes que ofrecen el más alto rendimiento. En mayo de 2008 el Panel del Consenso de Copenhague identificó las diez "top interventions" con mejores cotas de relación coste – eficacia e impacto. De estos diez tipos de intervenciones, cinco son estrategias nutricionales de

suplementación, educación nutricional, nutrición comunitaria y tratamiento adecuado de la desnutrición severa. Estas intervenciones basadas en evidencia científica han demostrado ser efectivas para la prevención y el control de la desnutrición. Su implementación a gran escala reduciría a corto plazo una cuarta parte de las muertes en menores de cinco años y el retraso en el crecimiento en aproximadamente una tercera parte. Pero con frecuencia el tema de la desnutrición infantil ha sido relegado a un segundo plano en los documentos marco que han orientado la toma de decisiones en materia de Ayuda Oficial al Desarrollo y Cooperación. Los planes directores no son ajenos a este tratamiento. Tradicionalmente el término común más acuñado en este tipo de documentos ha sido “alimentación” y en este cajón de sastre han quedado agrupados ejes de trabajo en cooperación como la agricultura, el acceso a los mercados, la nutrición, etc. Es necesario otorgar un mayor protagonismo y un tratamiento de prioridad a la lucha contra la desnutrición infantil, en la medida en que, invertir en reducir la desnutrición infantil supone sentar las bases de una mayor eficacia y eficiencia de la ayuda.

La Convención sobre los Derechos de la Infancia, en su artículo 24.2 reconoce el derecho a una nutrición adecuada. Entre otras, establece las siguientes obligaciones de los Estados parte:

- Reducir la mortalidad infantil y en la niñez
- Combatir las enfermedades y la desnutrición en el marco de la atención primaria de salud, mediante entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable

Es el momento de que los gobiernos revisen sus planes de acción y consideren si se ajustan al propósito de reducir la desnutrición infantil, tanto como para logra el cumplimiento de los objetivos del milenio 1 y 4.

Invertir en nutrición supone priorizar la desnutrición infantil – como causa prevenible de mortalidad infantil en menores de cinco años-, en las políticas públicas de cooperación, desarrollo y acción humanitaria. Esto implica la consolidación y el desarrollo de las líneas específicas introducidas en el actual plan director de la AECID (2009-2011) y su articulación con las estrategias de lucha contra el hambre, infancia y salud.

Por primera vez en la historia contamos con las estrategias adecuadas que nos permiten aumentar la cobertura y mejorar la accesibilidad para mejorar la nutrición infantil. Ha llegado la hora de priorizar la desnutrición infantil en todas y cada una de las estrategias elaboradas para promover la salud y el bienestar de la infancia. Ha llegado la hora de que la desnutrición infantil deje de ser el reto pendiente.

REFERENCIAS

1. The Lancet: Maternal and Child Undernutrition Series paper 1 January 2008
2. Isanaka S, Rebecca F, Briend A. Estimates of the duration of untreated acute malnutrition in children from Niger. American Journal of Epidemiology. Vol 173, nº 8; 932-940. Marzo 2011
3. Black et al. Desnutrición de las madres y de los niños: exposiciones globales y regionales y consecuencias para la salud. Lancet 2008

4. Junio 2008, Roma. Conferencia de Alto Nivel sobre la Seguridad Alimentaria Mundial | Enero 2009, Madrid. RANSA | Julio 2009. Cumbre G8+ del Aquila | Octubre 2009 GAFSP | 2010 Scaling Up Nutrition (SUN)
5. Brown J, Pollit E. Desnutrición, pobreza y desarrollo intelectual. Investigación y Ciencia. 1996
6. Van Der Gaag J. Early Child Development: An Economic Perspective. En Young M, Early Child Development: Investing in our Children's Future. Elsevier Science. The Netherlands, 1997. pp 287-295
7. Repositioning nutrition as central to development. Directions in development. World Bank. 2006

CRUZ ROJA ANTE LA EPIDEMIA DE ÉBOLA EN ÁFRICA OCCIDENTAL 2014

J. Salvador Ramírez Fernández*

*Delegado ERU UCBS- Sierra Leona 2014

RESUMEN

El brote y posterior epidemia de Ébola sufrido por tres países de África Occidental principalmente, Guinea Konakry, Sierra Leona y Liberia, supuso un gran reto para el Movimiento Internacional de la Cruz Roja. La Federación Internacional de la Cruz Roja y Media Luna Roja (IFRC por sus siglas en inglés), organismo que aglutina a todas las Sociedades Nacionales de Cruz Roja y/o Media Luna Roja, no dudó en aceptar la propuesta lanzada por la OMS para intentar atajar el brote de Ébola convertido ya en epidemia que estaba desestructurando y desmembrando los sistemas de salud ya debilitados de los tres países que más estaban sufriendo los efectos y las consecuencias que produce en cualquier sociedad una enfermedad como el Ébola.

El primer interrogante que aparecía en el horizonte de cualquier Sociedad Nacional de Cruz Roja que estuviera dispuesta a ayudar era muy sencillo: ¿Qué hacer?

Cruz Roja, desde un punto de vista global, posee un sistema de Respuesta a desastres muy efectivo, que se pone a prueba cada año resultando uno de los más efectivos y eficientes a nivel global. Cruz Roja trabaja en áreas tan dispares como pueden ser las Telecomunicaciones, Shelter o refugio, la potabilización y distribución de agua, el saneamiento, la mejora de los medios de vida, la salud, seguridad alimentaria, el apoyo económico a través de sistemas Cash Grant o microcréditos, distribuciones de material de socorro y todos los proyectos de desarrollo que puedan surgir de su actuación en la respuesta a desastres.

En este caso, la ayuda solicitada consistía en Salud, apoyar el sistema sanitario de Sierra Leona y más concretamente en el área de Kenema, muy próxima a la frontera de Liberia y Guinea, donde se había originado el foco del brote hacía ya varios meses.

Aunque las Cruces Rojas de los países afectados habían formado en marzo a gran parte de sus voluntarios para distribuir información sobre la enfermedad y su contagio, dar apoyo psicológico, gestión de cadáveres y transporte de enfermos, nunca hasta julio de 2014 se había solicitado de forma explícita el apoyo directo de Cruz Roja para el tratamiento de enfermos.

Inicialmente, se planteó la ayuda como el despliegue de una Unidad de Respuesta de Emergencia, en concreto la Unidad de Cuidados Básicos y Salud (UCBS), reforzada en este caso con voluntarios de otros perfiles que dieran apoyo administrativo, de Logística y de Telecomunicaciones. La UCBS consiste en un centro de salud de campaña con el material habitual que podemos encontrar en un ambulatorio y el personal necesario para gestionarlo, en nuestro

caso había dos médicos, seis enfermeros, tres técnicos de agua y saneamiento, tres técnicos de instalaciones eléctricas y de fontanería, un logista, un técnico de telecomunicaciones, una administradora y un jefe de equipo. El equipo, formado mayoritariamente por delegados con amplia experiencia, se desplazó a Kenema en agosto con la intención de construir un Centro de Tratamiento de Ébola (CTE) que descongestionara el hospital de Referencia de Kenema, al que los enfermos de toda la región se resistían a acudir por el temor de ser contagiados de Ébola.

La siguiente pregunta que se nos planteaba a todos era: ¿Cómo hacerlo?

Aunque el equipo desplazado a Kenema por la Federación Internacional de la Cruz Roja y Media Luna Roja tenía experiencia en trabajos anteriores de epidemias de cólera en Zimbabwe o Haití, era la primera vez que trabajarían para contener el Ébola. El equipo estaba formado mayoritariamente por miembros de Cruz Roja Española, también había voluntarios de otras sociedades nacionales como Cruz Roja Noruega, Cruz Roja Colombiana, Cruz Roja Australiana y Cruz Roja Británica.

Se decidió trabajar en varios frentes:

- Formación del equipo.
- Ubicación del CTE.
- Planificación y diseño del CTE.

FORMACIÓN DEL EQUIPO

Todos los miembros del equipo debíamos recibir la formación adecuada para protegernos del virus tanto en entornos de alto riesgo como era la zona dentro del CTE destinada a los enfermos confirmados de haber contraído el virus como en entornos considerados de bajo riesgo, (lo que considerábamos cualquier otra área).

Aunque antes de salir de España recibimos información básica para evitar el contagio, conforme nos acercábamos a la zona de trabajo recibíamos información cada vez más precisa, sobre todo de lo “Qué debíamos hacer” para evitar el contagio, recordábamos siempre entre risas (Don’t touch), no tocarnos entre nosotros, no darnos la mano, evitar todo contacto con cualquier persona, lavarnos las manos con agua clorada frecuentemente, etc. Aparte de las recomendaciones típicas cuando se viaja a cualquier país tropical y africano relativas a la comida, y las enfermedades que puede contraer como malaria, dengue, fiebres de lassa, tifoideas, etc. Era una colección de precauciones que requerían en algunos momentos mantener la concentración para no hacer algo “indebido”, y que entre nosotros nos ayudábamos a recordar.

La formación específica que necesitábamos para poder trabajar dentro de un CTE la podíamos recibir de organismos que ya estaban trabajando en otros centros o pequeños hospitales. En nuestro caso, se decidió que todo el personal técnico de la unidad pasara por las instalaciones del hospital que Médicos Sin Fronteras tenía en Kailahun con capacidad para 60 pacientes, a pocos kilómetros de la frontera con Liberia y Guinea para formarnos y sobre todo aprender y replicar la estructura, infraestructura y funcionalidad del CTE de Médicos Sin Fronteras en nuestro futuro CTE.

Para nosotros era una garantía aprender del sistema desarrollado por MSF, ya que hasta ese momento su sistema de intervención se había demostrado infalible puesto que no se había producido ningún contagio en sus instalaciones durante los seis meses que llevaban trabajando, desde principios de marzo que iniciaron su trabajo en la zona.

Hicimos grupos de tres personas y fuimos pasando por sus instalaciones. Cada grupo permanecíamos allí tres o cuatro días, hasta que teníamos toda la formación e información necesaria en nuestra área.

Aprendíamos a limpiar y desinfectar las camillas que habían albergado a enfermos, limpiar y desinfectar determinadas zonas de las tiendas de campaña donde había deposiciones o restos de vómito; estas tareas se convertirían en pura rutina una vez hubiéramos construido nuestro hospital, pero las tareas que requerían de toda nuestra concentración eran las de la gestión de cadáveres y sobre todo el momento de vestirnos y desvestirnos con los trajes de protección personal.

Los momentos de entrada y salida de la zona de alto riesgo (lugar donde permanecían los pacientes confirmados de portar el virus) eran los momentos que más requerían de nuestra atención, en los que seguíamos un protocolo muy estricto. El proceso de vestido se hacía con calma, con un orden establecido: traje, guantes, mascarilla, pasamontañas, otro par de guantes, gafas. Paso a paso y acompañados y guiados por otros compañeros, nos asegurábamos de no dejar ni un solo pedacito de piel expuesto al aire cuando nos vestíamos. El proceso de desvestido era si cabe el de más peligro para el personal que sale de la zona de alto riesgo. Todos éramos conscientes de que este momento era el que más peligro conllevaba por muchos motivos.

Independientemente de la labor realizada en la zona más expuesta a la contaminación del virus, cuando cualquier persona se disponía a abandonar esa zona, después de haber permanecido al menos 50 minutos con un traje asfixiante a temperaturas muy altas, con mucha humedad, la incomodidad de las gafas empañadas por el sudor y la temperatura, había que luchar contra la ansiedad que te producía el deseo de liberarte de un traje que sospechabas se habría contaminado y ahora tenías que quitarte con una minuciosidad llevada al extremo para evitar cometer errores y tocar alguna parte del traje que pudiera estar contaminada.

Todo este proceso comenzaba con una ducha de agua clorada, que la persona que esperaba tu salida y que sería tu guía durante la fase de desvestido te hacía con una fumigadora que refrescaba el traje de protección y al mismo tiempo refrescaba tu cuerpo y era el prelude de la ansiada salida.

Siguiendo los pasos que marcaba tu “guía” y tras unos cinco o seis minutos de fumigaciones, desechar partes del traje, conservar en agua clorada otras partes del traje y lavar tus manos en agua clorada tras cada acción realizada, podías volver a la zona de bajo riesgo, donde esperaba todo el personal que trabajaba en el hospital, desde enfermeras hasta los responsables de la lavandería o laboratorio.

Mientras tanto, el personal médico repetía cursos de formación con el personal de la Organización Mundial de la Salud, hasta que les llegaba el turno de pasar por el hospital de MSF en Kailahun para poner en práctica lo aprendido.

En esta fase de la misión, fue cuando realmente nos dimos cuenta de la dimensión que adquiría esta enfermedad, no ya solamente en la atención directa de los pacientes dentro del CTE, sino en cómo afectaba a las comunidades el estigma de padecer, haber padecido la enfermedad o que alguien de tu familia haya estado contagiado con el virus. Los voluntarios de la Cruz Roja de Sierra Leona realizaban el ingente trabajo de informar a las comunidades de las precauciones a tomar, de la “inmunidad” que otorgaba el hecho de haber sufrido la enfermedad, de la necesidad de mantener las precauciones adecuadas y de suprimir determinados ritos funerarios que fomentaban el contagio. Esa era la clave para detener la enfermedad, el trabajo de sensibilización e información a las comunidades que llevaban a cabo los voluntarios de la Cruz Roja de Sierra Leona. Aunque sabíamos que la tarea que más desgaste emocional tendría para nosotros era la atención a los pacientes, y que esa sería nuestra principal labor, éramos conscientes de que la parte más importante de la batalla contra el Ébola se libraría fuera de nuestro CTE.

Cuando cualquier equipo regresaba a Kenema de su estancia en el hospital de MSF en Kailahun, organizábamos una reunión donde se hacía una puesta en común de la labor realizada y se repasaba el flujo de pacientes y las diversas consideraciones a tener en cuenta a la hora de diseñar nuestro CTE.

UBICACIÓN DEL CTE

El otro aspecto que preocupaba sobre todo al jefe del equipo, era finalmente encontrar un sitio adecuado donde ubicar el centro. El gobierno y la Cruz Roja de Sierra Leona buscaban el lugar apropiado para evitar “perjudicar” a algunas zonas determinadas de la región, mientras que a nosotros nos preocupaba que el lugar fuese accesible para los pacientes, que no supusiese generar otro estigma para los habitantes de los alrededores y que logísticamente no supusiese un gran reto que retrasara aún más nuestra labor.

Finalmente y tras varias elecciones y rectificaciones, conseguimos un lugar junto a la carretera que unía Kenema y Kailahun, relativamente cerca de nuestro almacén a las afueras del pueblo, con acceso a agua y muy bien comunicado. El único problema era que realmente era un trozo de selva que debíamos desbrozar, nivelar y construir. Esa fue la principal labor del primer equipo que se desplazó a Sierra Leona.

La llegada de una delegada de Cruz Roja Española especialista en construcción de albergues e instalaciones y arquitecta de profesión, dio paso a nuestra fase de diseño del primer Centro de Tratamiento de Ébola que Cruz Roja construiría en Sierra Leona.

PLANIFICACIÓN Y DISEÑO DEL CTE

El diseño y posterior construcción de un CTE con capacidad para 80 pacientes se convirtió en nuestra principal tarea, ya que parte del equipo sabíamos que no podríamos permanecer en Sierra Leona el suficiente tiempo como para trabajar en él.

El diseño del centro lo realizaba nuestra delegada de construcción, a la que avasallábamos con nuestros comentarios y detalles a tener en cuenta, sobre la necesidad de tener aislados a los

pacientes probables de los sospechosos y, cómo no, de los confirmados. La necesidad de mantener un flujo de pacientes que hiciera imposible que se mezclaran entre ellos si no estaban “catalogados” del mismo grado. Ese flujo había que mantenerlo incluso para el personal que accedía al CTE, con entradas y salidas bien definidas e indicadas.

Indicábamos también la cantidad de grifos de agua que debíamos instalar, el tipo de agua clorada (al 0,5%, o al 0,05%) que debía proveer cada grifo, el color que debía tener cada grifo para facilitar su identificación. Dónde debíamos instalar los depósitos de agua y cuántos, para evitar el uso de generadores y que el sistema de agua funcionara por presión. La cantidad de letrinas, de duchas, los drenajes, etc. En los días que llevábamos en Sierra Leona habíamos acumulado una cantidad de información sorprendente y que ahora nos dedicábamos a transmitir a la persona especialista en el diseño de nuestro hospital.

El grupo de técnicos hablaba de la cantidad de energía eléctrica necesaria para alimentar las bombillas de bajo consumo que queríamos instalar en el Centro para mantenerlo iluminado por la noche y el perímetro necesario. Los equipos que necesitaríamos alimentar, la cantidad de bases de enchufe que necesitaríamos, la cantidad de metros de cable y cómo pensábamos aislarlos. Necesitábamos aislar la sala de generadores con sacos de tierra para amortiguar el ruido y permitir el descanso de los pacientes.

Entre otras cosas, también debíamos tener en cuenta la disposición de las tiendas de campaña que harían la función de Salas de Hospital donde los pacientes compartían espacios, de la mejor ubicación de la “zona de ocio” para los pacientes, de los espacios y zonas de sombra habilitadas para hacer la estancia en el hospital lo más llevadera posible.

Nos preocupaba decidir el lugar destinado a incinerar el material fungible y la parte desechable de los trajes de protección personal que debía ser incinerada dentro de la zona de alto riesgo. También era motivo de estudio el lugar idóneo de ubicación de la morgue, la capacidad de ésta, que no fuera visible por parte de los pacientes y un lugar adecuado para desinfección, entradas y salidas de ambulancias y coches fúnebres. Había miles de detalles que estaban condicionados por uno u otro motivo y que hacían del diseño un trabajo complicado, incluso para especialistas en la materia.

Finalmente, y tras tres semanas de duro trabajo, Cruz Roja abrió el Centro de Tratamiento de Ébola en Kenema. La incorporación de pacientes fue paulatina y la formación del personal local que trabajaría con nosotros también lo fue hasta llegar a la máxima capacidad del centro y los más de 300 trabajadores que diariamente y por turnos trabajaba en el CTE de Kenema.

Este relato es el extracto de mi participación en la mesa redonda del Seminario de Salud y Cooperación Fontilles-UA. He intentado reproducirlo lo más fielmente posible, y querría destacar que todo el trabajo que habitualmente lleva a cabo Cruz Roja, en cualquier lugar donde desarrolla sus proyectos de Acción Humanitaria, o Cooperación al Desarrollo, lo realiza teniendo como objetivo fundamental la atención al ser humano, priorizando su atención a los más vulnerables y siguiendo los principios de Humanidad, Neutralidad, Imparcialidad e Independencia que siempre nos guían y nos sirven de referencia.

LA ENFERMEDAD DE CHAGAS IMPORTADA, PROBLEMA DE SALUD EMERGENTE EN ESPAÑA

Diego Torrús Tendero*

*Presidente de Medicus Mundi- Comunidad Valenciana (Alicante).
Responsable Consulta de Enfermedades Importadas y Parasitología Clínica, Hospital General
Universitario de Alicante. Profesor Asociado Ciencias de la Salud. Universidad de Alicante

RESUMEN

La enfermedad de Chagas constituye uno de los principales problemas de salud pública en diversos países latinoamericanos. De acuerdo con la OMS, existen en la actualidad alrededor de 8 millones de personas infectadas en el mundo, unos 56.000 casos nuevos al año y se producen unas 10.000 muertes anuales, principalmente por afectación cardiaca (cardiopatía chagásica).

El mal de Chagas o tripanosomiasis americana es una enfermedad producida por un parásito denominado *Trypanosoma cruzi* que se transmite por unos chinches hematófagos conocidos popularmente por diversas denominaciones: *vinchucas*, *chipos* o *barbeiros*. Los de más importancia sanitaria son aquellos que se han habituado a colonizar la vivienda humana o que se han transformado en estrictamente domiciliarias como *Triatoma infestans*. Estos insectos proliferan en las viviendas rurales pobres, donde las personas y los animales domésticos viven en condiciones de hacinamiento. En estas viviendas, se refugian en la profundidad de las grietas de las paredes, en especial de aquellas construidas con adobes sin enlucir o con techos de ramas cubiertas por una delgada capa de barro. Es lo que desde el punto de vista epidemiológico se llama *rancho chagásico*. La transmisión también puede producirse por transfusión de sangre, y en ciudades de Latinoamérica, especialmente de Bolivia, donde la frecuencia de la infección es mayor, se ha observado una cifra cada vez mayor de donantes infectados debido a inmigrantes procedentes de zonas rurales. Los parásitos también pueden cruzar la placenta para producir infección congénita.

Muchas personas infectadas no presentan manifestaciones clínicas. La enfermedad aguda generalmente se observa en los niños. Prácticamente en todos los enfermos, las manifestaciones agudas desaparecen de forma espontánea, entrando seguidamente en la fase indeterminada o asintomática de la infección crónica de *T. cruzi*. La enfermedad de Chagas crónica con síntomas aparece años o incluso decenios después de la infección inicial. Suele afectar al corazón y al tubo digestivo. La cardiopatía suele producir insuficiencia cardiaca y pueden surgir embolias al cerebro u otros órganos. La afectación del tubo digestivo es en forma de megaesófago y/o megacolon. La pérdida de peso con caquexia y la infección pulmonar pueden llevar a la muerte.

El tratamiento médico no es muy satisfactorio. Solamente existen dos fármacos eficaces en la

fase aguda y con resultados discordantes en las fases indeterminada y crónica de la enfermedad (en la que se encuentran la mayoría de las personas infectadas): el benznidazol y el nifurtimox. Además, producen con frecuencia intolerancia y, dada su baja rentabilidad comercial, es difícil conseguirlos incluso en las áreas endémicas. Como en el caso de otras enfermedades olvidadas que afectan a las poblaciones más pobres, se invierten pocos esfuerzos y recursos en la investigación y desarrollo de nuevos y mejores fármacos para el mal de Chagas. En los últimos años, y debido principalmente a los resultados de un importante estudio de cohortes llevado a cabo en Argentina por Viotti y colaboradores, está cobrando importancia el tratamiento farmacológico en la fase crónica de la enfermedad.

El control de la enfermedad en las regiones endémicas se basa fundamentalmente en disminuir la población de vinchucas intradomiciliarias mediante la fumigación con insecticidas y mejorando las condiciones de las viviendas rurales. A ello deben ser dirigidos los mayores esfuerzos, consiguiendo el apoyo de los gobiernos para el aporte económico permanente que implica políticas de salud y vivienda, a la que se deben incorporar las organizaciones de la comunidad de los propios pobladores afectados y, eventualmente, las instituciones internacionales correspondientes. La educación sanitaria es otro requisito esencial que siempre debe acompañar las restantes acciones de control. La labor de información y educación sanitaria debe abarcar a toda la comunidad, con especial énfasis a las madres y los niños en edad escolar. Los otros elementos clave para el control de la enfermedad son el estudio de los donantes de sangre y de las mujeres embarazadas que viven en zonas endémicas o que provengan de ellas, por medio de pruebas serológicas para evitar la infección por transfusión y detectar precozmente a los niños con infección congénita.

La globalización y los movimientos migratorios han hecho que los límites geográficos de esta enfermedad se hayan expandido y cada vez sea más frecuente diagnosticar esta enfermedad en nuestro entorno en personas procedentes de áreas endémicas. Esta enfermedad era poco conocida hasta hace poco años en nuestro ámbito y se ha hecho evidente con la llegada de inmigrantes procedentes de Latinoamérica y especialmente de Bolivia donde la enfermedad tiene las prevalencias más altas. Actualmente residen en España más de 2 millones de inmigrantes latinoamericanos originarios de áreas endémicas, y algunos cálculos estiman que entre 47.000- 67.000 de ellos están infectados por el *T. cruzi*. Tal como muestran algunos estudios, un porcentaje importante de las personas que han llegado de América Latina, padecen la enfermedad de Chagas en alguna de sus formas (indeterminada, cardíaca, digestiva...). Adicionalmente, un número creciente de pacientes con cardiopatía chagásica avanzada están siendo diagnosticados y atendidos en hospitales de nuestro país.

Dado que fuera del continente americano no existen los insectos vectores, el control epidemiológico de esta enfermedad fuera de las áreas endémicas debe centrarse en el cribado de la infección mediante pruebas de detección de anticuerpos en las mujeres embarazadas y en los potenciales donantes de sangre procedentes de Latinoamérica. Además, como la enfermedad se encuentra en fase de latencia clínica en la mayoría de personas, también es necesario incorporar dichas pruebas serológicas en el cribado de enfermedades transmisibles que se realiza a las personas originarias de Latinoamérica o que han vivido allí por un tiempo más o menos prolongado.

En este sentido, España ha sido pionera en el abordaje de la enfermedad de Chagas importada. A través de la iniciativa y el impulso del Centro de Investigación en Salud Internacional de Barcelona (CRESIB) y con el apoyo del Departamento de Control de Enfermedades Tropicales Desatendidas de la OMS, entre otras instituciones, se han realizado en Barcelona, desde el año 2005, 9 encuentros internacionales sobre la enfermedad de Chagas, donde se han tratado todos los aspectos relacionados con la misma, se han generado varios documentos de consenso y protocolos de actuación y se han puesto en marcha estudios de detección precoz y de cohortes entre la población inmigrante procedente de Latinoamérica. Como consecuencia de todo esto muchos profesionales de la salud se han ido sensibilizando sobre la existencia de esta enfermedad y los problemas que puede conllevar en nuestro medio, lo cual ha llevado a que el cribado serológico esté incorporado en todos los bancos de sangre, en el control de las gestantes procedentes de áreas endémicas y se esté haciendo una búsqueda activa de la enfermedad entre los inmigrantes de Latinoamérica. En este sentido, la Comunidad Valenciana ha sido pionera en España en incorporar por ley el cribado de esta enfermedad en las mujeres embarazadas. También se están aportando en los últimos años datos muy importantes en cuanto a la eficacia del tratamiento de la enfermedad en su fase crónica.

La participación comunitaria y ciudadana está jugando un rol muy importante en el control de la enfermedad de Chagas importada. Las actividades de información y sensibilización dirigida a la población inmigrante latinoamericana sobre la importancia de la detección precoz son fundamentales para prevenir posibles complicaciones de la infección crónica. Destacar la labor realizada por diversas ONGs, asociaciones y fundaciones, como por ejemplo ASAPECHA (Asociación de Amigos de las Personas con la Enfermedad de Chagas) y la Fundación Mundo Sano, que entre otras actividades realizan búsqueda activa de casos a través de campañas de cribado in situ y un abordaje comunitario que permite entender la enfermedad de Chagas en el contexto de la experiencia migratoria de las personas afectadas.

Por último, comentar que se está produciendo una gran interacción para trabajar en red entre las instituciones y centros sanitarios y las ONGs y asociaciones ciudadanas. Esperemos que todos estos logros no sean puestos en peligro con los ajustes que se están llevando a cabo en nuestro sistema sanitario como consecuencia de la gran crisis económica y social que estamos padeciendo.

REFERENCIAS

Basile L, Jansá JM, Carlier Y, Salamanca DD, Angheben A, Bartoloni A *et al.* Chagas disease in European countries: the challenge of a surveillance system. *Euro Surveill* 2011;16: pii=19968. Disponible on-line: <http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=19968>.

Gascón J, Bern C, Pinazo MJ. Chagas disease in Spain, EUA and other non endemic countries. *Acta Tropica* 2010; 115:22-7.

Gascón J. Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Chagas importada. *Med Clin (Barc)* 2005;125:230-5.

Muñoz J, Gomez i Prat J, Gállego M, Gimeno F, Treviño B, Lopez-Chejade P, *et al.* Clinical profile

of *Trypanosoma cruzi* infection in a non-endemic setting: migration and Chagas disease in Barcelona (Spain). *Acta Tropica* 2009; 111:51-5.

Navarro M, Navaza B, Guionnet A, López-Vélez R. Chagas disease in Spain: need for further public health measures. *PLOS Neglected Tropical Diseases* 2012; 6: e1962.

Pérez-Molina JA, Rodríguez-Guardado A, Soriano A, Pinazo MJ, Carrilero B, García-Rodríguez M, *et al.* Guidelines on the treatment of chronic coinfection by *Trypanosoma cruzi* and HIV outside endemic areas. *HIV Clin Trials* 2011;12:287-98.

Pinazo MJ, Cañas E, Elizalde JI, García M, Gascón J, Gimeno F, Gómez J, *et al.* Diagnosis, management and treatment of chronic Chagas gastrointestinal disease in areas where *Tripanosoma cruzi* infection is not endemic. *Gastroenterol Hepatol* 2010; 33: 191-200.

Pinazo MJ, Miranda B, Rodríguez-Villar C, Altclas J, Brunet Serra M, García-Otero EC, *et al.* Recommendations for management of Chagas disease organ and hematopoietic tissue transplantation programs in nonendemic areas. *Transplant Rev (Orlando)*. 2011 Jul; 25: 91-101.

Ramos JM, Torrús D, Amador C, Jover F, Pérez-Chacón F, Ponce Y, *et al.* Multicenter epidemiological and clinical study on imported Chagas disease in Alicante, Spain. *Pathog Glob Health* 2012;106:340-5.

Rassi A Jr, Rassi A, Martín-Neo JA. Chagas disease. *Lancet* 2010;375:1388 – 402.

Schmunis GA. Epidemiology of Chagas disease in non endemic countries: the role of international migration. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 2007; 102 (suppl 1):75-85.

Viotti R, Vigliano C, Lococo B, Bertocchi G, Petti M, Alvarez MG, Postan M, Armenti A. Long-term cardiac outcomes of treating chronic Chagas disease with benznidazole versus no treatment: a nonrandomized trial. *Ann Intern Med*. 2006;144:724-34.

MÉDICOS SIN FRONTERAS (MSF): RESPUESTA A EPIDEMIAS EN CONTEXTOS PRECARIOS

David Noguera*

*Portavoz de la campaña MSF Stop Ébola

RESUMEN

La epidemia de ébola que se inició en enero 2014 y sigue activa a mediados de 2015 ha asolado el África del Oeste. Médicos Sin Fronteras (MSF) ha sido uno de los actores de referencia en este brote, desplegando una respuesta en el terreno sin precedentes que nos ha confrontado con nuestros límites y forzado a sortear dilemas que jamás habíamos planteado.

Hay algunas premisas que es importante tener en cuenta:

el ébola es una enfermedad que no tiene un tratamiento específico, pero sí sabemos cómo combatirlo y erradicar brotes. Lo hemos demostrado en las 17 epidemias anteriores en las que hemos intervenido, y en diferentes focos ya erradicados de la actual. Por tanto se puede derrotar.

para acabar con la misma, hay que trabajar en (1) aislamiento y tratamiento sintomático de los pacientes, (2) asegurando entierros seguros, (3) informando, educando y comunicando los mensajes adecuados a las poblaciones afectadas, (4) vigilancia epidemiológica y (5) seguimiento de los contactos. Son técnicas imprescindibles pero básicas, muy alejadas de los niveles técnicos y tecnológicos de la medicina occidental.

Por tanto es imposible justificar que la epidemia haya alcanzado esta magnitud (más de 25000 pacientes y más de 1000 muertos), alcance, y duración. Ya en Abril de 2014 MSF emitió un comunicado de prensa alertando que esta era una epidemia sin precedentes y que la respuesta era absolutamente insuficiente. El 8 de agosto la OMS declara la epidemia como una Emergencia de Salud pública Internacional. El 18 de Septiembre, el Consejo de Seguridad de NNUU declara la epidemia como "una amenaza para la paz internacional".

A esto hay que añadir una reflexión absolutamente troncal. La mortalidad por ébola es alta, pero estimamos que aun será mayor la mortalidad indirecta; ésta es la que se produce por el colapso de los sistemas de salud. En los países más afectados, donde los indicadores de salud eran de los peores en África, las estructuras sanitarias dejaron de funcionar por el miedo al ébola. Partos no atendidos, quirófanos cerrados, malarías sin tratamiento, etc. Aún no tenemos cifras, pero nuestra hipótesis de trabajo es que la mortalidad retrospectiva estará claramente por encima de los umbrales de crisis humanitaria. Esta emergencia no es responder a una epidemia de ébola, es más compleja y de mayor magnitud, se trata de reiniciar tres sistemas de salud, en Liberia, Guinea y Sierra Leona.

Por tanto, esta epidemia, aún activa, nos ha llevado a duras conclusiones internas y externas:

A nivel de MSF:

Uno de los mayores dilemas fue escoger entre implementar un número menor de estructuras pero dotarlas de mayores recursos elevando su nivel de resolución, o en cambio construir más estructuras básicas que cubrieran un frente más amplio de la epidemia, pero limitando sus recursos. Nos decidimos por la segunda ¿cumplimos, por tanto, con nuestro deber ético al respecto de los pacientes admitidos?, ¿les ofrecimos la atención médica adecuada?, ¿o fue demasiado básica?

Deberíamos haber entendido la emergencia de una forma más global, no tan focalizados en ébola pero haber desplegado equipos más multidisciplinares que pudieran responder atacar consecuencias colaterales de la epidemia de ébola.

De todos modos estas reflexiones se lanzan desde la certeza que MSF ha hecho un esfuerzo operacional masivo, de dimensiones sin precedentes, y con el apoyo muy limitado de otros actores.

Y al respecto precisamente de la comunidad internacional:

es imposible entender y mucho menos justificar la falta de respuesta de los actores con capacidad de intervención. La actuación de la OMS es objetivamente mejorable, y las potencias occidentales han invertido mucho más dinero en proteger sus territorios, donde una epidemia es imposible, a atajar el problema en su origen y donde tiene mayor magnitud.

esta reflexión es extensible al entero de la comunidad humanitaria, que ha demostrado de nuevo su falta de capacidad y compromiso para enfrentarse a emergencias de relativa complejidad.

el gobierno español no ha sido capaz ni de ofrecer las condiciones necesarias para ofrecer un puente aéreo humanitario para trabajadores y materiales desde la tan cacareada base de emergencias del PAM.

se han hecho repetidos llamados a los gobiernos para que desplegaran misiones conjuntas civiles-militares con personal entrenado para lidiar con este tipo de escenarios. Estas unidades existen (NBQ), y cada año realizan simulacros que cuestan dinero. Tienen en la epidemia de ébola un escenario real para demostrar sus capacidades. Sabemos que los profesionales están más que dispuestos, el problema es otro, de naturaleza política y de decisión.

En definitiva, y como conclusión, la actual epidemia de ébola, con efectos directos e indirectos de primera magnitud, constituye un nuevo fracaso colectivo. Con un compromiso mayor de todos los actores no se hubiera llegado a este punto. Esto nos obliga a todos a una reflexión sobre nuestra vocación humanitaria y las obligaciones que esto conlleva. Hay que hacer más esfuerzos para acercar médicos y enfermeros a los pacientes, y en particular, donde las poblaciones sufren más.

ÉBOLA: ¿PRINCIPIO Y FINAL?

Alberto Infante*

*Profesor de Salud Internacional y de Gestión y Administración de Sistemas y Servicios de Salud en la Escuela Nacional de Sanidad de Madrid (Instituto de Salud Carlos III)

RESUMEN

Año y medio después de que apareciera el primer caso de ébola en África Occidental y se desatara una epidemia que se ha cobrado miles de vidas en tres países especialmente pobres y frágiles – Sierra Leona, Liberia y Guinea - la epidemia está ya bajo control en Liberia, pero no así en Guinea y Sierra Leona, donde ya hay pocos casos pero persiste el riesgo de un nuevo brote en tanto no se controlen las zonas endémicas que aún persisten.

¿Cuáles son las causas que han propiciado una expansión tan rápida de este brote?, ¿cómo es posible que la comunidad internacional haya tardado tanto en ofrecer una respuesta eficaz?, ¿por qué la enfermedad ha afectado tan severamente a los trabajadores de la salud de esos países?, ¿se manejaron adecuadamente los casos que llegaron a los países desarrollados?, ¿se debió poner en marcha la Alerta Sanitaria Internacional más precozmente?, ¿ha sido suficiente y adecuada la ayuda internacional destinada a la lucha contra la enfermedad?, ¿cómo se debe afrontar la reconstrucción de sistemas de salud tan frágiles como éstos y, más aún, de las sociedades devastadas de esos países?

Estas preguntas se han planteado en el Consejo Ejecutivo de la OMS del pasado enero y en la 68ª Asamblea Mundial de la Salud celebrada en Ginebra el pasado mes de mayo.

En una declaración difundida en abril, la Directora General de la OMS reconoció que la respuesta de la OMS a la crisis había sido “tardía e insuficiente”, que se habían producido disfunciones y “confusión de roles dentro de la organización”, que se había prestado “escasa atención a los aspectos culturales y comunitarios”, que la OMS había mostrado escasa capacidad para alertar al mundo y para coordinar y movilizar la ayuda, y que el mundo, incluida la propia OMS, “está mal preparado para afrontar una epidemia extensa de larga duración”.

Una autocrítica como esa, sin precedentes en la OMS, debería llevar aparejada la dimisión de quien ha sido su máxima responsable durante algo que, probablemente, no sucederá. Pero al menos ha sido formulada y ampliamente difundida. Casi simultáneamente, la presidenta de Liberia admitió que haber sacado el ejército para cercar el principal suburbio de Monrovia al comienzo de la epidemia fue un grave error. Dos actitudes que contrastan vivamente con otras, como por ejemplo las que hemos visto en España donde los ceses de la anterior Ministra de Sanidad y del anterior Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid por su desacertada gestión de la crisis se produjeron sin autocrítica alguna y en medio de los elogios de sus jefes y de los aplausos de sus compañeros de partido.

Por su parte, tras una iniciativa de USA y Sudáfrica, secundada por veintisiete países más, la 68ª Asamblea Mundial de la Salud ha aprobado un conjunto de resoluciones que significan: a) acelerar la implementación del Reglamento Sanitario Internacional aprobado en 2005 y que poco más de 60 países declaran cumplir hoy, así como su evaluación externa; b) crear un Fondo de contingencias estable de 100M de dólares para afrontar las tres fases de las emergencias sanitarias y no solamente la fase de reparación de daños (*relief*); c) crear un Programa de Emergencias Sanitarias, dependiente directamente de la Directora General, capaz de actuar de forma protocolizada en 24, 48 y 72 h y de coordinarse con el resto de los actores; d) constituir un Cuerpo Mundial para atender las Emergencias Sanitarias; e) refinanciar la OMS empezando por el siguiente presupuesto bienal 2016-2017.¹

El próximo mes de enero el Consejo Ejecutivo analizará el grado de desarrollo de estas propuestas. Sin perjuicio de que habrá que ver su avance real solo cabe alegrarse de que hayan sido aprobadas. Puede que no signifiquen, como algunos han insinuado, una “refundación de la OMS” pero sin duda suponen un cambio de tendencia y un paso en buena dirección que, tras lo sucedido, no podía ser sino fortalecer la OMS para fortalecer gobernanza de la salud mundial.

REFERENCIAS

1. <http://www.bmj.com/content/349/bmj.g6255/rr-0>

¿POR QUÉ ALGUNOS PACIENTES NO COMPLETAN LA MULTITERAPIA? PERSPECTIVAS CLASIFICADAS DE PERSONAS CON LEPROA, SUS CABEZA DE FAMILIA Y VECINOS EN CUATRO ESTADOS DE LA INDIA

M. S. Raju*, Annamma S. John** y Pim Kuipers***

*Research Scientist, The Leprosy Mission Research Resource Centre,
TLM Community Hospital, Nand Nagari, Shahdara, Delhi 110 093, India

**Head - Research & Training, The Leprosy Mission Trust India, CNI Bhavan | 16, Pandit Pant Marg, New Delhi-110001

***Associate Professor, CONROD, Griffith Health Institute, Griffith University & Centre for Functioning and Health
Research, Metro South Health, P.O. Box 6053, Buranda, Qld 4103, Australia

Este trabajo es una reproducción de *Lepr Rev* 2015; 86(1):6-20

RESUMEN

Resulta fundamental revisar y comprender la importancia relativa de los factores percibidos por los afectados de lepra como obstáculos que les impiden completar el número de dosis requeridas en el tiempo necesario para optimizar la adherencia a la multiterapia (MDT).

Objetivo: Para explorar los factores personales, familiares, sociales, comunitarios, de actitud, prácticos, geográficos, culturales y tradicionales que pueden influenciar la adherencia al tratamiento, se llevó a cabo un estudio en dos fases identificando los temas mediante grupos focales y la correspondiente clasificación de los mismos.

Métodos: Mediante una entrevista con lista de comprobación se recopilaron las perspectivas de 895 encuestados (320 afectados por lepra que no pudieron completar el tratamiento, 302 de sus "cabezas de familia" y 273 de sus miembros comunitarios) en cuatro estados de la India, p. ej. Andhra Pradesh (Salur), Chhattisgarh (Chandkhuri), Maharashtra (Kothara) y Uttar Pradesh (Barabanki).

Resultados: Los hallazgos sugieren que percibir cambios positivos en sus síntomas, así como no percibir mejoría puede conllevar a no completar la MDT. Los problemas con la planificación y el gasto del transporte también son temas clave. Un mejor control de las expectativas de las personas afectadas por lepra y la reducción de la carga del tratamiento también pueden ser estrategias importantes. La importancia del estigma y la pobreza se percibieron a través de varios temas, ninguno de los cuales fue particularmente clasificado como muy prioritario.

Conclusiones: La naturaleza y diversidad de los temas percibidos por los encuestados en cada una de las regiones, sugiere que los determinantes de adherencia son complejos y multifactoriales. Se recomiendan más planteamientos comunitarios con una mejor coordinación.

SUMMARY

To maximise successful completion of multi-drug therapy (MDT) and optimise treatment outcomes for people with leprosy, it is vital to understand the relative importance of perceived factors which prevent them from completing the required number of doses in time.

Objective: To explore personal, family, social, community, attitudinal, practical, geographical, cultural and traditional factors which may influence adherence to treatment, a two-phase study was undertaken comprising issue identification via focus groups, and a ranking exercise via individual interview.

Study Design: The perspectives of 895 respondents (320 people affected by leprosy who were not able to complete treatment, 302 of their 'operational heads of family', and 273 of their nearby community members) across four states of India namely i.e. Andhra Pradesh (Salur), Chhattisgarh (Chandkhuri), Maharashtra (Kothara) and Uttar Pradesh (Barabanki) were collected, using a checklist interview method.

Results: Findings suggest that seeing positive changes in their symptoms as well as not seeing improvement can lead to non-completion of MDT. Problems with scheduling and travel expenses were also key issues. Better management of the expectations of people affected by leprosy and reducing the burden of treatment may be important strategies. The importance of stigma and poverty were noted through a number of issues, none of which were particularly highly ranked.

Conclusions: The nature and diversity of perceived issues identified across respondent type and particularly region, suggest that the determinants of adherence are complex and multi-factorial. More community based approaches with greater coordination at the community level are recommended.

Correspondencia a: M.S. Raju, The Leprosy Mission Research Resource Centre, TLM Community Hospital, Nand Nagari, Shahdara, Delhi 110 093, India (e-mail: raju.ms@tlmindia.org)

INTRODUCCIÓN

Se han realizado varios estudios en la India que han sacado a relucir los factores que influyen en la adherencia al tratamiento con multiterapia (MDT) por las personas afectadas de lepra.^{1,2} Los factores identificados incluyen: estigma,³ temas psicosociales,⁴ insatisfacción con los servicios,⁵ motivos económicos,⁶ factores relacionados con la enfermedad como el empeoramiento de los síntomas,⁷ y factores relacionados con los servicios sanitarios e instalaciones.⁸ Muchos de estos factores están interrelacionados y se asume que su importancia relativa también está influenciada por factores geográficos, socioculturales, demográficos, relacionados con enfermedades y otros factores.

Esta diversidad de factores también está reflejada en la variedad de temas identificados en otros países. Un estudio en Nepal identificó los principales factores que influyeron sobre la calidad de los cuidados experimentados, particularmente por mujeres y gente más pobre.⁹ Estos incluyen, actitudes y comportamientos del personal sanitario, orientación de los cuidados, compartir información, organización de los servicios sanitarios, barreras a la accesibilidad y procesos de derivación. En Nigeria, la escasez de combustible originaba un incremento en el coste del transporte que influía en la adherencia al tratamiento en el caso de la tuberculosis.¹⁰ En Nepal, se percibieron factores relacionados con el comportamiento y el nivel de conocimientos, mientras que en China se observó que las actitudes y creencias sobre la MDT por parte de los miembros familiares y el personal de atención primaria (PHC) influían mucho.¹² En Sudán occidental¹³ las variables relacionadas con la pobreza como los ingresos familiares, el tamaño de la familia y la migración eran importantes, mientras que en Nigeria se identificaron como claves el grado de educación sanitaria de la persona afectada, la duración del tratamiento, la flexibilidad en la organización y la distancia entre la casa y clínica.¹⁴ Además, el papel del género,¹⁵ cultura¹⁶ y acciones del personal sanitario¹⁷ también se han manifestado como importantes en la adherencia al tratamiento de la lepra en algunos sitios.

La diversidad de los potenciales factores subraya la importancia de comprender y priorizar la naturaleza multifactorial de completar el tratamiento y la posible falta de adherencia. En principio, parece que la identificación de los puntos más importantes proporcionarían unos fundamentos para investigar y planificar mejor los servicios. Este estudio pretendió determinar la importancia relativa de diversas actitudes, creencias, circunstancias y perspectivas de personas afectadas por lepra e identificar lo más importante.

En segundo lugar, la dimensión social de muchos de estos factores revela que puede ser beneficioso contrastarlas con los implicados familiares y comunitarios. Así pues, admitiendo que dichos factores relacionados con la salud no son objeto solamente de decisiones individuales, sino que están influenciados por otros,¹⁸ este estudio buscó explorar la importancia relativa de estos factores según el cabeza de familia y un miembro de la comunidad cercano o vecino, pero no familiar. Culturalmente, la mayoría de familias indias son dirigidas por el cabeza de familia (CDF). Dentro de esta estructura, las actividades de todos los miembros familiares están muy influenciadas por el CDF con pocas desavenencias. Al mismo tiempo, suele haber coincidencia con los valores de la comunidad local y esta también tiene influencia sobre el comportamiento individual. De modo que los puntos de vista de los CDF y los miembros

comunitarios cercanos pueden considerarse como muy influyentes en las decisiones respecto a la adherencia al tratamiento y deben evaluarse para comprender mejor este tema.

Finalmente, la variedad de temas encontrados en la literatura en diferentes lugares sugiere el valor potencial de comparar estas prioridades empleando siempre la misma metodología. Este estudio se centra en cuatro regiones diferentes en las que la falta de adherencia a la MDT es problemática.

Objetivos: El objetivo general del estudio fue identificar y priorizar los principales factores asociados con la no-adherencia a la MDT en lepra. Los objetivos específicos fueron:

1. Comparar estas prioridades en los implicados clave (personas afectadas de lepra, sus respectivos cabeza de familia y miembros comunitarios locales).
2. Comparar estas prioridades en las cuatro regiones geográficas.

Este estudio fue apoyado por el Indian Council for Medical Research, y el consentimiento ético fue proporcionado por The Leprosy Mission Trust India en 2010.

MATERIAL Y MÉTODOS

ÁREA DE ESTUDIO

Para obtener información significativa para este estudio, se identificaron zonas clave en cuatro estados de la India donde el tema de la no-adherencia al tratamiento ha sido problemático.¹⁹ Estos son: Barabanki (Uttar Pradesh), Chandkuri (Chhattisgarh), Kothara (Maharashtra) y Salur (Andhra Pradesh) (Figura 1).

GRUPOS FOCALES PARA IDENTIFICAR TEMAS

Se llevó a cabo una amplia investigación para identificar cuestiones relevantes en este tema. Se manejaron trece grupos focales para determinar el alcance o documentar los temas de relevancia respecto a la adherencia a la MDT o su incumplimiento en las diferentes áreas de estudio anteriormente citadas. Cada grupo focal estaba compuesto por 8-12 individuos dentro de cada uno de los siguientes grupos (especialmente seleccionados para proporcionar una amplia gama de perspectivas sobre el tema – Tabla 1).

- Personas afectadas por lepra, incluyendo aquellos registrados para el tratamiento, algunos de los cuales continuaron con la MDT y otros no.
- Jefes de las aldeas, incluyendo líderes y maestros locales, junto a personal no-médico y trabajadores multiuso del Programa Nacional para el Control de la Sanidad Rural que residían en una aldea local.
- Personal sanitario de atención primaria del Programa Nacional de Eliminación de la Lepra y que no suelen ser locales.

Todos los grupos focales eran conducidos por un Asistente de Investigación local (AI) en cada

región. Todos los AI eran graduados en ciencias sociales y estaban formados en métodos de investigación y entrevistas de grupo y aspectos psicosociales orientados hacia la lepra. Las notas escritas a mano por cada grupo eran tenidas en cuenta por el IA y categorizadas para identificar causas comunes y frecuentes de porque los afectados no se adhieren a la MDT. El primer autor preparó los resúmenes temáticos de todos los grupos y se definieron las 14 causas más comunes anotadas por todos los grupos.



Figura 1. Mapa de India del área de estudio.

Se desarrolló un listado estructurado de comprobación para entrevistas (Apéndice 1) basado en estas 14 causas más frecuentes. Se empleó este listado en 895 entrevistas breves para identificar la importancia relativa de estos temas clave en las distintas regiones y por todos los encuestados.

Tabla 1. Número de grupos focales por regiones y tipo de participante.

	Andhra Pradesh	Chhattisgarh	Uttar Pradesh	Maharashtra	Total
Personas con lepra	1	1	1	1	4
Líderes comunitarios	1	1	2	2	6
Trabajadores PHC	-	1	1	1	3
Total	2	3	4	4	13

ENTREVISTAS BREVES PARA PRIORIZAR TEMAS

Mediante el listado estructurado para las entrevistas, se obtuvo alguna información cuantitativa y cualitativa en formato breve e individual de:

- Personas con lepra que no habían podido completar el número necesario de dosis de MDT prescrito (de acuerdo con la información disponible de los centros de tratamiento). Se seleccionaron personas registradas para el tratamiento durante 2007-2010 y que habitaban en un radio de 30 km alrededor de un hospital/centro de tratamiento, pero no habían completado el tratamiento.
- El cabeza de familia respectivo de cada una de las personas afectadas de lepra. Después de contactar a las personas con lepra (y obtener su consentimiento) se entrevistó a las cabezas de familia.
- Con el consentimiento de la persona afectada por lepra también se seleccionó un vecino/miembro de la comunidad.

Por tanto, fueron entrevistadas un total de 895 personas mediante un formato de entrevista breve en el cual el Asistente de Investigación ya formado preguntaba a cada encuestado sobre los factores que percibían como importantes en cada caso para que no se cumpliera la adherencia a la MDT.

Todas las entrevistas y la recogida de información se llevaron a cabo por el Asistente de Investigación experimentado en cada región. La recogida de datos (incluyendo tanto los grupos focales y las entrevistas clasificadas) se estudió durante un período de 6 meses y en los cuatro estados. Los datos del listado breve de entrevistas (Apéndice 1) se registraron en una hoja de Excel y se enviaron semanalmente al primer autor. La uniformidad y calidad del proceso de reclutamiento, colección de datos y entrada de datos se verificó por un supervisor de investigación mediante visitas periódicas a cada sitio.

Mediante SPSS, se llevaron a cabo análisis básicos, explorando los significados y la frecuencia

de cada respuesta a través del tipo de encuestado y región. Los análisis más complejos de los datos no-paramétricos para explorar la homogeneidad de las respuestas por regiones y encuestados emplearon el test Kruskal Wallis, también con el SPSS para Windows.

RESULTADOS

GRUPOS FOCALES PARA LA IDENTIFICACIÓN DE TEMAS

Del análisis de las aportaciones de los grupos focales se identificaron 14 temas clave. Los temas clave puestos de manifiesto por los participantes en los distintos grupos como contribuyentes a la falta de adherencia a la MDT son los siguientes:

- **Planificación.** Los encuestados expusieron una cierta confusión referente al tiempo o fecha para recoger el tratamiento. En muchos casos, el motivo de que no acuden para obtener la MDT es que no son conscientes de la fecha concreta o de dónde ir a retirar el tratamiento. Este tema es importante en personas analfabetas. Cuando se rompe el ciclo programado es difícil de restaurar y puede conllevar al abandono del tratamiento.
- **No percibir mejoría.** Se describe una situación donde las personas afectadas por la lepra en tratamiento con MDT no detectan cambios visibles o experimentan mejoría en sus síntomas clínicos y pueden perder la confianza en la efectividad del tratamiento. Los encuestados destacan que cuando no se cumplen las expectativas de mejoría, las personas afectadas por la lepra o sus más allegados pueden no valorar en sí el tratamiento y estar menos motivados para continuar con la MDT.
- **Percibir mejoría.** Al contrario, se constató que las personas que habían percibido cambios beneficiosos o reducido los síntomas, pueden abandonar la MDT. En este caso, los resultados evidentes del tratamiento precoz pueden conllevar a dejar de tomar el tratamiento. Se describe como una falta de percepción de la importancia de completar el tratamiento.
- **Ser visto en la clínica.** En algunos casos, la clínica o el centro están cerca de la aldea del paciente y temen ser reconocidos por los vecinos y miembros de la comunidad como individuos afectados por la lepra. Algunos deciden no seguir obteniendo el tratamiento y se atribuye esta conducta al estigma social asociado a la enfermedad.
- **Sin acompañante.** Para algunos pacientes, el no disponer de acompañante para asistir a la clínica era motivo para no continuar con el tratamiento. Esto es importante sobre todo para las personas mayores, mujeres y niños. Se describen situaciones donde, al no disponer de acompañante, el paciente anula la cita y así sucesivamente hasta que pierde el *momentum* para el tratamiento y no continúa con la MDT.
- **Falta de apoyo familiar.** La falta de apoyo por parte de los familiares fue también otro factor que afectaba la adherencia al MDT. A veces, los miembros familiares no quieren que se sepa que hay un paciente de lepra en la familia y esto puede influir para que no acuda a obtener el tratamiento o que no vaya al centro más próximo a su aldea o pueblo, complicando mucho el tiempo y coste de obtener la medicación en un centro más lejano.

- **Falta de apoyo comunitario.** En el contexto de la India, el grado de apoyo o impedimento por parte de la comunidad y los vecinos también se consideró importante. En algunos casos, el posible desaliento comunitario puede afectar las motivaciones positivas del afectado y este quizás no atienda de manera regular la clínica (o busque una clínica más alejada), incrementando por tanto el riesgo de no completar el tratamiento.
- **Etiquetar.** El riesgo de ser identificado y etiquetado como persona con lepra, y particularmente como que está buscando tratamiento, es una gran preocupación. Los miembros de los grupos opinan que para evitar este riesgo, alguno no acudiría a la clínica o acudiría de forma irregular a sus citas para obtener la MDT.
- **Compromiso con el trabajo.** Se reconoce que para las personas que trabajan puede ser difícil dejar el trabajo para acudir a la clínica, sobre todo cuando esto exige mucho tiempo. Para las personas en estas condiciones, ausentarse de su trabajo puede poner en riesgo el futuro de su empleo.
- **Gastos de viaje.** En algunos casos, el tiempo y coste de acudir a una clínica lejana para buscar el tratamiento es prohibitivo y constituía una causa para no completar la MDT. El coste del desplazamiento en transporte público o incluso privado puede ser una barrera infranqueable.
- **Sin transporte.** Hay casos, sobre todo los de áreas más remotas, en que no se dispone de transporte (público o privado). Cuando el centro no está a una distancia accesible andando, el paciente depende de que alguien lo recoja en un medio de transporte. Cuando esto no ocurre, la persona falta a sus citas y finalmente abandona el tratamiento.
- **Enfermedad.** Se observó que en algunos casos, el afectado no puede acudir por estar enfermo. La persona con problemas de salud (relacionadas con la lepra u otra enfermedad) o por enfermedad de su acompañante no puede obtener la MDT y al dejar pasar esas citas finalmente motiva el abandono del tratamiento.
- **Tratamiento alternativo.** A veces, el afectado por lepra opta por tratamientos alternativos y tradicionales en vez de la MDT. Sobre todo, cuando estos tratamientos están disponibles localmente y se cree que son efectivos puede que se prefieran a la MDT.
- **Desacuerdo del personal.** En algunos casos, cuando el paciente no ha seguido las instrucciones, faltado a citas, ha llegado tarde, ha perdido la tarjeta de identificación o probado alternativas pueden prever la desaprobación y temor ha recibir un tratamiento insatisfactorio por parte del personal sanitario. Si las personas con lepra no están satisfechas del tratamiento recibido o anticipan que van a ser recriminados por el personal sanitario pueden dejar de asistir a la clínica y abandonar el tratamiento.

CLASIFICACIÓN INDIVIDUAL DE LOS TEMAS

El estudio basado en estos 14 temas identificados a través de los grupos focales buscó priorizar los factores más importantes; documentar las prioridades relativas que las personas implicadas asignaron a estos temas. En vista de la fuerte dimensión social de muchos de los hallazgos de

estos grupos (que incluyen preocupaciones sociales, miedo a ser reconocidos y la importancia de los miembros familiares y comunitarios en la decisión de seguir o no con la MDT, la fase de clasificación del estudio intentó incluir las opiniones de familiares y personal comunitario más influyente. Así pues, se clasificaron los temas con personas afectadas de lepra que no completaron el tratamiento, el cabeza de familia, y a veces con un miembro de la comunidad/vecino, en las cuatro regiones (Tabla 2).

La distribución por género de las personas incluidas en la tabla reveló que aproximadamente el 61% eran varones. El género del cabeza de familia o miembros comunitarios/vecinos no está registrado, sin embargo casi todos los miembros de la familia eran varones así como los vecinos.

Tabla 2. Número de entrevistas clasificadas de encuestados por regiones y tipo de participante.

	Andhra Pradesh	Chhattisgarh	Uttar Pradesh	Maharashtra	Total
Personas con lepra incapaces de completar la MDT (nº de varones)	93 (m = 61)	39 (m = 24)	99 (m = 55)	89 (m = 54)	320 (m = 194)
Los respectivos "cabeza de familia" de cada persona (arriba)	93	39	81	89	302
Miembro/vecino de la comunidad local de cada persona (arriba)	93	39	52	89	273
Total	279	117	232	267	895

Tabla 3. Porcentajes acumulativos de temas identificados como que afectan el completar la MDT, por tipo de encuestado.

Tema	Persona con lepra (n = 320)	Cabeza de familia (n = 302)	Miembro comunitario (n = 273)	Todos los encuestados (n = 895)
Planificación	33.8	22.2	21.2	27.6
No percibir mejoría	29.1	20.3	15.3	23.1
Percibir mejoría	44.7	34.4	22.5	36.3
Ser visto en la clínica	8.1	5.3	10.9	8.7
Sin acompañante	10.9	6.2	9.1	9.3
Sin apoyo familiar	4.4	2.5	8.8	5.5
Sin apoyo comunitario	2.5	0.3	8.1	3.9
Etiquetar	14.4	8.8	13.4	13.1
Compromiso con el trabajo	10.9	7.5	8.1	9.5
Gastos de viaje	20.6	14.7	15.0	17.9
Sin transporte	6.9	4.7	6.9	6.6
Enfermedad	21.2	8.8	11.2	14.7
Tratamiento alternativo	11.6	5.0	9.1	9.2
Desacuerdo del personal	4.4	2.8	0.9	2.9

La clasificación pretende identificar de entre los 14 temas los que más contribuyen a la no-adherencia al tratamiento en cada caso. Es decir, el principal motivo (o motivos) por el/los que la persona con lepra, el cabeza de familia y un miembro comunitario cercano opine que más contribuye a no completar la MDT. Los temas mencionados como importantes quedaron registrados. Los porcentajes acumulados de los encuestados (por tipo de encuestado y región) que identificaron cada uno de los 14 temas se exponen en la Tabla 3.

El estudio se mantuvo en la búsqueda de sus principales objetivos; identificar las barreras más importantes que impiden poder completar la MDT. Como muestra la Tabla 3, los porcentajes acumulados de temas identificados por todos los entrevistados revela que algunos de ellos son muy importantes para una proporción significativa de encuestados (más del 20%) y que la "Planificación", "No percibir mejoría" y "Percibir mejoría" resultaron ser impedimentos para completar la MDT. Aproximadamente el 15% de los encuestados declararon que los "Gastos de transporte", las "Etiquetas" y la "Enfermedad" eran fundamentales. Los temas restantes fueron nombrados por el 10% o menos de los encuestados y no son los más relevantes. La Tabla 4 destaca los temas más significativos para los encuestados de las cuatro regiones. La tabla destaca las 7/14 prioridades, obtenidas a través de los encuestados y regiones y al mismo tiempo ordena las 7 más importantes.

Más allá de destacar los impedimentos clave para completar la MDT, este estudio también buscó explorar el grado de consistencia o diversidad de estas respuestas analizando la información obtenida y sus regiones de procedencia. La Tabla 5 refleja un alto grado de diversidad de respuestas entre las regiones y una considerable diversidad para los temas por parte de los encuestados, sobre todo los clasificados como más importantes y prioritarios.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Para centrarse en los principales impedimentos para completar la MDT, el estudio a) ha destacado las más importantes temas por tipo de encuestado y región, b) cuáles de ellos son los más prioritarios, también por tipo de encuestado y región y c) identificar el grado de coherencia de cada una de estas prioridades por encuestado y región.

CLASIFICACIÓN DE LAS PRIORIDADES

Dos de los temas más prioritarios (y coherentes) por encuestado y región fueron "Percibir mejoría" y "No percibir mejoría". No continuar con el tratamiento porque el paciente detecta una mejoría significativa (y asume que no es necesario continuar), o al contrario no percibe mejoría y asume que el tratamiento es inefectivo, presenta muchas similitudes. Estos dos hallazgos opuestos pero paralelos constituyen un aspecto muy interesante del presente estudio y son consistentes con otros estudios en que el empeoramiento de los síntomas⁷ o no observar mejoría²⁰ destacaron como dificultades para completar la MDT.

Tabla 4. Prioridades más destacadas por tipo de encuestado y región, (las prioridades a tener en cuenta que fueron clasificadas en la posición más alta por todos los encuestados y regiones – en sombreado)

Tema	Todos los encuestados			Todas las regiones			
	Persona con lepra	Cabeza de familia	Miembro comunitario	Uttar Pradesh	Chhattisgarh	Maharashtra	Andhra Pradesh
Planificación	2	2	2	3	2	2	3
No percibir mejoría	3	3	3	1	7	5	2
Percibir mejoría	1	1	1	4	1	1	1
Ser visto en la clínica			7		5		6
Sin acompañante				7		6	
Sin apoyo familiar							
Sin apoyo comunitario							
Etiquetar	6	5	5		3	3	
Compromiso con el trabajo		7		5			
Gastos de viaje	5	4	4	2	6	4	7
Sin transporte						7	
Enfermedad	4	6	6	6	4		5
Tratamiento alternativo	7						4
Desacuerdo del personal							

Tabla 5. Test Kruskal Wallis, a tener en cuenta la diversidad de respuestas por encuestados y regiones.

Tema	Encuestados		Región	
	Valor Chi-cuadrado	Valor p	Valor Chi cuadrado	Valor p
Planificación	16.216	0.000**	168.232	0.000**
No percibir mejoría	18.310	0.000**	36.968	0.000**
Percibir mejoría	35.195	0.000**	202.039	0.000**
Ser visto en la clínica	7.584	0.023	269.361	0.000**
Sin acompañante	4.457	0.108	88.808	0.000**
Sin apoyo familiar	13.321	0.001**	219.517	0.000**
Sin apoyo comunitario	29.562	0.000**	158.194	0.000**
Etiquetar	5.425	0.066	301.851	0.000**
Compromiso con el trabajo	2.656	0.265	100.356	0.000**
Gastos de viaje	5.114	0.078	114.937	0.000**
Sin transporte	1.768	0.413	114.269	0.000**
Enfermedad	23.585	0.000**	158.451	0.000**
Tratamiento alternativo	8.978	0.011	66.905	0.000**
Desacuerdo del personal	7.187	0.027	49.538	0.000**

**Significativo al nivel 0.01.

Discontinuar el tratamiento por haber percibido mejoría no destaca tanto en otros estudios, y sin embargo en este constituye un hallazgo clave. Fue identificado por el 23% de las respuestas en general (Tabla 3) y clasificado como el tercer tema más importante por encuestados y regiones (Tabla 4). Hay que indicar que no continuar el tratamiento por "Percibir mejoría" o "No percibir mejoría" son causas de un fallo total o parcial en la comunicación clínica con el afectado. Ambos están unidos al nivel de comprensión y entendimiento que la persona con lepra y los otros individuos clave perciben en relación a la importancia que tiene un tratamiento regular y sus beneficios sobre la salud. Parecen indicar que orientar los servicios MDT a comunicar e informar de una manera más efectiva y asegurarse de que la persona con lepra y la comunidad comprenden su importancia y garantizar un adecuado "control de las expectativas" puede constituir una prioridad importante.²¹ Es comprensible que las personas con lepra esperen cambios muy evidentes y marcados.²⁰ El "control de las expectativas" reconoce que las expectativas de la persona afectada son el vehículo clave para llevar a cabo sus acciones y su toma de decisiones y se puede ver influenciado por la confianza establecida, las explicaciones dadas y la información facilitada instruidos de forma práctica y constante.

El tema "Planificación" también resultó muy prioritario entre los encuestados de todas las regiones, ya que se asocia a confusión respecto al tiempo o fecha para acudir a por el tratamiento. Se clasificó en el segundo puesto de las barreras más importantes para la adherencia (Tabla 4) y como un factor clave para más de un tercio de las personas afectadas por lepra (Tabla 3). Las dificultades de la "Planificación" pueden relacionarse con el analfabetismo y la coordinación y organización de los servicios.⁹ Asegurar que puedan asistir en las fechas programadas es una tarea fundamental para el tratamiento de la lepra. Una solución recientemente propuesta en la India para temas de coordinación, educación y planificación es el uso de las Actividades Socio Sanitarias a nivel comunitario.²² Hay que destacar que una planificación efectiva y el control de las expectativas son ambos temas clave que están relacionados con el consumidor/proveedor de servicios (o paciente/clínica). No está en manos de un solo empleado y afrontarlos de manera efectiva requiere una acción multifacética como el enfoque sobre la interacción entre el servicio y la persona afectada por lepra.

El tema "Gastos de transporte" también resultó ser muy valorado de forma consistente por los encuestados de las distintas regiones. El 18% de los participantes señalan el tiempo, la incomodidad y el coste como prioridades clave (Tabla 3) y este tema se clasificó en cuarto lugar (Tabla 4). Estos temas han destacado en otros estudios y los hallazgos detectados aquí son consistentes con ellos.^{14,23,24}

Muchos aspectos de este trabajo se solapan con los resultados obtenidos en estudios anteriores. Por ejemplo, en un estudio más reducido localizado en un solo estado de India señalaron los "efectos adversos del tratamiento" como un tema clave para la no-adherencia.²⁴ En el presente estudio, "No percibir Mejoría" y "Enfermedad" pueden englobar este tema. Kar *et al.* hallaron la pérdida de los ingresos ocupacionales y el compromiso de trabajo como motivos primarios para la no asistencia a la clínica. En nuestro estudio, la dificultad que presenta "Compromiso con el trabajo" resultó ser un tema menor y en la mayoría de casos no se incluye dentro de los 7/14. El motivo puede ser en parte consecuencia de la menor población y las limitaciones geográficas de ese estudio,²⁴ con la consiguiente menor diversidad de encuestados.

Heukelbach *et al.*²⁵ hallaron que las variables relacionadas con la pobreza como los ingresos familiares, tamaño de la familia y migración estaban relacionados con no completar la MDT. Mientras que aquí no fue tratado como un tema específico, la pobreza va unida a ello y queda reflejado en “Gastos de transporte”, “Compromiso con el trabajo”, “Sin transporte” e incluso con “Acompañante”. Puede que el presente estudio refleje la influencia de la pobreza en no poder completar la MDT, pero de forma indirecta y bajo varias dimensiones.

ESTIGMA

El estigma ha sido un tema clave en el tratamiento y rehabilitación de la lepra.^{26,27} Particularmente, se le señala como motivo de no-adherencia al tratamiento MDT en la India.²⁴ Sin embargo, la cuestión del estigma no ha tenido tanta prioridad en este estudio, donde el tema “Etiquetar” obtuvo solo un porcentaje algo superior al 10% (Tabla 3) y entró muy ajustado en los 7/14 (Tabla 4). De algún modo, puede deberse al hecho de que el estigma es un tema de mayor envergadura y más complejo que lo que indica “Etiquetar”, y este tema puede que no abarque toda la magnitud que supone para los encuestados este tema. El estigma resulta evidente en “Ser visto en la clínica”, y en menor medida en “Falta de apoyo comunitario” y “Falta de apoyo familiar”. Mediante varios temas, se percibe el reconocimiento del estigma, sin embargo ninguno de ellos resulta clave para los encuestados, independientemente del individuo y la región. Los hallazgos de este estudio sugieren que en aquellos que toman MDT el estigma inicial familiar y comunitario ha disminuido y no constituye ya una prioridad para la adherencia a la MDT.

CONSISTENCIA Y DIVERSIDAD DE LAS PRINCIPALES PRIORIDADES

La Tabla 5 presenta el grado de diversidad (o heterogeneidad) de las respuestas de los distintos grupos de encuestados y por regiones. Lo que más destaca es el elevado grado de diversidad en las distintas regiones y los tres temas prioritarios considerados barreras para completar la MDT son los más diversos entre el tipo de encuestado y la región. Los hallazgos sugieren que aunque algunos temas estaban más valorados que otros, las opiniones entre los distintos tipos de encuestados y las regiones presentaban bastante diversidad. Revela que hay muchos factores que influyen en la adherencia a la MDT y que hay una amplia gama de perspectivas referentes a potenciales barreras para su cumplimiento. Este reconocimiento está apoyado por múltiples factores sugeridos en la literatura y en los datos actuales (Tabla 3) que indican que ningún tema fue mencionado por más del 50% de los encuestados por tipo de encuestado y región. Se puede afirmar que el tema de las posibles barreras para completar la MDT se caracteriza por ser muy complejo.

Habiendo aclarado este punto, es evidente que existe mayor diversidad de respuestas por región que por tipo de encuestado (Tabla 5). El estudio sugiere que hay menos consistencia al identificar los temas clave en las cuatro regiones. Esta es una importante aportación del estudio que sugiere que factores contextuales, medioambientales o regionales pueden influir en la adherencia a la MDT. Esto puede estar en función de la variabilidad en el estatus socioeconómico de las distintas regiones, bolsas de subdesarrollo en ciertas regiones, la

cantidad de áreas remotas dentro de una región, variaciones en las infraestructuras, variaciones en los modelos de servicios y sus organizaciones u otros factores regionales. El punto clave, sin embargo, es que estos temas son muy complejos y se necesita un planteamiento contextual y geográfico receptivo para sea eficaz. Pensar que una misma solución para todos incrementara la adherencia a la MDT es equivocado en vista de la gran diversidad de respuestas.

LA CARGA DEL TRATAMIENTO

Algunos de los temas clasificados por su relevancia por los encuestados pueden asociarse a "carga del tratamiento". Las consideraciones relacionadas con la carga del tratamiento MDT (incluyendo dificultades con "Planificación" y "Gastos de transporte") se hallaban entre las principales preocupaciones de todos los encuestados y regiones (Tabla 4). Del mismo modo, las prioridades menos mencionadas (Tabla 3) incluyendo "Sin Transporte", "Compromiso con el trabajo", y "Sin acompañante" para atender la clínica constituyen distintos aspectos de la "carga del tratamiento" experimentados por las personas afectadas por lepra y en tratamiento MDT. Incluso el tema "Desacuerdo del personal" como resultado de no haber completado todas las demandas del tratamiento puede relacionarse con la "carga del tratamiento". Un estudio con potenciales comparaciones con la lepra, enfatiza que la "carga del tratamiento" incluye demandas físicas, económicas, de planificación y otros impactos.²⁸ Los investigadores afirman que la "carga del tratamiento" es el resultado de una combinación de factores y señalan la importancia de las respuestas comunitarias para intentar afrontar y solucionar estos problemas. Sería importante plantear para estudios futuros la promoción de la adherencia al tratamiento un documento que investigara y realizara intervenciones para reducir la carga del tratamiento.²⁸

LIMITACIONES

Este estudio es considerablemente más grande que otros anteriores en cuanto a número de entrevistados y regiones, pero su metodología presenta muchas limitaciones. Primero, nuestra selección de 14 temas prioritarios se limitó a los que identificaron los grupos focales. Mientras que la inclusión de 13 grupos de trabajo puede considerarse un modo lógico y sistemático de plantear la investigación, también es una limitación ya que otros temas mencionados por los participantes no fueron clasificados por el personal del grupo y fueron separados bajo el tema "Otros". El tema "Otros" no ha sido enumerado ni evaluado en este estudio y (junto a otras variables demográficas y de enfermedad) será el eje central de una próxima publicación.

Evaluar la investigación actual mediante las respuestas de distintos grupos de encuestados y regiones ha proporcionado información importante, sin embargo no se ha hecho un análisis detallado de estos datos de acuerdo a variables demográficas, de enfermedad y de género. Por tanto, las conclusiones referidas en estudios previos (qué género, pobreza y localización geográfica fueron barreras clave para completar la MDT^{9,13,15,24} no han sido analizadas a día de hoy. El sesgo de género en los entrevistados en este estudio (por personas afectadas de lepra, así como otros encuestados) constituye un punto importante para analizar con más profundidad. Las implicaciones de posibles patrones de género implicados en la no-

adherencia y la influencia de la mayor proporción de cabezas de familia masculinos exigen un mayor estudio.

Como queda señalado en este estudio, las variaciones regionales en los temas sugieren una necesidad de planteamientos más específicos para maximizar la adherencia a la MDT. A pesar de este hecho, una limitación del estudio actual es la gran diversidad de distritos y que los datos no se han obtenido de forma específica para poder identificar bolsas de subdesarrollo u otras variables. Por tanto, las respuestas específicas referidas al estudio requieren una investigación más a fondo.

Finalmente, otra limitación del actual estudio es el enfoque sobre la persona y el microsistema seleccionado. El estudio explora los puntos de vista de las personas afectadas por lepra, sus cabezas de familia y vecinos (un microsistema social). Mientras que este modelo constituye una contribución significativa a la investigación, no facilita información sobre los proveedores de servicios, directores de clínicas o personal sanitario de atención primaria.

En conclusión, este estudio que clasifica las principales obstáculos para poder completar la MDT por medio de distintos grupos de encuestados y regiones pone de relieve que una mejor gestión de las expectativas de las personas afectadas por lepra y otros implicados claves puede ser una importante estrategia considerar y se constata la importancia de un adecuada planificación y otras acciones de interrelación paciente/clínica. El estudio también señala la importancia de la carga del tratamiento de la MDT, y el estigma y la pobreza fueron identificados en varios temas, pero sin mucha prioridad.

La naturaleza y diversidad de las respuestas obtenidas sugieren que los determinantes de la adherencia son complejos y multifactoriales. Otros investigadores que han llegado a las mismas conclusiones sugieren que el apoyo a las intervenciones para la adherencia al tratamiento tendrá que enfrentarse a múltiples obstáculos. Weland y colegas concluyen que los programas que consigan de manera efectiva que la comunidad exprese su apoyo alrededor de la persona afectada por lepra serán fundamentales.²³ Gautam y colegas enfatizan la necesidad de alternativas y planteamientos comunitarios más coordinados.²² Mientras que la consistencia de los hallazgos actuales con estos estudios es evidente, una prioridad clave para la futura investigación debe ser la exploración más detallada de los puntos de vista de las personas afectadas por lepra y otros encuestados implicados, para tratar de ver el impacto de estos factores, y de cómo puede mejorar la adherencia. A este respecto, serían importantes las exploraciones cualitativas, incluyendo informes adicionales obtenidos y disponibles en este estudio. A su vez, resultaría informativo llevar a cabo exploraciones cualitativas muy detalladas de las perspectivas, experiencias y contextos de quienes satisfactoriamente han completado la MDT.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos al Indian Council of Medical Research (ICMR) el apoyo económico proporcionado al proyecto comunitario Task Force denominado "Desarrollo de la Comunidad basado en Métodos para la Prevención del Incumplimiento de la MDT", de donde provienen parte de los

datos empleados en este artículo. Agradecemos el apoyo y las sugerencias del Dr. VM Katoch, DG, ICMR, el Dr. Sunil Anand, director de The Leprosy Mission Trust India y el Dr. P S S Rao, coordinador de la investigación de The Leprosy Mission Trust India.

REFERENCIAS

1. Gopalakrishnan S. Dropouts during treatment for leprosy. *Indian J Lepr*, 1986; 58: 431–440.
2. Kannan N, Sivaram M. Variables influencing regularity of leprosy patients in attending treatment clinics. *Indian J Lepr*, 1992; 64: 505–511.
3. White C. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. *Health Education Res*, 2008; 23: 25–39. Epub 2007 Jan 17.
4. Anandaraj H. Psycho-social dimension of drug default in leprosy. *Indian J Lepr*, 1986; 58: 424–430.
5. Pandey A. A descriptive study of MDT services in Chhattisgarh. *Indian J Lepr*, 2008; 80: 11–17.
6. Rao PS. A study on non-adherence to MDT among leprosy patients. *Indian J Lepr*, 2008; 80: 149–154.
7. Wong ML. Can social marketing be applied to leprosy programmes? *Lepr Rev*, 2002; 73: 308–318.
8. Langhorne P, Duffus P, Berkely JS, Jesudasan K. Factors influencing clinic attendance during multidrug therapy of leprosy. *Lepr Rev*, 1986; 57: 17–30.
9. Heijnders ML. An exploration of the views of people with leprosy in Nepal concerning the quality of leprosy services and their impact on adherence behaviour. *Lepr Rev*, 2004; 75: 338–347.
10. Ikuabe PO, Sawyer WE. Impact of scarcity of automobile fuel on attendance at a referral centre for tuberculosis in Nigeria. *Niger J Med*, 2005; 14: 51–54.
11. Chalise SC. Leprosy disease in Nepal: knowledge and non-compliance of patients. *J Nepal Med Assoc*, 2005; 44: 39–43.
12. Chen XS, Ye GY, Jiang C, Li WZ, Bian J, Wang H, Chen W. An investigation of attitudes, beliefs and behaviour of leprosy patients, family members and PHC workers towards multidrug therapy in Yangzhou and Dongtai Districts of China. *Lepr Rev*, 1997; 68: 155–161.
13. Coebergh JA, Buddingh H. Non-adherence to leprosy treatment in Western Sudan; the people behind the numbers (Letter to the Editor). *Lepr Rev*, 2004; 75: 404.
14. Blok LM, Bloos LJ, van den Berg G. A retrospective study on seven years of multiple drug treatment for paucibacillary and multibacillary leprosy, in Bayara General Hospital, Nigeria. *Lepr Rev*, 1991; 62: 193–200.
15. Kumar RB, Singhasivanon P, Sherchand JB, Mahaisavariya P, Kaewkungwal J, Peerapakorn S, Mahotarn K. Gender differences in epidemiological factors associated with treatment

completion status of leprosy patients in the most hyper endemic district of Nepal. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*, 2004; 35: 334–339.

16. Mull JD, Wood CS, Gans LP, Mull DS. Culture and 'compliance' among leprosy patients in Pakistan. *Soc Sci Med*, 1989; 29: 799–811.
17. Win LL, Ating N, Pangj C, Saw WW, Shwe T. Effectiveness of midwives in the retrieval of defaulting leprosy patients in urban Yangon, Myanmar. *Lepr Rev*, 2002; 73: 81.
18. MacKian S. A review of health seeking behaviour: problems and prospects. *Health Systems Development*. University of Manchester, Manchester, UK, 2003. http://r4d.dfid.gov.uk/pdf/outputs/healthsysdev_kp/05-03_health_seeking_behaviour.pdf
19. TLM annual report: TLM Annual reports, compiled based on the data available from MDT registers of years 2007–2010, from TLM treatment centres (not published)
20. Koticha KK, Patre BB, Nair PRR. Problems of urban leprosy control with special reference to case holding. *Int J Lepr*, 1984; 52: 482–487.
21. Ndyomugenyi R, Kabali AT. Community-directed interventions for integrated delivery of a health package against major health problems in rural Uganda: perceptions on the strategy and its effectiveness. *Int Health*, 2010; 2: 197–205.
22. Gautham MS, Dayananda M, Gopinath D, Shivraj NS et al. Community-based needs assessment of Leprosy patients in Chamrajanagar District, Karnataka, India. *Lepr Rev*, 2011; 82(3): 286–295.
23. Weland D, Thoulass J, Smith WCS. Assessing and improving adherence with multidrug therapy. *Lepr Rev*, 2012; 83: 282–291.
24. Kar S, Pal R, Bharati DR. Understanding non-compliance with WHO-multidrug therapy among leprosy patients in Assam, India. *J Neurosci Rural Pract*, 2010; 1: 9–13.
25. Heukelbach J, Andre´ Chichava O, de Oliveira AR, Häfner K et al. Interruption and defaulting of multidrug therapy against leprosy: population-based study in Brazil's Savannah Region. *PLoS Negl Trop Dis*, 2011; 5: e1031.
26. Raju MS, Rao PSS, Mutatkar RK. A study on community based approaches to reduce leprosy stigma in India. *Indian J Lepr*, 2008; 80: 267–273.
27. Rao PSS, Raju MS, Barkataki A, Nanda NK et al. Extent and correlates of leprosy stigma in rural India. *Indian J Lepr*, 2008; 80: 167–174.
28. Gebremariam MK, Bjune GA, Frich JC. Barriers and facilitators of adherence to TB treatment in patients on concomitant TB and HIV treatment: a qualitative study. *BMC Public Health*, 2010; 10: 651.

Apéndice 1. Lista abreviada de la entrevista personal (interpretación traducida)

Lista para identificar los factores clave asociado a la no adherencia a la MDT					
Nº estudio:	Nº Reg./fecha:		Centro/PHC:		Bloque:
Nombre:	Edad:	Sexo:	Casta:		Religión:
Después de conseguir consentimiento, preguntar a los siguientes: - persona con lepra que no haya completado la MDT, - sus respectivos "cabeza de familia" - miembro comunitario local/vecino, los factores que les impiden completar la MDT. Emparejar sus respuestas a los temas siguientes, o anotarlos como "Otros motivos" si no están recogidos entre los puntos 1-14.			De acuerdo a:		
			Persona con lepra que no completó la MDT	Su cabeza de familia	Miembro cercano de su comunidad/vecino
1. Problemas con la planificación (incluyendo confusión sobre la fecha/hora de la cita)					
2. No percibir mejoría (y no estar seguro de la efectividad del tratamiento)					
3. Percibir mejoría (y pensar que se puede parar el tratamiento)					
4. No querer ser visto en la clínica/centro (ser reconocido por miembros de la comunidad)					
5. Sin acompañante (nadie disponible para acompañar a la persona a la clínica/centro)					
6. Sin apoyo familiar (los familiares no lo apoyaron para completar el tratamiento)					
7. Sin apoyo comunitario (la comunidad no apoyó a la persona para completar el tratamiento)					
8. No querer ser señalado (o identificado como persona con lepra)					
9. Compromiso laboral (no puede dejar el trabajo)					
10. Gastos de transporte (el gasto es demasiado)					
11. Sin transporte (no tiene medios para llegar al centro/clínica)					
12. Enfermedad (falta a las citas por enfermedad o problemas de salud)					
13. Tratamiento alternativo (prefiere tratamiento alternativo/tradicional)					
14. Desacuerdo del personal (anticipa su desacuerdo y ser atendido mal debido a distintos inconvenientes)					
Otras razones, por favor anotar					

FE DE ERRATAS

Los interesados en el trabajo de **Henk E Menke, Stephen Snelders y Toine Pieters**. *Control de la lepra y contagionismo en Surinam*, pueden hacerlo a través de la siguiente dirección electrónica: henkmenke@gmail.com. La que aparece en el citado trabajo está en desuso.

PRÓXIMAS REUNIONES Y CONGRESOS

Eventos relevantes dentro de este año y los siguientes:

Simposio Brasileño de Leprología: 21-25 noviembre 2015 (por confirmar)

19º Congreso Internacional de Leprología, China, 2016

Contacto: Dr Marcus Virmond mvirmond@ilsl.br

20º Congreso Internacional de Leprología, Filipinas, 2019

Contacto: Dr Marcus Virmond mvirmond@ilsl.br

Nuestros lectores encontrarán más información en la página web de ILEP,
en el siguiente enlace:

<<http://www.ilep.org.uk/news-events/article/calendar-of-meetings-and-events-408/>>

fontilles

salud  desarrollo

58^{curso}

internacional de
LEPROLOGÍA

del 28 de septiembre al 2 de octubre de 2015

EDICIÓN PERSONAL SANITARIO



www.fontilles.org

fontilles
salud  desarrollo

52^{curso}

internacional de
LEPROLOGÍA

del 23 al 27 de noviembre 2015
EDICIÓN MÉDICOS



www.fontilles.org

VISITA DE SEGUIMIENTO A LOS PROYECTOS DE LUCHA CONTRA LA LEPROA DE FONTILLES EN INDIA

Inma Rodrigo*

*Técnica de Proyectos de Fontilles

El pasado mes de marzo tuve la oportunidad de visitar los proyectos de lucha contra la lepra que Fontilles apoya en India. Acompañada por Vijay, nuestro representante en India y especialista en la enfermedad, durante diez días pude acercarme a la realidad que viven las personas afectadas por lepra en diferentes distritos de India. Fontilles trabaja desde hace más de veinte años en India con organizaciones locales. Todas y cada una de ellas desempeñan una impresionante labor de atención médica que va más allá del tratamiento de la enfermedad.

Las organizaciones locales que visitamos fueron las siguientes:

1. Organización Shantha Jeeva Jyothi ubicada en la ciudad de Bangalore, estado de Karnataka. Trabaja con grupos de personas afectadas por lepra para mejorar el tratamiento de las heridas y otras complicaciones, además de crear grupos de autoayuda para mejorar la autoestima y la ayuda mutua. Las personas afectadas se integran en los grupos y mejoran así su calidad de vida.
2. La organización Gandhi Memorial Leprosy Foundation cuenta con dos proyectos en el distrito de Vizianagaram, uno de los más endémicos en lepra del país. En el proyecto de Pogiri visitamos el centro de referencia que además de dar tratamiento cuenta con salas para ingresar pacientes en los casos de leproreacciones, úlceras y otras complicaciones. El proyecto de Srikakulam dispone de una unidad de calzado ortopédico que fabrica sandalias adaptadas para las personas con discapacidades o necesidades especiales.
3. El Hospital Saint Joseph's Leprosy Centre en Sanawad está especializado en cirugía reconstructiva de manos, pies y ojos. En el Hospital se lleva a cabo toda la preparación, preoperatorio, cirugía, postoperatorio y rehabilitación física. Actualmente se está poniendo en marcha un programa de rehabilitación socioeconómica para que las personas afectadas puedan recuperarse física y psicológicamente. El Saint Joseph's Leprosy Centre realiza unas 800 cirugías al año que mejoran la pérdida de movilidad y la calidad de vida de los pacientes.
4. La organización Bombay Leprosy Project sita en la ciudad de Bombay trabaja en varios *slums* atendiendo en sus Centros de Referencia a personas afectadas por lepra. Además se hace el seguimiento de familiares y convivientes de las personas afectadas y se da seguimiento de los casos favoreciendo la recuperación.
5. RIDES (Ravicherla Integrated Development and Education Society) es una organización

ubicada en el distrito de Nuzvid, estado de Andhra Pradesh que no trabaja únicamente con personas afectadas por lepra. La vocación de esta organización es la educación y por ello cuenta con un centro de formación profesional que atiende a jóvenes adolescentes que por diferentes motivos no pueden continuar sus estudios en la escuela. Son niños y niñas afectados por lepra, por VIH y en situación de vulnerabilidad extrema.

Según el Informe 2014 de la Organización Mundial de la Salud cada año se siguen detectando unos 245.000 casos nuevos. De ellos, unos 126.913 casos, aproximadamente el 59% se dan en India, casi un 10% de los casos nuevos son menores de 14 años y aproximadamente un 6,5% de los casos presentan un grado de discapacidad II. Fontilles trabaja en colaboración con las organizaciones locales con el objetivo de disminuir los problemas que la lepra genera en las personas afectadas y contribuir a mejorar su calidad de vida.

A pesar de que el Gobierno de India lidera el Programa Nacional para la Erradicación de la Lepra (NLEP) queda mucho trabajo por hacer y por ello la Federación Internacional de Organizaciones de lucha contra la lepra (ILEP) entre las que se encuentra Fontilles continúan colaborando para lograr un diagnóstico precoz, prevenir las discapacidades, mejorar el tratamiento, las intervenciones y la posterior rehabilitación física y socioeconómica, eliminar el rechazo y el estigma que genera la enfermedad.

Respuesta comercial
Autorización núm. 13654
B.O. de correos
(fecha: 04-11-94)

No
necesita
sello

fontilles
salud  desarrollo

Apartado 112 FD- 46080 Valencia



***Biblioteca Médica del Sanatorio San Fco. de Borja
03791 Fontilles (Alicante)
España***

***Tel. 965 58 33 50
Fax. 965 58 33 76
biblioteca@fontilles.org***

Nombre/ Name

Apellidos/ Surname

Dirección/ Address

.....

Población/ City C.P/ P.O.Box

País/ Country

e.mail: Teléfono/ Phone

N.I.F/ Passport number

- Suscripción anual a la Revista Leprología*
- España 30 €/año Extranjero vía ordinaria 42 €/año
- vía aérea 60 €/año
- Solicitud del n.º atrasado*
- España 8 € Extranjero 16 €

Forma de Pago

- Contrareembolso
- Cheque bancario a nombre de Fontilles
- Transferencia bancaria

SABADELLCAM

Cuenta: 0081-1052-29-0001001208

IBAN / BIC: ES42 0081 1052 2900 0100 1208 / BSAB ESBB

fecha y firma

