

LEPRA, EN EL GRUPO DE LAS ENFERMEDADES DESATENDIDAS Y OLVIDADAS

Dr. Abundio Baptista Mora

Médico Salubrista, Leprólogo.

Dra. Mary Ávalos Salazar

Médico APS. Odontóloga.

Palabras Clave: Detección oportuna- Discapacidad- Tratamiento existente y gratuito- Socialización e integración de los servicios de salud

Key Words: Early detection – disability – existing treatment – socialization and integration of health services.

RESUMEN

La lepra, al igual que otras enfermedades, se encuentre entre las *enfermedades desatendidas y olvidadas*, término empleado por la OMS, cuando se refiere a países en vías de desarrollo que han bajado la guardia e intensidad, condiciones necesarias para encarar con eficiencia el control de estas patologías. La lepra de por sí, a través de su historia en el país, ha sido postergada en sus propósitos de realizar intervenciones efectivas, sustentadas técnicamente y con presupuesto sostenido para garantizar la secuencia de sus acciones. La OMS ha establecido que las tasas de prevalencia por debajo de 1 por 10.000, no constituyen problema de salud pública: Esta eliminación virtual no refleja la realidad de los casos que anualmente se viene notificando en los países de América, África y Asia. En Bolivia es necesario enfatizar que se continúa notificando casos nuevos de lepra, con una tendencia horizontal, cuya tasa de notificación se mantiene en un análisis secular de varias décadas. La lepra alcanza notificaciones que superan los 120 casos anuales, cifra que se supera a otras patologías que son consideradas prioritarias.

La lepra cuando no se la detecta y trata oportunamente, produce irremediamente discapacidades y mutilaciones, razón por la que se tienen que intensificar y socializar las normas del programa de vigilancia y control, para que todos los establecimientos de la red de servicios de salud del país incorporen estas normas de control en la cotidianidad de sus acciones.

SUMMARY

Leprosy, like other diseases, is among the neglected diseases and forgotten, a term used by the WHO, when it comes to developing countries that have lowered their guard and intensity, necessary conditions for effectively addressing control these pathologies. Leprosy in itself, through its history in the country, has been delayed in his purpose of making effective interventions, technically supported and sustained budget to ensure the sequence of their actions. WHO has established that the prevalence rates below 1 for 10,000 do not constitute a public health problem: This virtual elimination does not reflect the reality of the cases has been reporting annually in the Americas, Africa and Asia. In Bolivia it is necessary to emphasize that we continue reporting new cases of leprosy, with a flat trend, which notification rate remains at a secular analysis several decades. Leprosy notifications reach over 120 cases annually, a figure that surpasses other diseases that are considered priorities.

Leprosy when not detected and treated early, inevitably leads to disabilities and mutilation, why have to step up and socialize with the program rules for monitoring and control, for all establishments in the health services network in the country can incorporate these standards in daily control of their actions.

INTRODUCCION

Este grupo de enfermedades que generalmente son tropicales, se llama *desatendidas y olvidadas*. La OMS da a conocer que aproximadamente el 70% de los países y territorios afectados por estas enfermedades tiene economías de ingresos bajos o medios-bajos, entre los que se encuentran varios países de Sudamérica y el Caribe; entre ellos Bolivia. Entre estas patologías están: la cisticercosis, paludismo, lepra, leishmaniosis, la enfermedad del sueño, dengue hemorrágico, esquistosomiasis, filariosis linfática, helmintiasis transmitidas por el suelo, entre otras que completan las 17 clasificadas hasta el momento). Estas patologías constituyen endemias agudas o crónicas, cuya presencia local y nacional es de muchos años, y su permanencia se encuentra preferentemente en poblaciones cuyas condiciones de pobreza, marginalidad, zonas de conflicto social, países en guerra, desplazamientos, etc., constituyen el denominador común. Es conocido que generalmente que varias de estas enfermedades se concentran

en determinadas zonas geográficas, también es conocido que varios de los pacientes se encuentran afectados por más de una de estas patologías. Con estas características no causa mayor preocupación en las instancias sanitarias superiores para encarar con determinación acciones para su control y/o eliminación.

La OMS advierte que alrededor de mil millones de personas en el mundo padecen de aquellas llamadas *enfermedades desatendidas y olvidadas*. Este factor de riesgo evidente e insoslayable no permite se puedan abstraer siquiera países considerados grandes en el continente, porque es allí, en sus cordones de pobreza que circundan las grandes capitales (Buenos Aires, San Pablo, Rio de Janeiro, Lima, etc.) donde las condiciones de precariedad socio económica y bajos niveles de salubridad son innegables y de alto riesgo. Aunque pareciera irónico, en algunos países ya se considera en los análisis de salud, como una nueva variable de morbilidad y mortalidad (no obstante ser *desatendidas y olvidadas*, son las que más matan en el mundo), aún más en los pobres y subdesarrollados como es el caso de Bolivia.

De las consideraciones realizadas, se impone hacer algunas interrogantes ¿Cuáles son las causas para esta nueva categoría de enfermedades? Se puede considerar como una de las causas la marginalidad y la pobreza (en las ciudades y comunidades rurales) en que están inmersos aquellos grupos de individuos que padecen estas patologías, aspecto que va acompañado de no tener voz para ser escuchados y atendidos, mucho menos contar con niveles de persuasión e influencia política. Otro aspecto que debe ser considerado, según Margaret Chan, representante

de la OMS, tiene su fundamento en el impacto epidemiológico de estas enfermedades, no amenazan a la salud y seguridad internacional, porque no tienen brotes epidemiológicos que sobrepasen las fronteras; pero en el medio donde se desarrollan causan mutilaciones y discapacidades como es el caso de la lepra, otras causan ceguera, desnutrición, anemia, postran y matan. Sus efectos sociales son grandes, porque muchas de estas enfermedades tienen su mayor incidencia en grupos de población en edad productiva.

LA LEPRA Y OTRAS ENFERMEDADES SON PREVENIBLES

Paradójicamente este grupo de enfermedades son prevenibles inclusive pueden ser eliminadas. Si se considera las causas de las mismas quedan identificados factores que se pueden revertir, tal el caso del saneamiento básico, agua potable, mejores condiciones para la accesibilidad a los servicios de salud y que estos cuenten con los insumos y condiciones aceptables para sus prestaciones; también están las medidas de información y educación sanitaria, medidas de profilaxis oportunas con estrategias adecuadas a las condiciones locales. No obstante estas consideraciones, no hace falta ser experto salubrista para inferir que estas demandas no son priorizadas ni atendidas, en el mejor de los casos adquieren escasa relevancia coyuntural.

Otro aspecto que debe ser incorporado en el análisis tiene que ver con las posibilidades económicas de las personas que sufren estas enfermedades desatendidas y olvidadas, la mayoría son pobres, aspecto que las industrias farmacéuticas no ven un escenario que les signifique réditos

económicos interesantes, lo que es peor, estas circunstancias tampoco motivan la inversión y presupuestos para la investigación que confluyan en medicamentos con mayor espectro de acción o específicos para estas enfermedades. Cabe hacer notar que muchas de estas enfermedades no existen un desconocimiento científico, más bien, se trata de falta de políticas públicas que dirijan sus prioridades en base a un equilibrio entre la salud de la población y las condiciones que exige la industria de medicamentos. Sin embargo en el caso de la lepra se cuenta con un tratamiento efectivo con la combinación de drogas: poli quimioterapia (PQT) que han demostrado su alta eficacia, lo que ha permitido una disminución sustancial de la enfermedad en el mundo.

ESCASA PROMOCIÓN DE ALGUNOS PROGRAMAS DE SALUD ENTRE ELLOS LA LEPRA

Sensiblemente queda mencionar que los métodos de diagnóstico y tratamiento de algunas de estas patologías son accesibles y de bajo costo, algunas hasta son de total gratuidad, como es el caso de la lepra y la tuberculosis, pese al alto costo de los medicamentos, su distribución se la realiza en total gratuidad, contando para esto insumos y medicamentos a disposición para cada caso identificado. También es necesario tomar en cuenta que frente a estas condiciones favorables existe una gran debilidad en el sistema de salud de los países que atraviesan estos problemas, que se traduce en la falta de difusión y escaso o ningún conocimiento de estas políticas sociales de salud de gran parte de la población marginal,

con énfasis en los lugares más alejados de las comunidades rurales; donde se sobreañade las condiciones de los servicios de salud, sobre todo aquellos que no cuentan con personal capacitado para ejercer acciones oportunas de diagnóstico y tratamiento, además de no contar con medios para cubrir gastos de transporte y hospitalización para soportar estas contingencias. En síntesis cuando las condiciones de abastecimiento de insumos médicos y la accesibilidad económica son factibles en materia de bajos costos, por el otro lado compulsa con esta oportunidad los sistemas de salud poco estructurados, con objetivos y prioridades frágiles sin la debida consistencia entre sus componentes.

LA LEPRO ENFERMEDAD DESATENDIDA Y OLVIDADA

La lepra es una de las *enfermedades desatendidas y olvidadas*. Este juicio se puede afirmar que así fue desde siempre en el país, por los diferentes gobiernos y, obviamente, por sus autoridades y sus respectivos ministerios e instancias de salud. La lepra, refiriéndonos a sus procedimientos de control y resultados esperados, no constituye un atractivo político ni social, aspecto que se torna más oneroso ante la opinión y censura pública cuando aquellos pacientes, después de haber completado su esquema de tratamiento, de quienes se puede decir que están curados, estos todavía presenten alteraciones morfológicas y funcionales. El impacto de la lepra, aparte de ser patología *olvidada*, en muchos casos persiste el estigma que es motivo de repulsa desde la sociedad y familiares. Es una enfermedad que si bien no se destaca por sus indicadores de mortalidad, es altamente discapacitantes, donde los criterios de egreso

del tratamiento, o de alta médica, son bastante controversiales. Detrás de esta variable de egreso queda un individuo que ha quedado con deficiencias somáticas y funcionales que aún necesita seguimiento para evitar recidivas o fenómenos reaccionales. También requieren de su inserción social para regresar a su anterior condición de persona pensante y con todo el derecho a compartir con su medio. Lógicamente que estas consideraciones requieren de mayor atención de parte de las autoridades sanitarias, las que tiene otra óptica, que es coyuntural al momento político social y económico de cada país, donde las prioridades tienen otro enfoque y otras condiciones cuando llega el momento de mostrar los resultados. Esta es una de las tantas razones por las que la lepra se encuentra en el grupo de enfermedades, *desatendidas y olvidadas*.

EL CONTROL DE LA LEPRO Y OTRAS ENFERMEDADES SON VIABLES DE REALIZARSE

Los estrategias para la ejecución de los programas locales de salud desde el punto de vista de la atención primaria, cuentan con algunas

herramientas técnicas que orientan a las posibilidades y/o factibilidades de poder ejecutar programas sobre la base de su real disponibilidad de recursos. En la oportunidad se tuvo una experiencia sobre la priorización de programas de salud y otras necesidades de salud, que se realizó en algunas provincias de Tarija y Chuquisaca. Los años 2004 y 2008, con motivo de la capacitación de Lepra y Tuberculosis organizado por la DAHW (Asociación Alemana de Asistencia al enfermo con Lepra y Tuberculosis), cuando se realizaron ejercicios de programación utilizando una matriz técnica: la matriz de prioridades (Tabla 1). En este tema se contó con la participación y análisis de los médicos, enfermeras, laboratoristas y representantes de la comunidad asistentes. Los presentes quedaron sorprendidos con los resultados, estos mostraban a la lepra, al igual que la tuberculosis, ocupando los primeros lugares entre las prioridades a ser atendidas en esas poblaciones.

La ponderación ubicaba la escala de 1 al 5; donde 3 era el punto intermedio.

Tabla 1

Categoría	Magnitud	Trascendencia	Vulnerabilidad	Ponderación
SIDA	1	4	2	7
EDAS	4	3	4	11
IRAS	4	3	4	11
Malaria	3	3	3	9
Chagas	3	3	2	8
Lepra	2	4	4	10
Tuberculosis	3	4	4	11
Desnutrición	2	4	2	10
Cáncer	2	4	1	7
Agua potable	4	4	1	9

Continúan un listado de otras patologías y necesidades

Fuente: Elaboración propia

- o En el análisis de la lepra, se observa una calificación de 2 puntos, para la magnitud, debido a la escasa notificación que tiene la enfermedad en estos ámbitos territoriales.
- o La trascendencia en la comunidad y el entorno allegado o familiar tiene la calificación de 4, por la connotación que de por sí expresa la enfermedad, y sus efectos cuando esta alcanza formas avanzadas de discapacidad y mutilaciones.
- o La vulnerabilidad enunciada en las condiciones que el servicio de salud y la comunidad tienen para encarar los retos del proceso que significa el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y control de la patología, obtuvo una alta calificación en la medida que los componentes del programa cuentan con personal capacitado, hospitales de referencia: Hospital Dermatológico Monteagudo (HDM), Hospital Dermatológico Jorochito (HDJ), donde se pueden referir, solicitar apoyo y consultar en forma directa o indirecta; de la misma forma el diagnóstico y las pruebas de laboratorio son gratuitas, al igual que los tratamientos; estos últimos se encuentran en cada regional dispuestos a la entrega inmediata ante cualquier requerimiento. Además de contar con equipo técnico móvil desde el HDM, y un médico asesor técnico de la DAHW, todos dispuestos a programar y cubrir acciones emergentes (asistencia técnica, control y estudios de foco, entre otros)

ELIMINACIÓN VIRTUAL DE LA LEPRO

La OMS determinó en 1992, que las prevalencias de lepra por debajo de 1 por 10.000 habitantes, dejaban de constituir problema de salud pública.

Esta medida ha motivado que muchos gobiernos y sus instancias normativas y ejecutivas de salud, hayan decidido bajar la guardia respecto a la lepra; sin embargo las notificaciones que están por debajo del indicador anotado, en números absolutos, tienen una real significación, que se traducen en 0,3 por 10.000 habitantes en el país. Por lo que disentimos de esa determinación, como también se lo hizo en su momento.

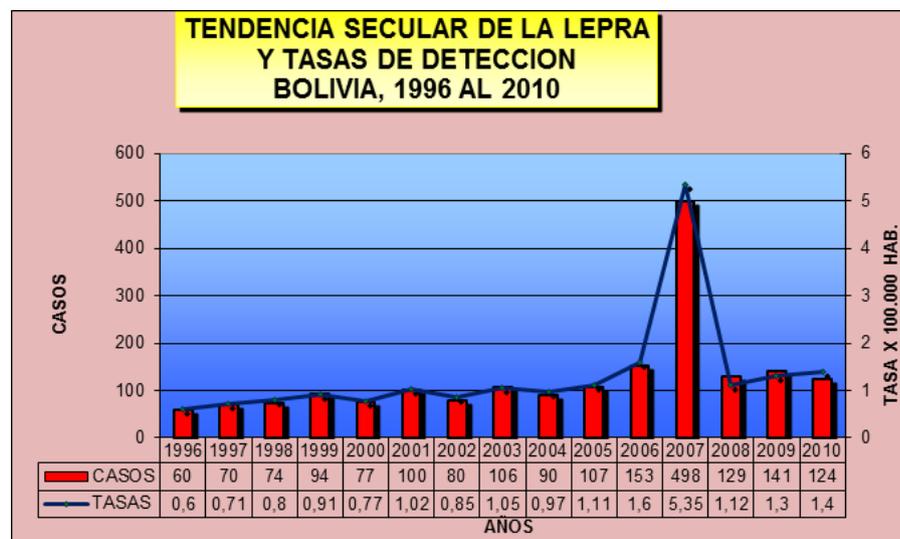
La lepra es una enfermedad crónica, de la que no se puede predecir meridianamente su comportamiento, debido a la conducta natural de su agente etiológico. En este razonamiento podemos coincidir que el periodo de incubación del bacilo de Hansen puede ser de pocos meses, un año, tal vez dure más, incluso hasta los 5, 10 o 15 años; pero, es común escuchar periodos hasta de 20 y más años. De tal modo que la ausencia de la enfermedad en un contexto territorial controlado, puede después aflorar en los términos indicados, ya sea en el mismo lugar o en otro, sin que exista orientación aparente de vínculos o contactos. Es necesario hacer notar que tampoco se realizaron

actividades agresivas que engloben el total de las áreas endémicas para corroborar que se encuentra eliminada, no otra cosa significa que aún se tiene casos nuevos con formas avanzadas de la enfermedad, lo que demuestra que existen debilidades en la oportuna acción de diagnóstico.

EL PROBLEMA DE LA LEPROA CONTINÚA

No terminamos de comprender el porqué de estas desatenciones en un ámbito, como el nuestro donde la magnitud de estas enfermedades no es tan grande como ocurre en otros países. Vemos que la intensidad de las intervenciones son tibias que solo afloran en instancias de programación pero poco se traducen en acciones operativas. Sabemos que no todas las enfermedades olvidadas clasificadas por la OMS, forman parte de nuestro perfil epidemiológico, sin embargo, por solo referirnos a la lepra, podemos indicar que se trata de una enfermedad que se encuentra latente en el país, cuya notificación anual sobrepasa los 120 casos (Fig. 1), en territorios ecológicos diversos, casos identificados en

Fig. 1



Fuente: Programa Nacional Vigilancia y Control de la Lepra

zonas tropicales, valles, alto y bajo, y, últimamente en 2011, casos autóctonos en comunidades altiplánicas de Potosí, registros que se encuentran en la Jefatura Nacional de Vigilancia y Control de la Lepra. De lo precedente podemos inferir que la lepra en Bolivia se encuentra en todo los pisos ecológicos que conforman los nueve Departamentos; condición que no era común cuando históricamente solo se notificaban casos procedentes de zonas cálidas, como muestran los datos de fines del siglo XIX e inicios del XX.

Si bien la lepra no tiene una gran magnitud en términos de notificación anual, no podemos negar que lo conocido hasta ahora no es de ninguna manera el total de casos que existan en el país. La prevalencia oculta que es un indicador epidemiológico operativo del control de la enfermedad, nos da pautas que en aquellos territorios donde no se han realizado acciones consistentes y sostenidas, como es el caso de Santa Cruz (el de mayor incidencia en Bolivia), aún en comunidades del valle y del altiplano (Potosí), existan mayor número de enfermos. No olvidemos que el HDJ de Santa Cruz, solamente atiende la demanda intramural de consultantes que acuden a este establecimiento especializado; lo que significa que no se están realizando intervenciones locales ni puntuales, con los respectivos estudios de foco, en sus áreas endémicas, las que son identificadas por la procedencia de los pacientes.

EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO OPORTUNOS NO DEJAN SECUELAS

El propósito del Programa de Vigilancia y Control de la lepra consiste en la detección oportuna y tratamiento inmediato de enfermos con

lepra identificados. Para nadie es desconocido que la enfermedad en etapa avanzada produce lesiones y/o mutilaciones irreversibles. Un programa estructurado que cuenta con el apoyo de salud local, donde también se tenga el compromiso de las autoridades locales o departamentales, tiende a la identificación de casos de lepra con la precocidad necesaria, cuando solamente se trata de lesiones superficiales de piel (Fig. 2), que con el tratamiento respectivo no dejan secuelas ni disfunciones somáticas. Los casos que han sido detectados como son las formas multibacilares (Dimorfa y Lepromatosa) se tiene consecuencias por las altas posibilidades que se tiene de no revertir las lesiones producidas por la acción crónica del bacilo de la lepra en el organismo humano.

Fig. 2



Los especialistas y expertos en lepra, por el tiempo de trabajo que llevan en el control de la enfermedad, suelen indicar y con mucha razón, que la tuberculosis sin tratamiento mata, pero la lepra sin tratamiento desfigura, mutila y discapacita. Sobre este apotegma es menester priorizar las intervenciones oportunas que posibiliten contar con resultados que se traduzcan en la identificación de

más enfermos con signos y síntomas iniciales, que aquellos que tienen marcados compromisos neuromusculares y otros órganos.

La lepra cuando es diagnosticada en sus formas iniciales (Indeterminada y Tuberculosa) e iniciado de inmediato el tratamiento, no deja secuelas ni lesiones en el cuerpo. El inicio de la investigación para determinar o descartar tiene su punto de partida en el "Sintomático de piel". Cualquier mancha en la piel, que no sea causa de traumatismo, quemadura o causa congénita, debe ser examinada.

Fig. 3



Fig. 4



Cuando la detección no ha sido oportuna se encuentran enfermos con lepra avanzada cuyas secuelas son lesiones discapacitantes. Estos casos se encuentran en lugares donde aún no se han realizado intervenciones específicas para el control de la enfermedad, muchos de ellos viven aislados, porque se mantiene el criterio de ser una enfermedad que es castigo divino, otros relacionan con conceptos telúricos, mágicos, religiosos.

La promoción de la enfermedad en la comunidad, incluso en los servicios de salud, es un imperativo sin condiciones. No se puede permitir que más personas, sobre todo los de escasos recursos que viven en la periferia o en el área rural, tengan este tipo de riesgos, si sabemos que el diagnóstico oportuno es parte de la básica Atención Primaria de Salud, la que tiene obligatoriamente que estar al alcance y conocimiento de médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, hasta de los agentes comunitarios de salud.

La variable "curado" en la lepra tiene especial connotación, sobre todo si nos referimos a términos semánticos. Cuando un paciente ha concluido el tratamiento no significa que remitan las lesiones ocasionadas por la enfermedad; más bien se refiere a una variable bacteriológica, que precisa la ausencia o disminución en el organismo de la carga de bacilos, de tal forma que ya no produzcan la enfermedad; independiente de la acción de otras patologías sobreañadidas. De tal forma que el "curado" puede ser un individuo que aún mantiene los efectos o consecuencias de la enfermedad, sobre todo cuando esta ha sido diagnosticada y tratada tardíamente.

CONCLUSIONES

No obstante la lepra se encuentra entre las enfermedades olvidadas y desatendidas, por tener baja magnitud, pero es de alta trascendencia

por el impacto social que produce y por las posibilidades de controlarla con mayor eficiencia toda vez que se cuenta con los insumos y tratamiento gratuitos.

Las acciones de control de la enfermedad tienen que estar socializadas y puestas a conocimiento de todos los recursos humanos en salud, por ser parte de la elemental atención Primaria, Tiene que ser parte de los análisis mensuales.

Capitalizando la anterior observación, los sistemas de salud que no están bien estructurados no contemplan estas condiciones de ventaja y oportunidad que las herramientas de la salud pública ofrecen, pese a que son programas vigentes, ocasionando el consiguiente deterioro de la oferta de prestaciones, muchas de estas gratuitas, por la ineficiencia operativa, que se arrastran y acompañan aún desde las básicas instancias de la planificación

La lepra es una enfermedad como cualquier otra, es más, es imperativo indicar que de todas las enfermedades infecciosas es la menos contagiosa; que si se la diagnostica en su fase inicial, cuando las lesiones se traducen apenas en una o varias manchas en la piel, se puede curar sin dejar ninguna secuela. Es una enfermedad como cualquier otra, que merece ser tomada en cuenta, priorizada para su detección oportuna, para evitar tratamientos extemporáneos cuando las lesiones ya son irreversibles.

Que el programa de Control y Vigilancia de la Lepra comprende actividades integrales, que no concluyen cuando el paciente ha completado sus terapia específica, contariamente, comienza un nuevo proceso de control y revisión de las lesiones y/o discapacidades y, sobre todo, al seguimiento que se tiene que realizar a los contactos directos. Lamentablemente esta etapa es la menos prolija que ocasiona la complicación de las lesiones por no tener apoyo de las instancias correspondientes.

La lepra es una enfermedad que está presente en el país, cualquier disminución en las actividades de control puede determinar la aparición de nuevos casos.

BIBLIOGRAFÍA:

1. GOMEZ J.R. Manual Actualizado de Leprología "Fontilles" Alicante, España. 2008
2. ILEP. Cómo Diagnosticar y tratar la Lepra. Action Group. London W 14 OHJ. 2002
3. ILEP. Sostenimiento de las Actividades de Lepra. International Federation, 234 Blythe Road, London W 14 OHJ. Great Britain, 1997
4. LOOKWOOD.D. Leprosy Review. Editorial Office Lepra Health in Action, 28 Middlesbouroug. Volume 82, Number 2, June 2011.
5. GARZON M. Lepra, Técnicas y Procedimientos. Instituto Nacional de Salud. Bogotá Colombia. Junio de 2004.