

## “La peor enfermedad es el olvido” La tuberculosis existe

Fátima Patiño Rivera<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Bacterióloga. Universidad de Antioquia. Ex-paciente TB MDR.

A través de la difusión de este texto quisiera, más que dar a conocer mi crónica como paciente de TB MDR, invitar al lector y participe del sector salud a un momento de reflexión y crítica del qué hacer en la lucha contra la tuberculosis.

Soy bacterióloga de profesión y mi historia comienza en 1997 al notar que sufría fatiga recurrente por más de un mes al subir y bajar las calles empinadas de un municipio de Antioquia, para la fecha me desempeñaba como Coordinadora de Laboratorio en el Hospital de la localidad y tras estornudar decidí recoger una poco de esputo para realizarme una baciloscopia, para la cual reporté como resultado “Se observan bacilos ácido alcohol resistentes “BAAR” +. No podía entender cómo una persona que estaba bien de peso, de apetito, sin fiebre, con condiciones de vida aceptables, sin nexo epidemiológico, sin sintomatología, no fumadora, no bebedora, no VIH y con un aspecto saludable pudiera tener una baciloscopia positiva, pero hoy podría decir que “me siento tonta al no considerar que respiraba y tenía una profesión de riesgo”.

Debido al resultado de la baciloscopia asistí a consulta médica, en donde de acuerdo al protocolo por ser personal de salud, se me debía realizar un cultivo con pruebas de sensibilidad que no fue ordenado, pero aún así lo hice. En consulta se me ordenó radiografía de tórax y el médico general observó un leve infiltrado en el vértice del pulmón derecho concluyendo con el diagnóstico médico de “tuberculosis”, por lo tanto se da inicio al tratamiento habitual. Cuatro meses más tarde conozco el resultado de las pruebas de sensibilidad, en donde se obtuvo 15 unidades formadoras de colonia sensibles a thiozetazona, ethambutol, y resistentes a streptomycin, isoniazida y rifampicina. Seleccionando como tratamiento el uso de ethambutol, fármaco no presente en

Colombia en ese momento y por lo cual continué con el tratamiento inicial hasta su llegada 8 meses después. De esta manera ingresé al tratamiento aparentemente adecuado por un periodo de un año durante el cual obtuve cultivos negativos y salí del programa.

Este episodio lo reporté a la aseguradora de riesgos profesionales, ya que el Hospital la María dejó de hacerlo y el Laboratorio Departamental de Salud Pública (LDSP) de Antioquia consideraba el caso como nada corriente, yo sabía que la teoría indica que un caso muy bacilífero podría alcanzar resistencia a dos fármacos simultáneamente, entonces cómo es posible que sólo 15 unidades formadoras de colonia presenten triple resistencia?

Desafortunadamente y tras creer que había adquirido una virosis corriente, un año y medio más tarde fui tratada por neumonía, así que como conocedora de mis antecedentes, me realice baciloscopia y cultivo, encontrando un hallazgo más desalentador, *M. tuberculosis* resistente a isoniazida, streptomycin, rifampicina, ethambutol y thioacetazona.

Para agosto de 2000 inicio un nuevo tratamiento y alternativamente en 2002 busqué apoyo en la Universidad de Antioquia, quien me hace saber de un ensayo clínico en Cuba para determinar la eficacia y efectividad del interferón gamma (INFg) en el tratamiento de tuberculosis multirresistente. Dado que no logré concretar cooperación para el uso del INF, consulté con un Infectólogo Internista del Hospital Pablo Tobón Uribe, quien diseñó un nuevo protocolo farmacológico que seguí según las indicaciones. Al cabo de un año continuaba con exámenes positivos y tomo la decisión de consultar con un inmunólogo bioenergético y visitar la Liga Antituberculosa de Colombia seccional Antioquia,

permitiéndome exponer mi caso ante el staff del Hospital Universitario San Vicente de Paul (HUSVP) concluyendo la antigüedad del uso del INF y la utilidad de la cirugía para eliminar la lesión localizada.

En búsqueda del uso del INF hago el contacto directo y envío en diciembre de 2004 un correo electrónico al Centro de Ingeniería Genética y Biotecnología en la Habana – Cuba, desde donde me confirman la probabilidad de ayuda individual y la necesidad de producción de un nuevo lote. Pasados 11 meses en noviembre de 2005 recibo la visita del investigador cubano que traía consigo 200 bulbos de INF, 25 de factor de transferencia y un protocolo de administración exigiéndome un respaldo médico para el mismo. El 27 de Marzo de 2006 inicio en la ESE Hospital La María el tratamiento con INF e igualmente quimioterapia prescrita por Neumólogo hasta noviembre del mismo año, fecha para la cual recibo la visita de observación del médico cubano, quien no observa la mejoría deseada y decide la continuidad del tratamiento por 12 meses. Poco tiempo después tras apoyo nutricional y alimentación continua con Ensure mejoré clínicamente pero los exámenes aún no eran negativos y ya casi no toleraba la quimioterapia.

Finalizado el tratamiento con INF observé que pesaba tan sólo 44 Kg, que no mejoraba y que ya no toleraba por tres días continuos la ethionamida, por lo tanto pensé que debía hacer algo más, buscar ayuda en otro lugar, ir fuera del país. Me llené de ira, de odio, hablé fuertemente a personas del sistema de salud departamental y pensé que era hora de pedir ayuda humanitaria pero no sabía cómo hacerlo. Me comuniqué de nuevo con Cuba en búsqueda del “Linezolid” un fármaco muy costoso y ausente en el país, pero dado a su novedad desafortunadamente los cubanos no me lograron ayudar porque ellos no lo fabrican. Qué tristeza sentimos los afectados cuando vemos que nuestro problema de salud a nadie le interesa, realmente me sentía sola en esto.

Estaba dispuesta a cualquier cosa y se lo comuniqué eufóricamente a la Dirección Seccional de Salud de Antioquia, quienes me informan la posibilidad de pedir ayuda al Comité Luz Verde que estudia casos de multirresistencia a través del representante a la OMS-OPS, pero yo insisto que lo debieron hacer ellos. Para enero del 2007 afortunadamente y de manera inmediata la OMS-OPS me responde que las ayudas no las piden las personas sino los países, por lo tanto me debía comunicar con el Ministerio de la Protección Social y la OMS Colombia, el primero me responde que el FOSYGA destinaba fondos para estos

medicamentos de alto costo y me dan a conocer el enlace y laboratorio que los importa.

El enlace fue una persona muy amable y me hizo conocer que haría todo lo posible para que mi problema tuviera una salida exitosa, expuso mi caso ante el Comité de expertos internacionales en donde un neumólogo Español de la Unión Internacional Contra la Tuberculosis y la Enfermedad Pulmonar, enuncia la posibilidad de una mala toma de decisiones desde el principio y aparición de una cepa extremadamente resistente (XDR). En Marzo 26 de 2007 el INS identifica la cepa, reportada por primera vez en Colombia como una cepa de *M. tuberculosis* con código octal 677777608760771 de familia LAM1-LAM8 y ubicación inicial en el Brasil. Por lo tanto al ser la primera vez que se identifica esta cepa en una persona colombiana que no ha salido del país, es posible que se esté dando una cadena de transmisión oculta de cepas MDR, que podría empeorar por las deficiencias en la solicitud rutinaria de pruebas de identificación molecular y de sensibilidad.

El neumólogo español muy interesado y apropiado de mi caso, intercambia múltiples correos electrónicos conmigo explicando los posibles orígenes y soluciones, siendo extremadamente estricto en la necesidad de un nuevo protocolo farmacológico que debería empezar solo si se garantizaba la cantidad necesitada para suplir el tiempo estimulado de los fármacos utilizados, de no ser así corría el riesgo de ser un caso incurable. El protocolo utilizado estaba basado en la utilidad de capreomicina 1gr/día por 6 días a la semana durante los dos primeros meses, luego tres veces por semana según evolución, PAS sódico 8g/día por 18-24 meses, cicloserina 750 mg/día por 18-24 meses, moxifloxacina 400 mg/día 18-24 meses, clofazimina 200 mg/día 18-24 meses, amoxicilina-clavulánico 1gr c/12 h por 18-24 meses.

Desde ese momento me di a la búsqueda del tratamiento, lo coticé en el laboratorio sugerido por el ministerio de la protección social pero su costo era imposible de asumir, así que me comuniqué de nuevo con el neumólogo español y compartimos algunas ideas. También expuse mi caso en la Corporación para Investigaciones Biológicas (CIB), en la organización “Médicos sin fronteras” sin encontrar una respuesta satisfactoria, establecí entonces contacto con organizaciones internacionales tales como el “Center of Disease Control” (CDC por sus siglas en inglés) y el apoyo fue constante, pero solo con la ayuda del neumólogo español, yo, una colombiana como cualquiera logré conseguir el tratamiento

completo de manera gratuita aunque por razones legales como la visa, cambios gubernamentales en su país no pude acceder a él. Finalmente y tras una lucha ardua y desgastante con el sistema, el 29 de diciembre de 2008 a través de mi aseguradora comencé el nuevo tratamiento que tras experimentar estados depresivos y múltiples efectos adversos, el 28 de noviembre de 2010 finalizó satisfactoriamente. Todavía me pregunto: “¿cómo lo logré?”.

Esta experiencia ha dejado en mí miles de preguntas y comentarios, de los que puedo concluir: la tuberculosis no siempre se presenta con los síntomas

acostumbrados, existe una carencia del compromiso con la erradicación del problema, existen dificultades con los programas y protocolos de atención, falta apropiación con las medidas de control de la transmisión frente al infectado y no infectado con la Micobacteria y finalmente es prioritaria la realización rutinaria de pruebas de sensibilidad a fármacos de primera y segunda línea.

Compatriotas yo abrí este duro camino, los nuevos afectados deben seguirlo. La Tuberculosis se puede curar, pero la indiferencia también. Espero que esto no le pase a usted.