

Breve historia de la Liga Colombiana contra la Epilepsia (L.C.E.), la Fundación Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia(F.I.R.E.) y el Hospital Neurológico (H.N.) como una unidad neurológica y neuroquirúrgica y la Fundación Premio Nacional de Epilepsia Margaret Merz de Fandiño.

Introducción.- Colombia, antes de 1960, no tuvo un claro sentido de protección a las personas con epilepsia. El Estado colombiano, como ahora, fuera de tener atención en consultas externas y una emergencia para una crisis, no ha creado programas de diagnóstico, investigación, tratamiento y rehabilitación para estas personas que requieren una solícita atención integral. Fue la Liga Colombiana Contra la Epilepsia la que inició en 1964 esta atención como una corporación sin ánimo de lucro en Cartagena de Indias. Así se inició una etapa de desarrollo de una importante rama de las ciencias neurológicas en Colombia, que habría de conducir a etapas sucesivas de investigación, basados en el principio que “La epilepsia ha sido la gran maestra de las ciencias neurológicas” (Rasmussen Th., Instituto Neurológico de Montreal). En la actualidad se tiene un complejo hospitalario y un centro de rehabilitación único en América Latina, con reconocimiento nacional e internacional, donde es posible atender todas las enfermedades neurológicas con tecnología propia de punta y personal científico y administrativo de tiempo completo. Todo el país ha recibido la influencia de esta labor, hasta el punto de poder decir que nuestra Institución es un faro en nuestro desarrollo nacional.

Algunas cifras: El mundo, según datos de la OMS y la Liga Internacional de la Epilepsia tiene 150 millones de personas con epilepsia y de ellos 50 están en Latinoamérica. Colombia tiene aproximadamente el 20 % de personas con epilepsia(Gómez.J et al. en Bogotá; Fandiño,J et al.en la Costa Caribe; Pradilla et al en Santander y Jiménez et al en Medellín.) O sea que hay 800.000 personas sufriendo este padecimiento. Aunque son estudios de hace dos décadas, los indicativos dicen que esta cifra puede ir en aumento, dada la pobreza, que sensiblemente no ha cambiado, la violencia que en este período se incrementó, los partos mal entendidos en los campos y en áreas de violencia, la desnutrición, las infecciones, la tuberculosis, la violencia intrafamiliar, etc. Existe un trabajo de Eslava et al que muestran cifras del 13%, similares a las de los Estados Unidos, lo que no es confiable suficientemente, dado que la neurocisticercosis va en aumento y las enfermedades infecciosas del Sistema Nervioso. Si cada persona con epilepsia tiene una influencia sobre diez más, que es el medio familiar colombiano, tenemos que hay 8 millones de colombianos que sufren directa o indirectamente las dificultades que esta condición proporciona.

Razón para comenzar. La epilepsia y las enfermedades neurológicas que la acompañan necesitaron en su debido tiempo atención especial en Colombia. Las personas con epilepsia a mediados del siglo pasado deambulaban por las calles sin atención médica bien conducida y ninguna entidad los ayudaba en sus problemas personales, familiares y sociales. En Cartagena de Indias, con esta realidad, se fundó el 11 de septiembre de 1964 la Liga Colombiana contra la Epilepsia. Un grupo de voluntarias y el Dr. Jaime Fandiño Franky (Neurocirujano) iniciaron esta labor para atraer estas personas y ayudarlas en la consulta médica, la consecución de las medicinas y su protección. Se extendería por todo el país con capítulos para llegar a tener un archivo central y una filosofía unificada.

Cómo continuó. Pronto tuvimos una cede y un banco de drogas antiepilépticas para no permitir que los pacientes convulsionaran por esta carencia. Muchos pacientes fueron recogidos por nosotros a la salida de las iglesias, de los cines y en el mercado público para congregarlos alrededor de una consulta y les proporcionábamos las medicaciones (no existía sino el fenobarbital y la fenitoína). Se inició, con esta consulta, la identificación de una cascada de necesidades apremiantes, a saber: **a.** Un laboratorio para niveles séricos y algunos exámenes fundamentales, dado que era imposible hacer contratos con entidades privadas muy costosas y el Estado no estaba en disposición de ayudar. Así, tuvimos que fundar un laboratorio y nombrar una bacterióloga de tiempo parcial. **b.** Un equipo de electroencefalografía, dado que no existía en la ciudad, con un neurólogo que fue necesario entrenarlo en el Instituto Neurológico de Colombia. **c.** Una secretaria para el archivo de historias clínicas y atención e información de los pacientes y **d.** Un patrimonio y un presupuesto y, desde luego, una personería jurídica, una junta directiva, una revisoría fiscal y una organización administrativa estatutaria.

Así nació una corporación sin ánimo de lucro, que, como todo lo comprometido en el desarrollo del país, necesitó abrirse campo con gran vocación de servicio y trabajo desinteresado. Nadie usufructuó un centavo. Pronto se fundaron capítulos en el resto de capitales de departamentos.

En 1982 se hizo el Primer Congreso Nacional de Epilepsia en Cartagena, con varios capítulos y un invitado especial: El Prof. Francisco. Rubio Donadieu, Tesorero de la Liga Internacional de la Epilepsia (ILAE). Fue un éxito porque unió la parte científica con la social, siendo la única liga en el mundo que unía las dos tendencias y poseía un patrimonio. Con una comunidad de personas con epilepsia identificadas, continuamos nuestra labor diaria en la consulta externa y pronto surgió la necesidad de nombrar un psicólogo, trabajador social y técnica de EEG. Un lote de terreno fue adquirido a las afueras de Cartagena para hacer un centro para tratamiento y rehabilitación de las personas con epilepsia, (13.000 m²). Con grandes dificultades hicimos una edificación para la Consulta Externa, y ya en terreno propio nos sentimos firmes hacia el futuro. Un viaje de observación al Instituto Mer en Bosh en Amsterdam, nos inspiró para hacer un centro a la manera colombiana pero con la experiencia de Holanda.

La Fundación Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia (F.I.R.E.). Naturalmente, el tratamiento médico no es suficiente para atender a las personas con epilepsia. Se requiere un centro de rehabilitación especializado e integral para este fin, dado que aproximadamente el 30% de ellos tiene algún grado de incapacidad. Así en 1970 se inauguró una Fundación para este fin, en el mismo perímetro de terreno con estatutos claros e impulsada por el mismo fundador de la Liga Colombiana contra la Epilepsia, en los que se reza que el presidente de la Liga Colombiana contra la Epilepsia deberá ser el Director Ejecutivo del Fundación Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia. Allí tenemos Educación Especial, Rehabilitación Neuropsicológica, rehabilitación física, fonoaudiología y Pedagogía Vocacional y talleres protegidos. Es prácticamente el departamento de rehabilitación de la Liga Colombiana contra la Epilepsia. Cientos de niños y adolescentes con epilepsia han pasado por sus aulas y han adquirido destrezas para poder vivir en comunidad, al lado de su enfermedad.

El Hospital Neurológico. Naturalmente llegó el momento de tener un sitio especializado para recluir las personas con epilepsia que requieran investigación y tratamiento de la

epilepsia. El 30 de septiembre de 1989 se dio apertura de este hospital dedicado especialmente a la cirugía de las epilepsias, Pronto aparecieron tumores cerebrales, lesiones vasculares y degenerativas, infecciones del Sistema Nervioso Central, neurocisticercosis, hidrocefalias, etc. como causantes de crisis epilépticas y el hospital tomó cara de verdadero hospital para Epilepsia y enfermedades neurológicas médicas y quirúrgicas. Que era necesario entre otras cosas, porque es muy difícil tener personal joven científico dedicado solamente a la epilepsia pura, sin protegerles el ejercicio pleno de su especialidad.

Un verdadero centro neurológico. Con una amplia y variada consulta externa, centrada en la epilepsia, un hospital para hacer Cirugía de las Epilepsias y tratamiento médico de ellas y toda la gama de enfermedades neurológicas, con criterios y protocolos de investigación, nos hemos convertido en un hospital neurológico, de gran ayuda a nuestros pacientes de toda la Costa Caribe de Colombia y en el muy exclusivo para hacer la cirugía de las epilepsias. Un amplio reconocimiento nacional e internacional lo enorgullece. Cumple con todos los requerimientos legales como una IPS y es una entidad docente a varios niveles. Convenios con la U. del Rosario, La Universidad de Cartagena, La Universidad San Martín, la Universidad San Buenaventura, la del Sinú y la Rafael Núñez, a más de escuelas de formación de tecnología y técnica.

En la actualidad, la Liga Colombiana contra la Epilepsia hubo de escindirse legalmente para dar cabida a la nueva Junta Directiva Nacional. Los haberes fueron traspasados a una nueva Fundación que se llama Fundación Centro Colombiano de Epilepsia y Enfermedades Neurológicas (FIRE), que sigue insensiblemente la misma labor de la anterior.

La Fundación Premio Nacional de Epilepsia Margaret Merz de Fandiño. Fue organizado por la Asamblea de Socios Activos de la Liga Colombiana contra la Epilepsia y lleva el nombre como homenaje que esta Asamblea quiso hacer a la ganadora del Premio Mundial de Voluntariado en epilepsia, otorgado en Singapur en 2007 “por haber invertido 40 años de su vida trabajando por despertar la atención sobre el tratamiento y rehabilitación de las personas con epilepsia en Colombia”.

No basta simplemente atender a las personas que sufren de epilepsia. Es necesario motivar a los jóvenes científicos colombianos para que investiguen sobre epilepsia, en todos sus aspectos médico, biopsicológicos y sociales. Que publiquen trabajos en revistas de reconocida solvencia científica en el exterior, a los médicos en entrenamiento de postgrado y a los rehabilitadores que trabajen o planifiquen centros de rehabilitación para personas con epilepsia. Es bien sabido que el 30% de las personas con epilepsia tienen lesiones cerebrales que les proporcionan dificultades del aprendizaje.

Con la solidaridad de la Academia Nacional de medicina, las sociedades de Neurocirugía, Neurología y Neuropediatría y la Liga Colombiana contra la Epilepsia, seguiremos adelante

Este año se dará el primer Premio (4 en total) en sesión solemne de la H. Academia de Medicina de Colombia.

Bogotá, septiembre 21 de 2009

Jaime Fandiño Franky, MD

