

La Liga Colombiana contra la Epilepsia (LCE) y la Fundación Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia (FIRE). Recuento histórico somero

Jaime Fandiño-Franky MD
Fundador

El 11 de septiembre de 1964 se fundó la LCE en Cartagena de Indias. Un ejemplo fue el determinante: la Liga Chilena contra la Epilepsia fundada por el Prof. Alfonso Asenjo, quien lo fue también del Instituto de Neurocirugía e Investigaciones Cerebrales de Santiago. Una pasantía de postgrado del suscrito en ese prestigioso Instituto en los primeros meses de 1964 me permitió conocer a fondo la filosofía de esa liga. Cuando llegué a Cartagena, por invitación del Prof. Víctor Barboza, a la sazón decano de la Facultad de Medicina de Cartagena, a fundar el servicio de neurocirugía, al mismo tiempo dimos nacimiento a esta organización nacional, que funcionó en un pequeño local del Hospital Santa Clara (hoy Hotel Santa Clara), para poderla vigilar de cerca. Varias voluntarias cartageneras se dedicaron de corazón a trabajar, las que más, Margot de Duncan y voluntarias del Club de Leones. Recogíamos los pacientes de las calles, a la salida de las iglesias y en el mercado público y los convencíamos para que acudieran a la consulta. El gueto de Chambacú fue un lugar importante para este fin, dada la cantidad enorme de pacientes con epilepsia, probablemente por la neurocisticercosis, ya que no había alcantarillado, ni agua corriente y los cerdos ambulaban de casa en casa. Fue, desde el comienzo y sin saber que existía la Liga Internacional, una institución dedicada a la atención médica y social de la persona con epilepsia (PcE). Nos dedicamos febrilmente a esta labor de atender a estos desamparados de la suerte y de la ciencia. Un periplo por varias partes de Cartagena, nos llevó a comprar un terreno a las afueras de la ciudad y allí iniciamos la construcción del FIRE, después de un peregrinar por Santo Domingo, la Lotería de Bolívar y la calle Gastelbondo, para rehabilitar personas con epilepsia. Para darle forma y orden a este programa, visitamos por varios días en enero de 1968 el Instituto Mer en Bosh de Harlem (Holanda) que dirigía el Prof Harry Meinardi, fundador del International Bureau for Epilepsy (IBE) y el más grande del mundo. Muchas ideas sacamos de esta experiencia y la afiliación como “fullmember” a esta organización mundial que tiene que ver con la redención social de las PcE. Así, con estas experiencias, dimos nacimiento en Cartagena en 1970 el primer instituto de rehabilitación para personas con epilepsia en América Latina (FIRE) con una construcción para la LCE.

Dimos vida al primer servicio organizado de electroencefalografía en la Costa Caribe, usamos por primera vez en el país los niveles séricos para medicamentos antiepilépticos (MAE), iniciamos por primera vez en esta región, las pruebas para neurocisticercosis e iniciamos la enseñanza de la epileptología entre los estudiantes de medicina y demás ramas de la salud, de la Costa y el resto de Colombia. Igualmente, dimos vida, lenta pero seguramente, a 18 capítulos de la LCE en sendas capitales de departamento dirigidos por especialistas destacados y personal colaborador. En estos capítulos se hicieron prontamente cursos y conferencias sobre epilepsia. Algunos compraron propiedades para su funcionamiento, con consultorios, laboratorio, EEG y ayudas psicológicas y de trabajo social.

En 1982 Colombia fue aceptada como “fullmember” por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), con ocasión del Congreso Internacional de Kyoto (Japón). Ese mismo año se hizo el primer Congreso Nacional de Epilepsia, al cual fue invitado el Prof. Rubio Donadieu a la sazón secretario de la ILAE y primera Asamblea de Capítulos con un éxito rotundo, ya que se implantó la normatividad que cada dos años se debería hacer el congreso. Vamos en el número XVI ininterrumpidamente, habiendo se hecho en diferentes ciudades de Colombia. ¡Cuánta enseñanza y cultura epileptológica!. A cada congreso internacional llevamos trabajos científicos, ganando un gran prestigio internacional.

En septiembre de 1989 se abrió el hospital neurológico, destinado principalmente a la cirugía de las epilepsias, anhelo obsesivo del director, que se había venido preparando en varias partes del mundo en las técnicas quirúrgicas. Fue de destacar la visita del Dr. Don King de la U. de Georgia, enviado por la American Epilepsy Society, quien estuvo ayudándonos a escoger los pacientes durante tres meses. Igualmente la visita del Prof. Theodore Rasmussen, del Prof. Fritz Dreyfus presidente de la Sociedad Americana de Epilepsia, quienes nos orientaron hacia la correcta dirección. Es ese mes y año se hizo la primera callosotomía y de cirugía del lóbulo temporal en Colombia por epilepsia intratable médicamente. Con protocolos estrictos y personal competente y entrenado en epilepsia, se inició la carrera de la cirugía de epilepsia en nuestro país. En octubre de 1989 se hizo la primera Callosotomía en Colombia. En abril de 1990 se hizo la segunda hemisferectomía en Colombia (la primera fue hecha en el H. Universitario de Cartagena por el Dr. J. Fandiño). Cabe anotar que no teníamos sino Ct-Scan y electroencefalógrafos de 8 canales, que usábamos lo más sincrónicamente uno para cada hemisferio, haciendo trazados de 20 minutos cada hora. Pudimos así capturar crisis para evaluarlas para cirugía. No teníamos video-EEG y nos tocaba hacer lo llamado “monitoreo de enfermería”, describiendo las crisis lo más precisamente posible. Pero el acicate para continuar fue extraordinario. Todo el grupo mostró un entusiasmo inusitado y los pacientes se escogían en la nutrida consulta de la Liga Colombiana contra la Epilepsia, con un protocolo definido.

En 1992, 3 años más tarde, adquirimos la primera Video-EEG de 32 canales y así comenzamos un monitoreo más claro; en 1996 compramos a la Siemens la primera resonancia magnética, que ya hemos cambiado dos veces, teniendo un modelo nuevo de un año de uso. Igualmente hemos hecho con la escanografía cerebral, siempre con el último modelo y completamente nuevo. La EEG pasó al modelo digital desde 1995 y la electrofisiología (potenciales evocados, EMG) comenzó por la misma época un auge constante. Los electrodos subdurales fueron usados desde el año 1994 y ahora son una rutina constante en nuestra institución (Centro de Epilepsia). En 1998 se hizo la primera cirugía con despertar intraoperatorio e iniciamos la cirugía de lesiones corticales (displasias, ectopias, malformaciones).

La rehabilitación, desarrollada al mismo tiempo que las técnicas médicas y en el mismo Instituto, tuvo un avance extraordinario con la rehabilitación neuropsicológica para pacientes operados de epilepsia. Igualmente la rehabilitación a distancia y las reuniones multidisciplinarias para conocer los resultados de las cirugías.

En 2010 Adquirimos el acelerador lineal para hacer la radiocirugía e iniciar la era del tratamiento de lesiones cerebrales sin necesidad de hacer craneotomías.

Nuestra Institución le ha dado un prestigio a Colombia en Epilepsia. Somos reconocidos como muy consagrados y serios en nuestro trabajo. Siempre hemos sido invitados a

dictar conferencias y presentar resultados de nuestro trabajo en los congresos internacionales y hemos publicado en revistas internacionales varios trabajos, que han sido aceptados sin vacilaciones. La señora Margarete Merz de Fandiño, jefe de nuestro departamento de ayudas, recibió la distinción “International Volunteer Award IBE” 2008 y en 2011 en Roma, el Dr. Jaime Fandiño-Franky Recibió el máximo galardón que da la ILAE y el IBE el “International Ambassador Award”.

Como un orgullo especial, la Institución ofrece programas a residentes de Neurocirugía. Han rotado residentes de las universidades Nacional, Valle, Antioquia y Cartagena. Además, hay rotaciones en Neuroanestesia, Neurología para Medicina Interna, psicología, E. Especial, Fisioterapia, farmacia, administración, bacteriología y enfermería. Fuimos escogidos como escenario de prácticas por el Ministerio de Educación para el programa de residencia en neurología, que fue luchado incansablemente por una década y que, al final, la U. del Sinú respaldó. Ya tenemos la primera promoción en formación. Tenemos un programa de médicos en SS dirigido a las ciencias neurológicas, que prepara estos jóvenes para su residencia en ciencias neurológicas con manifiesto éxito pues la inmensa mayoría es aceptada en sus exámenes. 15 neurocirujanos, 6 neurólogos, han iniciado se han iniciado en las disciplinas neurológicas entre nosotros. Igualmente, muchos residentes de Medicina Interna, Anestesia y psiquiatría han pasado por rotaciones obligatorias dentro de su entrenamiento.

Por primera vez, y atendiendo las recomendaciones de la OPS y del MPS, hemos organizado la atención primaria en epilepsia (APE), con gran éxito y pensamos dar vida a la atención primaria en neurología, neuropsiquiatría y neurocirugía. Desde 2012 tenemos la consulta organizada de neuropediatria.

El Centro Latinoamericano de Investigación en Epilepsia (CLIE) ha sido organizado desde 2011 y ha podido ya hacer varias importantes investigaciones y adelanta otras de orden internacional. El centro de Neurofisiología funciona en un nuevo edificio desde 2009.

La Institución se ha podido sostener sólidamente con el principio de trabajar sin ánimo de lucro a pesar de tener el personal de tiempo completo o parcial a nómina y hacer múltiples tratamientos médicos y quirúrgicos a los pobres, sin cobrarse honorarios médicos, dado el hecho que los beneficios de la Institución, se revierten a la comunidad en este sentido humanitario. Un ejemplo es un programa que existe con el Chocó, en el que hemos invertido 21 millones de pesos en pacientes con epilepsia, incluidas dos cirugías de epilepsia. Hemos ampliado la consulta de epilepsia a zonas apartadas como Quibdó, Istmina, Barranca, Fonseca y Albania en la Guajira y San Gil en Santander del Sur.

Por recomendación de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), fue necesario escindir la Liga Colombiana. Se retiraron los bienes y se pasaron a una nueva institución llamada Fundación Centro Colombiano de Epilepsia y Enfermedades Neurológicas (FIRE), que es la que sigue funcionando en Cartagena, con el mismo personal, programas y organización. La Liga Colombiana contra la Epilepsia funciona libremente con diferentes juntas directivas.

En la actualidad, hemos hecho 850 cirugías de epilepsia (de un total de 8.200 cirugías del sistema nervioso). Nos ha tocado el orgullo de ser los pioneros en Colombia y uno de los primeros en América Latina en esta especialidad.

Como algo de destacar, el autor de este pequeño recuento, al comenzar el programa, pensó “si logro con mi arte de cirujano, curar un paciente de la epilepsia, valió la pena mi vida” y se ha logrado su sueño.

En el presente mes hemos iniciado la construcción de un nuevo edificio de imagenología, siguiendo la renovación arquitectónica, con la cual ya ha sido hecho el nuevo hospital neurológico, la zona de administración y el centro radio-oncológico. Nuestro 100 compañeros en esta labor marchan con gran entusiasmo con los estatutos debajo del brazo.

Abril de 2013

Jaime Fandiño-Franky
Presidente de la Fundación.