

*PROGRAMA DE COOPERACIÓN
INTERNACIONAL
Hospital Sant Joan de Déu*

*PROYECTO PARA EL TRATAMIENTO DEL
LINFOMA DE BURKITT
EN SIERRA LEONA*



BREVE DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO PARA EL CUAL SE PIDE COLABORACION

El 80% de los niños con cáncer viven en países pobres. En las regiones de África ecuatorial situadas entre las latitudes 10º sur y 10º norte, **el cáncer infantil más frecuente con diferencia (75-50% de las neoplasias infantiles) es el Linfoma de Burkitt (LB).** **Es una enfermedad tratable y curable si se diagnostica precozmente pero con un pronóstico fatal en los casos avanzados, que contribuye a la alta mortalidad infantil del país.**

El proyecto que proponemos pretende contribuir a reducir la mortalidad de la población infantil de Sierra Leona, reforzando el **programa de LINFOMA DE BURKITT** que ya existe en el hospital Saint John of God de Lunsar. El **Proyecto de LB** está definido para financiar los gastos derivados de la asistencia de estos niños en el hospital de Lunsar (diagnóstico, tratamiento y seguimiento), estandarizar su tratamiento adaptándolo a las limitaciones del centro africano y monitorizar los resultados y la actividad llevada a cabo

Durante todo el proyecto los **beneficiarios directos serían 750 niños** que recibirían tratamiento médico, así como sus familias al recibir apoyo médico y no sentirse marginados por la sociedad.

I.- FICHA RESUMEN DE LA ENTIDAD SOLICITANTE Y LA CONTRAPARTE

1.- DATOS DE LA ENTIDAD SOLICITANTE

Centro:	Hospital Sant Joan de Déu
Dirección:	Paseo Sant Joan de Déu, 2
Código Postal:	08950
NIF:	Q5800645C
Población:	Esplugues del Llobregat - Barcelona
Teléfono:	93 253 21 38
Fax:	93 217 03 14
Presidente o director/a de la entidad:	Dr. Manuel del Castillo
Persona de contacto:	Mercedes Aldecoa
Móvil:	619 92 58 66
E-mail:	maldecoa@hsjdbcn.org
Web:	www.hsjdbcn.org

Figura inscrita en el registro de Entidades Religiosas del Ministerio de Justicia con el número 118-c-SE/B.

1.1 Breve presentación del Hospital Sant Joan de Déu

El Hospital Sant Joan de Déu, es una institución de titularidad privada pero con vocación y financiamiento público. **Fue fundada por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios el año 1867**, cuenta con más de 130 años de experiencia.

Más de 60.000 personas hacen posible que Sant Joan de Déu ayude a los más necesitados gracias al apoyo solidario de sus donativos.

El HSJD entiende la **cooperación como un intercambio entre iguales, mutuo y enriquecedor para todos, que pretende fomentar el desarrollo y lograr la erradicación de la pobreza.**

1.2 Objetivos principales del Hospital

Sant Joan de Déu es un hospital de alta especialización y tecnología, donde el niño y el adolescente son el centro principal de interés. Su misión es dar una atención integral a sus pacientes, compaginando el lado más humano de la asistencia con el desarrollo de nuevos avances científicos.

Sus principales objetivos son ser:

- Una **institución que compagine armónicamente la innovación con los valores de hospitalidad y solidaridad de sus profesionales.**
- Una organización abierta que quiere ir más allá de su posición actual de hospital terciario y del sector, y convertirse en **una red de servicios.**
- Un **centro de excelencia** que garantice la accesibilidad en su actividad de proximidad y que, a su vez, se distinga por su especialización y capacidad de investigación y docencia.

Con estas líneas de actuación el HSJD propone dos proyectos de cooperación internacional con el objetivo principal de dar soporte y ayuda sanitaria a los países más desfavorecidos. Estos dos proyectos son: el **programa Cuidam** y el **Programa de cooperación con el hospital de Lunsar (en Sierra Leona).**

2.- DATOS DE LA ENTIDAD BENEFICIARIA

Socio local: Hospital St. John of God's Catholic Hospital de Mabesseneh, Lunsar
País: Sierra Leona
Dirección de la entidad: St. John of God's Catholic Hospital P. O. Box 27 LUNSAR – Sierra Leona
Presidente: Superior Hno. Simon BEKAAR
Director/a de la entidad: Director: Hno. Peter L. DAWOH
Teléfono: (0023) 276731867 (Director) (00232) 76775154 (Superior)
Correo electrónico: sjghseleone@yahoo.com

1.1 Breve presentación del Hospital de Lunsar con el HSJD

La Orden de San Juan de Dios se hizo cargo del Hospital de Mabesseneh (Lunsar), a finales de los años sesenta (1967). Tras la guerra civil que castigó al país durante diez años, entre 1991 y 2001, el centro hospitalario quedó destruido. En 2002, junto con la OHSJD, reanudó su actividad. La falta de personal cualificado y las deficientes infraestructuras sanitarias llevaron al Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona a iniciar un programa de colaboración con el Hospital de Lunsar en 2005. Gracias a este proyecto el hospital africano recibe apoyo económico para rehabilitar el centro, dotarlo de equipamiento quirúrgico-sanitario y farmacológico necesario, soporte de profesionales, médicos y enfermeras, que se desplazan hasta allí para realizar labores asistenciales, organizativas y de formación al personal a lo largo de todo el año.

La iniciativa del "Hospital de San Juan de Dios" en Lunsar se da con un continuo análisis de los estudios realizados con el propósito de ofrecer solución a los déficit detectados para el correcto funcionamiento del hospital, como por ejemplo la falta de equipamiento y estructura, recursos humanos, protocolos clínicos, gestión y organización interna, etc.

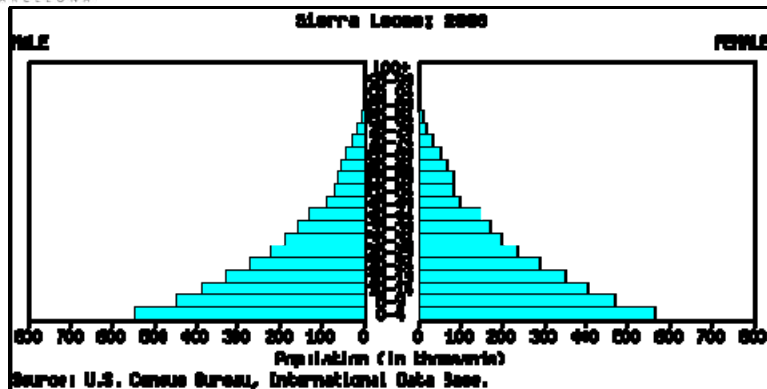
Con más de 30 años de experiencia y de trabajo, el programa con el Hospital de Lunsar es posible gracias a la solidaridad de los profesionales de Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, al apoyo de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y así mismo a los donativos de los benefactores que permiten atender a la población de Sierra Leona de una manera desinteresada y continuada, y garantizar un funcionamiento sostenible. Siguiendo la política de los centros sanitarios públicos, la entidad tiene establecido un sistema de recuperación de fondos, según las directrices de la Iniciativa de Bamako.

II. CONTEXTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

2.1. CONTEXTO: SIERRA LEONA

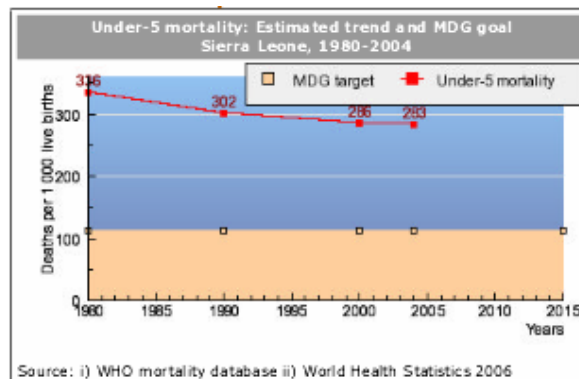
Sierra Leona tiene **una población total de 4.8 millones** con el peor índice de Desarrollo Humano (PNUD 04) ocupando el último puesto de la lista de países (177), **forma parte de los países más pobres del mundo.** más de la mitad de su población (68%) vive por debajo del umbral de la pobreza.

La población infantil del país supone el 44.8 % de los casi 6 millones de habitantes que por las precarias condiciones de vida hacen que su mortalidad sea muy elevada, hasta 284 niños por cada mil menores de cinco años serán los beneficiarios del proyecto.



Pirámide poblacional de Sierra Leona (*International Data Base; US Census Bureau. Estimada para 2008*)

La ayuda internacional y humanitaria ha colaborado en la rehabilitación política, social y económica tras los 10 años de guerra civil. El país ha mejorado sus servicios de salud (llegando a multiplicar por 10 la capacidad de los mismos en relación a los años de conflicto), así como la producción y seguridad alimentaria, aunque el impacto en las cifras de morbilidad y mortalidad todavía no es evidente y quedan lejos de los fijados por las Naciones Unidas en los Objetivos de Desarrollo del Milenio



Mortalidad en menores de 5 años en Sierra Leona (*WHO mortality database. WHS 2006*)

Los indicadores sanitarios del país no son muy alentadores:

Aproximadamente el 50% de los servicios de salud en Sierra Leona están a cargo del Ministerio de Salud. El resto se reparte entre ONGs y el sector privado (iglesias e instituciones privadas). La medicina tradicional sigue siendo el recurso más utilizado por la población (plantas, rituales y sanadores) que a veces son víctimas de estafas.

El gasto del gobierno en salud es inferior al 3,5% del PIB (lo que supone menos del 8% de los gastos totales del gobierno). **Muchas zonas quedan fuera del acceso a los servicios más básicos.** En las áreas más rurales, cerca del 80% de las Unidades de Salud Primaria (PHU) carece de personal cualificado y en muchas otras del país no existe el equipamiento y provisiones necesarios. **Los hospitales de referencia necesitan de una intensa rehabilitación para poder responder a la demanda asistencial.**

Tabla 1: Principales indicadores sanitarios en Sierra Leona ¹	
• Esperanza de vida al nacimiento:	41 años
• Mortalidad infantil (<1 año):	165 / 1000 nacidos vivos
• Mortalidad en menores de 5 años:	282 / 1000 nacidos vivos
• Mortalidad materna:	2000 / 100000 nacimientos
• Porcentaje de población con acceso a servicios de saneamiento mejorados:	39% (30% en medio rural)
• Porcentaje de población con acceso a agua potable:	57% (46% en medio rural)
Servicios sanitarios	
○ Médicos:	162 (0,03 por cada 1000 habitantes)
○ Parteras:	1299 (0,25 por cada 1000 habitantes)
○ Enfermeras:	1211 (0,23 por cada 1000 habitantes)
○ Odontólogos:	5 (0,00 por cada 1000 habitantes)

OMS ha dado la alarma por el número de nuevos casos de cáncer y la elevada morbimortalidad derivadas del mismo en todo el mundo, **y en particular en países pobres del África Subsahariana**, lo que lo convierte en una urgente responsabilidad humanitaria y, para muchos, en la última gran epidemia de los países en vías de desarrollo

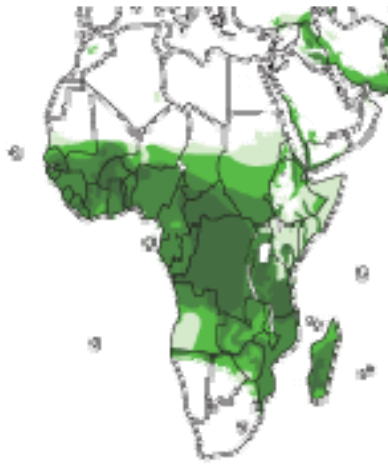
El 80% de los niños con cáncer viven en países pobres. En las regiones de África ecuatorial situadas entre las latitudes 10º sur y 10º norte, **el cáncer infantil más frecuente con diferencia** (75-50% de las neoplasias infantiles) **es el Linfoma de Burkitt (LB)**. La forma típica de presentación en esta región recibe el nombre de africana o endémica precisamente por su alta incidencia (100 casos por millón de niños) **Sierra Leona se sitúa en este “cinturón endémico”**. Así, junto a otras causas principales de morbi-mortalidad (infecciones respiratorias, diarreas agudas, fiebre tifoidea, VIH o TBC), **el LB tiene una alta incidencia entre la población infantil del país (unos 250 casos/año estimados) y se cobra numerosas vidas.**

Las zonas donde el LB es endémico son también las zonas donde la infección por el virus de Epstein Barr (VEB) afecta a casi toda la población infantil y la transmisión de malaria es

máxima. Esta coincidencia geográfica es característica y **ambas infecciones se han relacionado con el desarrollo del tumor.**

La infección palúdica repetida durante la infancia puede causar un cuadro conocido como “*esplenomegalia malárica hiperreactiva*”, que consiste en el crecimiento anormal del bazo debido a la multiplicación descontrolada de células del sistema inmunitario (linfocitos). Por su parte, el VEB es un virus oncogénico, es decir capaz de transformar la célula a la que infecta (también linfocitos) en una célula tumoral. Si ambas infecciones concurren en los primeros años de vida (como típicamente sucede a los niños en estas regiones del planeta) podrían determinar el desarrollo del linfoma endémico. En estos casos, el tumor podría prevenirse con fármacos empleados en la profilaxis de la malaria. **Esta estrecha relación entre malaria, VEB y LB hace del tumor un problema de salud infantil en estos países todavía más importante de lo que pueden reflejar las simples cifras.**

Zonas con máxima transmisión de malaria



“Cinturón endémico” del Linfoma de Burkitt



Coincidencia geográfica de las zonas de África Subsahariana con máxima transmisión de malaria (izquierda) y máxima incidencia de Linfoma de Burkitt (derecha) (*World Malaria Report 2005. WHO*)

En conclusión, los principales problemas de salud en Sierra Leona son:

- la ausencia de presupuesto del Ministerio de Salud para la sanidad, que ha dado lugar a:
 - o una transferencia de personal especializado desde el sistema público al sector privado
 - o una imposibilidad para la rehabilitación necesaria de las infraestructuras sanitarias
 - o una insuficiente disponibilidad de medicamentos

- la ausencia de un programa de control de cáncer y la carencia de fuentes de información fiables sobre su impacto en la salud infantil, que impiden conocer la verdadera magnitud del problema
- la falta de personal sanitario cualificado
- la limitación de recursos e infraestructuras para el desarrollo de actividades preventivas

2.2. JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL PROYECTO

Los problemas de salud expuestos hacen necesaria en Sierra Leona la ayuda externa que garantice una asistencia médica con un mínimo de calidad, mayor accesibilidad económica para la población y que acerque el país a las metas fijadas por las Naciones Unidas en los Objetivos del Milenio relacionados con la salud (objetivo 4: reducir la mortalidad infantil; objetivo 5: reducir la mortalidad materna; objetivo 6: combatir el VIH/SID, el paludismo y otras enfermedades graves).

En esta dirección, el **Hospital Sant Joan de Deu (HSJD) de Barcelona** inició en julio de 2005, un programa de cooperación con el **Hospital Saint John of God (SJGH) de Mabesseneh (Lunsar-Sierra Leona)**, apoyado por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. **El programa se creó con el objetivo de desarrollar globalmente el hospital de Lunsar**, centrando inicialmente la ayuda en la **asistencia pediátrica y la formación del personal local en esta área**.

Dentro del Programa de Cooperación y conociendo la alta incidencia de casos de **LB** en el país y la posibilidad de tratamiento adaptado, una de las líneas de actuación ha sido desde el principio el **diagnóstico y tratamiento gratuito de los niños afectados por LB**.

Desde el inicio se implementó el **Programa de LB** para financiar los gastos derivados de la asistencia de estos niños en el hospital de Lunsar (diagnóstico, tratamiento y seguimiento), estandarizar su tratamiento adaptándolo a las limitaciones del centro africano y monitorizar los resultados y la actividad llevada a cabo. Tanto las resoluciones de la OMS como la información facilitada por los principales organismos internacionales de lucha contra el cáncer, justifican el programa de LB, su continuidad y la dedicación de recursos para mejorar sus resultados:

- o **La mayoría de los cánceres infantiles son curables**, siempre y cuando reciban un tratamiento precoz.
- o En los países desarrollados, cerca del 80% de los niños afectados por un cáncer pueden curarse mientras en el **África Subsahariana la tasa de curación se reduce al 20%-10%** debido a la suma de desinformación, dificultad para el diagnóstico precoz y para el acceso a la asistencia y a los tratamientos adecuados

- **El linfoma de Burkitt es una enfermedad curable sólo con quimioterapia** (la inmensa mayoría de casos no precisan ninguna intervención quirúrgica compleja ni radioterapia, a diferencia de otros tumores). En países desarrollados se curan más del 90% de los niños. En África, la mortalidad sin tratamiento es del 100%, pero con un tratamiento adaptado se han descrito tasas de curación del 30-60% según la localización del tumor.
- En su 58 Asamblea Mundial de la Salud, la **OMS publicaba las resoluciones con respecto a la prevención y control del cáncer**, instando a los estados miembros a:
 - *Colaborar en la elaboración de programas de control del cáncer, ..., adaptados al contexto socioeconómico y encaminados a reducir la incidencia de cáncer y la mortalidad que causa, y a mejorar la calidad de vida de los pacientes... en particular mediante estrategias de detección precoz, diagnóstico, tratamiento, ... y a que evalúen las repercusiones de estos programas.*
 - *Dar prioridad a las investigaciones sobre estrategias de prevención, detección precoz, control, tratamiento y atención paliativa del cáncer.*
 - *Examinar la viabilidad de un posible mecanismo de asistencia que facilitase el tratamiento apropiado del dolor utilizando analgésicos opioides.*
 - *Promover la elaboración de principios rectores sobre la atención paliativa de los pacientes de cáncer, incluidos los aspectos éticos.*
 - *Posibilitar el acceso a una información apropiada en relación con la prevención, diagnóstico y tratamiento.*
 - *Establecer sistemas de información apropiados, con indicadores de resultados y de funcionamiento de los procesos.*
 - *Evaluar periódicamente el desempeño de los programas de prevención y control del cáncer de modo que los países puedan mejorar la efectividad y la eficiencia de sus programas*
 - *Mejorar el acceso a tecnologías apropiadas para el diagnóstico y tratamiento precoces*
 - *Desarrollar y fortalecer la infraestructura de los sistemas de salud, incluido un sistema de registro del cáncer*
 - *Asignar alta prioridad a la planificación y ejecución de actividades de control del cáncer de los grupos de alto riesgo*

Como resultado de esta Asamblea, la OMS publica además seis guías prácticas para el desarrollo de programas de control de cáncer en países en desarrollo, en las que expone sus recomendaciones y aborda las estrategias eficaces para la prevención, el diagnóstico precoz, el tratamiento específico y los cuidados paliativos de los pacientes

El hospital **Saint John of God de Mabesseneh** es un hospital rural con servicios de pediatría, medicina interna, ginecología-obstetricia y cirugía. El servicio de pediatría del hospital de Saint John of God recibe actualmente la demanda asistencial de una población infantil aproximada de **40.700 niños de edades comprendidas entre los 0 y los 15 años** que viven en los *chiefdoms* de Masimera, Marampa y Buya Rumende. Pero el prestigio del centro en cuanto a la calidad asistencial pediátrica y su especialización en determinados procesos, como el LB, junto con las facilidades económicas para acceder a sus servicios, hace que lleguen niños de puntos muy diversos del país. Así, es habitual que al hospital de Lunsar acudan niños referidos desde otros centros sanitarios (a veces incluso desde las vecinas Guinea o Liberia) o acompañados por ONGs

o misiones religiosas que trabajan en zonas alejadas de su área de influencia pero que conocen el servicio y el programa.



El **servicio de pediatría** consta de una consulta externa, urgencias 24 horas y 36 camas de hospitalización (aunque al no poder ser derivados a otros centros, el número de niños ingresados es de 40-60 y lo habitual es que tengan que compartir cama). El servicio es atendido por dos pediatras y una enfermera españoles (a cargo del Hospital Sant Joan de Déu, dentro de las acciones del Programa de Cooperación) y el personal local (enfermeras y auxiliares). Los servicios básicos de que dispone el hospital africano son farmacia, banco de sangre, diagnóstico por la imagen (radiografías simples, radiografías con contraste y ecografías, éstas últimas realizadas por el propio médico) y laboratorio (para técnicas hematológicas básicas, análisis de otras muestras – orina, líquido céfalo-raquídeo, etc...-, diagnóstico parasitológico, algunos análisis bioquímicos y técnicas más específicas para el diagnóstico de tuberculosis u otras infecciones endémicas). A estos se suman las consultas a especialistas en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona (vía mail o telemedicina –evaluación del paciente a tiempo real por telecomunicación-) y el diagnóstico por biopsia y otras muestras del paciente que pueden ser enviadas a éste centro. Estos “servicios a distancia” tienen especial peso en el diagnóstico y tratamiento de los niños con LB (y otros procesos sugestivos de tumor) que ingresan en el hospital de Lunsar, ya que posibilitan la confirmación del diagnóstico, el control y seguimiento por **expertos del servicio de oncología pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y el envío de medicación y material específicos para su diagnóstico y tratamiento.**



Desde su puesta en marcha, el **programa de LB** se ha ido consolidando y se ha convertido en una de las principales líneas de trabajo dentro del proyecto general de hermanamiento. Desde que comenzó en julio de 2005 y hasta febrero de 2008, 62 niños han entrado en el programa. Con cada paciente se sigue el **protocolo establecido**, que incluye:

1. Documentación del caso:
 - a. Historia Clínica
 - b. Informe informatizado del paciente
 - c. Introducción del paciente en la base de datos de linfomas que recoge los principales índices clínicos, demográficos y asistenciales del paciente
 - d. Documentación gráfica: fotografías del paciente al ingreso y durante la evolución para objetivar la respuesta clínica al tratamiento así como de las radiografías que se le hayan realizado
 - e. Hoja de quimioterapia en la que se anotan los ciclos de tratamiento recibidos (fecha, dosis, etc...)
2. Información a la familia sobre la enfermedad y el programa
3. Valoración general del paciente: problemas de salud asociados, estado nutricional, etc...
4. Exámenes dirigidos al diagnóstico del linfoma:
 - a. Biopsia
 - b. Aspirado de médula ósea
 - c. Análisis de líquido céfalo-raquídeo

Las muestras a. y b. son enviadas a Barcelona para confirmar el diagnóstico. El líquido cefalorraquídeo es analizado en el hospital de Lunsar por el personal local de laboratorio.

5. Tratamiento): el tratamiento está tomado de experiencias previas en países africanos. Se adaptada a la limitación de recursos tanto farmacológicos como de soporte multidisciplinario, imprescindible para aplicar el tratamiento de poli-quimioterapia empleado en los países desarrollados, ya que produce efectos secundarios agudos que pueden ser mortales si no se realiza dicho soporte (además de caro). Tratamientos más parecidos a los que se llevan a cabo en Europa no mejoran los resultados, añaden problemas derivados de los efectos secundarios, elevan la morbilidad y no mejoran el pronóstico en África ecuatorial. Consiste en la administración combinada de medicación oral e intra-espinal con efecto antitumoral. Siempre se acompaña del tratamiento de soporte y de las patologías asociadas que con frecuencia acompañan al linfoma en estos niños (anemia, desnutrición severa, parasitosis, infecciones respiratorias, etc...).
6. Seguimiento: control clínico periódico siempre que es posible y registrándolo en el informe del paciente, que de esta forma se va actualizando.

El acceso a Internet en el hospital africano hace posible que desde el momento del ingreso y a lo largo de todo el tratamiento el servicio de oncología del HSJD en Barcelona pueda tener conocimiento de cada paciente y de su evolución, recibir la documentación de los casos y asesorar al pediatra en todo momento.

La evaluación de los datos e indicadores monitorizados a lo largo de este tiempo nos ha permitido conocer los siguientes **resultados del programa**

- 1) la edad media de los niños con LB fue $7,2 \pm 3$ años (3 a 17 años)
- 2) 40 varones (64,3%) y 22 niñas
- 3) más de la mitad de los pacientes (58%) consultaron en estadios avanzados de la enfermedad (con el tumor muy extendido) (figura 1)
- 4) casi un 73,4% de los niños tuvieron respuesta al tratamiento, la mayoría solo parcial, resultando el tratamiento curativo en algunos casos y paliativo en la mayoría de ellos (figuras 11a y 11b)
- 5) el 26,6% restante no respondió al tratamiento o falleció precozmente, incluso antes de iniciarlo, debido a la situación clínica tan evolucionada y extrema en la que llegaron al centro.
- 6) la falta de respuesta al tratamiento fue más frecuente en los niños con tumor más avanzado, en los que el tratamiento ya no resulta efectivo
- 7) fallecieron 29 niños (46,7%), la mayoría de los cuales habían llegado en fases muy evolucionadas de la enfermedad

- 8) la mortalidad para los niños en fases más precoces fue del 20% frente al 61% en los pacientes con estadios tardíos

En cuanto a la forma de acceder al hospital de Lunsar, casi la mitad de los casos (44%) venían remitidos desde otros hospitales o clínicas del país, o por ONGs:

- 18 fueron derivados por MSF desde Magburka (en el centro) o Kambia (en el noroeste)
- procedían de otros centros sanitarios: Eye Clinic (Lunsar), Children's Hospital y Emergency Hospital (en la capital, Freetown), Surgical Center de Godorich (cercano a Freetown), Godama Refferal Center de Bo (al sur del país), Madina Clinic (al noroeste, cerca de Kambia) y el Hospital de Kabala (al norte).
- el resto consultaron por iniciativa propia o bien fueron llevados al hospital por misioneros o cooperantes que realizan ayuda humanitaria no sanitaria en diferentes puntos del país y encontraron a estos niños en sus áreas de trabajo.

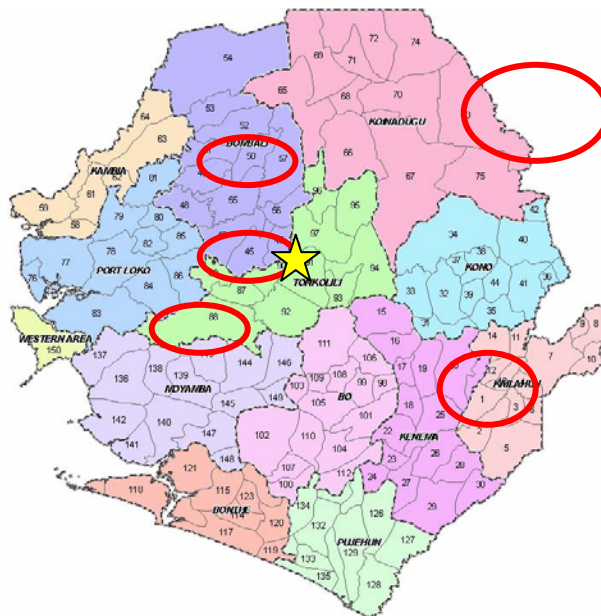


figura 10: distritos de procedencia de los pacientes con LB ingresados en el SJGH (Sierra Leone Enciclopedia 2007)

En varios casos, los pacientes referidos desde otros centros sanitarios, habían permanecido días ingresados en éstos, sospechándose otros diagnósticos y sin recibir tratamiento específico. De esta forma, a la tardanza de las familias en acudir a los servicios sanitarios se suma la demora del diagnóstico por una falta de conocimiento del linfoma y sus formas de presentación clínica características por los propios agentes de salud que trabajan en país. Así mismo, hemos podido observar que cuando alguno de estos sanitarios, misioneros o cooperantes ha remitido a uno de estos niños tardíamente y a partir de ese caso ha recibido información sobre cuándo sospechar un

LB, sus posibilidades de tratamiento y curación en el hospital de Lunsar y la importancia de iniciar este tratamiento lo antes posible, ha referido los casos siguientes al centro sin demora.

A la luz de estos datos podemos decir que el **LB** en Sierra Leona, aún tratándose de una enfermedad endémica, es un **diagnóstico olvidado o todavía desconocido** para muchos agentes de salud que trabajan en el país. **Es una enfermedad tratable y curable si se diagnostica precozmente pero con un pronóstico fatal en los casos avanzados, que contribuye a la alta mortalidad infantil del país.**

Figura 11

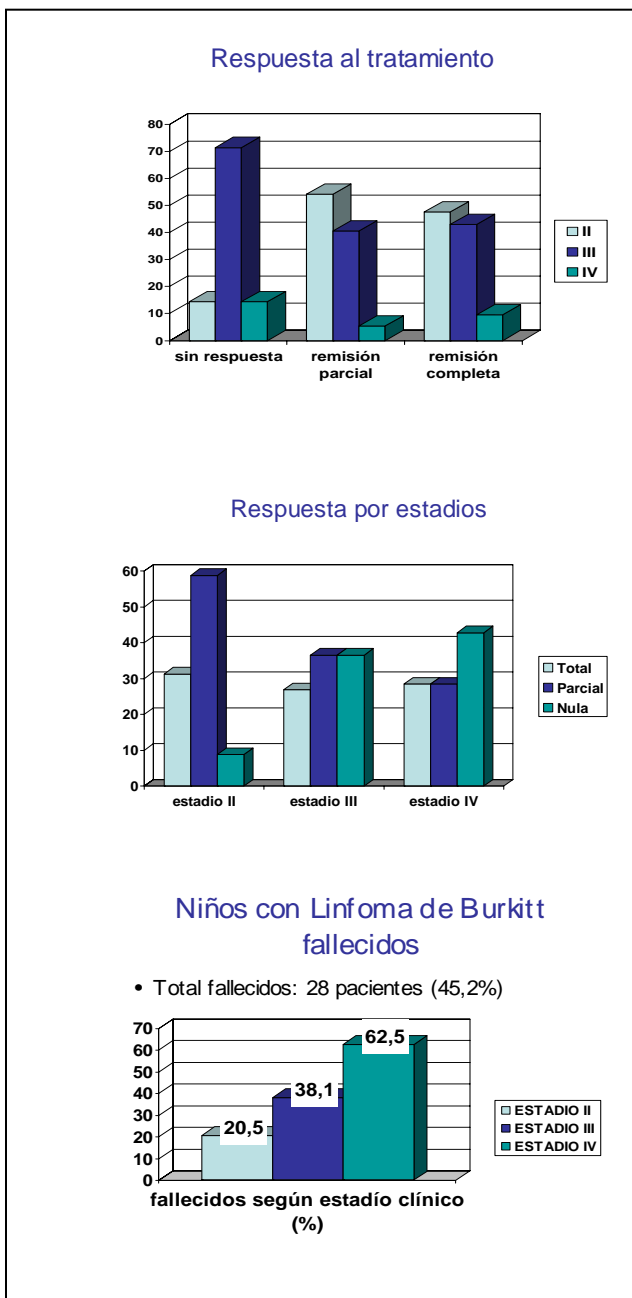
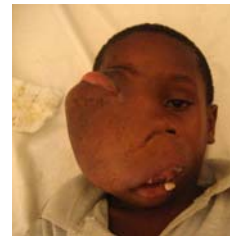


Figura 11b: Respuesta clínica al tratamiento

AL INGRESO

TRAS QUIMIOTERAPIA



III. BREVE DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

El proyecto que proponemos pretende contribuir a reducir la mortalidad de la población infantil de Sierra Leona, reforzando el **programa de LB** que ya existe en el hospital Saint John of God de Lunsar. Según la experiencia de estos dos años y medio, las recomendaciones internacionales y los resultados obtenidos por otros grupos de trabajo en países de características similares a Sierra Leona este refuerzo se traduce en acciones dirigidas a:

1) Conocer la epidemiología del LB en el país:

Actualmente no existen registros ni notificación de casos de éste ni otros tumores infantiles. Es necesario describir el punto de partida epidemiológico para articular el proyecto dentro de la perspectiva de mejora socio-sanitaria en Sierra Leona. Dada la falta de redes oficiales de información sanitaria con relación a este tema de salud, los centros sanitarios públicos, privados y a cargo de ONGs representan las principales fuentes de datos y los puntos potenciales para desarrollar un registro de niños con sospecha de LB y otros tumores.

2) Difundir los signos de alerta del LB y el conocimiento de su tratamiento:

La difícil comunicación y la mala coordinación entre los servicios sanitarios que trabajan en el país limitan el conocimiento de los recursos disponibles, tanto por parte de la población como de los propios profesionales sanitarios. El hospital de Mabesseneh es actualmente el único hospital del país dotado de los medios diagnósticos y terapéuticos necesarios y del personal cualificado capaz de asumir el diagnóstico y tratamiento integral de los niños con **LB** (u otros cánceres infantiles). Sin embargo, el número de pacientes asistidos dista mucho del número de casos que se estima que puede haber en el país, lo que refleja la falta de conocimiento del programa.

Mejorar la comunicación y coordinación con los diferentes elementos de la red sanitaria del país y de las organizaciones en contacto con la población de riesgo es el primer paso para difundir el programa y ampliar su cobertura. Sensibilizar, informar y formar sobre el **LB**, su presentación clínica y la posibilidad de tratamiento y curación puede lograr una identificación clínica más precoz de los casos y un mayor beneficio del tratamiento.

De esta manera se espera diagnosticar más casos de LB (e indirectamente de otros cánceres infantiles que clínicamente se presentan de forma muy parecida), diagnosticarlos antes y ampliar la cobertura del programa (e indirectamente del elevado y especializado nivel asistencial del servicio de pediatría del hospital de Lunsar del que podrían beneficiarse otros niños con cáncer de otro tipo).

3) Mejorar la asistencia, adhesión al tratamiento y el seguimiento de los pacientes:

A nivel intra-hospitalario, la mejora de la asistencia pasa por ampliar la formación específica del personal local del hospital en el manejo de los niños con LB: por un lado capacitando a los

técnicos de laboratorio del hospital de Lunsar en el diagnóstico de confirmación del linfoma con las técnicas disponibles para mejorar las indicaciones y optimizar los recursos de tratamiento; por otro mejorando los conocimientos del personal de enfermería sobre el uso de la medicación antitumoral y de soporte, su toxicidad y el manejo del dolor en estos niños.

Como ya se ha dicho, la mayoría de pacientes no vuelven a control tras el alta (a veces pendientes de completar el tratamiento), y se desconoce el desenlace de su enfermedad en los meses siguientes. Para confirmar las respuestas observadas en el hospital y la proporción de recaídas y para conocer la mortalidad extra-hospitalaria, es imprescindible seguir a los pacientes al menos en los siguientes 12 meses una vez finalizado el tratamiento. Los intentos realizados hasta ahora para incentivar y concienciar a las familias sobre la importancia de los controles no ha tenido los resultados esperados. Por tanto hace falta un cambio en la “estrategia de seguimiento” y que sea el equipo sanitario el que salga periódicamente del hospital para hacer el control de los pacientes que no regresan.

Para la ejecución de las acciones expuestas anteriormente se definirá un **equipo de trabajo** que coordine, desarrolle y evalúe las diferentes actividades. El programa seguirá siendo dirigido, tutelado y supervisado por el servicio de Oncología del Hospital San Juan de Dios de Barcelona y adoptado en el hospital de Lunsar por todo el staff del servicio de pediatría. El equipo de trabajo estará integrado por:

- Coordinador/director del Programa de Hermanamiento: Fernando Aguiló
- Coordinador/director del Programa de Burkitt: Ofelia Cruz
- Director del Saint John of God Hospital (Mabesseneh): Peter Dawo
- Médicos:
 - Especialistas del hospital de Barcelona de los servicios de
 - Oncología: doctora Ofelia Cruz
 - Hematología: doctora Esperanza Tuset
 - Anatomía Patológica: doctora Cusí
 - Farmacia: doctor Miquel Villalonga
 - Pediatras españoles desplazados a Sierra Leona dentro del programa general de Hermanamiento
 - Pediatra local
- Enfermeras:
 - Enfermera española desplazada a Sierra Leona dentro del programa general de Hermanamiento
 - Enfermera local del hospital en Sierra Leona:
- Técnicos de laboratorio:
 - Responsable local del laboratorio del hospital de Sierra Leona: Mr. Lamin B

3.1. BENEFICIARIOS:

Los principales **beneficiarios directos** del proyecto serán **los 750 niños** que estimamos afectados por la enfermedad a lo largo de los tres años de este ciclo del proyecto y que podrían ser detectados y tratados en el hospital de Lunsar. Se suman a éstos los casos ya conocidos, diagnosticados, tratados y vivos, que se beneficiarán de las actividades de seguimiento (35 pacientes actuales).

Así mismo, son beneficiarios directos los profesionales sanitarios del hospital y los estudiantes y profesores de la Escuela de Enfermería de Lunsar. También los agentes de salud, educación y actores de la acción humanitaria no sanitaria que están en contacto directo con el hospital y recibirán personalmente la información y formación relativa al programa del **LB** incorporándose a las actividades de difusión, detección, registro y seguimiento. Y por último las ONGs, escuelas, universidades y centros sanitarios del país con los que se espera contactar por teléfono o correo electrónico o personalmente cuando sea posible.

Son **beneficiarios indirectos** la población infantil en edad de riesgo para el desarrollo de la enfermedad o de otros tumores que debuten con signos clínicos similares al LB, así como todos los agentes locales de la red sanitaria del país y el personal no local contratado por ONGs u otras organizaciones a los que llegue la información a través de los que la han recibido directamente en el hospital.

El proyecto se plantea por lo tanto como un proceso dinámico en el que los mismos beneficiarios directos participan en la difusión del mismo y se convierten en protagonistas de la mejora de la salud de la población infantil, del acceso a los servicios sanitarios de calidad, de la coordinación de los diferentes elementos de la red sanitaria (gubernamentales, privados y sin ánimo de lucro), del registro epidemiológico del cáncer infantil y de la reducción de la mortalidad de la población pediátrica. Esta implicación directa es especialmente importante en el caso del personal local, ya que significa la adquisición de unas aptitudes y un compromiso de participación en la promoción de la salud de la comunidad que facilita el éxito y continuidad de éste y otros proyectos futuros en la línea.

3.2. OBJETIVOS:

3.2.1. Objetivo general: reducir la mortalidad en la población pediátrica de Sierra Leona

3.2.1. Objetivos específicos:

- 1.- Conocer la morbimortalidad del LB en el país
- 2.- Ampliar la cobertura del programa de LB en el país
- 3.- Mejorar la asistencia hospitalaria, la adhesión al tratamiento y el seguimiento de los niños
- 4.- ingresados con sospecha LB

3.3 ACTIVIDADES

1. Creación de un registro básico de niños con sospecha de LB y distribución a los centros sanitarios contactados para su implementación.
2. Establecimiento de un sistema de comunicación de estos datos que permita centralizarlos en el Hospital de Lunsar (como centro de referencia para el tratamiento del LB)
3. Identificar los servicios sanitarios, escuelas y ONGs accesibles que trabajan en el país en contacto con la población de riesgo
4. Establecer un primer contacto entre el equipo del programa y aquellos con los que todavía no existe
5. Informar a todos ellos de la existencia y características del programa de LB.
6. Proporcionar un sistema de comunicación directa entre estos servicios/ONGs y el equipo del programa de LB con la tecnología disponible en el país (telefonía móvil o Internet)
7. Preparación del material de sensibilización, con los signos clínicos de alarma, para la detección precoz del LB (y otros tumores infantiles) y los datos de contacto del SJGH para su remisión al hospital lo antes posible.
8. Difusión del material a los profesionales, centros sanitarios y ONGs del país que están en contacto con la población de riesgo
9. Hospitalización de todos los niños con sospecha de LB, inclusión en el programa y aplicación del protocolo.
10. Tratamiento integral y especializado (curativo y/o paliativo) de los casos en los que se diagnostique otro tumor e identificación de aquellos que puedan ser remitidos a otros centros especializados para tratamiento
11. Mejorar la formación del personal local de laboratorio en técnicas para el diagnóstico de confirmación del LB
12. Identificación y apoyo a las familias en la resolución de los problemas que dificulten la adhesión al tratamiento.
13. Mejora de los procedimientos, identificación de procesos concomitantes o de prescripción que dificulten la mejora de resultados y revisión continuada del protocolo de tratamiento.
14. Identificación y apoyo a las familias en la resolución de los problemas que dificulten el seguimiento periódico en el hospital.
15. Creación de un equipo de seguimiento extra-hospitalario y elaboración de un plan de seguimiento de los pacientes tratados que no vuelvan a control.

3.6. EVALUACIÓN:

El seguimiento del proyecto será llevado a cabo por los pediatras españoles que trabajan en el hospital de Lunsar como parte del Programa de Hermanamiento y del equipo de trabajo de LB. Será supervisado desde Barcelona por el director del Programa de Hermanamiento y la directora del Programa de LB.

A lo largo del proyecto, los beneficiarios del mismo que participan en las actividades de difusión, remisión de pacientes y registro de casos, serán evaluadores del diseño de estas actividades y participaran en su mejora.

Al final del proyecto se realizará una evaluación del mismo dirigida a valorar el impacto de las acciones realizadas y a identificar los nuevos problemas, objetivos y estrategias convenientes para continuarlo y formular el ciclo siguiente si se considera pertinente.

IV. PRESUPUESTO

4. 1. RECURSOS HUMANOS

Las personas directamente implicadas en la ejecución del proyecto serán los componentes del **equipo del programa de LB** (españoles y locales) que trabajan en el hospital de Lunsar. Indirectamente, los profesionales receptores se convierten en recursos para el programa al tomar parte en las actividades.

Está previsto contratar una enfermera y una auxiliar locales por turno y por año, a medida que el efecto de la sensibilización se deje sentir en el número de ingresos para mantener la relación pacientes/enfermera y garantizar que la calidad asistencial del servicio no se vea perjudicada por el proyecto.

Así mismo, para las actividades de seguimiento, será necesaria la contratación del conductor y, ocasionalmente, de un traductor local.

4. 2. RECURSOS ECONÓMICOS:

CONCEPTO	coste/unidad (€)	número				personas				TOTAL (€)
		1º año	2º año	3º año	total proyecto	1º año	2º año	3º año	total proyecto	
EQUIPOS Y SUMINISTROS										
Asistencia médica										
Medicación ⁱ	165 / paciente					60	90	135	285	47.025
Hospitalización ⁱⁱ	4 / día / paciente	3600	5400	8100	17100					68.400
Equipo para contacto receptores										
Gastos teléfono ⁱⁱⁱ	350 euros / año									350
Formación y sensibilización										
Material de sensibilización ^{iv}	500 por 1000 unidades	2000			2000					1.000
Material registros ^v										250
Material formación ^{vi}										500
Traducción del proyecto ^{vii}	1 servicio					1				600
Equipo para desplazamiento										
Vehículo ^{viii}	15000	1			1					15.000
Mantenimiento	2500 / año	2500	2500	2500	7500					7.500
PERSONAL DEL PROYECTO										
Personal Español										
Oncólogo/Hematólogo	1650 / médico (2 meses)	2	2	2	6					9.900
Personal Local^{ix}										
Enfermeras	935 euros / año / enfermera					3	3	3	9	8.400
Auxiliares	480 euros / año / auxiliar					3	3	3	9	4.320
Conductor	20 euros / mes					4	4	4	12	240
Traductor	20 euros / mes					4	4	4	12	240
VIAJES										
Viajes Seguimiento ^x	104 euros / equipo / día	30	30	30	90					9.360
Viajes paciente a Control ^{xi}	7 euros / paciente / control	3	3	3	9	60	90	135	285	5.985
TOTAL										179.070

Se solicita a PREMIO NATURA la colaboración en el proyecto durante un año ascendiendo el coste anual de aproximadamente 60.000.-€

i.

)