

## RED CONTRA LA TUBERCULOSIS Y POR LA SOLIDARIDAD: EL COMPROMISO DE LA SOCIEDAD CIVIL

Mario Braier (1), Francisco Javier García Pérez (2) y Julio Ancochea Bermúdez (2)

(1) Red contra la Tuberculosis y por la Solidaridad. España.

(2) Servicio de Neumología. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid. España.

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

### RESUMEN

A pesar de los avances obtenidos en los últimos años, la tuberculosis sigue siendo un problema relevante de salud pública en muchas zonas geográficas del mundo. La tuberculosis es el paradigma de enfermedad infecciosa con un alto componente social, y en su abordaje no pueden soslayarse las medidas tendentes a disminuir la pobreza, las desigualdades económicas y la integración de los colectivos más vulnerables. Por ello, la solidaridad y la justicia social son términos asociados al control de esta enfermedad. La Red TBS, integrada por diversas instituciones nacidas de la sociedad civil, intenta informar a la sociedad y a los profesionales sobre aspectos de prevención, control, diagnóstico, tratamiento e investigación de la tuberculosis, intentando evitar el estigma que acompaña todavía a muchos pacientes. Entre las actividades que organiza la Red TBS se encuentran, entre otras, el Cinefórum Solidario (en prisiones, locales de Cruz Roja y ONGs), Informa TB y Jornadas de Actualización.

**Palabras clave:** Tuberculosis. Solidaridad. Justicia social. Red TBS.

### ABSTRACT

#### Network against tuberculosis and for solidarity: the commitment of civil society

Despite the progress made in the last years, the Tuberculosis remains a relevant public health problem in many geographic areas of the world. Tuberculosis is the paradigm of infectious disease with a high social component, and in its approach, measures aimed at reducing poverty, economic inequality and the integration of the most vulnerable groups cannot be ignored. Therefore, solidarity and social justice are terms associated with the control of this disease. The TBS Network, made up of various institutions born from civil society, tries to inform society and professionals about aspects of tuberculosis prevention, control, diagnosis, treatment and investigation, trying to avoid the stigma that still accompanies many patients. Among the activities organized by the TBS Network are, among others, the Solidarity Cinema Forum (in prisons, Cruz Roja premises and NGOs), Informa TB and Update Days.

**Key words:** Tuberculosis. Solidarity. Social justice. TBS network.

La Red contra la Tuberculosis y por la Solidaridad (Red TBS) aglutina a diversas entidades preocupadas por la salud pública, al tiempo que desarrolla una campaña de concienciación y prevención sobre el problema que supone la tuberculosis. Se considera a la tuberculosis como un verdadero paradigma de lo que representa una enfermedad social. Es una de las más antiguas que conocemos y el agente infeccioso que mayor número de muertes ha causado en la historia de la humanidad. Apelamos a la solidaridad para poner fin a esta epidemia de injusticia, la cual tiene cura desde hace más de 60 años. Desde esta perspectiva, no se trata solo de una cuestión medicosanitaria sino también de gran interés para la sociedad civil, por lo que la campaña parte de la propuesta de asociar la tuberculosis a la solidaridad. Para ello, intenta transmitir a la población datos y mensajes sobre la prevención, la inclusión y el compromiso personal, estimulando la investigación, el conocimiento y la difusión. En un aspecto más específico, hemos alentado la elaboración de un *Plan para la Prevención y el Control de la Tuberculosis en España* que aunara criterios entre todas las comunidades autónomas. Afortunadamente, el Ministerio de Sanidad lo aprobó el 14 de marzo de 2019 en la Comisión de Salud Pública, y fue presentado oficialmente en nuestra *8ª Jornada de Actualización en Tuberculosis*, celebrada el 20 de marzo.

En términos más amplios, pretendemos contribuir en nuestro país a lograr los objetivos marcados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), cuya estrategia proyecta conseguir en el año 2035 una reducción del 95% (comparado con 2015) en el número de muertes por tuberculosis y un 90% de reducción de la incidencia (menos de 10 casos por cada 100.000 habitantes). La idea es conseguir para el año 2050 “*cero muertes por tuberculosis, cero casos registrados y cero sufrimientos causados por esta enfermedad infecciosa*”.

En la actualidad, la tuberculosis se cobra más vidas que el SIDA y, según datos de la OMS, en 2018 fallecieron 1.450.000 personas, afectando la enfermedad a un total de 10.000.000. La pobreza es el mejor aliado que tiene esta enfermedad y la mayoría de casos se generan en países con ingresos bajos y medios. No obstante, en los países desarrollados la tuberculosis multirresistente y extremadamente resistente va engrosando estadísticas y constituye una amenaza para la seguridad sanitaria. Los últimos datos de la misma OMS indican también que la tuberculosis es una de las 10 principales causas de mortalidad en el mundo y, además, es una de las principales causas de muerte entre las personas con VIH. También en 2018 la estadística indica que enfermaron un millón de niños y que 230.000 murieron debido a esta causa. A nivel mundial, la incidencia está reduciéndose a un ritmo del 2% anual, aproximadamente. Esta cifra debe aumentar al 4-5% con el fin de alcanzar las metas estimadas de la *Estrategia Fin de la TB*. Se estima que entre 2000 y 2017 se salvaron 54 millones de vidas gracias a la dispensación de servicios de diagnóstico y tratamiento contra la tuberculosis. La propuesta de reducir su mortalidad para 2035 depende del apoyo mundial que se le otorgue y acabar con la epidemia de tuberculosis es una de las metas relacionadas con la salud incluida en los *Objetivos de Desarrollo Sostenible*. En 2015, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó una Agenda que cuenta con 17 objetivos de Desarrollo Sostenible que incluyen desde la eliminación de la pobreza hasta el combate del cambio climático, la educación, la igualdad de la mujer, la defensa del medio ambiente o el diseño de nuestras ciudades. En un apartado del punto 3 sobre Salud y Bienestar dice: “*La tuberculosis sigue siendo la principal causa de muerte entre las personas que viven con el VIH, y representa aproximadamente una de cada tres muertes relacionadas con el SIDA*”. No hay duda de que para lograr que

avance esta propuesta es fundamental garantizar una vida saludable y promover el bienestar universal, así como combatir la propagación de enfermedades infecciosas como la tuberculosis, tarea que implica un gran compromiso de todos. Desestigmatizar y empatizar es fundamental para poner punto final a esta lacra.

La Red TBS inició su actividad el 29 de mayo de 2013 a partir del consenso de cuatro entidades fundadoras: el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (OMC-CGCOM), la Cruz Roja Española, la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) y la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Hoy la integran más de cincuenta entidades públicas y privadas. La estructura está coordinada por una Secretaría Técnica que se ocupa de diseñar e impulsar las actividades en los diferentes ámbitos de actuación. Cada año, el Comité Científico y el Comité Técnico aprueban un Plan de Acción siguiendo los criterios del proyecto inicial, que es el de poner fin a esta enfermedad social que conlleva un componente infecto-contagioso y que ha estado marginada y estigmatizada en el contexto general y en casi todos los ámbitos.

Las actividades que realiza la Red contra la Tuberculosis y por la Solidaridad (Red TBS) incluyen:

**Cineforum Solidario:** Es una tarea de sensibilización que se realiza mediante la proyección de material audiovisual, y el debate con los espectadores es el principal objetivo. Actúa en centros de atención sociosanitaria que atienden a poblaciones en situación de precariedad, centros penitenciarios, centros de acogida de refugiados y centros de atención a drogodependientes, además de colaborar en la formación con entidades y ONG. Cada sesión de esta actividad dura unas dos horas y el número de asistentes varía de las treinta a las cuatrocientas

personas. También hay una versión especial en universidades mediante el denominado *Cineforum Consciente*.

**Talleres Red TBS Solidari@s:** Actividad en empresas de diversa índole con el fin de explicar que implica el “ser solidario”. A partir de la experiencia adquirida por la Red TBS y aplicando las técnicas del *coaching*, se entrena sobre los aspectos que motivan la solidaridad y la manera más idónea para conducirlos. Un *coach* propone al grupo los objetivos con los cuales se puedan desplegar habilidades para desempeñar tareas solidarias de una manera más eficiente, lo que permite mejorar los recursos con que se cuenta, al tiempo que canalizar las inquietudes de cada persona y su interacción social. En las sedes de Cruz Roja se realiza *Interactiv@s*, ciclo de conferencias-debate dirigido a cooperantes, técnicos y trabajadores sociales que se ocupan de problemas asociados a la salud.

**Informa TB:** Taller dirigido a profesionales de los medios de comunicación en sus respectivos lugares de trabajo. Se concientiza sobre la problemática de esta patología, se detalla la dimensión de la situación y se aborda la necesidad de sensibilizar e informar con rigor, huyendo de tópicos y estigmas.

**Cine y TB:** Propone acercar esta patología a través de la mirada de cineastas preocupados por las desigualdades sociales y la repercusión sanitaria que ha tenido la tuberculosis a través de los tiempos. Se estructura con fragmentos de muchas películas que ilustran mediante la ficción esta realidad sanitaria sobre los aspectos clínicos y sociológicos.

**Jornadas de Actualización en TB:** Jornada anual que se realiza en la sede del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España (Madrid). Jornada de intercambio de opiniones y experiencias entre médicos, investigadores,

enfermeros, educadores, periodistas, cooperantes, técnicos administrativos sanitarios, estudiantes avanzados, etc.

Entre las actividades más destacadas figura la elaboración del *Decálogo de la Red TBS para poner fin a esta enfermedad social*, un díptico que se ha difundido ampliamente y cuyos contenidos han sido consensuados por expertos en el tema. Está compuesto por diez principios y/o necesidades básicas como para acabar con esta patología:

- i) La tuberculosis es una enfermedad social con un componente infecto-contagioso: es la enfermedad de la injusticia.
- ii) Es endémica en los países pobres, una tragedia en los países en desarrollo y fruto de la indiferencia en los países ricos.
- iii) Hace más de medio siglo que tiene cura, y es necesaria la intervención de la administración pública a través de los líderes político-sanitarios, que son quienes deben gestionar este problema.
- iv) Es posible e imprescindible acabar con la tuberculosis y eliminar la carga socioeconómica que genera a la sociedad, pactando un compromiso político realista y planificado.
- v) Debemos promover una mayor protección social para erradicar las causas que nutren la

expansión de la enfermedad. Acabar con la tuberculosis es una inversión que revertirá en el beneficio colectivo.

vi) La investigación para mejorar el diagnóstico y el tratamiento de la tuberculosis debe ser una responsabilidad prioritaria de la industria farmacéutica y un compromiso ético de una sociedad consciente de la importancia de la salud pública.

vii) Se debe mejorar la eficacia en la prevención y en las intervenciones asistenciales en materia de tuberculosis, prestando atención integral a los sectores sociales con carencias y a los colectivos de riesgo.

viii) Resulta necesario establecer estrategias realistas para frenar la tuberculosis multirresistente, pues aumenta la morbimortalidad de la enfermedad y dificulta su erradicación.

ix) Es fundamental implementar un Plan para la Prevención y el Control de la Tuberculosis en España que aúne criterios entre todas las comunidades autónomas.

x) La solidaridad es la manera más eficaz para contribuir a solucionar este problema y entre todos podemos lograrlo.

## **Anexo I**

### **Participan en la Red TBS.**

Acta Sanitaria; Barbizan; Agència de Salut Pública de Barcelona; Asociación Nacional para la Seguridad en Centros Sanitarios; Associació Il·lenca de Respiratori; Asociación de Médicos Gallegos (ASOMEGA); BPL; *Be Neumo Be You*; Colexio Oficial de Farmacéuticos da Provincia de Lugo; Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (OMC-CGCOM); Cruz Roja Española; Cruz Roja Comunidad de Madrid; Cruz Roja Galicia; Cruz Roja Región de Murcia; Cruz Roja Soria; Centro de Acogida para Inmigrantes San Blas; Departament de Justícia Generalitat de Catalunya; Agencia EFE; EFE Salud; El Global; Editorial Saned; Revista El Médico; Escuela Universitaria de Enfermería de Cruz Roja Española; Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias (FENAER); Fundación SEMG Solidaria; Gaceta Médica; Grupo de Estudio de las Infecciones por Micobacterias (GEIM); Ibsen Comunicación; infomedpress; Médicos del Mundo Illes Balears; NeumoMadrid; NeumoSur; Nexora; Pressclipping; Servicio de Neumología del Hospital Universitario de La Princesa; Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN); SEMERGEN Solidaria; SEPAR Solidaria; Agencia Servimedia; Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC); Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG); Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR); Sociedad Española de Sanidad Penitenciaria (SESP); Subdirección General de Coordinación de Sanidad Penitenciaria; Secretaría General de Instituciones Penitenciarias; Ministerio del Interior; *International Union Against Tuberculosis and Lung Disease (The Union)*; Unidad de Investigación en Tuberculosis de Barcelona; Unidad Editorial; Diario Médico; Correo Farmacéutico; Universidad Autónoma de Madrid.