

# FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

# **VIVIR CON LEPRA EN ECUADOR**

AUTOR

Joselyn Pamela Egas Ruiz

AÑO

2019



# FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

#### VIVIR CON LEPRA EN ECUADOR

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos para optar por el título de Licenciada de Periodismo

Profesor Guía

Roberto Esteban Moreano Galarza

Autor

Joselyn Pamela Egas Ruiz

Año

2019

# DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

"Declaro haber dirigido el trabajo, Vivir con lepra en Ecuador, a través de reuniones periódicas con la estudiante Joselyn Pamela Egas Ruiz en el semestre 2019-20, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Roberto Esteban Moreano Galarza

Magíster Periodismo Multimedia

C.I. 1714283437

# DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

"Declaro haber revisado este trabajo, Vivir con lepra en Ecuador, de la estudiante Joselyn Pamela Egas Ruiz, en el semestre 2019-20, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Andrea Paola Miño Viteri

Magister en Antropología Visual y Documental Etnográfico

C.I. 1712994183

# DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

"Declaro(amos) que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes."

Joselyn Pamela Egas Ruiz

C.I. 1717510422

#### **AGRADECIMIENTOS**

Mi profundo agradecimiento a todas las autoridades y personal de la Escuela de Comunicación y Artes audiovisuales de la Universidad de las Américas por compartir sus conocimientos para forjarnos como grandes profesionales.

De manera especial a mi tutor Roberto Moreano, quién guió mi trabajo con paciencia y dedicación, también a mi tutora Andrea Miño por forjar mi camino profesional desde los inicios de la carrera. A mis compañeros y jefes de Udla Channel. A mis padres que apoyaron siempre mis sueños y a mi mejor amiga Pauly que ha estado a mi lado apoyándome en todo momento.

# **DEDICATORIA**

El fuerzo y dedicación de este trabajo investigativo es para Dios y mi familia que nunca dudó de mí y me permitió cumplir un sueño más.

A mi Papá, mamá, hermano, abuela, este logro es para ustedes y por ustedes.

Los amo con mi vida entera.

#### **RESUMEN**

La lepra es una enfermedad crónica infecciosa causada por una bacteria que afecta principalmente a la piel, causando deformaciones en las manos y pies, junto con lesiones y pérdida de sensibilidad. Esta infección es curable si tiene un tratamiento adecuado a tiempo.

Esta enfermedad es una de las más antiguas y forma parte de los relatos religiosos. También fue causante de gran número de muertes en la edad media; sin embargo, al desconocer su forma de contagio y ser confundida con otras infecciones, los enfermos de lepra sufrieron de discriminación y aislamiento por parte de la sociedad y las autoridades.

En Ecuador existe una pequeña comunidad de ancianos que fue contagiada de lepra y perdieron todos sus bienes; sin embargo, encontraron una segunda oportunidad en una villa dentro del antiguo Hospital Dermatológico Gonzalo González, que actualmente forma parte del Ministerio de Salud Pública, funcionando como el Centro de Salud de La Vicentina.

Esta investigación periodística aborda la situación actual de la lepra en Ecuador, junto con sus características, contagio y tratamiento. También, profundiza los cambios y permanencias en las regulaciones de esta enfermedad a través de entrevistas con especialistas. Además, realiza un acercamiento al tema con casos específicos de personas contagiadas para conocer las implicaciones sociales, económicas y laborales a través de relatos de vida.

#### **ABSTRACT**

Leprosy is a chronic infectious disease caused by a bacterium that mainly affects the skin, causing deformations in the hands and feet, along with injuries and loss of sensitivity. This infection is curable if you have a proper treatment on time.

This disease is one of the oldest and is part of religious stories. It also caused a large number of deaths in the middle ages; However, because they were unaware of its contagious form and were confused with other infections, leprosy patients suffered discrimination and isolation from society and the authorities.

In Ecuador there is a small community of elderly people who were infected with leprosy and lost all their assets; however, they found a second opportunity in a villa inside the old Dermatological Hospital Gonzalo González, which is currently part of the Ministry of Public Health, functioning as the Health Center of La Vicentina.

This journalistic investigation addresses the current situation of leprosy in Ecuador, along with its characteristics, infection and treatment. Also, it deepens the changes and permanence in the regulations of this disease through interviews with specialists. In addition, an approach to the subject with specific cases of people infected to know the social, economic and labor implications through life stories.

# ÍNDICE

1. Tema del reportaje	1
2. Objetivo del reportaje multimedia	1
3. Justificación de selección del tema	1
4. Antecedentes y contextualización del tema	2
5. Marco teórico	10
5.1 Lepra: Causas y características	12
5.1.2 Las bacterias que causan esta enfermedad	12
5.2 Procesos y diagnóstico	13
5.2.1 Baciloscopía de piel	13
5.2.2 Baciloscopía de mucus nasal	14
5.3 Tipos de Iepra	14
5.3.1 Lepra precoz	14
5.3.2 Lepra tuberculoide	14
5.3.3 Lepra lepromatosa	15
5.3.4 Lepra intermedia o limítrofe	15
5.4 Tratamiento vigente	15
6. Metodología	16

7. Fuentes utilizadas	18
7.1 Fuentes documentales	18
7.2 Fuentes personales	24
8. Principales hallazgos de la investigación	26
9. Conclusiones	29
10. Estructura del reportaje multimedia y sus	s elementos
10.1 Inicio	32
10.2 Comunidad	32
10.2.1 Los Enfermos	32
10.2.2 Compra del terreno	32
10.2.3 Aislamiento	32
10.2.4 Fiestas	33
10.2.5 Viviendas	33
10.2.6 Hospital dermatológico	33
10.2.7 En la actualidad	34
10.2.8 Administración	34
10.3 Historias	34
10.4 Estigma	35
10.4.1 Estigma	35
10.4.2 Lepra	35
10.4.3 Datos de la Organización Mundial de la Salud	35
10.4.4 En el Ecuador	35
10.4.5 Investigaciones	35
10.4.6 Clasificación por zonas	36
10.5 Ruta Hansen	36
10.5.1 La Biblia	36
10.5.2 Tratamientos antiguos	36

10.5.3 Edad Media	36
10.5.4 Conquista española	37
10.5.5 Situación de la lepra en	12 países de América en 198037
10.5.6 Asamblea Mundial de Sa	alud37
11. Link del reportaje multim	edia50
REFERENCIA	50
ANEXOS	54

#### 1. Tema del reportaje

Vivir con lepra en Ecuador

#### 2. Objetivo del reportaje multimedia

Conocer la situación actual de los tratamientos, control y sistema de inclusión de las personas infectadas con lepra en Ecuador.

#### 3. Justificación de selección del tema

La lepra es una enfermedad estigmatizada desde la antigüedad que ha sido mal interpretada por los libros religiosos que en sus relatos la relacionaban con la impureza del alma y malos actos, provocando temor e ignorancia a la sociedad. Esto hizo que miles de personas fueran abandonadas por sus familiares o parejas para vivir en condiciones miserables y desamparadas de derechos.

Actualmente se sabe que esta enfermedad aún está presente, siendo Brasil e India los lugares con mayor número de contagios, según los últimos informes realizados por la OMS. Los datos ya explicados anteriormente muestran que, a pesar de los pocos estudios encontrados dentro del país, existe limitado conocimiento acerca de esta problemática en Ecuador.

Aunque existe algunos informes actuales respecto a tratamientos, medicamentos y censos, no se encuentra un acercamiento actual de cómo se maneja en Ecuador un plan de prevención y cuidado del paciente. Es por eso que es necesario llevar a cabo esta investigación periodística, especialmente en la ciudad de Quito considerando a los actores e instituciones involucradas como testimonios que fortalezcan esta investigación.

## 4. Antecedentes y contextualización del tema

La enfermedad de Hansen, más conocida como lepra, formó parte de los relatos religiosos contenidos en la biblia en los que se cuenta que Jesús curaba a los leprosos quitándoles las manchas de su piel y sus deformidades. Sin embargo, estas historias describieron a los leprosos no solo como gente que padece una enfermedad de la piel, sino también hace referencia a las personas que tenían el alma impura (Soto, 2003).

La primera investigación que se puede mencionar es de Geovanny Villamar, su tesis es sobre "La discriminación social y su influencia en el estado emocional de las personas que padecen la enfermedad de Hansen en la Fundación Padre Damián de la ciudad de Guayaquil", realizada en el año 2015. El estudio indagó sobre el aislamiento al que están sometidos los enfermos de lepra en la ciudad de Guayaquil. Se menciona además que, existe una fundación llamada Padre Damián que está encargada del cuidado de estas personas que han sido excluidas por sus familiares o parejas, brindándoles tratamientos para evitar el avance de la lepra, y sobre todo, otorgando apoyo emocional para evitar trastornos mentales como la ansiedad o depresión.

Esta fundación acoge a más de 35 personas con lepra, brindándoles atención médica y cuenta con un programa social donde ayuda a que las personas que han sido curadas, puedan retomar su vida con un trabajo y contar con una vivienda. Sin embargo, según el autor, el mayor problema es la desinformación sobre esta enfermedad por el temor al contagio, afectando su círculo laboral, familiar y social (Villamar, 2015).

Así mismo, Martha Suárez, en el año 2011 realizó su tesis denominada "Evangelizar desde la música cristiana católica a los enfermos de Hansen de la provincia de Los Ríos, de los cantones de Baba y Pueblo viejo", donde explica como la enfermedad ha sido vista en la historia religiosa cristiana y propuso un sistema de inclusión por parte de la iglesia hacia las personas con lepra para desarrollar espacios culturales, artísticos y poder incluirlos en la sociedad. La autora desarrolló en su investigación, la discriminación, el abandono y las pocas ganas de superación que padecen los leprosos antes, durante y después de su tratamiento, también enfatizó que el enfermo de Hansen no solo padece por su dolor físico y moral, sino también de la pobreza al no poder ejercer sus estudios (Suárez, 2011).

Por otro lado, Ana María Polo, Milton Santamartín y Ximena Toro, en su investigación "Características clínicas de la enfermedad de Hansen en la provincia de El Oro", realizada en el año 2013 y publicada en la revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, enfatizó que la edad promedio de infecciones de lepra es en personas adultas mayores a 40 años siendo más frecuente en hombres que viven en zonas rurales. Los resultados de la investigación fueron realizados en el Centro de Epidemiología de la provincia de El Oro y fueron los siguientes:

El 81% de pacientes representaba manchas, nodos y úlceras. Por otro lado, el 53,1% de los pacientes no presenciaba sensibilidad en su piel, el 15% tenía deformidades en sus articulaciones y el 9,4% presentaba discapacidad (Polo, Santamarín, Toro, 2013, p. 23).

Adriana Corzo en su investigación realizada en el año 2011 "Impacto de la enfermedad de Hansen en las relaciones familiares de quienes la experimentaron", hizo un estudio en las personas recluidas en Lazareto de Aguas de Dios, un reclusorio de 1920 a 1960 centrándose en el trato, prejuicios y marginación que sufrieron los afectados con lepra; además, de

las prácticas no éticas como los castigos físicos, el abandono por parte de los familiares y la quema de sus bienes. Para esta investigación se realizó 21 entrevistas a familiares y personas contagiadas de lepra en el cual expresaron la separación obligatoria con sus familiares y los tratos que asumieron al estar en una condición de encierro.

La autora nombró que a pesar de los impactos que causó esta enfermedad con la separación de la familia de manera obligatoria, ciertos pacientes encontraron otras opciones para superar su soledad con el desarrollo de habilidades artísticas; lamentablemente, otros individuos optaron por el suicidio o medidas de escape de forma clandestina (Corzo, 2011).

En cuanto a los niños, Orietta Mata Jiménez en su estudio realizado en Brasil "Lepra en la infancia: Caracterización de parámetros clínicos en los estados reaccionales", examinó a pacientes de 0 a 14 años del Instituto de Dermatología Profesor Rubem David Azulay para conocer los resultados clínicos de los tratamientos y las secuelas de la lepra. En el año 2003 existían 515.000 casos, del cual el 12% eran niños y el 3% de ellos tenían discapacidad severa. Los resultados fueron los siguientes:

El diagnóstico de lepra es hecho generalmente después de los 3 años de edad, con mayor frecuencia entre los 10 y 14 años [5, 15, 17, 18]. Entre los niños estudiados, el caso más precoz diagnosticado tenía 3 años de edad y semejante a lo referido en la literatura, se observó que a medida que aumenta la edad, aumenta la incidencia de lepra, (O. Mata, 2003, p. 266).

También el estudio demostró que, aunque la discapacidad en niños con lepra no es común, un tercio de los pacientes presentaron este problema y que, aunque es más frecuente en adultos del sexo masculino, en los niños se presentó que los dos sexos tienen la misma problemática. También el autor refuerza la gran importancia de la enfermedad de Hansen y la relevancia de los tratamientos, acotando también que la educación sobre los cuidados personajes previene las deformidades en menores (Mata, 2003).

Por otro lado, la revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, en una investigación del año 2017, por Ana María Polo, Milton Sanmartín, Ximena Toro y José Roldan, titulada "Características de la enfermedad de Hansen y contagio a familiares en El Oro", estableció que en el Ecuador existe una pequeña epidemia de esta bacteria y está presente en todas las provincias; sin embargo, los sectores rurales son los más afectados por sus condiciones higiénicas y su situación socioeconómica. También resaltó que la lepra llegó al país con la conquista española y se pronunció más en la provincia de El Oro cuando los españoles decidieron establecerse en varios sectores para la explotación de los minerales. Poco a poco la enfermedad se expandió en la provincia de Loja, Azuay, Guayas, Los Ríos, Bolívar e Imbabura. La provincia de El Oro ha sido conocida como el área de la lepra, a pesar que Ecuador es registrado como un país libre de esta infección.

El informe también puntualizó que los mayores problemas de la región costa es que los familiares de pacientes diagnosticados de lepra presentan un 60% de contagio por el tratamiento que se les brinda. El contagio se da principalmente por factores sociales como la pobreza, la falta de higiene y malas condiciones alimenticias y su medio de contaminación se da por las vías respiratorias.

También en el medio Ecuadorinmediato, la dermatóloga oncóloga del Hospital Eugenio Espejo, Jennifer Graniz, mencionó que la lepra no es una enfermedad que ha desaparecido, puesto que todavía existen nuevos casos.

En las últimas estadísticas se dijo que existen 40 casos anuales en el país. Además, se afirma que los pacientes de lepra se tratan en varios hospitales y en casas de salud.

En la misma línea, La Hora, un periódico ecuatoriano, realizó un reportaje en el año 2011 sobre las condiciones en las que viven las personas con lepra en la ciudad de Quito, donde se afirma que, en San Pablo, junto al Hospital dermatológico Gonzalo González, existe una pequeña comunidad, en un conjunto habitacional, donde viven los familiares y parejas de las personas contagiadas.

Algunos de los pacientes que recibían su tratamiento en el hospital, ahora viven en este lugar junto con su familia, otros esperan curarse por completo para poder iniciar su vida social y laboral. Se menciona también que muchos de los enfermos de Hansen que ahora están sanos, prefieren negar que tuvieron esta enfermedad para no ser discriminados en los trabajos, aunque no todos pueden ocultar las deformidades de sus manos, brazos, cara y pies a causa de esta bacteria.

También Teleamazonas, en su programa Día a Día, realizó un reportaje titulado "La enfermedad de la soledad" basado en la historia del Hospital Dermatológico Gonzalo González, antes conocido como Leprocomio, donde se graficó varias historias de los pacientes y sus familiares, como es el caso de Juan Zurita que comentó que su enfermedad le ha traído grandes dolores con las deformaciones de sus dedos, pero el dolor más grande fue abandonar a su familia.

Además, el reportaje contó la historia de Ciro Murrillo, quién fue abandonando en el hospital por su familia por el temor a ser contagiados, su nueva familia son los mismos pacientes, pero al ser la mayoría adultos mayores, él los ha visto fallecer.

Esta institución fue fundada en 1922 para ser un reclusorio de salud. Los pacientes de Hansen eran muchas veces tratados como delincuentes y existía un alto nivel de negligencia respecto a los tratamientos que recibían, además no tenían contacto con la sociedad.

Por otro lado, en un artículo periodístico de María del Carmen Sánchez, titulado "La lepra en Europa medieval" estableció que los leprosos eran temidos por la sociedad, causando una terrible visión y un mal olor creyendo que eran muertos vivientes por su presencia deplorable. Se mencionó también que la religión relacionó la lepra con el pecado, diciendo que lo podrido de su espíritu se expresaba en su piel. Además del rechazo social, a estas personas se les imponían reglas como la prohibición de estar en iglesias, contraer matrimonio y hablar con los sanos. Para reconocerlos los vestían con una capa gris y debían tocar una campanilla para avisar su presencia (Sánchez, 2017).

Según la Asociación Internacional de Lepra en su artículo "La historia de la lepra" sostienen que posteriormente, junto con los avances de la medicina y la tecnología, en el siglo XIX Henrik Armauer Hansen descubrió que una bacteria es causante de la lepra en los seres humanos. Por su investigación, Hansen fue nombrado como Director Médico de la Lepra en Noruega. No obstante, se mantenía con la idea de que la lepra era contagiosa. Es por eso que se realizó una serie de leyes en 1877 para que las personas estuvieras aisladas en hogares especiales. Para esto, Hansen ejecutó varias pruebas donde le permitió definir que la lepra no era contagiosa con el descubrimiento de bacilo *Mycobacterium leprae* en 1897 (Asociación Internacional de la Lepra, 2014).

Por otro lado, Hugo Pesce en su investigación "La epidemiología de la lepra en el Perú", en el año 1961, explicó que en Brasil los portugueses fueron los que trajeron la lepra desde 1496 y que la gran cantidad de esclavos africanos fue un factor relevante para que la lepra se esparza por el continente. También se acumuló con la llegada de franceses y chinos (Pesce,1961).

Se pudo encontrar datos concretos sobre esta enfermedad correspondientes a los primeros años de la década de los 80. En el estudio "Situación epidemiológica de la lepra en 12 países de América Latina y el Caribe, 1980-1983". La autora Clovis Lombardi recogió información en 12 países: Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, Guyana, México Paraguay, República Dominicana, Trinidad y Tobago y Venezuela. Señaló que Brasil era el país con mayor infección con un total de 191. 292 personas infectadas de lepra, a este le seguían Colombia con 20. 612, México con 15. 915 y Venezuela con 13. 348 (Lombardi, 1988).

De acuerdo a la información presentada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2014, el continente americano presentaba un total de 29.967 personas contagiadas encontrándose en el segundo lugar después de África. Brasil reportó el primer lugar en el continente con 25.218 nuevos casos, siguiendo Paraguay con 341 y Colombia con 314. En los puestos intermedios se encontraba Perú con 23 casos, Ecuador con 18 y Costa Rica con 16. El informe señalaba también que Brasil era el segundo país en el mundo con mayor contagio de la bacteria de Hansen detrás de la India y el primero en el continente americano.

El mismo informe señaló que había 213. 899 pacientes recién diagnosticados en el 2014, lo cual correspondía a una detección de 3,0 por 100.000 habitantes. El 94% de pacientes se ubicaron en 13 países: Bangladesh,

Brasil, República Democrática del Congo, Etiopía, India, Indonesia, Madagascar, Myanmar, Nepal, Nigeria, Filipinas, Sri Lanka y Tanzania. Se mencionaba que cerca de 175. 554 pacientes recibían tratamiento hasta ese momento y que del total de ellos 18. 869 eran niños y el 36% eran mujeres (Organización Mundial de la Salud, 2016).

En el ámbito nacional, según una publicación de "Redacción Médica", una revista de salud del Ecuador, en una entrevista a la dermatóloga Lorena Vaca Peñafiel afirmó que la lepra se encuentra en las zonas rurales de escasos recursos donde no existe una buena higiene y servicios básicos. A nivel nacional se estimó que existe 1 caso entre 100.000 habitantes y durante el 2017 se detectaron 7 casos nuevos (Redacción Médica, 2017).

El 22 de noviembre de 1993, la Organización Mundial de la Salud informó que, debido a los pocos casos que presentó la lepra en varios países del mundo, la Asamblea Mundial de la Salud eliminó mundialmente a esta infección como problema de salud pública, es decir, Ecuador es un país libre de lepra, a pesar de los casos registrados (Organización Mundial de la Salud, 1993).

El Ministerio de Salud, en el año 2012, reconoció la existencia de las enfermedades consideradas catastróficas, raras o huérfanas en el registro oficial NO. 798 para beneficiar a los enfermos con un bono. Se emitió 106 enfermedades; sin embargo, es importante tener en cuenta que la enfermedad de Hansen no es parte del listado de las enfermedades raras, huérfanas o catastróficas, puesto que no es considerada una enfermedad letal y su tratamiento tiene menos complicaciones que otras enfermedades. Esto ocasiona que se convierta en una enfermedad invisible por la poca importancia que se le brinda.

En las páginas oficiales del Ministerio de Salud se encontró información respecto a la enfermedad y las últimas estadísticas a nivel nacional que se muestran son del año 2014; sin embargo, los resultados encontrados en la Organización Mundial de la Salud son más específicos respecto a cifras a nivel nacional e internacional.

El antiguo Hospital Dermatológico Gonzalo González está ubicado en la ciudad de Quito y trata a varios pacientes con lepra desde 1922, como se comenta en el reportaje de Teleamazonas titulado "la enfermedad de la soledad", era una zona específica para alejar a los leprosos de la ciudad, más no una zona de cuidados médicos.

Actualmente se conoce que este Hospital funciona como el Centro de Salud de la Vicentina tipo B y funciona perfectamente para sus pacientes. En una última entrevista realizada por el Diario Extra, en la publicación "A veces ni recuerdo que tengo lepra", en el mes de enero del 2019, la administradora Diana Cajamarca comentó que el estado aporta \$ 606.918 dólares al año para atención médica.

#### 5. Marco teórico

#### 1. La lepra: Causas y características

Uno de los puntos más relevantes de esta investigación pasó por definir cuáles eran las causas y características de esta enfermedad, es por eso que la Organización Mundial de la Salud definió a la lepra como una enfermedad causada por una bacteria llamada *Mycobacterium leprae*. Este bacilo se multiplica muy despacio y la incubación en el cuerpo de una persona es aproximadamente en 5 años, aunque en algunos casos puede ser más años o menos. "Esta enfermedad afecta principalmente a la piel, los nervios

periféricos, la mucosa de las vías respiratorias superiores y los ojos" (Organización Mundial de la Salud, 2018).

La doctora Odelaisy Suárez, en su trabajo investigativo titulado "Baciloscopía de la lepra", comentó que en la actualidad se conoce que las células de defensa del organismo de ciertos individuos no pueden contra esta infección, permitiendo que este bacilo se multiplique dentro de las células y así ser destruidas, ocasionando que se formen lesiones en la piel y pérdida de sensibilidad (Suárez, 2007).

En la misma línea, el Doctor Juan Rusiñol en su publicación titulada "Lepra ¿una enfermedad del pasado?" dentro de la página oficial del Hospital Alemán, explicó que la enfermedad de Hansen o lepra es de difícil contagio puesto que se necesita primero, de una persona infectada sin tratamiento y; segundo, de una persona sana susceptible a esta bacteria. Esta infección puede darse por un contagio directo o prolongado a través de las vías respiratorias con un promedio de 5 años o más.

Entre los síntomas que especificó el Dr. Rusiñol están manchas blancas o rojas, pérdida de sensibilidad en las articulaciones (brazos, piernas, pies), pérdida de vello y debilidad muscular. Entre los síntomas más complicados está el engrosamiento de la piel y deformidades. Esta enfermedad no solo afecta a la salud corporal de la gente, con lesiones y manchas en la piel, sino que también trae problemas externos como la exclusión de su familia y de la sociedad debido a la falta información y también por su apariencia debido a las deformaciones que ocasiona la bacteria en las zonas más visibles como brazos, piernas y rostro convirtiéndose en un problema no solo de salud, sino un problema de estigma social y discriminación (Rusiñol, s.f).

El sociólogo, Erving Goffman, definió al término estigma social en 1963 como un proceso de reacción entre un grupo de persona (estigmatizador), ante una persona que no concuerda con la identidad normal (estigmatizado), como un signo corporal inusual o raro que salía de lo habitual; estos signos, en la época griega, se evidenciaban en cortes, quemaduras, moretones que la sociedad interpretaba como un criminal o traidor. Actualmente, esta palabra mantiene su mismo significado y se lo relaciona también con comportamiento malos o mal vistos (Goffman, 1963).

En su obra el autor nombró tres formas de estigma; la primera, por una enfermedad mental; la segunda, por deformidades en su cuerpo y la tercera, por raza, creencia o religión. Estas personas sufren de rechazo y discriminación, experimentando otras enfermedades mentales como estrés, ansiedad y depresión. Otro problema es el ostracismo, otro término que define el autor como el destierro que se condenaba a enfermos y criminales en la Antigua Grecia, siendo expulsados de su hogar y alejados de su familia. (Goffman, 1963).

#### 1.1 Las bacterias que causan esta enfermedad

Quien definió por primera vez a esta bacteria *M. leprae* fue el médico Gerhard Armauer Hansen, es por eso el origen de su nombre como "la enfermedad de Hansen" puesto que es el primer avance e identificación de la bacteria como causante de la lepra. Estos avances ayudaron al desarrollo de la dapsona, un antibiótico usado como el único tratamiento para curar esta enfermedad en varias partes de Europa. Hansen realizó sus primeros estudios en 1871 (Asociación Internacional de la Lepra, 2014).

Por varios años se tuvo la idea que la lepra solo era causada por esta bacteria; sin embargo, en el año 2008 la Academia de Ciencias de Estados

Unidos descubrió una nueva bacteria llamada *M. lepromatosis*, que es parecida a *M. leprae*, pero esta podría ser causante del desarrollo de un tipo de lepra llamada lepromatosa difusa. El doctor Scollard, al igual que otros estudiosos de tema, definieron que ambas no son cultivables e infectan los nervios periféricos; sin embargo, se considera que es una nueva especie que constituyen al complejo de tuberculosis. Los tratamientos en los pacientes que tienen el *mycobacterium leprae* o *lepromatosis* no son distintos, puesto que los organismos responden bien con los medicamentos antes usados (Scollard, 2016).

## 1.2 Procesos y diagnóstico

Para definir si una persona tiene lepra o no, es necesario realizar unos procesos médicos que ayuden a diagnosticar esta enfermedad y saber cuál es el tipo de bacteria que el paciente tiene. Para el diagnóstico es necesario una baciloscopía determinando la zona afectada, este examen clínico tiene dos opciones; la primera puede ser por una revisión de la zona afectada de la piel y la segunda, por la parte interior de la nariz.

#### 1.2.1 Baciloscopía de piel

La Doctora Suárez, en su estudio sobre "la baciloscopía en la lepra", definió que, para realizarse un examen de prevención, se necesita un chequeo previo de la piel del paciente, determinando la zona afectada para realizar un buen diagnóstico. Para este proceso la doctora especificó que se utiliza la linfa, un líquido que circula entre las células del cuerpo, permitiendo distinguir el bacilo. La baciloscopía es una prueba que se utiliza para detectar la presencia de bacilos que afecten al cuerpo.

Antes de realizar la incisión para la obtención de linfa, se debe efectuar una desinfección de la piel con alcohol etílico. Una, vez seca la zona, se pinzará con los dedos en la zona afectada y en ambos casos se comprime el tejido para amenizarlo. Una vez efectuada la incisión se raspan los bordes internos con la punta del bisturí colocado transversalmente al corte, para que fluya la linfa. Con un rápido movimiento se recoge el material, mediante movimientos circulares suaves (Suarez. 2007, p. 2).

## 1.2.2 Baciloscopía de mucus nasal

Los bacilos de la lepra no se encuentran cuando el paciente ya está bajo tratamiento, es por eso que, quienes aún no realizan el respectivo proceso, es más fácil encontrar bacilos sólidos en el mucus nasal de la piel, es decir, que se necesita extraer residuos de la nariz para definir si tienes o no lepra (Suarez. 2007).

# 1.3 Tipos de lepra

Para poder entender las complicaciones que sufre cada persona contagiada de lepra, es necesario desarrollar los conceptos de tipos de lepra que nos trae Elsevier realizado en el año 2001, una revista médica de España que escribió sobre los aspectos clínicos y tratamientos de la lepra y especificó que existe una gran variedad de bacilos que alteran a la piel; sin embargo, es necesario una clasificación para conocer el tiempo de su tratamiento y los percances.

## 1.3.1 Lepra precoz

El primer concepto a definir es la lepra precoz que consiste en que en la piel de una persona infectada hay presencia de lesiones y sensibilidad nula al contacto externo, es el tipo de lepra más leve respecto a los otros 3 tipos, que se diferencian por la gravedad de las lesiones y los lugares en donde se desarrollan (Fleta, 2001).

## 1.3.2 Lepra tuberculoide

El segundo concepto que se define es la lepra tuberculoide que consiste en que las lesiones que contiene el paciente son anestésicas y tienden a perder los órganos cutáneos y glándulas sudoríparas. La persona infectada puede presenciar gran cantidad de dolor al momento que estas lesiones incrementan su tamaño. Respecto a los músculos, puede causar deformidades en las extremidades y causa infecciones secundarias (Fleta, 2001).

#### 1.3.3 Lepra lepromatosa

El tercer concepto de lepra lepromatosa define que las lesiones son extensas y son más frecuentes en las mejillas, en la nariz y en las cejas, por otro lado, el artículo explica que la piel del rostro de una persona infectada presenta engrosamiento y arrugas. Los pacientes con este tipo de lepra presentan complicaciones en la respiración, ocasionando laringitis o ronquidos muy fuertes debido a la deformidad nasal (Fleta, 2001)

## 1.3.4 Lepra intermedia o limítrofe

El cuarto concepto de lepra intermedia o limítrofe define que las lesiones se incrementan en el cuerpo, pero su tamaño disminuye, es decir, existe una gran cantidad de manchas pequeñas que recubren tu piel. Las zonas limítrofes son inestables y puede convertirse en lepromatosa o en tuberculoide. "A nivel mundial, esta enfermedad es la causa más frecuente de la mutilación de la mano, así como de la pérdida de dedos. También es frecuente la ceguera" (Fleta, 2001)

## 1.4 Tratamientos vigentes

Al momento que el diagnóstico de positivo, existen varios tratamientos vigentes que ayudan a controlar que la bacteria de la lepra siga incubándose en el sistema endocrino. El dermatólogo Fleta en su trabajo "Lepra: aspectos clínicos y tratamiento", explicó que el procedimiento para esta enfermedad es ambulatorio y se necesita de varios antibióticos y antiinflamatorios en un tiempo de 6 a 12 meses, según el tipo de lepra y el tiempo de incubación que contiene la bacteria. El doctor especificó que la lepra es curable con un buen tratamiento y con un diagnóstico temprano. Es importante que los familiares del infectado realicen un chequeo médico.

El Doctor Martín Castellanos Joya, director de *Micobacteriosis*, precisó a los tratamientos como una actividad necesaria para destruir a la bacteria que se encuentra en el organismo. Entre los medicamentos más usados está la rifampicina, clofazimina y dapsona. En caso de que la paciente este embarazada es importante que mantenga el tratamiento porque la bacteria puede regenerarse; sin embargo, existen medicamentos más fuertes como Ofloxacino que no debe ser utilizado en niños menores de 12 años, embrazadas o mujeres lactando (Castellano, 2014).

En conclusión, existen estudios médicos que te pueden ayudar a definir que tratamientos y medicamentos se necesitan para evitar prolongar la bacteria en el cuerpo, pero es necesario que sea un doctor quien mantenga el seguimiento clínico y administre la cantidad de medicación que necesita tu cuerpo para eliminar por completo esta enfermedad.

#### 6. Metodología

Esta investigación periodística indagó sobre los problemas que enfrentan las personas que tienen lepra en el Ecuador. Se consideró un enfoque cualitativo y para ello la muestra fue seleccionada desde criterios no probabilísticos.

Para cumplir con el primer objetivo específico de esta investigación que propuso indagar sobre la situación actual de la lepra, características, contagio y tratamientos a nivel internacional, con énfasis en América Latina, se revisaron informes de la Organización Mundial de Salud y otros documentos relacionados.

Para alcanzar el segundo objetivo que buscaba identificar los cambios y permanencias en las regulaciones y tratamientos de la lepra en Ecuador, principales instituciones y actores relacionados se realizaron entrevistas con un doctor especialista en dermatología y un psicólogo especialista en enfermedades catastróficas para conocer cómo es el tratamiento actual de una persona que sufre de esta enfermedad y cuáles son los trastornos psicológicos que afectan a una persona contagiada por una enfermedad crónica.

También fue necesario realizar una entrevista con la administradora del Centro de Salud La Vicentina para conocer la situación actual de los pacientes de lepra que habitan en el Área Hansen, para que nos explique la historia del antiguo leprocomio ubicado en el mismo hospital y conocer los avances médicos.

Para conocer las últimas estadísticas de contagio en el país se hizo uso de los datos presentados en la página del Ministerio de Salud. Estos datos son del año 2014 y están dividido por zonas. Cada zona contiene de 3 a 5 provincias, excepto la zona 8 y 9 que son del Distrito Metropolitano de Quito y Metropolitano de Guayaquil.

Para cumplir con el tercer objetivo que busca conocer, a través de casos específicos, las implicaciones sociales económicas y laborales de padecer esta enfermedad en Ecuador se realizó dos entrevistas a personas contagiadas de lepra que fueron curadas, pero tienen secuelas de la infección. Se aplicó la técnica de relato de vida para conocer sus experiencias a profundidad. Estas dos únicas entrevistas fueron autorizadas por el área de comunicación del Centro del Salud La Vicentina.

#### 7. Fuentes utilizadas

#### 7.1 Fuentes documentales

Cabrera. C. (2016). *Historias y relatos del Hospital Gonzalo González*. Quito, Ecuador: Abstrato Visual.

Para conocer la historia del antiguo leprocomio donde vivían recluidos los enfermos de lepra, se utilizó el libro del autor Cesar Cabrera, donde detalla la compra del terreno, la división de los departamentos de hombres y mujeres, los maltratos y violaciones a los derechos que vivieron al ser exiliados de la sociedad. También comenta las transformaciones que tuvo

el hospital, hasta ser actualmente un Centro de Salud, conformado por el Ministerio de Salud Pública. Con este libro, se facilitó la realización de una línea de tiempo con más detalle del lugar.

Goffman, E. (1963). *Estigma, identidad deteriorada*. España, Madrid: Amorrortu. Obtenido de:

https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffmanestigma.pdf

Para explicar el término estigma, se usó el libro identidad deteriorada del sociólogo Goffman, donde el autor sostiene que estigma social es un proceso de reacción entre un grupo, ante una persona que no concuerda con la identidad normal, como un signo corporal inusual o raro que sale de lo habitual.

Leprosy History Organization, (s.f). *Historia de la lepra*. Obtenido de: https://leprosyhistory.org/

La Organización de la lepra es una página en inglés que tiene contenido histórico y periodístico de personas con lepra en el mundo. La página aportó en la investigación con la historia de la lepra, respecto a la evolución científica y médica por el noruego Gerhard Armauer, quién identificó a la bacteria causante de esta infección.

Fleta, J. (2001). *Lepra: aspectos clínicos y tratamiento*. Elsevier, vol.38. núm. 7, 295 p. Recuperado de: http://www.elsevier.es/es-revistamedicina-integral-63-articulo-lepra-aspectos-clinicos-tratamiento-13022408

La revista Elsevier, una empresa de análisis de información global que asiste a instituciones profesionales en progreso de ciencia y cuidados de la salud. Donde en uno de sus contenidos habla respecto a los tipos de lepra y sus tratamientos que aportan a la información de la investigación.

Organización Mundial de la Salud. (2016). Estrategia mundial para la lepra 2016-2020. 2018, de Organización Mundial de la Salud. Recuperado de:

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225195-es.pdf?sequence=16&isAllowed=y

La Organización Mundial de la Salud en su documento Estrategia Mundial para la lepra 2016- 2020, aporta con datos y estadísticas nacionales e internacionales. El documento divide las estadísticas por 6 regiones, resaltando cuales son los países con mayor problema de lepra. También hace estadísticas de casos de menores de 0 a 14 años de edad para conocer cuál es la razón principal de que en ciertas zonas rurales aún exista está infección.

Polo., M. Sanmartín., X. Toro., & J. Roldan. (2017). *Características de la enfermedad de Hansen y contagio a familiares en El Oro*. Estudio descriptivo. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, volumen 35 / No2 / diciembre 2017, 23,24,25. Recuperado de:

https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/medicina/article/view /1719/1321

La revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, en una investigación realizada en el año 2017 sostiene que en el Ecuador existe una pequeña epidemia de esta bacteria y está presente

en todas las provincias; sin embargo, los sectores rurales son los más afectados por sus condiciones higiénicas y su situación socioeconómica.

Polo., M. Sanmartín., X. Toro., & J. Roldan. (2017). *Características clínicas de la enfermedad de Hansen y contagio a familiares en El Oro.* Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca. 23,24,25. Recuperado de:

http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/20510/1/Tesis.pdf

En la investigación titulada Características de la enfermedad de Hansen en Familiares de El Oro, identifica que la edad promedio de infecciones de lepra en personas adultas supera los 40 años siendo más frecuente en hombres y que viven en zonas rurales.

Lombardi, C. (1988). Situación epidemiológica de la lepra en 12 países de América latina y el Caribe. 2018, de Bot of Sanint Panam. Recuperado de:

http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/17827/v105n1p20.pdf?sequence=1

En esta investigación se muestra los primeros resultados e investigaciones a nivel internacional sobre la lepra. Estas estadísticas muestran los resultados de contagio de la lepra en adultos y niños en el año 1980. Aunque los resultados actualmente son menores, Brasil sigue siendo el primer país con casos de lepra en Latinoamérica.

Mata, O. (2003). La lepra en la infancia: Caracterización de parámetros clínicos. 2018, de medigraphic. Recuperado de:

http://www.medigraphic.com/pdfs/cutanea/mc-2006/mc066c.pdf

En la Investigación de La lepra en la infancia con casos de niños en Brasil, se resalta que en el 2003 existían 515.000 casos, de los cuales el 12% eran niños y el 3% de ellos tenían discapacidad severa.

Zubiría, R., Rodríguez, G. (2003). *Historia de la Lepra Ayer, hoy y mañana*. 2019, de Anónimo. Recuperado de: https://docs.wixstatic.com/ugd/bf8788\_ed04c0c124d44719a3df0ee27c1b eacc.pdf

En esta investigación los autores sostienen varias teorías respecto al origen de la lepra. Primero se comenta que Hipócrates, el padre de la medicina, definió a la lepra como una enfermedad infecciosa de piel en forma de escamas. Sin embargo, su sucesor Areteo cambia el nombre por elefantiasis por las deformaciones que ocasionaba la infección. Para los griegos, la enfermedad llegó por los comerciantes marinos y por la dispersión de los judíos. También se menciona los casos registrados en la antigua China, India y Egipto.

Divescui, M.. (2004). *Descripción médica de la lepra desde la antigüedad al S. XVIII*. 2019, de Universidad de Buenos Aires. Recuperado de: https://buscandoajesus.wordpress.com/articulos/la-lepra-en-tiempos-de-jesus/

En esta investigación se comenta sobre cómo llegó la lepra a la India en el año 6. 000 a. C. Sosteniendo como era su atención médica. En China, en el año 600 a. C. se menciona en sus escritos religiosos sobre una enfermedad infecciosa muy similar a la lepra y finalmente en Egipto, en 1.300- 1.000 a.C. se describe a la lepra como tumores en la piel.

Neyra, J. (1994). La lepra en la Biblia. Revista peruana de epidemiología, volumen 7, p.2. Recuperado de:

http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/epidemiologia/v07\_n1/lepra.htm

En la publicación de la revista peruana comenta los relatos religiosos más importantes que se relaciona a la lepra, tanto como un castigo divino y como un milagro que Jesús era capaz de sanar el cuerpo y alma de las personas.

Soto, E. (2003). La lepra en Europa Medieval, el nacimiento de un mito. 2018, de Elementos, revista de ciencia y cultura. Recuperado de: https://elementos.buap.mx/num49/htm/39.htm

La investigación de Soto sostiene que el cristianismo estableció un vínculo entre la lepra y el castigo divino. La sociedad creía que los enfermos mostraban lo podrido de su espíritu por sus malos actos. El resultado fue el rechazo directo de la comunidad que evitaba a toda costa el contacto con los enfermos de lepra.

Burstein. (2000). *Revisión histórica de la lepra en Perú*. 2018, de Tesis. Recuperado de:

http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/medicina\_experimental/v18\_n1-2/revision\_lepra.htm

En la tesis realizada por Burstein respecto a la revisión histórica de la lepra en Perú, afirma que la lepra llegó al continente debido al descubrimiento de América 1492 y la llegada de los conquistadores europeos. Los españoles trajeron esta enfermedad debido al tráfico de esclavos que traían desde África. El primer centro de leprosos, o lazareto se fundó en 1520.

Solórzano, M. (2009). *Mal de San Lázaro*. 2019, de Enfermería avanzada. Recuperado de: http://enfeps.blogspot.com/2009/08/mal-de-san-lazaro.html

La publicación de la página Enfermería Avanzada explica que La lepra también se lo conocía como el Mal de San Lázaro, es por eso que muchos de los hospitales tenían el nombre de Lazaretos o leproserías, debido a un relato religioso donde Lázaro era un mendigo que tenía lepra y al morir fue al cielo junto con Dios.

Organización Mundial de la Salud. (1993). *Eliminación de la lepra como problema de salud pública*. 2019, de Organización Mundial de la Salud Sitio web:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/191733/EB93\_24\_spa.pdf;jsessionid=D650060F636863644047A5E0A63F39CC?sequence=1

La Organización Mundial de la Salud eliminó mundialmente a la lepra como un problema de salud pública en 1993. Es decir, que a pesar de los casos registrados nacional e internacionalmente, esta enfermedad no es un problema por los pocos casos evidenciados.

#### 7.2 Fuentes personales

Cajamarca, D. (2019) Administradora del Centro de Salud La Vicentina Tipo 2. (J. Egas, Entrevistadora).

Su testimonio es uno de los más relevantes porque cumple funciones importantes dentro del Centro de Salud donde se encuentra la Villa de Hansen, un pequeño conjunto habitacional donde viven las personas

contagiadas de lepra que fueron tratadas. Su testimonio aportó para conocer cómo funciona actualmente el antiguo hospital y como administran económicamente el dinero que aporta el gobierno para los pacientes de lepra. También comentó respecto al cuidado y los problemas de salud que presentan actualmente por secuelas de la enfermedad o por su edad.

Cabrera, C. (2019) Testimonio de lepra. (J. Egas, Entrevistadora).

La historia de Cesar Cabrera es importante para conocer su historia y las condiciones en las que vivió al desconocer la enfermedad que tenía. César ya no tiene lepra, pero a causa de su enfermedad perdió sus dos piernas porque no fue tratado a tiempo. Él es el representante de los enfermos de lepra y es reconocido debido a la publicación de sus dos libros basados en la enfermedad.

Largo, A. (2019) Testimonio de lepra. (J. Egas, Entrevistadora).

La historia de Ángel Largo Paladines muestra la experiencia poco agradable que tuvo que pasar en uno de los hospitales de su localidad, al ser dado de alta sin saber que tenía, donde el personal del hospital había sacado sus cosas a la calle sin motivo.

Moscoso, J. (2019) Psicólogo clínico y docente de la Universidad de las Américas. (J. Egas, Entrevistadora).

El psicólogo aportó que los seres humanos son seres sociales por instinto y necesitan estar siempre en un contacto cercano con otras. Si una persona se aísla, existen grandes probabilidades que tenga problemas graves de salud física como mental.

Andrade, R. (2019) Doctor dermatólogo del Hospital Militar y docente de la Universidad de las Américas. (J. Egas, Entrevistadora).

El Doctor Ricardo Andrade explicó sobre la enfermedad, causas y consecuencias, tratamientos y efectos de la enfermedad; además, aportó con las estadísticas de la lepra en el país y con la recopilación de datos importantes a nivel internacional.

Cavanna, J. (2019) Sacerdote Jesuita. (J. Egas, Entrevistadora).

El Sacerdote jesuita contribuyó con la investigación al comentar cuales fueron los cambios del antiguo al nuevo testamento con los relatos religiosos basado en la lepra.

# 8. Principales hallazgos de la investigación

La investigación de este reportaje inició con la búsqueda de noticias, reportajes, tesis y artículos médicos dentro de páginas oficiales de organizaciones y hospitales para conocer a profundidad el funcionamiento del antiguo leprocomio y tener un acercamiento a las fuentes principales. Adicional a eso, se realizó la respectiva indagación de países cercanos para comparar resultados, tratamientos y avances médicos. A continuación, nombraremos los hallazgos más importantes:

En el ámbito médico, la Organización Mundial de la Salud define a la lepra como una enfermedad causada por una bacteria conocida como *Mycobacterium leprae*. Este bacilo se multiplica muy despacio y la incubación en el cuerpo de una persona puede ser aproximadamente de 1 a 5 años. Esta infección crónica afecta

principalmente a la piel, nervios periféricos y ojos, causando lesiones y/o deformaciones.

De acuerdo a la información presentada por la (OMS) en el 2014, el continente americano presentaba un total de 29.967 personas contagiadas, encontrándose en el segundo lugar después de África. Brasil reportó el primer lugar con 25.218 nuevos casos, seguido de Paraguay con 341 y Colombia con 314. En los puestos intermedios se encontraba Perú con 23 casos, Ecuador con 18 y Costa Rica con 16. El informe señaló también que Brasil era el segundo país en el mundo con mayor contagio detrás de la India y el primero en el continente americano. El mismo informe indicó que hubo 213 899 pacientes recién diagnosticados en el 2014, lo cual correspondía a una detección de 3,0 por 100 000 habitantes.

Por otro lado, a nivel mundial, la Organización Mundial de la Salud sostiene que 213. 899 pacientes fueron notificados con lepra en el 2014. Eso corresponde a una taza de detención de 3.0 por cada 100. 000 habitantes. 18. 869 fueron niños y 14. 110 tienen discapacidad tipo 2.

En cuanto a los niños, Orietta Mata Jiménez en su estudio realizado en Brasil, en el año 2003 indicó que existían 515.000 casos, del cual el 12% eran niños y el 3% de ellos tenían discapacidad severa. También el estudio mostró que, aunque la discapacidad en niños con lepra no es común, un tercio de los pacientes presentaron este problema y que, aunque es más frecuente en adultos del sexo masculino, en los niños los dos sexos tienen la misma problemática.

Basado en la entrevista al psicólogo clínico Jaime Moscoso, los familiares también experimentan sufrimiento, donde tratan de ocultar el dolor al paciente. Esto en psicología se lo conoce como el cuidador primario, aquellas personas que pueden ser familiares y mantienen un contacto muy cercano a ellos. Su función es cuidar

física y emocionalmente a un paciente; sin embargo, sufren tanto o igual que la persona que está enferma.

Tanto para el paciente como para el enfermo, la ayuda psicológica es un factor necesario para contrarrestar el dolor interno y evitar que se agrave la situación emocional que cada uno tiene. Dependiendo el trastorno por el cual estén pasando, será necesaria la medicación. En caso de ser una persona anciana, es más complejo que reciba este tipo de ayuda porque tiene una estructura definida en su pensamiento que difícilmente se logre cambiar.

En el Ecuador los tipos de lepra más frecuentes son la lepromatosa y tuberculosa y sus tratamientos son la dapsona y antibióticos, junto con otros medicamentos que varían de acuerdo al paciente.

En el 2017, la dermatóloga Lorena Vaca Peñafiel afirmó que la lepra se encuentra en las zonas rurales de escasos recursos donde no existe una buena higiene y servicios básicos. A nivel nacional se estimó que existe 1 caso entre 100.000 habitantes y durante el 2017 se detectaron 7 casos nuevos. Sin embargo, no existe un registro físico actual publicado en la página del Ministerio de Salud Pública que compruebe estos datos con su última publicación del 2014.

El 22 de noviembre de 1993, la Organización Mundial de la Salud informó que, debido a los pocos casos que presentó la lepra en varios países del mundo, la Asamblea Mundial de la Salud eliminó mundialmente a esta infección como problema de salud pública, es decir, Ecuador es un país libre de lepra, a pesar de los casos registrados.

En la ciudad de Quito existía un antiguo leprocomio llamado Verde Cruz, donde tenía recluidos a los enfermos de lepra. Este lugar está ubicado en el en el centro-oriente de Quito y trató a varios pacientes con lepra desde 1922. Este terreno poco

a poco se convirtió en un centro de seguridad resguardado con ladrillos y con vigilantes para evitar que los enfermos se escapen.

En 1972, La Fundación Alemana decidió construir una pequeña villa para los enfermos de lepra y su familia en la parte baja de los terrenos del leprocomio. En total fueron 20 casas donde los pacientes, junto con sus familiares vivieron por varios años.

Por cuestiones administrativas, el Hospital Dermatológico Gonzalo González es actualmente el nuevo Centro de Salud tipo B de la Vicentina, acompañado por el Centro de Tratamiento de Adicciones. El nombre oficial del lugar de los pacientes de lepra se lo conoce como Área de Hansen. En este lugar habita un grupo de ancianos que fueron contagiados de lepra a edades muy tempranas y encontraron en estas viviendas una segunda oportunidad para retomar sus vidas. La villa está conformada por 20 pequeñas casas que contienen una sala, dos cuartos, una cocina y un pequeño jardín, pero de estas, solo 17 están habitadas. Los pacientes ya no tienen lepra, pero debido a sus discapacidades o secuelas de la enfermedad, deben quedarse en sus viviendas para seguir con sus cuidados y tratamientos.

En el Ecuador, según la cifra del Ministerio de Salud Pública del año 2014, la zona 1 y zona 2 conformadas por las provincias: Carchi, Esmeraldas, Imbabura, Sucumbíos, Napo, Pichincha y Orellana no presentan casos de lepra. Mientras que en la zona 5 conformada por: Bolívar, Los Ríos, Galápagos, Santa Elena y Guayas, tienen un total de 35 casos, en su mayoría hombres de 14 a 87 años, siendo la zona con más casos de lepra, entre ellos niños. La zona que le sigue es la 9, conformada por el Distrito Metropolitano de Quito, donde se registra 11 casos solo de hombres entre 11 a 78 años.

En total se registraron 72 casos de lepra, sin contar con las zonas 1 y 2 que no presenta casos.

En el 2017, la dermatóloga Lorena Vaca Peñafiel afirmó que la lepra se encuentra en las zonas rurales de escasos recursos donde no existe una buena higiene y servicios básicos. A nivel nacional se estimó que existe 1 caso entre 100.000 habitantes y durante el 2017 se detectaron 7 casos nuevos. Sin embargo, no existe un registro físico actual publicado en la página del Ministerio de Salud Pública que compruebe estos datos con su última publicación del 2014.

#### 9. Conclusiones

- Debido al desconocimiento sobre esta infección, la religión estableció un vínculo entre la lepra y el castigo de Dios, mientras que las autoridades evitaban el contacto con los enfermos de lepra, quitándole sus bienes y sus derechos. La sociedad por mucho tiempo creyó que los enfermos mostraban lo podrido de su espíritu con sus malos actos y por ese motivo vivían en condiciones precarias.
- Desde que la lepra fue eliminada mundialmente como un problema de salud pública en 1991, los pocos casos que existen no han sido tomados con la importancia que merecen y los registros que se encuentran en las páginas oficiales de salud son de años anteriores. Es necesario que, a pesar de los pocos casos, se mantenga un registro anual para conocer el nivel de prevalencia en cada zona del país y realizar un plan de detención para erradicar esta infección completamente.
- Brasil por su parte, sigue siendo el primer país latinoamericano con más casos de lepra, esto debido al alto nivel de pobreza y la gran cantidad de zonas rurales que forma parte de los factores de contagio y propagación de la bacteria. También los casos registrados de niños, a pesar de ser muy

pocos, no dejan de ser preocupantes debido a las deformaciones que presentan a temprana edad.

- Según la OMS, existe una disminución de nuevos casos en los últimos 5 años; sin embargo, en algunas regiones como la de Asia Sudoriental se detalla un aumento de 0,43 por 100. 000 habitantes a 0,45. Esto quiere decir que, a pesar de que estas organizaciones están al tanto de esta enfermedad, los problemas continúan en las zonas más pobres y la discriminación y el desconocimiento hacen que esta enfermedad no pueda ser tratada a tiempo.
- En el Ecuador, según los datos del 2014, existen 72 casos de lepra registrados en las páginas oficiales, especialmente en zonas rurales de la costa del país. A pesar de ser pocos los casos, se registran pacientes menores de 18 años. La zona 5 conformada por Bolivar, Los Ríos, Galápagos, Santa Elena y Guayas, tienen un total de 35 casos, en su mayoría hombres de 14 a 87 años, siendo la zona con más casos de lepra, entre ellos niños. La siguiente es la zona 9, conformada por el Distrito Metropolitano de Quito, donde se registra 11 casos solo de hombres entre 11 a 78 años.
- Gracias a la participación de la Fundación Alemana con la construcción de las 20 casas y el apoyo de las Hermanas de la Caridad con la compra del terreno, los pacientes de lepra pudieron encontrar una segunda oportunidad en donde retomaron sus vidas nuevamente dentro de estas pequeñas villas.
- Uno de los problemas principales que afirmaron los testimonios de lepra es el desconocimiento de la enfermedad, puesto que al no saber que sucedía con su estado físico, no encontraban una solución a su situación y también los doctores no supieron informar a tiempo el problema. Esto ocasionó que la bacteria se desarrolle más en su organismo, causado deformaciones o la pérdida de extremidades. Sin embargo, también los testimonios comentaron

que, desde que llegaron al antiguo hospital, su enfermedad fue tratada de forma correcta y su atención personal mejoró.

- Al ser una enfermedad estigmatizada, los testimonios del reportaje afirmaron que no pudieron acabar sus estudios y conseguir un trabajo estable. El resultado fue la exclusión social y económica. Dentro de las villas de Hansen, los dos pacientes pudieron continuar con su vida y trabajar dentro de oficios manuales como carpintería o jardinería. Actualmente, debido a su edad, reciben apoyo económico por parte del Centro de Salud y esto les ha facilitado continuar con su vida.
- Los pacientes ya no tienen lepra, pero al ser adultos mayores sufren de otras enfermedades como párkinson o diabetes. Es por eso que el Centro de Salud La Vicentina está al tanto de los cuidados y chequeos y también reciben visitas constantes de médicos y psicólogos.

# 10. Estructura del reportaje multimedia y sus elementos

El reportaje está dividido en 5 secciones:

# 10.1 Inicio

En esta sección del blog se comenta brevemente sobre el tema del reportaje respecto a el Área Hansen y los antiguos pacientes de lepra que habitan ahí. En esta parte del blog se encuentra una fotografía en blanco y negro de uno de los testimonios junto con un botón interactivo que dirige a la siguiente pestaña titulada comunidad. Los colores que se utilizan para este reportaje multimedia son el blanco, negro, gris y rojo. Por otro lado, las fotografías son a blanco y negro y a color dependiendo la sección y narración.

#### 10.2 Comunidad

En esta sección se comenta detalladamente la historia del antiguo Hospital basado en el libro *historias y relatos del hospital Gonzalo González* del autor César Cabrera.

#### 10.2.1 Los enfermos

En esta parte se comenta cuáles eran las pocas opciones que tenían los enfermos de lepra para poder tratar su enfermedad. Las autoridades buscaron un lugar lejano para evitar el contacto con la ciudadanía. En la parte derecha del reportaje se encuentran datos actuales respecto a los lugares o situaciones nombradas en la narración.

# 10.2.2 Compra del terreno

En esta parte se describe al terreno y la construcción del leprocomio Verde Cruz. Una hacienda de 10. 000 metros cuadrados que contenía oficias, capilla, cocina y dos departamentos con 7 pabellones donde se encontraban a los pacientes de lepra.

#### 10.2.3 Aislamiento

En esta parte se describe cuáles eran los cuidados para evitar el contacto con los enfermos. También la discriminación que sufrían y la falta de derechos. En esta sección se utiliza una fotografía a blanco y negro con un audio donde el testimonio César Cabrera describe los calabozos donde eran encerrados los pacientes que tenían una mala actitud o conducta.

#### **10.2.4 Fiestas**

Aquí se comenta sobre el aniversario del Hospital y las fiestas que realizaban las autoridades para los pacientes de lepra donde tenían la

oportunidad de conocer nuevas personas. Esta descripción contiene una fotografía en blanco y negro de la tarima donde los pacientes de lepra o invitados realizaban sus presentaciones de danza.

#### 10.2.5 Viviendas

Se comenta detalladamente la construcción de las villas de Hansen para los enfermos de lepra y su familia en la parte baja de los terrenos del leprocomio. En total fueron 20 casas construidas por la Fundación Alemana. En esta sección se utilizó una línea de tiempo sobre la historia del antiguo Hospital Gonzalo González con fotografías de medios nacionales.

# 10.2.6 Hospital dermatológico

En esta parte del reportaje se comenta sobre los avances médicos y el cierre del leprocomio para formar el nuevo Hospital Dermatológico Gonzalo González. Los pacientes podían ser tratados de la lepra sin necesidad del aislamiento de sus familiares.

#### 10.2.7 En la actualidad

En este punto se describe cómo funciona actualmente el Hospital, siendo ahora el nuevo Centro de Salud tipo b de la Vicentina, acompañado por el Centro de Tratamiento de Adicciones. Aquí se utilizó un mapa interactivo de google maps para realizar una ruta del lugar, describir sus instalaciones y mostrar el sector donde se encuentran las villas del Área Hansen. Se utilizó también fotografías de sus casas y algunos de sus pacientes.

#### 10.2.8 Administración

En esta sección se utilizó una entrevista en video de la actual administradora del Centro de Salud donde comentó sobre el cuidado de los pacientes y de sus hogares.

#### 10.3 Historias

En la segunda parte del blog titulada Historias, se describe la vida de César Cabrera y Ángel Largo Paladines desde los inicios de su enfermedad hasta el momento que conocen de su problema y deciden buscar ayuda profesional.

Al inicio de este segmento se encuentra una fotografía grande a color de César Cabrera, junto con una breve descripción de las dos historias. En el lado derecho se encuentra dos fotografías de los testimonios junto con un audio que comenta brevemente su enfermedad.

En toda esta parte del blog, las dos historias de los testimonios cuentan con fotografías, citas, audios y videos. Cada fotografía cuenta con una breve descripción en todas las divisiones del reportaje.

#### 10.4 Lepra

# 10.4.1 Lepra

En la cuarta parte del blog, se define a la enfermedad y el término estigma. En esta sección se utilizó la entrevista de un psicólogo especialista y docente de la Universidad de las Américas, Jaime Moscoso, para que explique cuáles son los problemas que sufre el paciente y la familia al enfrentar juntos una enfermedad crónica.

# 10.4.2 Lepra

En este punto se define el concepto de lepra, su historia, investigaciones, medicamentos, tratamientos y los tipos de infecciones que existe de esta enfermedad.

# 10.4.3 Datos de la Organización Mundial de la Salud

En este punto se utiliza la última estadística de la OMS del año 2014 explicado brevemente en una infografía con los datos más relevantes y una descripción de las zonas divididas por 6 regiones con un mapa interactivo que informa los nuevos casos de lepra registrados.

#### 10.4.4 En el Ecuador

En esta parte de la investigación se utilizó una entrevista al dermatólogo Ricardo Andrade que explica la definición de lepra, su forma de contagio, los síntomas de la enfermedad y los tipos de lepra más frecuentes en el país.

# 10.4.5 Investigaciones

En este punto se utilizó varios trabajos de investigación realizados por estudiantes y especialistas del Ecuador donde explica que las personas mayores son más vulnerables a esta infección, también que los resultados se dan más en hombres que en mujeres y que los sectores rurales son los más afectados por sus condiciones higiénicas.

# 10.4.6 Clasificación por zonas

Aquí se utiliza los datos de casos de lepra en el país del año 2014 publicados en la página del Ministerio de Salud Pública. Estos datos están divididos por 9 zonas.

# 10.4.7 Estigma

En esta parte del blog se describe el término estigma basado en el estudio del sociólogo Erving Goffman. Se incluye también una entrevista al psicólogo Jaime Moscoso donde comenta los problemas que enfrenta tanto el paciente como su familia.

#### 10.5 Ruta Hansen

En quinta parte del blog, titulada Ruta Hansen, se describe la historia de la lepra desde sus orígenes, con fechas y orígenes. También se menciona los antiguos tratamientos que se utilizaba.

#### 10.5.1 La Biblia

En este punto se realiza un análisis sobre cómo la Biblia describía a la lepra como un castigo divino o también como un milagro ante las acciones de Jesús al curar a los enfermos de lepra. Se utilizó una entrevista al Jesuita, Juan Cavanna para que explique cuáles eran los métodos anti éticos que se utilizaban en esa época.

#### 10.5.2 Tratamientos antiguos

En este punto se describe brevemente cuales eran los tratamientos utilizados en China e India, siendo los dos países donde supuestamente se origina esta enfermedad.

#### 10.5.3 Edad media

En este punto se comenta las terribles afectaciones que tenían los enfermos de lepra durante esta época debido al temor de contagiarse. Para esto, la iglesia y las autoridades decidieron recluirlos, exponiéndoles a vivir en extrema pobreza

# 10.5.4 Conquista española

En esta parte se describe cómo la lepra llegó al continente americano debido a la conquista española y por el tráfico de esclavos que traían desde África. También se comenta sobre las primeras construcciones de leprocomios para los enfermos.

# 10.5.5 Situación de la lepra en 12 países de América en 1980

Por último, el reportaje concluye con la primera investigación y datos concretos sobre la enfermedad de Hansen basado en un estudio de la Organización Panamericana de la Salud. Estas estadísticas se basaron en 12 países del continente en los años 1980 a 1983.

Para facilitar la cantidad de datos, se utilizó un mapa interactivo explicando la cantidad de población, total de casos registrados, casos de niños y casos de incapacidad.

#### 10.5.6 Asamblea Mundial de Salud

En esta parte se comenta que, a partir de 1991, la Asamblea Mundial de Salud eliminó a la lepra como problema de salud pública, debido a los pocos casos registrados.

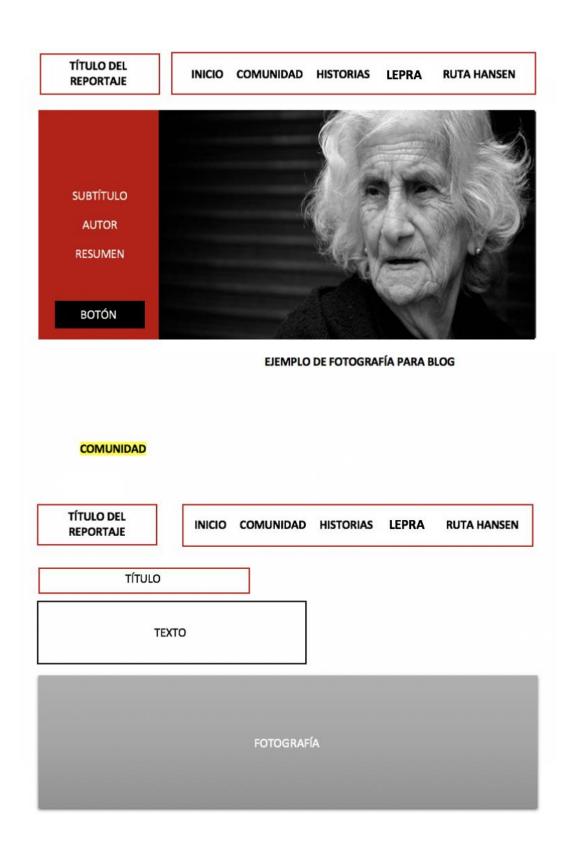


Figura 1. Primera parte del reportaje Inicio

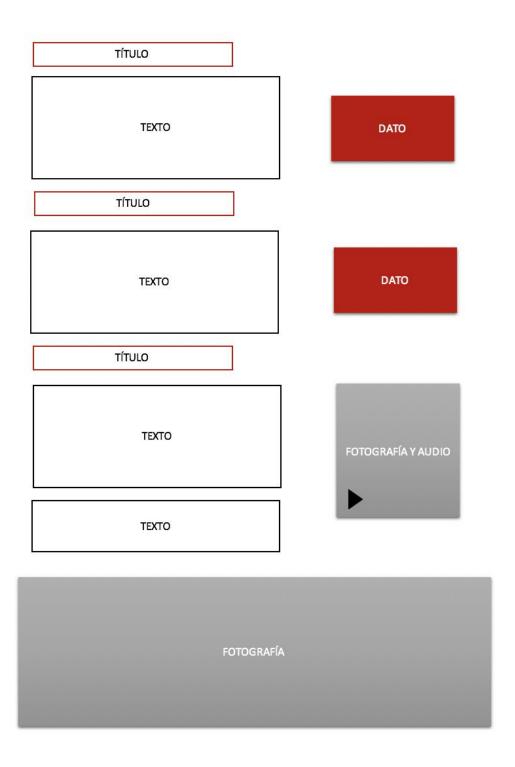


Figura 2. Segunda parte del reportaje: Comunidad

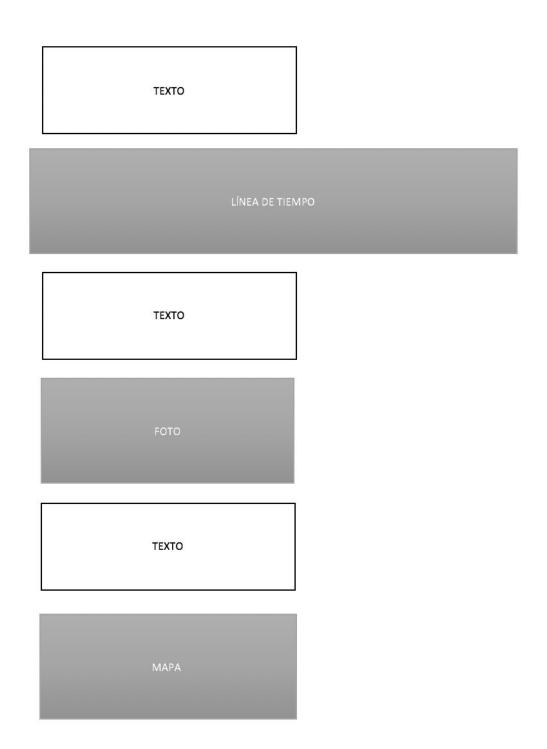


Figura 3. Segunda parte del reportaje: Comunidad

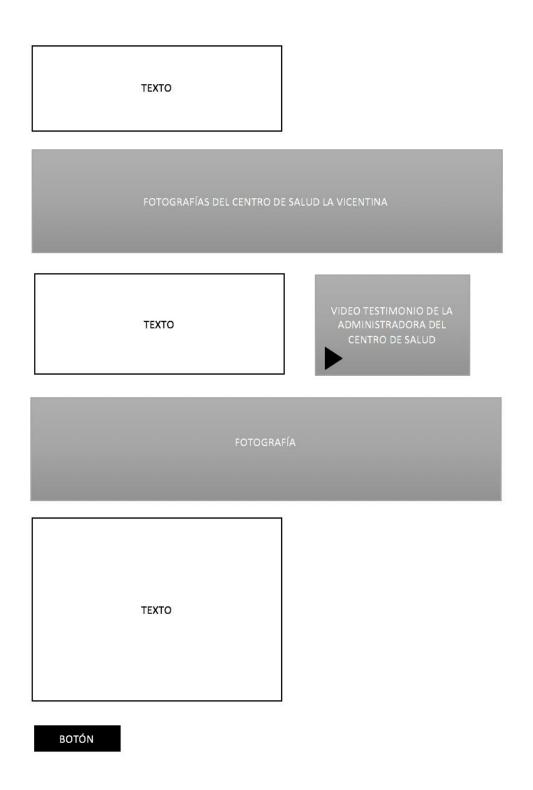


Figura 4. Segunda parte del reportaje: Comunidad

# HISTORIAS TEXTO TEXTO TEXTO

Figura 5. Tercera parte del reportaje: Historias

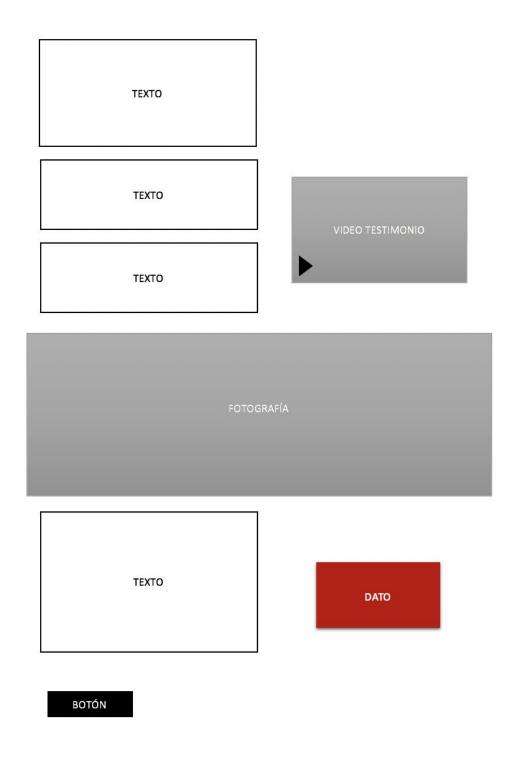


Figura 6. Tercera parte del reportaje: Historias

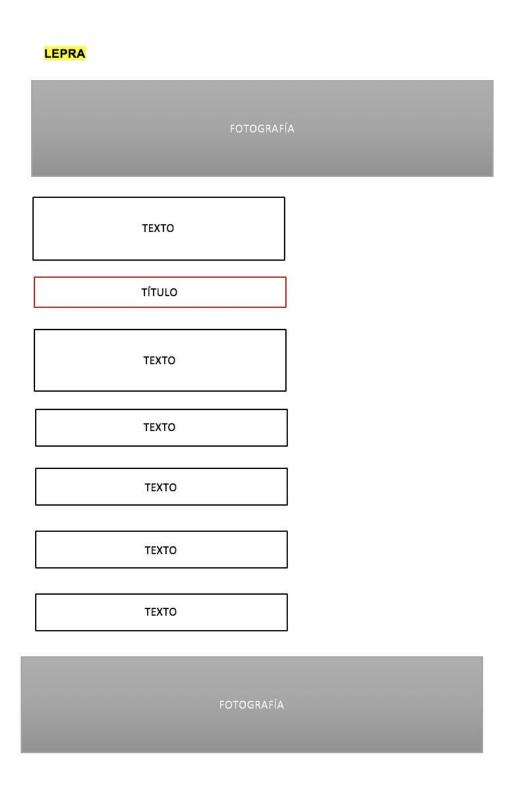


Figura 7. Cuarta parte del reportaje: Lepra

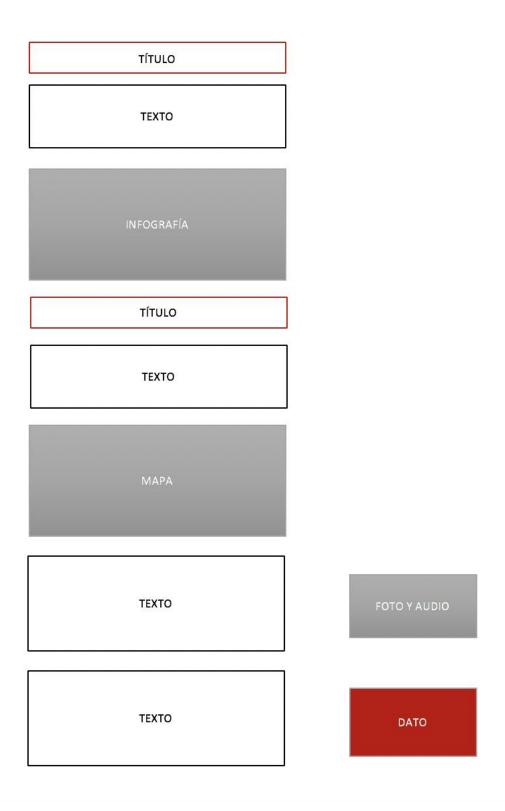


Figura 8. Cuarta parte del reportaje: Lepra

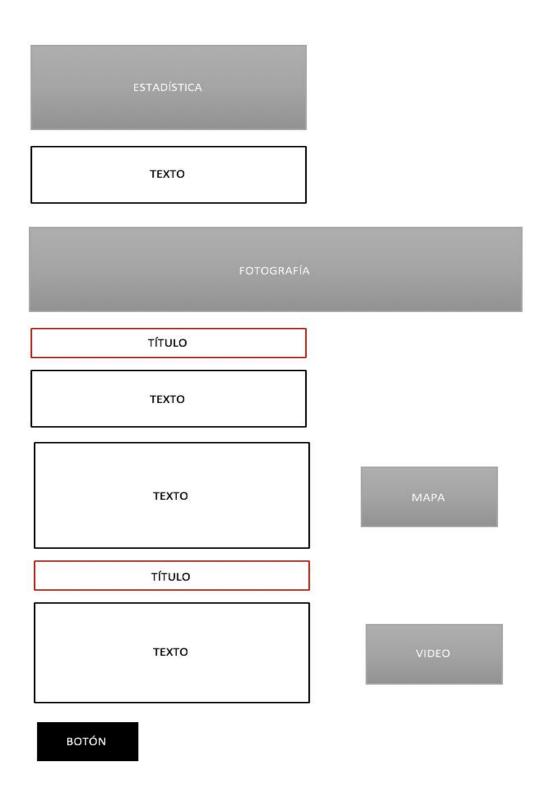


Figura 9. Cuarta parte del reportaje: Lepra

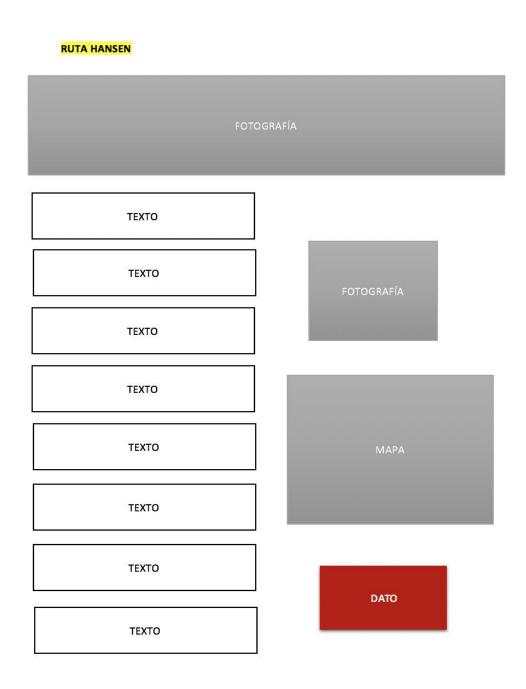


Figura 10. Quinta parte del reportaje: Ruta Hansen

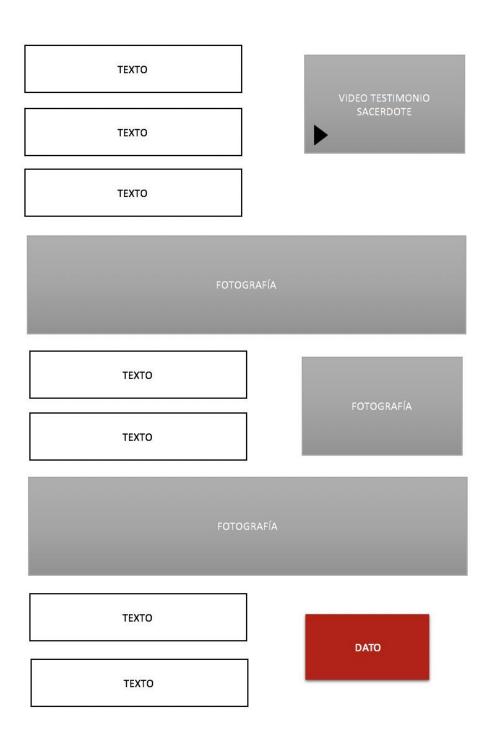


Figura 11. Quinta parte del reportaje: Ruta Hansen

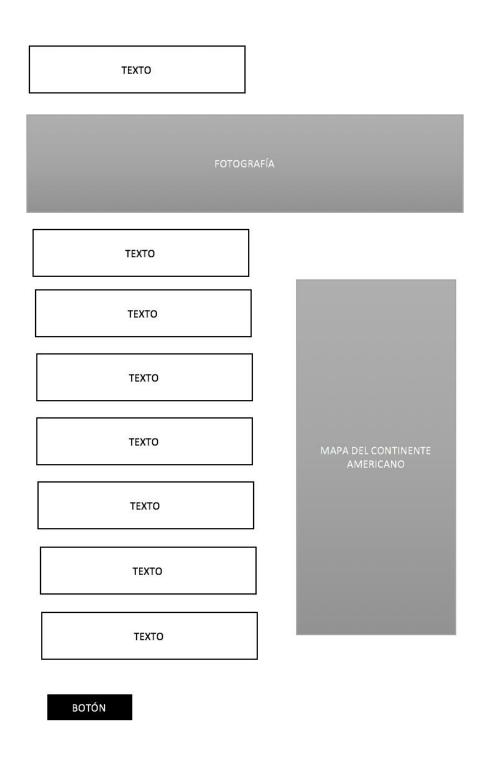


Figura 12. Quinta parte del reportaje: Ruta Hansen

# 11. Link del reportaje multimedia

https://joselynegasr.wixsite.com/lepraenecuador

#### REFERENCIAS

- Andrade, R., Entrevista- Doctor dermatólogo del Hospital Militar y docente de la Universidad de las Américas, 2019.
- Anónimo. (2011). El barrio de convive con lepra. 2018, de La Hora, Ecuador. Recuperado de: https://lahora.com.ec/noticia/1101088595/el-barrio-que-convive-con-la-lepra
- Anónimo. (2011). Varios países de América Latina participan en la Reunión del Programa Regional de Lepra en Guayaquil. 2018, de Ministerio de Salud Pública. Recuperado de: https://www.salud.gob.ec/varios-paises-de-america-latina-participan-en-la-reunion-del-programa-regional-de-lepra-en-guayaquil/
- Anónimo. (2012). Tratamiento para las enfermedades huérfanas, raras o catastróficas. 2018, de Asamblea Nacional del Ecuador. Recuperado de: https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/REFORMA%20A%20LA%20LEY%20ORG%C3%81NICA%20DE%20SALUD%20PARA%20INCLUIR%20EL%20TRATAMIENTO%20DE%20LAS%20ENFERMEDADES%20RARAS,%20HU%C3%89RFAN.pdf
- Anónimo. (2014). *Dr Gerhard Armauer Hansen*. 2018, de Asociación Internacional de la Leora. Recuperado de: https://leprosyhistory.org/database/person1
- Anónimo. (2018). 40 pacientes con lepra registra Ecuador anualmente. 2018, de Ecuador Inmediato. Recuperado de: http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news\_user\_view&id=2818831982
- Anónimo. (2018). Ecuador aún reporta nuevos casos de lepra en adultos. 2018, de Redacción Médica EC. Recuperado de: https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/ecuador-a-n-reporta-nuevos-casos-de-lepra-en-adultos-91620
- Anónimo. (2018). *Lepra*. 2019, de Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/leprosy
- Anónimo. (s. F.). *Enfermedad de Hansen*. 2018, de Universidad Francisco Marroquí. Recuperado de: https://medicina.ufm.edu/eponimo/enfermedad-de-hansen/
- Burstein. (2000). *Revisión histórica del lepra en Perú*. 2018, de Tesis. Recuperado de: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/medicina\_experimental/v18\_n1-2/revision\_lepra.htm

- Cabrera, C., Entrevista-Testimonio, 2019.
- Cajamarca, D., Entrevista Administradora del Centro de Salud tipo 2, 2019.
- Castellanos. M. (2014). *Tratamiento y efectos adversos de la lepra en México*. 2019, de Ministerio de Salud de México. Recuperado de: http://www.cenaprece.salud.gob.mx/programas/interior/micobacteriosis/descargas/pdf/TratamientoEfectosAdversosLepra2014.pdf
- Castillo, A. (2012). *Enfermedad de la soledad*. 2018, de Día a Día, Teleamazonas. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=WxT0iVQByOE&t=300s
- Cavanna, J., Entrevista- Sacerdote Jesuita, 2019.
- Corzo, A. (2011). Impacto de la enfermedad de Hansen en las relaciones familiares. 2018, de Universidad Nacional de Colombia Facultad de Ciencias Humanas. Recuperado de: http://bdigital.unal.edu.co/4794/1/Del\_Decreto\_al\_Puente\_de\_los\_Suspiros\_%28Adriana\_Corzo%2C\_2011%29.pdf
- Divescui, M. (2004). Descripción mágico-médica de la lepra desde la antigüedad al S. XVIII. 2019, de Universidad de Buenos Aires. Recuperado de: https://buscandoajesus.wordpress.com/articulos/la-lepra-en-tiempos-dejesus/
- Fleta, J. (2001). *Lepra: aspectos clínicos y tratamiento*. Elsevier, vol.38. núm. 7, 295 p. Recuperado de: http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-lepra-aspectos-clinicos-tratamiento-13022408
- Fresquet, J. (2004). *Gerhard Henrik Armauer Hansen. 2018, de Instituto de Historia de la Medicina y de la Ciencia.* 2018 (Universidad de Valencia CSIC). Recuperado de: https://www.historiadelamedicina.org/hansen.html
- Goffman. E. (1963). *Estigma*. Madrid España: Amorrortu. Recuperado de: https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf
- Grzybowski, Andrzej, Kluxen y Półtorak. *Gerhard Henrik Armauer Hansen (1841–1912) 100 años de homenaje de aniversari*o. Acta Ophthalmologica 92.3 (2014): 296-300. Web.
- Largo, A., Entrevista- Testimonio, 2019.
- Lombardi, C. (1988). Situación epidemiológica de la lepra en 12 países de américa latina y el Caribe. 2018, de Bot of Sanint Panam. Recuperado de:

- http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/17827/v105n1p20.pdf ?sequence=1
- Mata, O. (2003). La lepra en la infancia: Carecterización de parametros clínicos. 2018, de medigraphic. Recuperado de: http://www.medigraphic.com/pdfs/cutanea/mc-2006/mc066c.pdf
- Moscoso, J., Entrevista- Psicólogo clínico y docente de la Universidad de las Américas, 2019.
- Neyra, J. (1994). *La lepra en la Biblia*. Revista peruana de epidemiología, volumen 7, p.2. Recuperado de: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/epidemiologia/v07\_n1/lepra.htm
- Organización Mundial de la Salud. (1993). *Eliminación de la lepra como problema de salud pública*. 2019, de Organización Mundial de la Salud. Recuperado de:

  https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/191733/EB93\_24\_spa.pdf;jsessionid=D650060F636863644047A5E0A63F39CC?sequence=1
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Estrategia mundial para la lepra 2016-2020. 2018, de Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225195-es.pdf?sequence=16&isAllowed=y
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Lepra*. 2018, de OMS. Recuperado de: http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/leprosy
- Pesce, H. *La epidemiología de la lepra en el Perú*. (Tesis de Doctorado). Lima: UNMSM, Facultad de Medicina; 1961.
- Polo, A. Sanmartín, M., Toro, X., Roldan, V.. (2017). Características de la enfermedad de Hansen y contagio a familiares en E Oro. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas, 35, p.25. Recuperado de: https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/medicina/article/view/17 19/1321
- Polo., M. Sanmartín., X. Toro., & J. Roldan. (2017). Características clínicas de la enfermedad de Hansen y contagio a familiares en El Oro. Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca. 23,24,25. Recuperado de: http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/20510/1/Tesis.pdf
- Rubio, E. (2019). A veces ni recuerdo que tengo lepra. 2019, de Extra. Recuperado de: https://www.extra.ec/actualidad/ecuador-diamundialdelaluchacontralalepra-villavicentina-secuelas-XH2595909

- Rusiñol, J. (s.f). Lepra ¿una enfermedad del pasado?. 2019, de Hospital Aleman de Argentina. Recuperado de: https://www.hospitalaleman.org.ar/prevencion/lepra-una-enfermedad-del-pasado/
- Sánchez, M. (2017). *La lepra en Europa Medieval*. 2018, de Algarabía. Recuperado de: https://algarabia.com/a-ideas/la-lepra-en-la-europa-medieval/
- Schmidt, M. *El centenario de la muerte de Armauer Hansen* (1841-1912)". Revisión de la lepra 83.4 (2012): 408. Web.
- Scollard, D. (2016). *Infection with Mycobacterium lepromatosis*. 2019, de National library of Medicine. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5014247/
- Singh. P. (2015). Evolución y origen del bacilo de la lepra. 2019, de Librería de Medicina Nacional e Instituto de salud. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4394283/
- Solórzano, M . (2009). *Mal de San Lázaro*. 2019, de Enfermería avanzada. Recuperado de: http://enfeps.blogspot.com/2009/08/mal-de-san-lazaro.html
- Soto, E. (2003). La lepra en Europa Medieval, el nacimiento de un mito. 2018, de Elementos, revista de ciencia y cultura. Recuperado de: https://elementos.buap.mx/num49/htm/39.htm
- Suarez, M. (2011). Evangelizar desde la música cristiana católica a los enfermos de hansen de la provincia de Los Ríos, de los cantones Baba y Pueblo viejo. 2018, de Universidad Politécnica Salesiana sede Quito. Recuperado de: https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/1987/1/TESIS%20MARTA%20SUAREZ.pdf
- Suárez, O. (2007). *Baciloscopía de la lepra*. 2019, de Instituto de MedicinaTropical Pedro Kourí. Recuperado de: http://files.sld.cu/ipk/files/2010/02/baciloscopia.pdf
- Villamar, G. (2015). La discriminación social y su influencia en el estado emocional de las personas que padecen la enfermedad de Hansen en la Fundación Padre Damián de la ciudad de Guayaquil. 2018, de Universidad de Guayaquil. Recuperado de: http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/8093/1/Proyecto%20de%20titula cion%20Geovanny%20Villamar\_fi.pdf
- Zubiría, R., Rodríguez, G. (2003). *Historia de la Lepra Ayer, hoy y mañana*. 2019, de Anónimo. Recuperado de:

https://docs.wixstatic.com/ugd/bf8788\_ed04c0c124d44719a3df0ee27c1bea cc.pdf

# **ANEXOS**

Quito, 2019
Quito, 2019
Por medio de la presente:
Yo, autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
a la/el señorita/señor
Jeselyn Panela Gas Rust con número de matrícula,
Américas.
El/ La estudiante\Scalence\See
contexto del reportajepp. Vivi con legra en Ewador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación
Atentamente,
Ceran Talasa
Nombre y apellido:
Cargo: Empresa:
Número de cédula: 09836 80157.
Teléfono celular:
Correo electrónico:

Quito, April. 2019

Por medio de la presente:

Yo, گنیسورد, Cl. 1717 3226 4 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
.Jaselya.Panela.EgasRust. con número de matrícula,
নি এই
Américas.
El/ La estudiante
como parte de su trabajo de la asignatura de
Tituloción

Atentamente,

Nombre y apellido:
Cargo: Administradora lécnico
Empresa: MSP.
Número de cédula: 1917 3226 46
Teléfono celular: 0979190206
Correo electrónico: Liane. Cajamero Probis m 929. 906.00

Quito, 2019
Por medio de la presente:
7
yo, Ricando Amchado P., CI/107037030 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
a la/al señorita/señor
. Soxylyn. Kenelo tiges tiges to con número de matrícula,
estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.
El/ La estudiante
contexto del reportajepp
como parte de su trabajo de la asignatura de
Transferior
Atentamente,
HD. (1)
Hudisdel
Nombre y apellido: Ancharle Pineiros Ricondo. "Cargo: Le de Penninoversu de Cos" cento".
Cargo: Le Le Le Pleni Movedu du. Cos Centro.
Lilipiesa. V ( . C. P. P. P.
Número de cédula: 1707037030
Teléfono celular: 0986 190871. Correo electrónico: ricordosudos de 858 @ hulmarl. Cerm,
corres discircino. Mesoposanconsage 250 et parmer. early)

Quito, 2019
Por medio de la presente:
Yo, James Molouts , CI. 1714 733423 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
a la/el señorita/señor
Américas.
El/ La estudiante
contexto del reportajepp. Sinitron lepic.en Grucida(
como parte de su trabajo de la asignatura de
Atentamente,
for M
Name and Bilder
Nombre y apellido: Jame Morco L Cargo: Doan R
Empresa: ODIA Número de cédula: 13/4333423
Teléfono celular: 0933 SIC133
Correo electrónico: jma cm; larium Chutmo, 1. cm

