

HISTORIA Y HUMANIDADES EN DERMATOLOGÍA

Centenario del sanatorio de Fontilles

J. Terencio de las Aguas

Director Médico Honorario de Fontilles. Consejero de la Sociedad Internacional de Leprología. Académico de la Real Academia de Medicina de Valencia. España.

Resumen. Con motivo del Centenario de Fontilles, se exponen las circunstancias históricas de su fundación por los numerosos enfermos sin asistencia en la región valenciana, sobre todo en Alicante. La primera difícil etapa de 1909 hasta 1932 (año en que se produce la incautación por el gobierno de la República), la Guerra Civil y la devolución en 1941 a su propietario, el Patronato, encargando la administración a la Compañía de Jesús y el aspecto sanitario a la Dirección General de Sanidad, coexistencia que no funcionó y en 1943 vuelve a hacerse cargo el Patronato.

Se comenta la evolución de la Colonia-Sanatorio hacia un hospital con función asistencial, investigadora y de formación, la aplicación de las sulfonas y posteriormente otros fármacos eficaces para la curación, el importante papel en la eliminación de la lepra en España, el ingreso en la Federación Internacional de Asociaciones de Lucha Contra la Lepra (ILEP) en 1969, los proyectos en países endémicos y la meta final de conseguir un mundo sin lepra.

Palabras clave: Fontilles, centenario.

CENTENARY OF THE FONTILLES SANITORIUM

Abstract. In recognition of the centenary of the Fontilles Sanatorium, we present some details of its history. The article discusses the foundation of the sanatorium by some of the numerous lepers with no health coverage in the region of Valencia, and Alicante in particular. After a difficult period between 1909 and 1932, the sanatorium was seized by the Republican government. After the civil war, it was returned to the board of trustees, who entrusted administrative tasks to the Compañía de Jesús while health care was overseen by the National Health Board. This coexistence was uneasy, and the board of trustees took over again in 1943.

We comment on the transition from a sanatorium and colony into a hospital providing health care, research and training, and treatment with sulfones and subsequently other effective drugs. Also discussed are its role in the elimination of leprosy from Spain, admission to the International Federation of Antileprosy Associations in 1969, and its projects in endemic countries, with the ultimate goal of achieving a world free of leprosy.

Key words: Fontilles, Centenary.

La lepra en el siglo XIX

La lepra estaba muy extendida en toda Europa desde los siglos VII y VIII, como lo prueban las más de 20.000 leproserías existentes y los hallazgos paleo-patológicos, con un máximo alcanzado en los siglos XIII y XIV e iniciándose el descenso a partir del siglo XIV, lo que se justifica por diversas causas como el hambre, otras pandemias (peste, cólera, viruela) y también por la mejora de la calidad de vida, el aislamiento y, posiblemente, la aparición de la tuberculosis por antagonismo micobacteriano.

El siglo XIX es muy importante en la historia de la lepra, pues es el inicio de la etapa científica que comienza en Noruega, país donde existía desde los siglos IX y X, y donde se produjo un importante aumento a principios del siglo XIX (unos 2.800 afectados en 1856). Esto motivó que un grupo de investigadores dirigidos por Danielsen en la ciudad hanseática de Bergen, en el Hospital de San Jorge, se dedicara intensamente al estudio de la enfermedad, a su clasificación y a la publicación con Boeck de un atlas sobre la lepra; su discípulo, Hansen, fue el que, en contra de la opinión que había sobre el origen hereditario de la enfermedad y de la de sus maestros, consiguió descubrir el agente etiológico, *Mycobacterium leprae*, en 1873.

Benito Hernando, Director de San Lázaro de Granada publica en 1881 «La lepra en Granada» y recibe a los cien-

Correspondencia:
José Terencio de las Aguas.
Marqués de Campo, 37-3.
03700 Denia (Alicante). España.
drjoseterencio@hotmail.com

tíficos alemanes Virchow y Neisser que estudian en su hospital tinciones sobre *Mycobacterium*¹.

España no es ajena a esta corriente científica del estudio de la lepra y de su endemia que despertaba un enorme terror, y que incluso en escritos científicos y sanitarios de la época se la denominaba «asquerosa y terrible plaga». Por ello el Gobierno, por la Real Orden del 7 de enero de 1878, apela al Real Consejo de Sanidad a la cooperación de los gobernadores civiles, juntas de sanidad y demás funcionarios para que le ayuden a combatir la enfermedad ante la aparición de numerosos casos en varias provincias españolas.

En la región valenciana se había intensificado el número de afectados y surgen varios médicos que realizan las primeras estadísticas preconizando las medidas higiénicas y terapéuticas necesarias, entre ellos Juan Bautista Peset² que en julio de 1877 informa a la Junta Provincial de Sanidad del incremento de la lepra en la parte norte de Castellón y en los distritos valencianos de Gandía, Alcira y Catarroja.

Igualmente Zuriaga, dermatólogo valenciano, en 1886 y a instancias del Ayuntamiento de Valencia, dictamina sobre la forma del contagio, la propagación y las medidas profilácticas, insistiendo en que se trata de una enfermedad contagiosa y haciendo la donación de una finca «Mas de Fuster», en la provincia de Castellón, para hacer un lazareto que no llegó a realizarse.

Es especialmente en la Marina Alta, zona norte de la provincia de Alicante, donde se alzan más voces sobre la magnitud del problema, y Poquet señala el rápido desarrollo de la lepra en Parcent donde en 1849 no había enfermos y en 1887 había ya 60 afectados en una población de 800 habitantes, mostrándose partidario de la contagiosidad de la enfermedad en su monografía «¿Es o no contagiosa la lepra?»

En 1888 Oswaldo Codina escribe en la Fraternidad Médico-Farmacéutica de Alicante, el artículo «La lepra en la provincia de Alicante»³ en el que comenta el crecimiento de la enfermedad en La Marina, la necesidad del aislamiento de los enfermos que vivían en cuevas y casas de campo, las pésimas condiciones higiénicas de los pueblos, describiendo la enfermedad como «terrible, con miembros corroidos por la asquerosa elephantiasis» y aboga por la necesidad de hacer una leprosería en esta comarca.

Son notables las referencias de Gabriel Miró a la lepra en sus novelas «Del vivir» y «El Obispo leproso», describiendo perfectamente los síntomas de enfermos de Parcent y Orba⁴.

Otro estudio que es fiel exponente de la importancia de la lepra en la Marina Alta es el realizado por Salvador Calatayud que, a instancias del Gobernador de Alicante, Alcalá Galiano, investiga en 1879 «la terrible dolencia en la villa de Pedreguer» donde ejercía como médico titular. En 1879 publica una memoria titulada «Observaciones prácticas sobre la lepra», donde en una primera parte estudia la

topografía de la villa, su clima y agricultura, y en una segunda diserta sobre «la enfermedad de San Lázaro» que inicia con la historia de la lepra en el mundo y después su origen en Pedreguer cuyo primer caso fue un joven procedente de Denia que falleció a los 21 años de edad en diciembre de 1819. Además, señala las familias más afectadas y el número de fallecidos desde 1810 hasta 1879 que fue de 57; y el de «invadidos» tanto fallecidos como existentes que fue de 74 (41 hombres y 33 mujeres)⁵.

En España, la primera estadística oficial corresponde a 1851 con un total de 286 casos, y en 1878 el número de enfermos había aumentado a 521 con una clara preferencia por la región valenciana que presentaba 172 casos (Alicante: 64, Castellón: 52 y Valencia: 56), siendo la comarca de La Marina, en la parte norte de Alicante, la más afectada con una grave situación social de los pacientes que ocultaban su enfermedad o se refugiaban en casas de campo o pequeños lazaretos como los de Gata y Pedreguer⁶.

En 1887 la Diputación de Alicante sugiere la construcción de un hospital de 100 camas en Parcent, una de las zonas más endémicas, para lo que convoca a los alcaldes de Pego, Denia, Cocentaina y Callosa d'Ensarrià a una reunión en Pedreguer el 12 de junio, que se salda sin resultado alguno, alcanzando el fin del siglo sin conseguirse el hospital solicitado por científicos y políticos.

La lepra en el siglo xx

Se inicia con los mismos problemas anteriores y la aparición de nuevos casos distribuyéndose en cuatro focos: el de Levante (Cataluña, Valencia y Murcia), Andalucía, Galicia e Islas Canarias, y con el único funcionamiento de los hospitales de San Lázaro de Santiago, Granada, Sevilla, el Pabellón de Leprosos de San Juan de Dios de Madrid (donde había según Azúa en 1916, 89 casos [15 de América y África] y en 1926 Sánchez Covisa refiere la existencia de 136 enfermos; un 30% de ellos había adquirido la enfermedad fuera de España) y algunas salas de hospitales de Beneficencia, pero continúan siendo sobre todo las provincias valencianas las más afectadas.

Pero fue un 15 de diciembre de 1901 cuando de una forma casual se produjeron las circunstancias para la construcción del deseado lazareto. Estaba el jesuita Carlos Ferris, natural de Albal (Valencia), predicando una misión en el pueblo de Tormos en la comarca de La Marina y alojado en la casa de Joaquín Ballester, amigo, abogado, propietario y filántropo y su más estrecho colaborador posteriormente, cuando después de cenar escucharon lamentos y quejidos provenientes de la vecina casa donde vivía un leproso llamado Bautista Perelló, que allí habitaba solo y marginado.

Este hecho condujo a que se informaran del gran número de enfermos que había en la zona y de sus lamentables



Figura 1. Sanatorio de Fontilles.

condiciones de vida y rechazo social. A partir de ese momento concibieron la idea de construir un sanatorio en aquella zona, iniciando inmediatamente consultas con instituciones científicas, médicos como González Castellanos y políticos, creando un Comité Organizador y comenzando la larga y dura etapa de la fundación de la Colonia-Sanatorio⁷.

En 1902 se crea un Patronato con una Junta de Gobierno como representación civil y jurídica de la Institución para la captación de colaboradores, donaciones, tanto en Valencia como en otras regiones de España. Durante más de un año, los fundadores recorrieron las provincias de Alicante y Valencia para buscar el lugar idóneo del leprocomio; el 9 de enero de 1903 encontraron el Valle de Fontilles, perteneciente al término municipal de Vall de Laguar y distrito de Pego, muy próximo al pueblo de Tormos, donde surgió la idea.

Empezaron las dificultades en la comarca por el temor bíblico a la lepra, por una parte, y, por otra, un movimiento de oposición presidido por Ruano Llopis, inspector de Sanidad de Ondara.

Pero un grupo de médicos y políticos de diversas ideologías defendieron la excelencia de la idea desde el punto de vista profiláctico, epidemiológico y social, presididos por Faustino Barberá, Presidente del Instituto Médico Valenciano quien solicitó la opinión de los científicos más famosos de la época, entre ellos el turco Zambaco Pacha, el Catedrático de Dermatología de Valencia Slocker de la Pola, Royo Vilanova, Peset, Pelegrín Casanova, Moliner, González Castellanos de Jávea y otros muchos; y todos se entusiasmaron con la idea, pues había lazaretos en Gata y Pedreguer, y en Murla el médico José Sivera tenía censados 11 casos.

En 1904 se celebra una importante reunión en el Instituto Médico Valenciano entre opositores y defensores de la fundación, triunfando la idea de construir el sanatorio cuyas obras iniciales ya habían comenzado. También en 1904,

la Comisión Organizadora publica el libro «Caridad heroica. Colonia-Sanatorio Nacional de San Francisco de Borja para los pobres leprosos»⁸ donde se habla de la historia de la enfermedad, se plasman las opiniones de diversos científicos y personas consultadas, y la creación de las Juntas Provinciales en diversos lugares de España para captar fondos destinados al sanatorio, todo ello acompañado de una copiosa iconografía.

El 7 de septiembre de 1908, el Ministerio de la Gobernación aprueba el proyecto y ofrece su apoyo, y por fin el 17 de enero de 1909, a los siete años de haber oído los lamentos del enfermo, se inauguraba Fontilles (fig. 1), subvencionado por la caridad de particulares e ingresando dicho día los 8 primeros enfermos. La Compañía de Jesús se encargaba de la dirección administrativa y espiritual con la colaboración de la Hermandad Terciaria Franciscana de la Inmaculada y se inicia la publicación de la revista mensual «Lepra». González Castellano, médico de Jávea, desempeñó un gran papel en la fundación del sanatorio publicando los planos en la «Revista de Gandía», y presentó la idea en varios congresos aunque encontraba dificultades si el Estado no contribuía a su mantenimiento⁹.

También en 1909 se celebró la Segunda Conferencia Internacional de Leprología en Bergen (Noruega) con la asistencia del español Tello que presentó el trabajo de «La lepra en España» y a la que asimismo asistió Azúa¹⁰.

En 1911 Faustino Barberá, Presidente del Instituto Médico Valenciano, realiza una estadística sobre la enfermedad en las provincias valencianas con un total de 376 casos, 176 de ellos en la provincia de Alicante.

Hay diversos testimonios sobre los primeros años de Fontilles, como el de Bover Albi que en su tesis doctoral de 1913, «De la lepra en España y su profilaxis», comenta la existencia de 50 enfermos, 32 hombres y 18 mujeres pero que el plan higiénico y curativo de los internados no se ajustaba a las exigencias actuales de la terapéutica, por los escasos recursos o por falta de independencia de la dirección técnica, habla de la construcción de nuevos edificios y el cultivo de las tierras por los enfermos menos graves¹¹. Otro testimonio del desarrollo del Hospital lo tenemos en la tesis de doctorado de Pérez Dagnino «Concepto moderno de la lepra y su estado actual en Alicante», publicada en 1915, que en su visita al Hospital habla de 79 enfermos tratados con aceite de chaulmogra, de la mejora en las instalaciones y la necesidad de intensificar la labor médica y destacando su carácter religioso y místico, visitando también los pueblos limítrofes¹².

Al principio no había una dirección médica, pero sí un subdirector médico que vivía en los pueblos vecinos, citando entre otros a los doctores Torrent, Mut, Espasa y Pérez Plá y posteriormente a Josep Darás, con un practicante titular, Juan Fayos, y una enfermera, Maria Fuyasol. Es en 1917 cuando se contrata a un especialista como director, Mauro Guillén, prestigioso dermatólogo de Valencia con

la obligación de realizar una visita semanal, y a Pedro Abal como subdirector; en ese mismo año el Estado empieza a contribuir con cantidades muy pequeñas, que también se reciben de alguna diputación¹³.

En 1920 ocurrió un episodio notable cuando el «curandero» Ángel García, de origen canario, que había contraído la lepra en Cuba y que utilizaba como tratamiento una mezcla de aceite de chaulmogra, que ya se empleaba pero al que añadía diversos cocimientos para mejorar la tolerancia gástrica, fue autorizado para emplearlo y se experimentó en 80 enfermos con alguna mejoría. Posteriormente no volvió al sanatorio y en 1922, al enterarse los enfermos de que se encontraba en Valencia el «Sanador», se produjo la fuga de un grupo de pacientes para acudir a visitarlo lo que alarmó a las autoridades y a la población. Finalmente, se produjo la vuelta de los fugados a Fontilles donde hubo problemas para su admisión¹⁴.

La Colonia-Sanatorio de Fontilles iba creciendo en su labor asistencial y el 22 de enero de 1927 se le confiere el título de Instituto-Escuela Nacional de Leprología, confirmando a Guillén como director médico, elogiando la labor asistencial y profiláctica, así como la científica, premiándose el trabajo «Estudio científico de las modernas terapéuticas de la lepra» de Abal y un trabajo de Luis Bartual sobre anatomía patológica, con lo que se empezó a conocer su labor en todo el mundo. En este mismo año realiza una visita el Dr. Sadi de Buen, Director General de Sanidad aunque ya anteriormente habían realizado inspecciones los Dres. Murillo y Horcado, y se inaugura la estatua del Padre Ferris que había fallecido en 1924 en Gandía y cuyos restos se trasladaron a Fontilles en 1930¹⁵.

José Sánchez Covisa, preeminente figura de la Dermatología y diputado por Cuenca por el partido socialista, en su discurso de recepción en la Real Academia de Medicina sobre el problema social de la lepra en España, criticaba las leproserías, entre ellas Fontilles, por su poco rendimiento, por carecer de medios de investigación; también comentaba que la escuela de Leprología era una entelequia e incluso hablaba de maltrato a los enfermos y del excesivo celo religioso, cercano al fanatismo. Esto motivó una fuerte respuesta de Mauro Guillén que criticó el centralismo de Madrid, ante lo eminentemente periférica que era la lepra, y enumeró los logros conseguidos por el Sanatorio, y también señaló la mala situación de los enfermos en el Hospital de San Juan de Dios¹⁶.

La interpretación errónea de los textos bíblicos y la equívoca comparación de la palabra lepra con pecado, castigo divino, terror, contagio, deformidad, plaga, maldición, oprobio, estigma, mutilación, junto a la ausencia de un tratamiento eficaz, obligó al enfermo a esconderse o a la reclusión obligatoria en los lazaretos, a la separación de la sociedad para toda su vida considerándose muerto para el mundo y con el único consuelo de la religión, pero esta tutela religiosa condujo a un paternalismo exagerado, a sa-

cralizar la enfermedad y a que hace muchos años se comentara que las leproserías «olían más a incienso que a yodoformo». Y no digamos la total separación de sexos, la prohibición incluso de diálogo entre hombres y mujeres, la división en zonas para sanos y zonas para enfermos, e incluso la separación física en la Iglesia y la prohibición del matrimonio entre enfermos además de una constante liturgia que ocurría en algunas leproserías. Pero, ¿qué hubiera sido durante siglos de estos enfermos sin el amparo de la Iglesia, órdenes religiosas, santos y algunos piadosos y caritativos mecenas que los acogieron ante la pasividad de los gobiernos en solucionar este importante problema de salud pública?

En 1931, con la llegada de la República y su anticlericalismo, se produce la expulsión de la Compañía de Jesús. Fontilles es incautado por el Estado para pasar a pertenecer a la Dirección General de Sanidad por Decreto del 23 de junio de 1932, denominándose Sanatorio-Leprosería Nacional y siendo nombrado director médico Pablo Montañés que ya había estado el año anterior en Fontilles para preparar un trabajo; se habían fomentado quejas de los internados contra la junta de gobierno, y se envía un informe confidencial a Marcelino Pascua, Director General de Sanidad, sobre la situación interna, expulsando también a la Congregación Religiosa Franciscana¹⁷. En este período se inician importantes reformas, aumenta el cuerpo facultativo con diversas especialidades y mejora el laboratorio, se publican «Trabajos del Sanatorio Nacional de Fontilles» que incluyen varios temas del cuerpo facultativo formado por los Dres. Abal, Negro y Aparisi, alcanzándose una cifra de hospitalización de 240 enfermos, incurables y cada vez más avanzados a pesar de los tratamientos con chaulmogra como se puede apreciar en las figuras 2 y 3, y en 1933 Montañés es sustituido por García Berasategui¹⁸.

En junio de 1936 tiene lugar en Granada el II Congreso Nacional de Dermatología presidido por Gay Prieto con la asistencia de 146 congresistas que presentaron 64 comunicaciones, entre ellas una de Montañés y Bejarano sobre «Epidemiología y tratamiento de la lepra en España».

Con relación al aspecto interno, aumentan los conflictos coincidiendo con las tensiones políticas y sociales del país, y la desesperación de los enfermos que seguían sin tener un panorama esperanzador de curación; y esta situación se deteriora aun más durante el período de la Guerra Civil con la dispersión de muchos enfermos y el empeoramiento del orden interno.

Durante la Guerra Civil el panorama de la lepra en España lógicamente se deterioró y al final de la contienda había un incremento de casos producidos por los desplazamientos de la población, la falta de higiene y alimentación, y la llegada de tropas de otros países, algunas de zonas endémicas. Al finalizar la Guerra Civil, la Dirección General de Sanidad devuelve Fontilles al Patronato en 1941 y su administración a la Compañía de Jesús, pero el aspecto sa-



Figura 2. Enfermo de Fontilles, 1930.



Figura 3. Enfermo de Fontilles, 1950.

nitario es controlado por la Sanidad oficial, siendo nombrado director, Manuel Such.

Esta asociación entre Estado y Patronato no funcionó bien y en 1942 deja el control sanitario y se inicia la construcción del Sanatorio de Trillo, en Guadalajara, en los terrenos de un antiguo balneario fundado en 1777 por Carlos III, que se inauguró en 1943 y creemos que esta ubicación en una zona no endémica, lejos de Madrid y con una climatología adversa, fue un error cuando se debía de haber construido en Jaén o Granada.

Respecto a Fontilles, se hace cargo de la dirección médica, Fernández de la Portilla, Catedrático de Dermatología de Valencia que fallece antes del año, y en 1943 le sustituye Contreras Dueñas y como Subdirector, Javier Guillén, hijo del primer director. Se inicia una nueva época con una media asistencial de 300 enfermos, la puesta al día de historias clínicas, el control bacteriológico con servicio de Anatomía Patológica y Necropsias, y la puesta en marcha de servicios de Oftalmología, Otorrinolaringología, Odontología, Medicina Interna y la fundación de la Revista de Leprología «Fontilles» de periodicidad semestral. Otro hecho importante es el inicio de los Cursos de

Leprología para Médicos en 1948 con un total de 37 cursillistas entre los que se encuentran profesores de Dermatología y directores de los dispensarios dermatológicos. En 1951 fallece otro de los fundadores, Joaquín Ballester¹⁹.

Labor asistencial

En la nueva orientación de la lucha el sanatorio ya no es el asilo caritativo medieval con el único ideal de profilaxis por el aislamiento, sino una etapa transitoria de tratamiento antes de incorporarse el enfermo a su medio social y familiar, por lo que entran en escena la terapéutica ambulatoria, el diagnóstico precoz y el examen de convivientes.

Desde febrero de 1953, año en que me incorporé al Sanatorio, he sido testigo de la profunda transformación de la Colonia-Sanatorio en un hospital moderno como centro promotor de salud con una triple función asistencial, de investigación y docencia. En el aspecto asistencial, lo más importante fue la gran mejoría clínica, la curación de extensas úlceras y la negativización bacteriológica de los enfermos que permitió pasar de la hospitalización indefinida

a la temporal y al tratamiento ambulatorio. El gobierno le otorgó la Cruz de la Orden Civil de Sanidad.

También en 1954 se crea un servicio de Cirugía Plástica para la corrección de las secuelas, sobre todo faciales, y en 1957 se instala un servicio de Fisioterapia y Rehabilitación en la antigua enfermería de mujeres que posteriormente pasa al pabellón Santa Isabel, e igualmente un servicio de Cirugía para rehabilitación de parálisis y otras lesiones neurales, con un equipo formado por el Dr. Oliete y los médicos residentes que funcionaba todas las semanas. También se inauguró un preventorio en Alzira, el Colegio de San Enrique, para hijos de enfermos.

El injusto terror a la enfermedad desde los primeros años de la fundación se traducía en que hubiera una estricta separación dentro del sanatorio entre zonas en que habitaban el personal sano y los enfermos, y entre hombres y mujeres que fue mejorando lentamente y acabó por desaparecer.

La realización en Madrid en octubre de 1953 del VI Congreso Internacional de Leprología supuso un importante hecho para la lucha contra la lepra en España, ya que sembró una gran inquietud en la Dermatología española, activó la labor de los dispensarios dermatológicos en el diagnóstico precoz y en la búsqueda de casos nuevos y favoreció la creación de equipos móviles en las zonas endémicas.

Para Fontilles también fue muy importante, pues lo dio a conocer internacionalmente al presentar doce trabajos y supuso mi primera participación en un congreso internacional, siendo visitado posteriormente por famosos leprologos como los Dres. Wade, Presidente de la Sociedad Internacional de Leprología, Rodríguez de Filipinas, Lavallo y Littan, entre otros.

El número de hospitalizados se mantiene alrededor de unos 300 y empiezan a darse altas por curación aunque mantenemos el tratamiento varios años, experimentando nuevas sulfonas como el Diasone®, sulfetrone y dapsona.

En 1959 obtengo por oposición una plaza de director del dispensario dermatológico de Dénia y me hago cargo del control de los enfermos de lepra en tratamiento ambulatorio, del equipo móvil de Alicante y de la investigación de convivientes que supuso para Fontilles una actuación más activa en el control de pacientes ambulatorios y en el diagnóstico de nuevos casos.

En 1960 se clausura el lazareto San Lázaro en Can Masdeu de Barcelona e ingresan sus 20 enfermos en Fontilles; y en 1964 se suprime el nombre de «Colonia-Sanatorio» y se inaugura la escultura de San Francisco de Borja de mi padre, el escultor valenciano José Terencio Farré.

En 1964 soy nombrado subdirector y en 1968 paso a ejercer la dirección médica de Fontilles, y la dirección de la Revista Médica y de los Cursos de Leprología. En 1969 se clausura el preventorio de Alzira y en 1973, después de participar en un congreso en el Instituto Borstel en Hamburgo sobre nuevas asociaciones medicamentosas, inicia-

mos en Fontilles la multiterapia, es decir el empleo simultáneo de dos o tres fármacos entre ellos clofazimina y rifampicina para acortar el tratamiento y evitar recaídas y resistencias medicamentosas que supuso para los enfermos una mayor rapidez para la curación con poca frecuencia de reacciones adversas. Esta terapia fue recomendada oficialmente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1982²⁰. Queremos recordar la gran labor de los dispensarios dermatológicos que llegaron a diagnosticar, entre 1952 y 1970, de 200 a 350 nuevos casos por año, llegando a alcanzarse los 5.500 enfermos en España²¹.

En Fontilles el número de hospitalizaciones empieza a descender por debajo de los 300 a partir de 1970, en 1987 a menos de 200 y en 1998 es inferior a 100, siendo el número actual de 54 residentes pero todos totalmente curados, residiendo allí por motivos de edad y sociales. Igualmente observamos una disminución de las defunciones y no por causas específicas, siendo consecuencia de la curación de los pacientes y del tratamiento ambulatorio, y del gran descenso de nuevos casos en España (tablas 1 y 2). En 1997 recibimos el premio «Hospital del Año».

Ante el escaso número de enfermos, la mayoría inactivos y residentes por causas sociales, las mujeres se trasladan al pabellón de hombres al que se denomina Padre Ferris y el antiguo pabellón de mujeres, tras importantes reformas, se transforma en el Centro Geriátrico Borja con 90 camas, inaugurado en 1998.

Investigación

La investigación siempre fue una de las metas del hospital, desarrollando una gran labor en la experimentación de nuevos fármacos, preparación de leprominas, administración de talidomida (España fue el segundo país en el mundo en comenzar a utilizarla), estudio de la inmunidad humoral y celular, leprorreacciones, estudios clínicos y anatomopatológicos de las lesiones viscerales, estudio de la amiloidosis, inmunoterapia e inmunogenética, serología de glucolípido fenólico, y estudio mediante reacción en cadena de la polimerasa para el diagnóstico de casos iniciales. Sin embargo, continúa sin poderse cultivar el bacilo de Hansen a los 136 años de su descubrimiento, no existe una vacuna eficaz y se necesitan fármacos más activos que permitan acortar el tratamiento²²⁻²⁶.

El escaso número de enfermos ha impedido continuar con este nivel, pues la investigación requiere numerosos pacientes en actividad y lo ideal sería que los centros de investigación se encontraran en los países endémicos. No debemos olvidar las numerosas tesis doctorales que hemos dirigido en el sanatorio. También son importantes los resultados en la terapéutica quirúrgica, en las lesiones óseas, neurales, parálisis motoras de pies y manos, y en el campo de la Cirugía Plástica y Reconstructiva.

Tabla 1. Número de enfermos residentes y defunciones entre 1943 y1990

Años	Residentes			Defunciones		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
1943	177	81	258	22	10	32
1944	155	97	252	17	7	24
1945	161	106	267	21	12	33
1946	159	106	265	15	10	25
1947	162	103	265	15	9	24
1948	171	111	282	14	12	26
1949	161	128	289	15	11	26
1950	169	132	301	15	15	30
1951	150	133	283	9	6	15
1952	166	128	294	8	5	13
1953	154	123	277	3	5	8
1954	148	135	283	8	5	13
1955	155	136	291	3	3	6
1956	156	133	289	6	7	13
1957	171	135	306	7	1	8
1958	176	134	310	2	7	9
1959	164	128	292	6	5	11
1960	182	110	292	2	4	6
1961	192	118	310	7	4	11
1962	189	110	299	12	4	16
1963	181	112	293	8	3	11
1964	187	116	303	7	5	12
1965	193	110	303	5	4	9
1966	184	105	289	8	5	13
1967	191	109	300	4	7	11
1968	175	112	287	9	8	17
1969	176	120	296	7	2	9
1970	170	110	280	10	7	17
1971	164	101	265	4	5	9
1972	168	108	276	6	2	8
1973	174	108	282	6	4	10
1974	174	107	281	6	2	8
1975	178	110	288	8	2	10
1976	185	112	297	2	4	6
1977	183	119	302	11	3	14
1978	163	119	282	11	4	15
1979	157	116	273	4	3	7
1980	163	117	280	5	2	7
1981	148	111	259	7	5	12
1982	144	107	251	6	4	10
1983	138	105	243	3	3	6
1984	139	100	239	7	2	9
1985	133	94	227	3	2	5
1986	120	88	208	8	2	10
1987	114	82	196	3	5	8
1988	111	74	185	3	5	8
1989	104	68	172	2	3	5
1990	98	65	163	5	1	6

Tabla 2. Resumen de pacientes residentes y defunciones, desde 1991 hasta 30 de junio de 2008

Año	Pacientes residentes	Defunciones
1991	164	3
1992	154	6
1993	143	10
1994	128	10
1995	106	9
1996	108	5
1997	103	5
1998	87	6
1999	80	8
2000	71	2
2001	69	3
2002	68	3
2003	63	6
2004	63	4
2005	58	3
2006	60	4
2007	55	4
30 de junio de 2008	54	2

Durante mi larga estancia he tenido la ocasión de trabajar con numeroso médicos residentes, algunos ya desaparecidos, a los que quiero recordar y agradecer su colaboración: Tarabini, Francisco Torrent, Antonio Ferrer, López Bravo, Elizabeth Herburger, Fernando Gatti, Paquita Ferrer, Berta Gervazoni, Roberto Ravioli, Vicente Mengual, María Quintana, Jaime Buigues, Jorge López Plá, J.R. Gómez y Vicente Gimeno; y también los especialistas Dres: Aparisi, Chover, Marco Granell, Taberner, Joaquín Oliete, Vicente Buigues, etc.²⁶ No debemos olvidar a los ayudantes técnicos sanitarios (ATS) como Fausto Melero, que había trabajado desde antes de la incautación, Juan Sirera, Salvador Miralles, Garcia Hidalgo, etc.

En este aspecto asistencial quiero elogiar la gran labor de las hermanas Franciscanas y el cuerpo de voluntarios y voluntarias y los padres Jesuitas.

Docencia

La formación del personal sanitario ha sido un objetivo primordial del hospital, iniciando el Primer Curso de Le-



Figura 4. Curso de Leprología, 1957.



Figura 5. Curso de Leprología, 1959.

prología en 1948, promocionado por la Escuela Nacional de Sanidad y la Escuela Profesional de Dermatología de Madrid y dirigido por el Dr. Contreras Dueñas, que al principio era cada dos años y desde 1955 se celebra cada año. Esta actividad docente se intensifica en 1958 cuando se firma un convenio entre Fontilles y la Orden de Malta para organizar cursos para misioneros y también para médicos; desde entonces se han celebrado un total de 96 cursos, 45 para médicos y 51 para ayudantes sanitarios y misioneros. También se llevó a cabo un curso para médicos de Atención Primaria y otro para ATS para la Junta de Andalucía en 1971 e igualmente se han realizado 8 cursos para el programa de máster de Medicina Tropical de Valencia (figs. 4, 5 y 6).

En el campo internacional, también auspiciados por la Orden de Malta, hemos celebrado cursos de Leprología centroamericanos en San José de Costa Rica en los años 1993, 1995 y 1997 (fig. 7), y otro en Managua (Nicaragua). También se han realizado siete reuniones Dermato-patológicas en los años 1976, 1977, 1979, 1980, 1982, 1983 y 1985 en las que han participado los servicios de Dermatología y Anatomía Patológica de las universidades de Madrid, Barcelona, Cádiz, Alicante y Valencia (fig. 8).

Han sido colaboradores de los cursos profesores españoles como Gay Prieto, Vilanova, Contreras Dueñas, Gómez Orbaneja, Dulanto, Piñol, Azúa, Mascaró, Cabré, Castells, Calap, García Pérez, Ferrándiz, Contreras Rubio, Cuevas y entre los extranjeros Brownne, Hastings, Gilbert, Carlos Gatti, Fernando Gatti y Lechat.

Podemos afirmar que Fontilles ha desempeñado una excelente labor en este importante aspecto de la formación, habiendo participado en estos cursos unos 2.600 profesionales, algunos de los cuales volvieron como profesores a los cursos, y trabajan no solo en España sino en muchos de los países endémicos de Asia, África y América Latina.

La Revista Médica se hizo cuatrimestral a partir de 1968 y ha publicado más de mil trabajos entre los realiza-



Figura 6. Curso de Leprología, 1979.



Figura 7. 2.º Curso Internacional de Leprología. Costa Rica, 1995.

dos en el sanatorio y de colaboradores externos, y más de 11.000 resúmenes de trabajos de otras revistas. También otro aspecto docente ha sido la edición, en 1963, del libro



Figura 8. Fontilles. Reunión Dermo-patológica, 1977.



Figura 9. Visita a Fontilles de la Reina Fabiola y la Infanta Elena, 1992.



Figura 10. Examen de convivientes en Nicaragua (San Francisco Libre), 1992.

«Lecciones de leprología» editado en la imprenta de Fontilles por ex enfermos que recoge todas las conferencias que hemos dado en los cursos. En 1973 escribimos desinteresadamente el libro «Lecciones de leprología» patrocina-

nado por Fontilles y editado por la imprenta Domenech, dirigido a dermatólogos, médicos de Medicina Tropical y cooperantes, con 484 páginas y 215 ilustraciones. En 1999 la Generalitat Valenciana, con motivo de los 50 años de conmemoración de los Derechos Humanos, me publicó el libro «Lepra. Pasado, presente y futuro»²⁷ a lo que ha seguido el capítulo de lepra en varios libros de Dermatología y recientemente el Colegio Íbero-Latino-Americano de Dermatología (CILAD) me ha publicado un atlas de Leprología con cerca de 400 imágenes que se repartió en el reciente Congreso del CILAD en Quito (Ecuador) en 2008.

Colaboración internacional

La lucha contra la lepra no tiene fronteras, por eso Fontilles se internacionalizó integrándose en la ILEP (Federación Internacional de Asociaciones de la Lucha Contra la Lepra) en 1969 junto a otros 15 miembros pertenecientes a países de Europa, América y Asia, asistiendo todos los años a reuniones de coordinación en junio y diciembre en diversos países y formando parte de la Comisión Médica de la ILEP. En los primeros años Fontilles era el único miembro operativo que trataba a sus propios enfermos, pues los restantes miembros dedicaban los fondos que obtenían de las colectas a diferentes proyectos en países endémicos y nuestro objetivo era conseguir ayuda económica para nuestro hospital en tecnología, reformas de edificios, financiación los programas de investigación, publicaciones etc.

Las asociaciones que más nos ayudaron fueron Amici di Raul Follereau de Bolonia (Italia), Asociación Alemana de Würzburg, Emaus Suisse, Amigos del Cardenal Legar de Canadá y fundación Damian de Bélgica que fue la que más colaboró, a punto de asociarse con nosotros con el nombre «Damian-Fontilles», para lo que se hizo una reunión en Fontilles con la presencia de la Reina Fabiola y la Infanta Elena, siendo presidente de esta asociación el Dr. Schenkelaars, pero la fusión no llegó a realizarse (fig. 9).

A partir de 1982 Fontilles inicia su colaboración en proyectos internacionales, unos con la ILEP y otros propios en India (Nalgonda, Sumanahalli, Harapanahalli) con hermanas franciscanas que habían trabajado en Fontilles. En 1992 la asociación canadiense de Montreal Cardenal Leger, que tenía un proyecto en Nicaragua, solicita mi presencia en ese país para visitar y controlar los focos endémicos en Managua, San Francisco Libre y Chinandega donde descubrimos numerosos casos de lepra infantil en los convivientes (fig. 10).

Después empiezan a realizarse nuevos proyectos de Fontilles en Brasil, Guinea Ecuatorial y últimamente en India (Surat, Bawnagarh, Junagadh), Nepal, China, etc.

Otra muy buena relación fue con la Orden de Malta y su Comité Internacional residente en Ginebra (CIOMAL), miembro de la ILEP, que en 1956 ya había organizado en



Figura 11. ILEP. 30 Aniversario, Londres, 1996. Presidencia, Diana de Gales.

Roma un congreso para la Rehabilitación Social de los enfermos de lepra y su familia, que incentivó el interés por la lepra y contribuyó a la fundación de la ILEP (fig. 11). Aparte de la referida ayuda en los cursos, concedió a Antonio Guillem Marti, Presidente de la Junta de Gobierno de Fontilles que realizó una magnífica labor y demostró durante tantos años su gran cariño a los enfermos, y también a mí, la Cruz del Mérito Melitense.

Fontilles ha organizado varias reuniones de la ILEP en España, la primera en Fontilles en 1970, la segunda en Alicante en 1992 y la tercera en Valencia en 2005. En 1998 se realizó una reunión en Fontilles con la asociación IDEA.

Congresos

En 1923 tuvo lugar en Estrasburgo la Tercera Conferencia Internacional en la que participó Mauro Guillén, primer director de Fontilles, aportando un trabajo sobre «Diagnóstico de la lepra». En 1924 presentó en Sevilla, en el II Congreso de Ciencias Médicas el trabajo «Terapéutica de la lepra». Posteriormente, Fontilles ha estado presente en todos los congresos internacionales de leprología menos en el de El Cairo en 1938 por coincidir con la Guerra Civil: La Habana en 1948, Madrid en 1953, Tokio en 1957, Río de Janeiro en 1963 (fig. 12), Londres en 1968, Bergen (Noruega) en 1973 conmemorando el centenario del descubrimiento de *Mycobacterium leprae* por Hansen, México en 1978, Nueva Delhi en 1984 (fig. 13), La Haya en 1988, Orlando en 1993, Pekín en 1997, San Salvador de Bahía (Brasil) en 2002, Hyderabad (India) en 2008, el undécimo al que asistimos pronunciando la conferencia «Historia de la lepra en España». Igualmente hemos participado en numerosos congresos de dermatología ibero-latino-americanos, el último en el mes de octubre en Quito (Ecuador) coordinando el simposio «La lepra hoy», nacionales y



Figura 12. VIII Congreso Internacional de Lepra, Río de Janeiro, 1963.



Figura 13. XII Congreso Internacional de Lepra. Nueva Delhi, 1984.

Europeos con ponencias y pósters sobre la lepra, sin olvidar los tres simposios sobre la Lepra en Europa organizados por Amici de Raul Follereau en Santa Margarita de Ligure (Italia).

Otro evento importante fue el III Congreso de Hansenología de Países Endémicos que organizamos en Alicante en 1990 y que reunió a unos 200 leprólogos de todo el mundo con la presentación de más de 100 comunicaciones realizando después del congreso una visita a Fontilles (fig. 14).

En noviembre de 1999 asistimos a un congreso auspiciado por la OMS en Abidjan (Costa de Marfil) sobre Le-



Figura 14. III Congreso de Hansenología de Países Endémicos. Alicante, 1990

pra y Úlcera de Buruli y tuvimos la ocasión de visitar el Hospital de Adzope perteneciente a la Asociación Folle-reau para enfermos de lepra y úlcera de Buruli, esta última micobacteriosis muy frecuente en países del oeste africano, que dio motivo a que publicara la monografía «Lepra y Úlcera de Buruli» en el año 2000, que fue la primera en España sobre esta enfermedad.

Un hecho muy importante fue, en el aspecto socioeconómico, el concierto con la Seguridad Social en 1977 pues era absurdo que, perteneciendo la mayoría de los enfermos a ella, no se percibiera una subvención por enfermo, cama y día como en otros hospitales. Tanto Antonio Guillem, Presidente de la Junta de Gobierno, como el Padre Berra, director administrativo, no eran muy partidarios porque recordaban que en 1931 había habido problemas e intervención por el Gobierno en la subvención e igualmente en la devolución del sanatorio al patronato, y la coexistencia con la Dirección General de Sanidad no funcionó. No obstante, conseguimos convencerlos y fuimos a Madrid firmando yo el concierto con el Dr. Martínez Estrada en el Instituto Nacional de Previsión, y este concierto lo mejoramos después con el nuevo director Dr. Francisco Zaragoza, y estoy muy seguro que fue un gran logro en el aspecto económico.

A partir de 1953 son innumerables las visitas de los leprólogos y dermatólogos de España y otros países sobre todo los invitados a participar en los cursos y reuniones Dermato-patológicas. Igualmente son numerosas las visitas de representantes de autoridades civiles y religiosas como el Nuncio Apostólico Monseñor Inocenti, arzobispos de Valencia, padres prepósito de la compañía de Jesús, Arrupe y Kolvenbach, Raul Follereau, presidentes de la ILEP, Carmen Polo de Franco, Reina Fabiola, Infanta Elena etc.

Conclusiones

En estos últimos ocho años, como en la novela de Jordi Sebastián «Los que se quedan», «yo me he quedado» continuando mi labor en España y en el campo internacional de la lepra como Consejero de la Sociedad Internacional de Leprología y Experto de la OMS. He tenido la ocasión de comprobar la situación mundial de la lepra asistiendo en el año 2000 al Congreso «La lepra en Asia» en Agra (India), en 2000 al Congreso RADLA Mar del Plata (Argentina), en 2002 al Congreso Internacional de Lepra en Bahía, en 2005 al Congreso «La lepra en África» en Johannesburgo (Sudáfrica), al Simposio de Lepra del CILAD en 2005 en Cartagena de Indias, al Simposio sobre lepra en la República Dominicana en 2006, al Congreso «Dermatosis Infecciosas y Tropicales» en Manaus (Brasil) en 2006 y en el 2008 al Congreso Mundial de Leprología en Hyderabad (India) y también en ese mismo año al CILAD de Quito como coordinador del Simposio de Lepra y a varios cursos de leprología en España.

He podido observar que, a pesar de los éxitos conseguidos con la multiterapia en la prevalencia e incidencia de la enfermedad, se siguen presentando nuevos casos y hay un millón de discapacitados pero, sobre todo, desgraciadamente todavía existe el estigma, la marginación y el rechazo social de los afectados por esta patología, expresión de la injusticia y crueldad colectiva contra un grupo de seres cuyo único delito es padecer una enfermedad. En junio de este año la Asociación de Derechos Humanos de Naciones Unidas hace una declaración prohibiendo la discriminación de los enfermos de lepra y sus familiares.

Es indudable que se ha dado un paso gigantesco en la lucha contra la lepra y que en España desde hace años ha dejado de ser un problema de salud pública pues, en los últimos años, de los 12 a 15 nuevos casos anuales, 10 son en inmigrantes. En 2007, de 14 nuevos diagnósticos, 10 son enfermos de países de África y América Latina, lo que seguirá observándose en los próximos años, pero nunca volverá a ser una enfermedad emergente en nuestro país, no habiendo ninguna duda del importante papel que Fontilles ha desempeñado en esta eliminación.

A nivel mundial, las cifras del descenso de la prevalencia son evidentes y, lo que es más importante, en los últimos siete años el número de nuevos casos por año ha descendido de 700.000 a 254.525 pacientes en el año 2008. Desde 1984 se han curado 14.000.000 millones de enfermos y el número de países endémicos ha descendido de 122 a nueve, localizándose un 80% del total de los enfermos en India y Brasil.

En 2009 se celebra el Centenario de Fontilles del que he vivido intensamente la mitad, que coincide también con el de la Academia Española de Dermatología y con los cien años de la segunda Conferencia Internacional de Lepra en Bergen presidida por Hansen. No podemos olvidar en esta

próxima efeméride a los fundadores, Padre Ferris y Joaquín Ballester, así como a todos los que han trabajado en esta institución, cuerpo sanitario, religiosos, juntas de gobierno, voluntarios, benefactores, empleados, pero sobre todo a los enfermos que son los protagonistas de esta gran obra, orgullo de España y gloria de Valencia. Fontilles va a continuar la lucha contra esta enfermedad que forma parte de ese patrimonio de la humanidad de dolor, tristeza y pobreza, pues la geografía de la lepra coincide con la geografía de la pobreza, el hambre, el subdesarrollo y la desigualdad social, para ganar la batalla final y conseguir el total bienestar físico, mental, laboral y social de estos hermanos nuestros con los que la sociedad entera y cada uno de nosotros tiene una deuda milenaria: alcanzar un mundo sin LEPROA.

Conflicto de intereses

Declaro no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Terencio de las Aguas J. Historia de la lepra. *Rev Lepr Fontilles*. 1999;22:27-70.
2. Peset Vidal J. La lepra en la provincia de Valencia. 1877.
3. Codina Zapico O. La lepra en la provincia de Alicante. *La Fraternidad Médico-Farmacéutica*. 1888;31:1-3.
4. De la Vega J. La enfermedad en la obra de Gabriel Miró. *Guadalhorce, Alicante*; 1974;12.
5. Calatayud S. Observaciones practicas sobre la lepra. Ayuntamiento de Pedreguer. 1879;38-45.
6. Terencio de las Aguas J. La lepra en el Reyno de Valencia. Siglo XIX. *Rev Lepr Fontilles*. 1978; 11,347-50.
7. Solanes PP. Les Amó hasta el Fin. Junta de gobierno Fontilles. Tarragona. 1945;158-61.
8. Caridad Heroica. Colonia Sanatorio San Francisco de Borja para pobres leprosos. *Tipografía Moderna*. Valencia. 1904; 119.
9. González Castellanos J. Prácticas para la extincion de la lepra en España. *Asociación Española para el Progreso de las Ciencias*. Congreso de Valencia. Mayo, 1910.
10. Terencio de las Aguas J. Bergen Cuna de la Leprología. *Rev Lepr Fontilles*. 1992; XVIII:555-64.
11. Bover Albi R. De la lepra y su profilaxis en España. Madrid: Sucesores Rivadeneyra; 1913.p.21-4.
12. Pérez Dagnino A. Concepto moderno y su estado actual en la provincia de Alicante. Tesis doctoral. Alicante. 1915;120-36.
13. Terencio de las Aguas J. Historia del Sanatorio de Fontilles. *Piel*. 1992;7:115-25.
14. Terencio de las Aguas J. Labor de Fontilles en la lucha contra la lepra. *Rev Lepr Fontilles*. 1955;3:578-92.
15. San Pelayo y Sadi de Buen. La lepra y el problema de la lepra en España. Madrid: Espasa Calpe; 1923.p.19-24.
16. Guillen M. El problema social de la lepra en España. *Ecoss Españoles. Dermatología y Sifiliografía*. Madrid. 1928;3-15.
17. Bernabeu J, Ballester T. Lepra y Societat en la primera meitat del segle XX: La Colonia Sanatorio de Fontilles (1908-1932) i la segua incautació per la Segona Republica. *Aguaites*. Tardon; 1991:49-86.
18. Montañés P. Trabajos del Sanatorio Nacional de Fontilles. Alicante: Suc de Such. 1934.p.2-13.
19. Contreras F, Miquel R. Historia de la lepra en España. Madrid: Grav Hergon; 1973.p.139-43.
20. Terencio de las Aguas J. Lecciones de leprología. Valencia: Edit. Domenech; 1973.p.67.
21. Terencio de las Aguas J. Historia de la lepra en España. *Piel*. 2005;20:485-97.
22. Terencio de las Aguas J. Tratamiento de la lepra con Lampren. *Rev Lepr Fontilles*. 1970;7:443-50.
23. Terencio de las Aguas J, Richeri D. Tratamiento de la lepra con rifampicina. *Rev Lepr Fontilles*. 1974;9:365-73.
24. Terencio de las Aguas J. Tratamiento de la lepra con rifampicina eIsoprodian. *Rev Pre Fontilles*. 1975;10:163-8.
25. Terencio de las Aguas J. Tratamiento de la lepra. Nuevos esquemas. *Rev Lepr Fontilles*. 1998;XXI:689-98.
26. Terencio de las Aguas J. Terapéutica de la lepra. *Rev Dermatología y Cosmética*. 2001;117-24.
27. Terencio de las Aguas J. Lepra. Pasado, presente y futuro. Valencia: Generalitat Valenciana; 1999.