



Guatemala: ejemplo de cuidado a pacientes con la enfermedad de Chagas en la atención primaria

La Plataforma de Investigación Clínica en Enfermedad de Chagas fue creada para abordar las brechas de investigación de esta enfermedad desatendida que causa miles de muertes cada año, especialmente en América Latina. Como se sucede con otras enfermedades desatendidas, los recursos disponibles para avanzar en la investigación suelen ser limitados. Por lo tanto, se necesita un espacio que reúna a diferentes personas para identificar colectivamente barreras y estrategias y aunar conocimientos, experiencias y recursos hacia objetivos comunes.

La Plataforma Chagas es, ante todo, una red de personas de todo el mundo que comparten el compromiso de mejorar la vida de las personas con la enfermedad de Chagas y, al mismo tiempo, garantizar que la enfermedad en sí y las personas afectadas por ella sigan siendo visibles para el mundo. Coordinada por DNDi, la Plataforma es una amplia red que incluye a más de 460 miembros de asociaciones de pacientes, representantes de gobiernos, profesionales de la salud y expertos en todos los aspectos de la enfermedad de Chagas, desde el descubrimien-

to de fármacos hasta el diagnóstico, y desde la investigación clínica hasta las ciencias sociales, que representan más de 150 organizaciones de numerosos países.

DNDi trabaja para asegurar que las personas más vulnerables tengan acceso a los productos de la mejor ciencia. Nos encontramos en un momento de reflexión sobre las muchas lecciones aprendidas recientemente en la salud global, desde la aceleración sin precedentes de los procesos de desarrollo de medicamentos, una mayor conciencia global sobre el impacto del racismo estructural en los resultados de salud, hasta una comprensión renovada de la crucial importancia de la cooperación internacional para superar desafíos de salud pública.

Se está avanzando hacia mejores opciones diagnósticas y terapéuticas, así como hacia una mayor visibilidad de las personas con Chagas, pero aún quedan muchos desafíos difíciles. La Plataforma Chagas seguirá brindando un espacio para la cooperación interdisciplinaria, internacional y de múltiples partes interesadas. ◦



Sumario

Avances y perspectivas futuras en la lucha contra la enfermedad de Chagas

Stéphane Hugonnet y María-Jesús Pinazo (DNDi)

En esta nueva edición del Informativo de la Plataforma de Chagas, reflexionamos sobre los importantes avances logrados en la lucha contra la enfermedad de Chagas. En mayo, nuestra red se reunió en la Reunión Plenaria de Buenos Aires, que congregó a expertos, investigadores y defensores de todo el mundo para compartir ideas, fomentar la colaboración y establecer orientaciones estratégicas para combatir esta enfermedad. Esta reunión reforzó nuestro compromiso y puso de manifiesto la fuerza y la calidad de nuestros esfuerzos colectivos de investigación y promoción contra la enfermedad de Chagas.

Una necesidad crucial de la investigación de la enfermedad de Chagas sigue siendo la inclusión de niños en los ensayos clínicos de nuevos fármacos. Los niños, sus características fisiológicas y los diferentes metabolismos de los fármacos requieren una investigación especializada. La realización de estudios clínicos adaptados a los niños es esencial para que se produzcan tratamientos seguros y eficaces.

Otro problema urgente es el de la reactivación de la infección por *Trypanosoma cruzi* en pacientes inmunodeprimidos. Se trata de un campo poco explorado que plantea riesgos considerables para las personas inmunodeprimidas. Profundizar en los mecanismos de reactivación y diseñar estrategias de tratamiento eficaces es vital para mejorar los resultados de estos pacientes vulnerables.

El acceso a la atención sanitaria para la enfermedad de Chagas sigue siendo un reto formidable, lo que subraya la necesidad de disponer de datos epidemiológicos precisos. El Observatorio Chagas, un esfuerzo conjunto de DNDi, la Coalición de Chagas, la Federación Mundial del Corazón y Bayer, tiene como objetivo proporcionar datos actualizados y accesibles sobre la enfermedad de Chagas. Esta iniciativa es clave para mejorar la vigilancia, dar forma a los esfuerzos de promoción y, en última instancia, mejorar el acceso a la atención sanitaria.

En 2024, DNDi continúa su incansable búsqueda de nuevos tratamientos para la enfermedad de Chagas. A través de asociaciones y colaboraciones sólidas, nos comprometemos a mejorar la calidad de vida de los afectados por esta enfermedad tropical desatendida. Nuestra participación en la Plataforma de Chagas une a investigadores, médicos y defensores de los pacientes en la batalla colectiva contra la enfermedad de Chagas. Juntos, estamos preparados para marcar una diferencia tangible, ofreciendo esperanza y progreso a los millones de personas afectadas por esta devastadora enfermedad.

En resumen, los esfuerzos y colaboraciones en curso en 2024 significan una era esperanzadora en la lucha contra la enfermedad de Chagas: estamos forjando un camino hacia mejores resultados sanitarios con la dedicación y la sinergia de nuestros socios. Nuestra red ilumina un futuro prometedor, en el que las enfermedades desatendidas reciben la atención y los recursos que requieren con urgencia. ◦

- 02 AVANCES Y PERSPECTIVAS FUTURAS EN LA LUCHA CONTRA LA ENFERMEDAD DE CHAGAS
- 03 FORMULACIONES PEDIÁTRICAS PARA EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS: ¿POR QUÉ LOS NIÑOS DEBEN SER INCLUIDOS EN LOS ENSAYOS CLÍNICOS DE NUEVAS DROGAS?
- 04 REACTIVACIÓN DE LA INFECCIÓN POR *TRYPANOSOMA CRUZI* EN PACIENTES INMUNODEPRIMIDOS: UN PROBLEMA POCO ESTUDIADO
- 06 HACIA UNA HERRAMIENTA DE PREDICCIÓN PRECOZ DE LA CURACIÓN PARASITOLÓGICA EN ADULTOS CON CHAGAS
- 07 MODELO DE FORMULARIO DE INFORME DE CASO DE CHAGAS INDETERMINADA CRÓNICA
- 08 CHAGAS EN FLORIDA: ADOPCIÓN DE UN ENFOQUE DE UNA SOLA SALUD
- 09 CUIDADO AL PACIENTE CON CHAGAS EN LA ATENCIÓN PRIMARIA: UNA CRÓNICA DE ÉXITO
- 10 OBSERVATORIO CHAGAS: UNA HERRAMIENTA DE CONSULTA, COMUNICACIÓN Y *ADVOCACY*
- 11 MOVIMIENTO NACIONAL DE ENFERMEDADES DESATENDIDAS DE BRASIL

Formulaciones pediátricas para el tratamiento de la enfermedad de Chagas: ¿Por qué los niños deben ser incluidos en los ensayos clínicos de nuevas drogas?

Jaime Altcheh (Instituto Multidisciplinario de Investigaciones en Patologías Pediátricas - IMIPP-CONICET, Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez)



Los niños no son adultos pequeños; presentan diferencias en el metabolismo de fármacos, igualmente diferente en recién nacidos y en niños mayores. Por esto, indicar tratamientos basados en estudios en adultos o basados en reportes anecdóticos sobre casos en niños (uso *off-label*) puede ser riesgoso.

No incluirlos en las investigaciones los margina del uso de drogas potencialmente útiles, que no son indicadas por no haber sido testeadas y aprobadas en niños. Asimismo, la guía E11 de FDA *Clinical Investigation of Medicinal Products in the Pediatric Population* (2000) propone que los niños deben recibir productos que hayan sido evaluados en niños y por esto los programas de desarrollo de nuevos fármacos deben incluir estudios clínicos en niños.

El uso de formulaciones de adultos requiere su fraccionamiento y dilución para niños. Esto es potencialmente riesgoso dado que no podemos garantizar una adecuada distribución del principio activo en cada dosis fraccionada, lo que puede hacer con que un paciente tome diferentes dosis del tratamiento. Por esto es necesario contar con formulaciones adaptadas para la población pediátrica. Además, debemos tener en cuenta que la mayoría de las infecciones por el *T. cruzi*, por vía vectorial o vertical, ocurren en la infancia. Debemos recordar que un adulto infectado probablemente haya sido un niño no tratado.

Actualmente contamos con formulaciones pediátricas de benznidazol y nifurtimox, que han sido probadas en ensayos clínicos que incluyeron niños, tales como CHICO - SECURE (clinicaltrials.gov #NCT02625974). A su vez estudios PK/PD han demostrado que menores niveles de droga en sangre fueron observados en niños, pero fueron seguros y eficaces para el tratamiento de la enfermedad de Chagas¹. Esto impulsó el desarrollo de estudios clínicos en adultos utilizando menores dosis de estas drogas cambiando el paradigma en la atención de la enfermedad de Chagas en adultos: BENDITA (clinicaltrials.gov #NCT03378661) y MULTIBENZ (clinicaltrials.gov #NCT03191162).

Con el fin de orientar el desarrollo de nuevas formulaciones pediátricas, se realizó una reunión en la ciudad de Salvador (Brasil), bajo la coordinación de DNDi con los mayores referentes en Chagas pediátrico de Argentina y Bolivia. El encuentro tuvo como objetivo la redacción de un TPP (*Target Product Profile*) de formulaciones pediátricas para la población de 0 a 18 años.

El TPP marca la necesidad de incluir niños en los ensayos de nuevas drogas y que debe garantizarse la producción de las mismas a tiempo para una adecuada disponibilidad en los países latinoamericanos. El TPP se encuentra en rondas de aprobación y será publicado en breve. ◦

1 - Altcheh et al., 2014. PLoS Negl. Trop. Dis. 8:e2907. doi: 10.1371/journal.pntd.0002907

Reactivación de la infección por *Trypanosoma cruzi* en pacientes inmunodeprimidos: un problema poco estudiado

Frederick S. Buckner (Universidad de Washington)



El parásito *Trypanosoma cruzi* causa una infección latente que persiste durante toda la vida del huésped. Una cuarta parte de las personas infectadas crónicamente desarrollarán daños sintomáticos en el corazón o el intestino (enfermedad de Chagas), pero la mayoría de la gente nunca descubre que tiene la infección. Este punto muerto entre el parásito y el huésped puede romperse si el sistema inmunitario del huésped se ve comprometido. La infección silenciosa puede descontrolarse rápidamente y tener consecuencias mortales. La “reactivación” de *T. cruzi* se observa con frecuencia en pacientes coinfectados por el VIH o en pacientes que reciben tratamiento inmunosupresor para el cáncer, trastornos autoinmunes o trasplante de órganos sólidos (TOS). Los pacientes con reactivación pueden experimentar una miocarditis agresiva y a veces invasión del cerebro. Si no se diagnostica y trata rápidamente, la infección no controlada tiene una elevada tasa de mortalidad.

El número de pacientes inmunodeprimidos en la población general está aumentando rápidamente, por lo que los clínicos

deben ser conscientes del riesgo de reactivación de *T. cruzi*. Además de la reactivación, en los pacientes inmunodeprimidos pueden producirse infecciones nuevas por diversos modos de exposición. Es necesario responder a muchas preguntas, como qué formas de inmunosupresión crean el mayor riesgo de reactivación, cómo se puede monitorizar a los pacientes para realizar un diagnóstico precoz, si el tratamiento antiparasitario (con todos sus efectos secundarios y limitaciones) debe administrarse de forma profiláctica o tras la reactivación, cuál es la mejor dosis y duración del tratamiento, y muchas más. Los expertos en la materia han creado directrices clínicas para ayudar a los médicos a tratar a los pacientes trasplantados, pero las directrices se basan sobre todo en experiencias y opiniones retrospectivas (véanse las referencias). Idealmente, estas cuestiones deberían abordarse mediante ensayos clínicos prospectivos.

¿Dónde hay mejores oportunidades de encontrar pacientes con inmunosupresión para investigar estas cuestiones? Los cen-

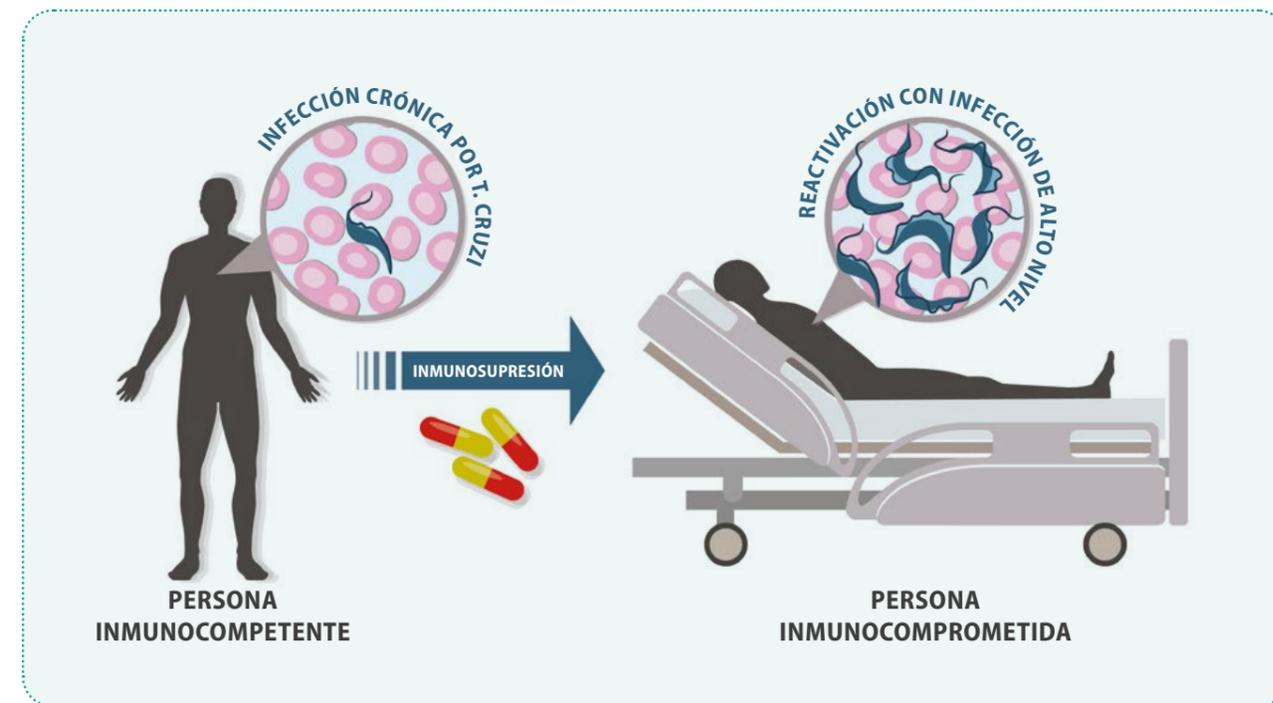


Imagen creada por Z. M. Herbst

tros que realizan trasplantes de órganos sólidos en pacientes con infección crónica por *T. cruzi* vienen inmediatamente a la mente. Los pacientes con TOS reciben una fuerte inmunosupresión para bloquear el rechazo del órgano trasplantado. Un estudio publicado en 2018 informó que la tasa de reactivación de *T. cruzi* fue de un 61% después de trasplantes ortotópicos de corazón. Los pacientes seguidos en clínicas especializadas en oncología, reumatología o VIH/SIDA representan otras cohortes potenciales para la investigación. Algunas ventajas probables del estudio de pacientes sometidos a TOS son: 1) las infecciones por *T. cruzi* pueden diagnosticarse antes de iniciar la inmunosupresión, 2) el tipo y grado de terapia inmunosupresora suelen estar bien “protocolizados”, y 3) los pacientes

están profundamente integrados en el sistema médico, lo que facilita un seguimiento estrecho y un tratamiento rápido. Por supuesto, los estudios tendrían que realizarse en centros que manejen un número significativo de pacientes con infección crónica por *T. cruzi*, lo que sugiere la participación de centros muy concurridos en América Latina (y posiblemente algunos centros en América del Norte con altos números de inmigrantes latinos). El 9 de mayo de 2024, DNDi apoyó un taller en la Plataforma de Chagas en Buenos Aires para reunir a clínicos investigadores interesados en considerar los mejores enfoques para estudiar el tema. La comunidad de Chagas se beneficiará enormemente de la investigación para tratar mejor a los pacientes inmunodeprimidos con infección por *T. cruzi*. ◦

Referencias bibliográficas:

RECOMMENDATIONS FOR MANAGEMENT OF CHAGAS DISEASE IN ORGAN AND HEMATOPOIETIC TISSUE TRANSPLANTATION PROGRAMS IN NONENDEMIC AREAS. Pinazo MJ, Miranda B, Rodríguez-Villar C, Altclas J, Brunet Serra M, García-Otero EC, de Almeida EA, de la Mata García M, Gascon J, García Rodríguez M, Manito N, Moreno Camacho A, Oppenheimer F, Puente Puente S, Riarte A, Salas Coronas J, Salavert Lletí M, Sanz GF, Torrico F, Torrés Tendero D, Ussetti P, Shikanai-Yasuda MA. *Transplant Rev (Orlando)*. 2011 Jul;25(3):91-101. doi: 10.1016/j.tre.2010.12.002. Epub 2011 Apr 29. PMID: 21530219

GUIDELINES FOR TRYPANOSOMA CRUZI-HIV CO-INFECTION AND OTHER IMMUNOSUPPRESSIVE CONDITIONS: DIAGNOSIS, TREATMENT, MONITORING, AND IMPLEMENTATION FROM THE INTERNATIONAL NETWORK OF CARE AND STUDIES - 2023. Almeida EA, Mendes FSNS, Ramos Júnior AN, Sousa AS, Pavan TBS, Mediano MFF, Ostermayer AL, Hasslocher-Moreno AM, Britto CFPC, Novaes CG, Correia D, Santos FLN, Silva GMSD, Fernandez ML, Lima MM, Carvalho NB, Moreira ODC, Albajar-Viñas P, Leite RM, Palmeira SL, Costa VMD, Yasuda MAS. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2023 Dec 8;56:0549. doi: 10.1590/0037-8682-0549-2023. eCollection 2023. PMID: 38088667

CHAGAS DISEASE RECOMMENDATIONS FOR SOLID-ORGAN TRANSPLANT RECIPIENTS AND DONORS. Pierrotti LC, Carvalho NB, Amorin JP, Pascual J, Kotton CN, López-Vélez R. *Transplantation*. 2018 Feb;102(2S Suppl 2):S1-S7. doi: 10.1097/TP.0000000000002019. PMID: 29381572

GUIDELINES ON THE TREATMENT OF CHRONIC COINFECTION BY TRYPANOSOMA CRUZI AND HIV OUTSIDE ENDEMIC AREAS. Pérez-Molina JA, Rodríguez-Guardado A, Soriano A, Pinazo MJ, Carrilero B, García-Rodríguez M, Salas J, Torrés D, Soler-Ferrer C, Puente S, Haro-González JL, Martín-Rabadán P, Gascon J; Chagas Study Group Of The SEMTSI (Sociedad Española de Medicina Tropical Y Salud Internacional [Spanish Society Of Tropical Medicine And International Health]). *HIV Clin Trials*. 2011 Nov-Dec;12(6):287-98. doi: 10.1310/hct1206-287. PMID: 22189148

Hacia una herramienta de predicción precoz de la curación parasitológica en adultos con Chagas

Ursula Saade (InfYnity Biomarkers, Swiss Tropical and Public Health Institute e Universidad de Basilea), Jasper de Boer (Universidad Católica de Lovaina - KU Leuven), Ivan Scandale (DNDi), Jaime Altcheh (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas - CONICET, Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez), Hans Pottel (DNDi), Maan Zrein (InfYnity Biomarkers) e Eric Chatelain (DNDi).

Uno de los principales problemas en el desarrollo de nuevos fármacos para la enfermedad de Chagas es la falta de herramientas fiables y marcadores adecuados de la eficacia del tratamiento para evaluar la curación parasitológica en el momento oportuno. Esto dificulta la evaluación de la eficacia de los fármacos y el desarrollo de medicamentos más eficaces.

Hasta ahora, la seroreversión tras el tratamiento, es decir, la ausencia de anticuerpos/IgG contra el parásito, es el único marcador de curación parasitológica (eliminación del parásito *T. cruzi*) de la enfermedad de Chagas crónica aceptado por las autoridades sanitarias. La serología tiene un claro valor para monitorizar la curación parasitológica, ya que la disminución de anticuerpos se asocia a la eliminación del parásito.

Sin embargo, tras la infección por *T. cruzi*, ya sea post-tratamiento o debido a la resolución parasitológica espontánea, pueden pasar años o décadas hasta que los anticuerpos disminuyan completamente del torrente sanguíneo en adultos. En consecuencia, las pruebas ELISA convencionales actualmente en uso son inadecuadas para confirmar la eliminación del parásito. Además, los ensayos clínicos se ajustan a los plazos estándar de desarrollo de fármacos, que no pueden prolongarse durante décadas. Existe una necesidad inmediata de pruebas serológicas capaces de evaluar rápidamente la eficacia de los fármacos.

MultiCruzi es una prueba de ensayo de inmunoabsorción ligada a enzimas (ELISA) multiplex *in vitro* compuesta por 15 antígenos diferentes de *Trypanosoma cruzi* con tres derivados de antígenos específicos de unidades tipificadoras discretas (DTU) de las regiones proteicas TcI, TcII y TcVI de la DTU de *T. cruzi*, todos impresos por duplicado en cada pocillo de placas microtiter de 96 pocillos (Figura 1).

Esta prueba ha demostrado su eficacia para confirmar la presencia de la enfermedad de Chagas y predecir la recuperación parasitológica en lactantes y niños con enfermedad de Chagas aguda o crónica temprana, superando las capacidades de las pruebas serológicas tradicionales. Esta técnica se ha adaptado recientemente indetermi-

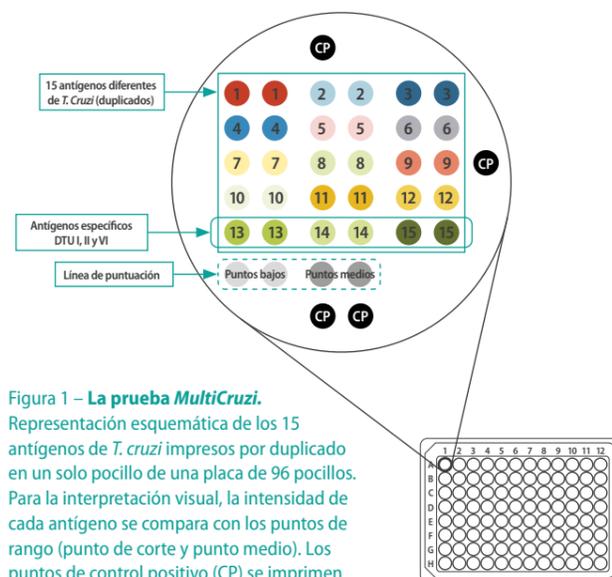


Figura 1 – La prueba MultiCruzi. Representación esquemática de los 15 antígenos de *T. cruzi* impresos por duplicado en un solo pocillo de una placa de 96 pocillos. Para la interpretación visual, la intensidad de cada antígeno se compara con los puntos de rango (punto de corte y punto medio). Los puntos de control positivo (CP) se imprimen por cuadruplicado.

na crónica medir la disminución gradual de anticuerpos a lo largo del tiempo en adultos, lo que la convierte en la primera prueba capaz de predecir la curación en esta categoría de pacientes. Este aspecto cuantitativo facilita la anticipación de una futura seroreversión, sirviendo como indicador de la eliminación de los parásitos.

Mediante un seguimiento cuidadoso de la dinámica de anticuerpos específicos seleccionados en este inmunoensayo serológico multiplexado y aplicando métodos estadísticos, pudimos abordar la cuestión del tiempo necesario para la seroreversión en pacientes adultos. Es la primera vez que ha sido posible predecir la seroreversión en una población adulta mucho antes que utilizando la serología convencional.

Este nuevo método muestra las firmas de anticuerpos y su disminución dinámica de la reactividad en los pacientes tratados, lo que permite predecir la curación futura. Esta nueva metodología puede ser útil para los ensayos de Fase II como punto de decisión antes de pasar a la Fase III y podría integrarse en futuros ensayos clínicos de Chagas como criterio de valoración primario en lugar de, o además de, las pruebas de PCR. ◦

Modelo de formulario de Informe de Caso de Chagas indeterminada crónica

Caitlin Naylor (Observatorio de Datos de Enfermedades Infecciosas - IDDO, Universidad de Oxford)

El IDDO - Infectious Diseases Data Observatory (Observatorio de Datos de Enfermedades Infecciosas), DNDi y la comunidad de investigadores de la enfermedad de Chagas han colaborado en el desarrollo de un modelo de formulario de informe de caso (CRF) de libre acceso para la enfermedad de Chagas indeterminada crónica, anotada mediante estándares CDISC.

La heterogeneidad de los datos presenta un reto para el desarrollo de nuevos tratamientos. Las diferencias en los métodos de registro, almacenamiento y notificación de datos dificultan la comparación de la eficacia de los tratamientos entre distintos estudios, así como la combinación y comparación de datos entre estudios.

El objetivo de este modelo de CRF es proporcionar a los investigadores una herramienta que puedan utilizar a la hora de recopilar datos para sus estudios. El CRF representa un método estandarizado para la recogida de datos, facilitando la comparación entre estudios y permitiendo la combinación de datos entre estudios.

El contenido del CRF se basó en la experiencia y las aportaciones de la comunidad de investigadores de Chagas, incluidos investigadores, médicos y patrocinadores de estudios. El contenido es amplio y pretende ser lo más exhaustivo posible, con un diseño modular que permita construir cada día de visita según sea necesario.

Más importante, el modelo de CRF está pensado para ser flexible: los investigadores eligen lo que desean incluir para su estudio, eliminan lo que no necesitan y añaden todo lo que no esté ya incluido.

El CRF y su guía del usuario están disponibles en el sitio web de la IDDO: <https://www.iddo.org/chagas/crf>. Ambos son documentos vivos, por lo que los comentarios y sugerencias son siempre bienvenidos (chagas@iddo.org).



Los datos son valiosos, especialmente en el caso de una enfermedad tropical desatendida como la enfermedad de Chagas. La escasez de fondos, los entornos difíciles y las complejas características de la enfermedad hacen que sea fundamental maximizar el valor de los datos. El CRF pretende ayudar en este ámbito, proporcionando un método y un formato convenientes para la recopilación de datos, pero sin restringir ni dirigir el contenido, el enfoque o la interpretación. ◦

Chagas en Florida: Adopción de un enfoque de *Una Sola Salud*

Norman L. Beatty (Universidad de Florida, Facultad de Medicina)



La enfermedad de Chagas en Florida necesita atención. Adoptar un enfoque de *Una Sola Salud* para abordar esta enfermedad tropical desatendida es una estrategia que el Dr. Norman Beatty ha concebido desde 2019, cuando empezó a trabajar en la Universidad de Florida.

Un dato interesante sobre Chagas en Florida es que hay dos poblaciones diferentes en riesgo de contraer esta infección potencialmente mortal: aquellos que viven con la enfermedad de Chagas crónica que han inmigrado de regiones endémicas de América Latina y las poblaciones que residen en Florida con exposición a las chinches besuconas locales que invaden los hogares y que están infectadas con *Trypanosoma cruzi*.

El Dr. Beatty está trabajando para abordar las numerosas lagunas en nuestra comprensión de la enfermedad mediante la construcción y el trabajo con un equipo multidisciplinar. Trabajar para comprender la dinámica de la enfermedad de Chagas puede ser

un reto, pero aliarse a socios como DNDi y Mundo Sano es clave para el éxito de la investigación sobre Chagas que se está llevando a cabo en Florida. Desarrollar un modelo que simplifique el cribado, el diagnóstico y el tratamiento es el objetivo vital del equipo. Aprender más sobre cómo circula naturalmente el *T. cruzi* en Florida y el comportamiento de la chinche besucona es otro aspecto importante del trabajo que están realizando. En última instancia, esto ayudará a mitigar el riesgo autóctono para los seres humanos y los animales de compañía en el estado.

La historia de Chagas no es diferente en Florida de lo que vemos en otras regiones endémicas de América Latina. La enfermedad afecta principalmente a poblaciones vulnerables que suelen vivir en entornos rurales y con recursos limitados. Es imperativo concienciar sobre la enfermedad de Chagas en los Estados Unidos y desarrollar modelos que puedan llegar a las poblaciones de riesgo a medida que avanzamos en la lucha contra esta enfermedad desatendida en todo el mundo. ◦

Cuidado al paciente con Chagas en la atención primaria: **una crónica de éxito**

Rafael Herazo y Marianela Menes (DNDi)



Desde muy temprano el enfermero Esdras se despierta y, antes de que el sol inicie a quemar el aire del municipio de Comapa, se acicala sin perder de vista las manecillas del reloj. Motivado por quienes lo esperan, sube a su moto para trasladarse al Centro de Atención Permanente en Salud (CAP) donde dedica desde hace cinco años ocho horas diarias de su vida. La mayoría del tiempo está en un cuarto de consulta que se encuentra detrás de la edificación principal. Para llegar hay que cruzar el área de vacunación, donde con suerte podemos ver a algún recién nacido impávido, nacido en casa, frente a la aguja que promete protegerlo de algunas enfermedades.

El consultorio o clínica, como lo llaman en la zona, es un espacio adaptado para atender personas. Antes era una lavandería. El espacio está dividido en dos: al pasar la puerta de ingreso y dejar las paredes azules, se llega a la parte más pequeña, con paredes beige que evocan tranquilidad. Ahí son bienvenidos los pacientes, algunos solitarios y otros acompañados de familiares o vecinos en busca de ayuda contra el mal que aqueja a muchas personas en aquella zona, la enfermedad de Chagas.

Después del registro en el computador se pasa a otro espacio, un poco más grande y con un par de aparatos raros que insinúan al paciente que su corazón será examinado. El enfermero explica que Chagas podría afectar la salud, que al principio quizás no se sienta algún síntoma y que es importante ver como recorre la electricidad por el corazón, pues a veces, entre bloqueos y pulsaciones lentas, puede ser necesario ser atendido en la capital.

Como en la mayoría de los casos, Esdras logra identificar que el electrocardiograma está en ese momento dentro de parámetros normales. Él ha sido capacitado como casi ningún homólogo en el sector, y puede reconocer la normalidad y la anomalía, aunque esta última no la detalla ampliamente. Aunado a la ausencia de síntomas y signos clínicos se decide, con el aval de la médica epidemióloga del área de Salud quien orienta el caso remotamente, indicar nifurtimox, un antiparasitario de los años 60, que aún se sigue usando y que, además de otro tratamiento tan antiguo como este, es lo único que hay.

Durante dos meses el paciente es acompañado periódicamente, se evalúa la tolerancia al medicamento, y ante cualquier intolerancia, el enfermero sabrá qué hacer, está entrenado. La mayoría de los pacientes finalizan satisfactoriamente los 60 días y quedan registrados en la base de datos, documentando otra historia de éxito. Se espera que continúen los controles de salud cada año, reencontrándose con el aparato que registra la energía del corazón y sabiendo que deben alejarse de los familiares del insecto que les infectó y que es posible que estén por ahí.

La capacidad resolutoria del consultorio de Chagas, atendido por un profesional de enfermería, se refleja en los exitosos indicadores registrados. El 72% de las personas atendidas inician tratamiento, otro 12% de los casos se prorrogan, pues se encuentran en embarazo o lactancia. Más del 90% completan la terapéutica. ◦

En Guatemala se consolida una experiencia ejemplo para el mundo.

Observatorio Chagas: una herramienta de consulta, comunicación y *advocacy*

Diogo Galvão (DNDi) y Javier Sancho (Coalición Chagas)

Si alguna vez ha intentado acceder a datos epidemiológicos actualizados, o incluso a datos generales sobre la enfermedad de Chagas, seguro que ha tenido problemas para encontrarlos, y probablemente se le habrá sentido insatisfecho cuando le ha topado con estimaciones generales, quizás desfasadas, y tras un tiempo considerable entre búsquedas y consultas.

A los mismos programas de Chagas les cuesta mucho disponer de la información relacionada con las personas afectadas y avances en el acceso a la atención. De estas dificultades y del llamado de las asociaciones de personas afectadas (que en 2022 eligieron el lema para el Día Mundial “Ayúdanos a saber cuántos somos y dónde estamos”), surge el proyecto del Observatorio Global de Chagas.

A través de un proceso muy fructífero de colaboración y recopilación de datos con los países, que dio lugar a una serie de lecciones aprendidas y futuras mejoras, el Observatorio nace en esta primera edición en 2024. Esta iniciativa cuenta con la participación de 7 países: Argentina, Brasil, Colombia, Guatemala, Paraguay, Reino Unido (Londres) y Suiza (Ginebra). La propuesta del Observatorio es también poner a disposición los datos actuales (a partir de 2021) de forma accesible y didáctica. Además de datos cuantitativos como el número de personas examinadas, diagnosticadas y tratadas, con edad, sexo y si están embarazadas, la iniciativa también presenta información cualitativa sobre la disponibilidad y el registro de medicamentos, el uso de pruebas de diagnóstico rápido, la existencia de asociaciones de pacientes, entre otra información muy útil para tener un panorama parcial de los avances de los países en materia de acceso a la salud de sus personas afectadas.

Las estimaciones oficiales de las que disponemos en la actualidad fueron facilitadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 2010. Estas cifras se han convertido prácticamente en un mantra que repetimos constantemente: 6-7 millones de personas afectadas en todo el mundo por la enfermedad de Chagas; sólo el 10% de las personas que viven con Chagas saben que tienen la enfermedad; alrededor de 30.000 nuevos casos y 10.000 muertes en América Latina cada año¹. Con el fin de orientar mejor nuestros esfuerzos para alcanzar los objetivos fijados por la Hoja de Ruta de las Enfermedades Tropicales Desatendidas para el periodo 2021-2030, es urgente mejorar la vigilancia de Chagas, generar datos y ponerlos a disposición. Este obstáculo sólo se superará mediante la colaboración entre diferentes actores, incluidos los investigadores y las organizaciones de la sociedad civil.

Más adelante, en 2024, la OMS y OPS actualizarán las estimaciones de los datos epidemiológicos de la enfermedad de Chagas. Al mismo tiempo, los estudios de prevalencia por países/regiones, como el estudio RAISE - El Peso de la Enfermedad de Chagas en el Mundo Contemporáneo, contribuirán a realizar estimaciones más precisas. Iniciativas como el Observatorio Chagas, liderado por organizaciones de la sociedad civil como la Coalición Chagas, la iniciativa Medicamentos para Enfermedades Desatendidas (DNDi) y la Federación Mundial del Corazón (WHF), son importantes para generar debate y proporcionar una plataforma de fácil consulta para datos cualitativos y cuantitativos sobre Chagas, además de ser una herramienta de *advocacy*.^o



Le invitamos a visitar el Observatorio en www.observatoriochagas.com y a difundirlo para generar mayor visibilidad, debate y compromiso de nuevos colaboradores que puedan contribuir.

1 - <https://www.paho.org/es/noticias/13-4-2023-menos-10-personas-con-chagas-han-sido-diagnosticadas>

Movimiento Nacional de Enfermedades Desatendidas de Brasil

João Victor Pacheco Fós Kersul de Carvalho, Joanda Gomes de Araújo y Josefa de Oliveira (Movimiento Nacional de Enfermedades Desatendidas – MNDN)



Josefa de Oliveira*

El 30 de enero de 2024, durante el Seminario del Día Mundial de las Enfermedades Tropicales Desatendidas organizado por el Ministerio de Salud en la sede de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en el Distrito Federal de Brasil, se creó el Movimiento Nacional de Enfermedades Desatendidas (MNDN, por su acrónimo en portugués). Este movimiento se estableció con el objetivo de unir líderes y pacientes para mejorar la calidad de vida y garantizar el acceso a tratamientos dignos y equitativos para aquellos afectados por enfermedades desatendidas como la lepra, la tuberculosis, la hepatitis, la enfermedad de Chagas, la leishmaniasis y la esquistosomiasis. El MNDN fue creado a partir de las discusiones en el 8º Foro Social Brasileño sobre Enfermedades Desatendidas en Salvador, reflejando la necesidad de un esfuerzo colectivo para combatir la negligencia y mejorar las condiciones de vida de los pacientes.

El MNDN surgió como respuesta a las injusticias a las que se enfrentan las comunidades afectadas por enfermedades tropicales infecciosas y desatendidas. En un país en el que todavía existen condiciones favorables a la propagación de estas enfermedades, la gente vive con problemas que van más allá del sistema sanitario, como casas sin baños, barrios con alcanta-

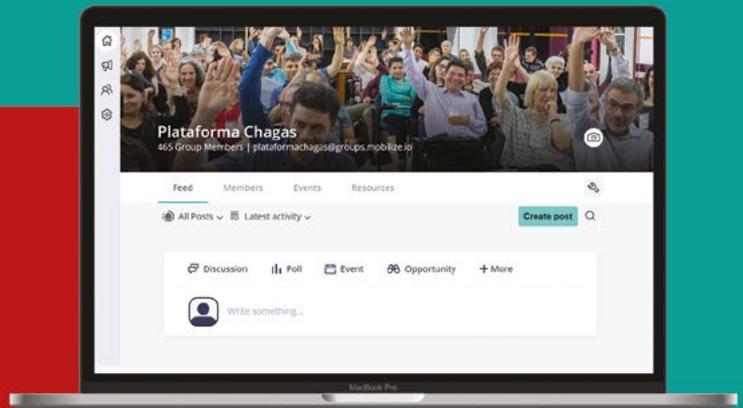
rillado, vertederos mal estructurados y viviendas indignas, que sirven de refugio a insectos y mosquitos.

Nuestro movimiento va más allá de la lucha contra las enfermedades olvidadas. Está impulsado por un sueño colectivo: el sueño de ver a nuestra generación disfrutar de una vida plena y saludable, experimentando todos los aspectos de la salud que existen. Queremos una salud que vaya más allá de lo físico, que abarque lo social, lo mental y lo espiritual, y que se extienda al propio planeta. Imaginamos un mundo en el que la salud no sea sólo la ausencia de enfermedad, sino un estado de completo bienestar físico, mental y social. Soñamos con una sociedad en la que todos tengan igual acceso a servicios sanitarios de calidad, independientemente de su situación socioeconómica o lugar de residencia. También queremos vivir en un país más inclusivo, donde cada individuo sea valorado y respetado por su diversidad. Queremos construir una nación en la que todos tengan las mismas oportunidades de acceso a la educación, el trabajo y los servicios básicos, sin discriminación ni prejuicios. Nuestro sueño es vivir en armonía con el planeta, reconociendo la interconexión entre nuestra salud y el medio ambiente. Creemos que este sueño es posible.^o

* Durante la elaboración de esta publicación, nos sorprendió la triste noticia del fallecimiento de nuestra compañera de lucha y presidenta de la Asociación Río Chagas, Josefa de Oliveira, quien también fue coautora de este texto. A pesar de los desafíos diarios, ella empleaba su experiencia para inspirar y orientar a otros afectados por la enfermedad, buscando alcanzar una salud plena y una mejor calidad de vida para todos en la comunidad. Guerrera, fuerte, alegre, luchadora, incansable, amiga, maravillosa, feliz, preocupada, extraordinaria, inspiradora y solidaria son algunos de los adjetivos utilizados por todos aquellos que la admiraban y que sentirán profundamente su falta.

¡Conoce el **web forum** de la **Plataforma Chagas!**

Migramos a un **sistema nuevo, más moderno y fácil de usar**



Ingresa a la plataforma en línea con **expertos de todo el mundo** para recibir y compartir **informaciones sobre investigaciones en enfermedad de Chagas**

El foro funciona como una red social en la que también puedes recibir actualizaciones por correo electrónico. Sus miembros pueden interactuar y publicar noticias, facilitando la comunicación entre colaboradores. De esta forma fomentamos el intercambio de documentos y artículos científicos, la divulgación de eventos, el debate, la aclaración de dudas y la conexión con nuevos contactos.

Regístrate por el **enlace** o por el **código QR**

bit.ly/3rknRd



DNDi
La mejor ciencia
para los más desatendidos

DNDi América Latina

Rua São José, 70, sala 601, Centro
20010-020 Rio de Janeiro, RJ, Brasil
+55 21 2529-0400
www.dndi.org

Oficina central

15 Chemin Camille-Vidart 1202
Ginebra, Suiza
+41 22 906 9230
www.dndi.org

Publicado por la **iniciativa Medicamentos para Enfermedades Olvidadas (DNDi)**

Consejo editorial

Colin Forsyth
María-Jesús Pinazo
Marina Certo

Curaduría de contenidos y coordinación científica

Colin Forsyth
Marina Certo

Apoyo editorial

Karla Menezes

Edición y coordinación de proyecto

Marina Certo

Fotos

Neil Brandvold-DNDi
Dan Ramírez Guerrero-DNDi
Thiago Freitas-DNDi

Traducción

Lítero Traduções
Marina Certo

Revisión

Carolina Alfaro
Karla Menezes
Marina Certo
Sara Helena Gaspar

Diseño gráfico y diagramación

Alerta!design