

Nº 14
Setembro 2024

Informativo

Plataforma de Pesquisa
Clínica em Doença de Chagas



Guatemala: exemplo de atendimento a pacientes com doença de Chagas na atenção primária

A Plataforma de Pesquisa Clínica em Doença de Chagas foi criada para abordar as lacunas de pesquisa dessa doença negligenciada que causa milhares de mortes a cada ano, especialmente na América Latina. Assim como em outras doenças negligenciadas, os recursos disponíveis para avançar na pesquisa geralmente são limitados. Portanto, é necessário um espaço que reúna diferentes pessoas para que seja possível identificar coletivamente barreiras e estratégias e reunir conhecimentos, experiências e recursos em direção a objetivos comuns.

A Plataforma Chagas é, antes de tudo, uma rede de pessoas de todo o mundo que compartilham o compromisso de melhorar a vida das pessoas com a doença de Chagas e, ao mesmo tempo, garantir que a doença em si e as pessoas afetadas por ela continuem visíveis para o mundo. Coordenada pela DNDi, a Plataforma é uma ampla rede que inclui mais de 460 membros de associações de pacientes, representantes de governos, profissionais de saúde e especialistas em todos os aspectos da doença de Chagas, desde a descoberta de medicamentos até o

diagnóstico, e desde a pesquisa clínica até as ciências sociais, representando mais de 150 organizações de diversos países.

A DNDi trabalha para garantir que as pessoas mais vulneráveis tenham acesso aos produtos da melhor ciência. Estamos em um momento de reflexão sobre as muitas lições recentemente aprendidas na saúde global, desde a aceleração sem precedentes dos processos de desenvolvimento de medicamentos, uma maior conscientização global sobre o impacto do racismo estrutural nos resultados de saúde, até uma compreensão renovada da importância crucial da cooperação internacional para superar desafios de saúde pública.

Estamos avançando em direção a melhores opções de diagnóstico e terapêuticas, bem como a uma maior visibilidade das pessoas com Chagas, mas ainda restam muitos desafios difíceis. A Plataforma Chagas continuará proporcionando um espaço para a cooperação interdisciplinar, internacional e de múltiplas partes interessadas. ◦



Sum rio

Progresso e rumos futuros na luta contra a doena de Chagas

St phane Hugonnet e Mar a-Jes s Pinazo (DNDi)

Nesta nova edi o do boletim informativo da Plataforma Chagas, refletimos sobre os avanos significativos obtidos na luta contra a doena de Chagas. Em maio, nossa rede esteve presente na Reuni o Plen ria em Buenos Aires, que reuniu especialistas, pesquisadores e defensores de todo o mundo para compartilhar ideias, promover colabora es e definir orienta es estrat gicas para o combate   doena. O encontro reforou nosso compromisso e demonstrou a fora e a qualidade de nossos esforos coletivos de pesquisa e defesa contra a doena de Chagas.

Uma necessidade crucial de pesquisa para a doena de Chagas ainda   a inclus o de crianas em estudos cl nicos de novos medicamentos. As crianas, suas caracter sticas fisiol gicas e os diferentes metabolismos dos medicamentos exigem pesquisas especializadas. A realiza o de estudos cl nicos adaptados  s crianas   essencial para garantir que elas recebam tratamentos seguros e eficazes.

Outra quest o urgente   a reativa o da infec o pelo *Trypanosoma cruzi* em pacientes imunossuprimidos. Essa  rea pouco explorada apresenta riscos substanciais para aqueles com sistemas imunol gicos comprometidos.   fundamental investigar os mecanismos de reativa o e elaborar estrat gias de tratamento eficazes para melhorar os resultados para esses pacientes vulner veis.

O acesso aos cuidados de sa de para a doena de Chagas continua sendo um desafio formid vel, ressaltando a necessidade de dados epidemiol gicos precisos. O Observat rio Chagas, um esforo colaborativo da DNDi, da Coaliz o de Chagas, da Federa o Mundial do Cora o e da Bayer, tem como objetivo fornecer dados atuais e acess veis sobre a doena de Chagas. A iniciativa   fundamental para melhorar a vigil ncia, moldar os esforos de defesa de direitos e, por fim, melhorar o acesso   sa de.

Em 2024, a DNDi continua sua busca incessante por novos tratamentos para a doena de Chagas. Por meio de parcerias e colabora es s lidas, temos o compromisso de melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas por essa doena tropical negligenciada. Nosso envolvimento com a Plataforma Chagas une pesquisadores, cl nicos e defensores de pacientes na batalha coletiva contra a doena de Chagas. Juntos, estamos preparados para fazer uma diferena tang vel, oferecendo esperana e progresso aos milh es de pessoas afetadas por essa doena devastadora.

Em resumo, os esforos e as colabora es em andamento em 2024 significam uma era de esperana na luta contra a doena de Chagas - estamos abrindo caminho para melhores resultados de sa de com a dedica o e a sinergia de nossos parceiros. Nossa rede ilumina um futuro promissor, no qual as doenas negligenciadas recebem a aten o e os recursos de que necessitam com urg ncia.  

- 02 PROGRESSO E RUMOS FUTUROS NA LUTA CONTRA A DOENA DE CHAGAS
- 03 FORMULA ES PEDI TRICAS PARA O TRATAMENTO DA DOENA DE CHAGAS: POR QUE AS CRIANAS DEVEM SER INCLUIDAS NOS ESTUDOS CL NICOS DE NOVOS MEDICAMENTOS?
- 04 REATIVA O DA INFEC O POR *TRYPANOSOMA CRUZI* EM PACIENTES IMUNOSSUPRIMIDOS: UM PROBLEMA POUCO ESTUDADO
- 06 EM BUSCA DE UMA FERRAMENTA PARA A PREVIS O PRECOCE DA CURA PARASITOL GICA EM ADULTOS COM CHAGAS
- 07 MODELO DE FORMUL RIO DE RELATO DE CASO DE CHAGAS CR NICA INDETERMINADA
- 08 CHAGAS NA FL RIDA: ADOTANDO UMA ABORDAGEM DE SA DE  NICA
- 09 ATENDIMENTO A PACIENTES COM DOENA DE CHAGAS NA ATEN O PRIM RIA: UMA H STORIA DE SUCESSO
- 10 OBSERVAT RIO CHAGAS: UM INSTRUMENTO DE CONSULTA, COMUNICA O E ADVOCACY
- 11 O MOVIMENTO NACIONAL DAS DOENAS NEGLIGENCIADAS NO BRASIL

Formula es pedi tricas para o tratamento da doena de Chagas: Por que as crianas devem ser inclu das nos estudos cl nicos de novos medicamentos?

Jaime Altcheh (Instituto Multidisciplinar de Pesquisas em Patologias Pedi tricas - IMIPP-CONICET, Hospital Infantil Ricardo Gutierrez)



As crianas n o s o adultos pequenos: h  diferenas no metabolismo dos medicamentos, que tamb m   diferente entre rec m-nascidos e crianas mais velhas. Portanto, pode ser arriscado indicar o tratamento com base em estudos em adultos ou com base em relatos de casos aned ticos em crianas (uso *off-label*).

A n o inclus o dessas crianas em estudos as exclui do uso de medicamentos potencialmente  teis, que n o s o indicados porque n o foram testados e aprovados em crianas. A diretriz E11 do FDA *Clinical Investigation of Medicinal Products in the Pediatric Population* (2000) prop e que as crianas recebam produtos que tenham sido avaliados em crianas e, portanto, os programas de desenvolvimento de novos medicamentos devem incluir estudos cl nicos em crianas.

O uso de formula es para adultos requer fracionamento e dilui o para uso em crianas. Isso   arriscado, pois n o podemos garantir a distribui o adequada do ingrediente ativo em cada dose fracionada e um paciente pode receber doses diferentes ao longo do tratamento. Portanto,   necess rio ter formula es adaptadas para uso na popula o pedi trica. Al m disso, deve-se ter em mente que a maioria das infec es por *T. cruzi* ocorre na inf ncia, sejam elas transmitidas verticalmente ou por vetores. Devemos nos lembrar de que um adulto infectado provavelmente j  foi uma criana n o tratada.

As formula es pedi tricas de benznidazol e nifurtimox est o atualmente dispon veis e foram testadas em ensaios cl nicos envolvendo crianas, tal como CHICO - SECURE (clinicaltrials.gov #NCT02625974). Por sua vez, os estudos de PK/PD mostraram que foram observados n veis sangu neos mais baixos do medicamento em crianas, mas foram seguros e eficazes para o tratamento da doena de Chagas¹. Isso motivou o desenvolvimento de ensaios cl nicos em adultos usando doses mais baixas desses medicamentos, mudando o paradigma do tratamento da doena de Chagas em adultos: BENDITA (clinicaltrials.gov #NCT03378661) e MULTIBENZ (clinicaltrials.gov #NCT03191162).

A fim de orientar o desenvolvimento de novas formula es pedi tricas, foi realizada uma reuni o na cidade de Salvador (Brasil), sob a coordena o da DNDi, com os mais importantes especialistas em Chagas pedi trico da Argentina e da Bol via. O encontro teve como objetivo elaborar um TPP (*Target Product Profile*) para formula es pedi tricas destinadas   popula o de 0 a 18 anos.

O TPP enfatiza a necessidade de incluir crianas nos testes de novos medicamentos e de garantir sua produ o ao longo do tempo para assegurar a disponibilidade adequada nos pa ses latino-americanos. O TPP est  em fase de aprova o e ser  publicado em breve.  

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

Reativação da infecção por *Trypanosoma cruzi* em pacientes imunossuprimidos: um problema pouco estudado

Frederick S. Buckner (Universidade de Washington)



O parasita *Trypanosoma cruzi* causa uma infecção latente que persiste por toda a vida do hospedeiro. Um quarto dos indivíduos cronicamente infectados desenvolverá danos sintomáticos no coração ou no intestino (doença de Chagas), mas a maioria das pessoas nunca descobre que tem a infecção. Esse impasse entre o parasita e o hospedeiro pode ser interrompido se o sistema imunológico do hospedeiro ficar comprometido. A infecção silenciosa pode rapidamente sair do controle, com consequências que ameaçam a vida. A “reativação” do *T. cruzi* é geralmente observada em pacientes coinfectados com HIV ou em pacientes que recebem terapia imunossupressora para câncer, doenças autoimunes ou transplante de órgãos sólidos (TOS). Os pacientes com reativação podem apresentar miocardite agressiva e, às vezes, invasão do cérebro. Se não for rapidamente diagnosticada e tratada, a infecção não controlada tem uma alta taxa de mortalidade.

O número de pacientes imunossuprimidos na população em geral está crescendo rapidamente, portanto os médicos precisam estar cientes do risco de reativação do *T. cruzi*. Além da reativação, em pacientes imunossuprimidos novas infecções podem ocorrer por vários modos de exposição. Especialistas da área criaram diretrizes clínicas para ajudar os médicos a gerenciar pacientes transplantados, mas as diretrizes são baseadas principalmente em experiências e opiniões retrospectivas (mais sobre isso nas referências). Idealmente, as questões devem ser abordadas por meio de estudos clínicos prospectivos.

Onde estão as melhores oportunidades de encontrar pacientes com imunossupressão para pesquisar essas questões? Os centros que realizam transplantes de órgãos sólidos em pacientes com infecção crônica por *T. cruzi* vêm imediatamente à mente. Os pacientes com TOS recebem

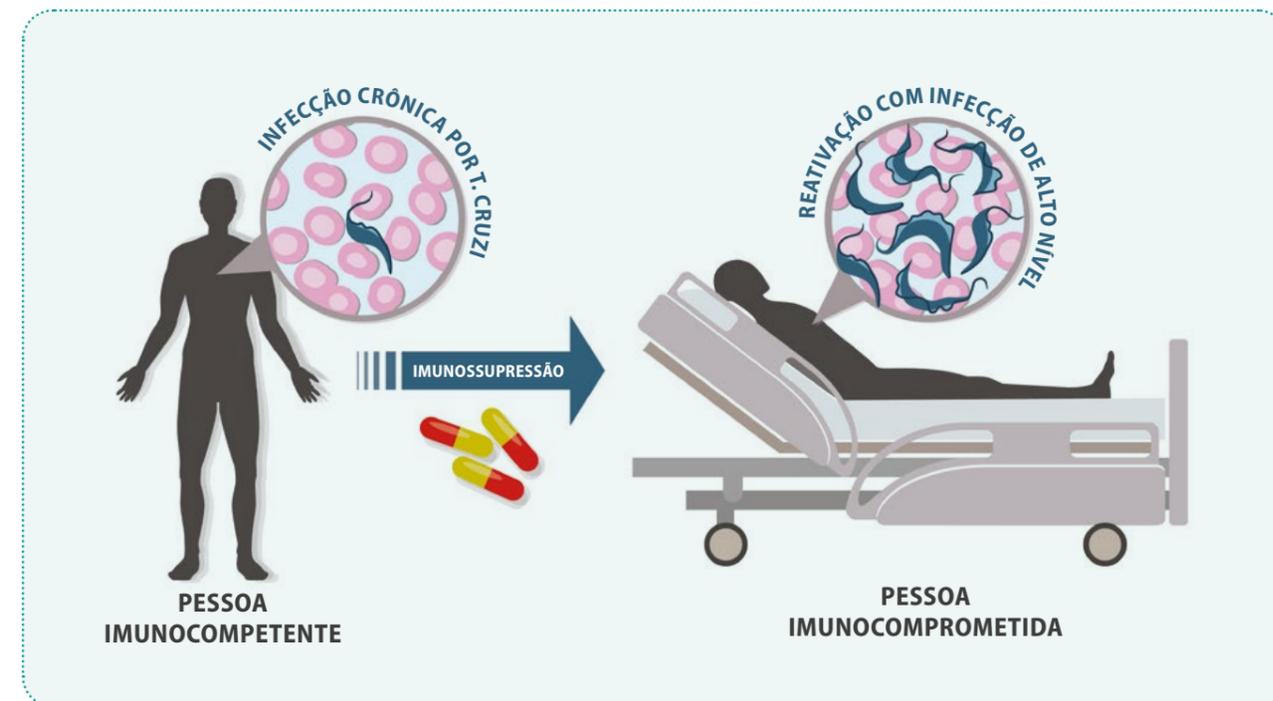


Imagem criada por Z. M. Herbst

forte imunossupressão para bloquear a rejeição de órgãos transplantados. Um estudo publicado em 2018 relatou que a taxa de reativação do *T. cruzi* foi de 61% após o transplante cardíaco ortotópico. Os pacientes acompanhados em clínicas especializadas em oncologia, reumatologia ou HIV/AIDS representam outros coortes potenciais para pesquisa. Algumas vantagens prováveis do estudo de pacientes de TOS são: 1) as infecções por *T. cruzi* podem ser diagnosticadas antes do início da imunossupressão, 2) o tipo e o grau da terapia imunossupressora geralmente são bem “protocolizados” e 3) os pacientes estão profundamente inseridos no sistema médico, o que facilita o monitoramento rigoroso e

o tratamento imediato. Obviamente, os estudos precisariam ser realizados em centros que lidam com um número significativo de pacientes com infecção crônica por *T. cruzi*, o que sugere o envolvimento de grandes centros na América Latina (e possivelmente alguns centros na América do Norte com alto número de imigrantes latinos). Em 9 de maio de 2024, a DNDi apoiou um workshop na Plataforma Chagas, em Buenos Aires, para reunir clínicos-investigadores interessados em considerar as melhores abordagens para estudar o tema. A comunidade de Chagas se beneficiará enormemente da pesquisa para melhor gerenciar pacientes imunossuprimidos com infecção por *T. cruzi*. ◦

Referências 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

Em busca de uma ferramenta para a previsão precoce da cura parasitológica em adultos com Chagas

Ursula Saade (InfYnity Biomarkers, Swiss Tropical and Public Health Institute e Universidade de Basileia), Jasper de Boer (Universidade Católica de Lovaina - KU Leuven), Ivan Scandale (DNDi), Jaime Altcheh (Conselho Nacional de Pesquisas Científicas e Técnicas - CONICET, Hospital Infantil Ricardo Gutierrez), Hans Pottel (DNDi), Maan Zrein (InfYnity Biomarkers) e Eric Chatelain (DNDi).

Um dos principais problemas no desenvolvimento de novos medicamentos para a doença de Chagas é a falta de ferramentas confiáveis e de marcadores adequados da eficácia do tratamento para avaliar a cura parasitológica em tempo hábil. Isso dificulta a avaliação da eficácia dos medicamentos e o desenvolvimento de medicamentos mais eficazes.

Até o momento, a sororreversão após o tratamento, ou seja, a ausência de anticorpos/IgG contra o parasita, é o único marcador de cura parasitológica (eliminação do parasita *T. cruzi*) da doença de Chagas crônica aceito pelas autoridades de saúde. A sorologia claramente tem valor para o monitoramento da cura parasitológica, pois a diminuição dos anticorpos está associada à eliminação do parasita.

No entanto, após a infecção por *T. cruzi*, seja pós-tratamento ou devido à resolução parasitológica espontânea, pode levar anos ou décadas para que os anticorpos diminuam completamente da corrente sanguínea em adultos. Consequentemente, os testes ELISA convencionais atualmente em uso são inadequados para confirmar a eliminação do parasita. Além disso, os ensaios clínicos seguem os cronogramas padrão de desenvolvimento de medicamentos, que não podem se estender por décadas. Há uma necessidade imediata de testes sorológicos capazes de avaliar prontamente a eficácia dos medicamentos.

O *MultiCruzi* é um teste ELISA (Ensaio de Imunoabsorção Enzimática) multiplex *in vitro* composto por 15 antígenos diferentes do *Trypanosoma cruzi*, sendo três derivados de antígenos específicos da unidade de tipagem discreta (DTU) das regiões proteicas TcI, TcII e TcVI da DTU do *T. cruzi*, todos impressos em duplicata em cada poço de placas de microtitulação de 96 poços (Figura 1).

Esse teste demonstrou eficácia na confirmação da presença da doença de Chagas e na previsão da recuperação parasitológica em bebês e crianças com doença de Chagas aguda ou crônica precoce, superando os recursos dos testes sorológicos tradicionais. Essa técnica foi recentemente adaptada para medir a diminuição gra-

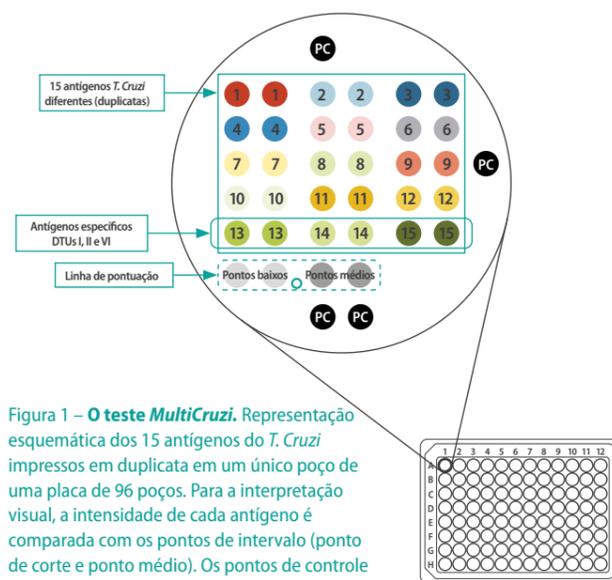


Figura 1 – O teste *MultiCruzi*. Representação esquemática dos 15 antígenos do *T. cruzi* impressos em duplicata em um único poço de uma placa de 96 poços. Para a interpretação visual, a intensidade de cada antígeno é comparada com os pontos de intervalo (ponto de corte e ponto médio). Os pontos de controle positivo (PC) são impressos em quadruplicata.

dual dos anticorpos ao longo do tempo em adultos, tornando-a o primeiro teste capaz de prever a cura nessa categoria de pacientes. Esse aspecto quantitativo facilita a antecipação da sororreversão futura, servindo como um indicador da eliminação de parasitas.

Ao monitorar cuidadosamente a dinâmica de anticorpos específicos selecionados nesse imunoenensaio de sorologia multiplexada e ao aplicar métodos estatísticos, pudemos abordar a questão do tempo necessário para a sororreversão em pacientes adultos. Essa é a primeira vez que é possível prever a sororreversão em uma população adulta muito mais cedo do que usando a sorologia convencional.

Esse novo método mostra as assinaturas de anticorpos e seu declínio dinâmico na reatividade para pacientes tratados, permitindo a previsão de cura futura. Essa nova metodologia pode ser útil para estudos de Fase II como um ponto de decisão antes de avançar para a Fase III e pode ser integrada em futuros estudos clínicos de Chagas como um desfecho primário em vez de, ou além de, testes de PCR. ◦

Modelo de formulário de relato de caso de Chagas crônica indeterminada

Caitlin Naylor (Observatório de Dados de Doenças Infecciosas - IDDO, Universidade de Oxford)

O IDDO - Infectious Diseases Data Observatory (Observatório de Dados de Doenças Infecciosas), a DNDi - Drugs for Neglected Diseases initiative (iniciativa Medicamentos para Doenças Negligenciadas) e a comunidade de pesquisa da doença de Chagas colaboraram para desenvolver um modelo de formulário de relato de caso (CRF) para a doença de Chagas crônica indeterminada, disponível gratuitamente e anotado usando os padrões CDISC.

A heterogeneidade dos dados representa um desafio para o desenvolvimento de novos tratamentos. As diferenças nos métodos de registro, armazenamento e relatório de dados dificultam a comparação da eficácia do tratamento entre estudos diferentes, bem como a combinação e a comparação de dados entre estudos.

A intenção deste modelo de CRF é fornecer uma ferramenta para os pesquisadores usarem ao coletar dados para seus estudos. O CRF representa um método padronizado para a coleta de dados, facilitando assim a comparação entre os estudos e permitindo a combinação de dados entre os estudos.

O conteúdo do CRF foi orientado pela experiência e pelas contribuições da comunidade de pesquisa sobre Chagas, incluindo pesquisadores, médicos e patrocinadores de estudos. O conteúdo é amplo e tem como objetivo ser o mais abrangente possível, com design modular para permitir que cada dia de consulta seja construído conforme necessário.

Acima de tudo, o modelo de CRF foi criado para ser flexível: os pesquisadores escolhem o que desejam incluir em seu estudo, removem o que não precisam e acrescentam tudo o que ainda não foi incluído.

Encontre o CRF e seu guia do usuário no site do IDDO: <https://www.iddo.org/chagas/crf>. Ambos são documentos vivos, portanto comentários e sugestões são sempre bem-vindos (chagas@iddo.org).



Os dados são preciosos, especialmente para uma doença tropical negligenciada como a doença de Chagas. A escassez de financiamento, os ambientes desafiadores e as características complexas da doença fazem com que seja fundamental maximizar o valor dos dados. O CRF tem o objetivo de ajudar nesse espaço, fornecendo um método e um formato convenientes para a coleta de dados, mas sem restringir ou direcionar o conteúdo, o foco ou a interpretação. ◦

Chagas na Flórida: Adotando uma abordagem de *Saúde Única*

Norman L. Beatty (Universidade da Flórida)



A doença de Chagas na Flórida precisa de atenção. A adoção de uma abordagem de *Saúde Única* para combater essa doença tropical negligenciada é uma estratégia que o Dr. Norman Beatty imaginou desde 2019, quando começou a trabalhar na Universidade da Flórida.

Um fato interessante sobre Chagas na Flórida é que há duas populações diferentes em risco de contrair essa infecção potencialmente mortal: aqueles que vivem com a doença de Chagas crônica e que imigraram de regiões endêmicas da América Latina e as populações que residem na Flórida com exposição aos barbeiros que invadem casas infectadas com *Trypanosoma cruzi*.

O Dr. Beatty está trabalhando para abordar as muitas lacunas em nossa compreensão da doença de Chagas, construindo e trabalhando com uma equipe multidisciplinar. Trabalhar para entender a dinâmica da doença de Chagas pode ser um desafio, mas contar com parceiros como a DNDi e a Mundo Sano é

fundamental para o sucesso da pesquisa sobre Chagas que está sendo realizada na Flórida. O desenvolvimento de um modelo para simplificar a triagem, o diagnóstico e o tratamento é o objetivo vital da equipe. Aprender mais sobre como o *T. cruzi* circula naturalmente na Flórida e o comportamento do barbeiro é outro aspecto importante do trabalho que estão realizando. Em última análise, isso ajudará a reduzir o risco autóctone para os seres humanos e animais de companhia no estado.

A história de Chagas não é diferente na Flórida do que vemos em outras regiões endêmicas da América Latina. A doença de Chagas afeta principalmente as populações vulneráveis que tendem a viver em áreas rurais e com recursos limitados. A conscientização sobre a doença de Chagas nos Estados Unidos é imperativa, e o desenvolvimento de modelos que possam alcançar populações em risco à medida que avançamos é a meta ao enfrentarmos essa doença negligenciada em todo o mundo. ◦

Atendimento a pacientes com doença de Chagas na atenção primária: **uma história de sucesso**

Rafael Herazo e Marianela Menes (DNDi)



O enfermeiro Esdras acorda bem cedo e, antes que o sol comece a queimar o ar no município de Comapa, ele se arruma sem perder de vista os ponteiros do relógio. Motivado por aqueles que o esperam, ele pega sua motocicleta para ir ao Centro de Atenção Permanente em Saúde (CAP), onde dedica oito horas de sua vida todos os dias há cinco anos. Para chegar lá, é preciso atravessar a área de vacinação, onde, se tivermos sorte, podemos ver um bebê recém-nascido tranquilo, nascido em casa, destemido, em frente à agulha que promete protegê-lo de algumas doenças.

O consultório ou clínica, como é chamado na região, é um espaço adaptado para tratar pessoas. Antigamente era uma lavanderia. O espaço é dividido em dois: ao passar pela porta de entrada e deixar as paredes azuis, chega-se à parte menor, com paredes bege que evocam tranquilidade, onde os pacientes são recebidos, alguns sozinhos e outros acompanhados de parentes ou vizinhos em busca de ajuda contra a doença que aflige muitas pessoas na região, a doença de Chagas.

Após o registro no computador, eles passam para outro espaço, um pouco maior e com alguns dispositivos estranhos que dão a entender ao paciente que seu coração será examinado. O enfermeiro explica que Chagas pode afetar a saúde, que no início o paciente pode não sentir nenhum sintoma e que é importante ver como a eletricidade viaja pelo coração, porque, às vezes, entre bloqueios e pulsações lentas, pode ser necessário ser tratado na capital.

Como na maioria dos casos, Esdras consegue identificar que o eletrocardiograma naquele momento está dentro dos parâmetros normais. Ele foi treinado como quase nenhum outro colega do setor e consegue reconhecer a normalidade e a anormalidade, embora esta última não seja muito detalhada. Além da ausência de sintomas e sinais clínicos, foi decidido, com a aprovação da médica epidemiologista da área de saúde que orientou remotamente o caso, prescrever o nifurtimox, um antiparasitário da década de 1960, que ainda está em uso e que, além de outro tratamento igualmente antigo, é a única opção disponível.

Durante dois meses, o paciente é monitorado regularmente, a tolerância ao medicamento é avaliada e, se houver alguma intolerância, o enfermeiro saberá o que fazer, pois recebeu capacitação. A maioria dos pacientes completa os 60 dias com sucesso e é registrada no banco de dados, documentando outra história de sucesso. Espera-se que eles continuem a fazer exames de saúde todos os anos, reencontrando o dispositivo que registra a energia do coração e sabendo que devem ficar longe dos parentes do inseto que os infectou e que é possível que eles estejam por perto.

A capacidade da clínica de Chagas, que conta com um profissional de enfermagem, reflete-se nos indicadores de sucesso registrados. Setenta e dois por cento das pessoas atendidas iniciam o tratamento; outros 12% dos casos são prorrogados por estarem grávidas ou amamentando. Mais de 90% concluem o tratamento. ◦

A Guatemala está consolidando uma experiência que é exemplo para o mundo.

Observatório Chagas: um instrumento de consulta, comunicação e *advocacy*

Diogo Galvão (DNDi) e Javier Sancho (Coalizão Chagas)

Se você já tentou acessar dados epidemiológicos atualizados, ou mesmo dados gerais sobre a doença de Chagas, certamente teve dificuldades em encontrá-los e provavelmente ficou insatisfeito ao se deparar com estimativas amplas, talvez desatualizadas e após um tempo considerável dispendido entre pesquisas e consultas.

Os próprios programas de Chagas têm muita dificuldade em dispor de informações relacionadas a essa doença e os avanços no acesso à atenção. Por conta destas dificuldades e do apelo das associações de pessoas afetadas por Chagas (que em 2022 escolheram o lema para o Dia Mundial: “Ajude-nos a saber quantos somos e onde estamos”), surge o projeto Observatório Chagas.

Através de um processo bastante proveitoso de colaboração e coleta de dados com os países, que gerou diversos aprendizados e aprimoramentos futuros, o Observatório nasce nesta primeira edição de 2024. Essa iniciativa conta com a participação de 7 países: Argentina, Brasil, Colômbia, Guatemala, Paraguai, Reino Unido (Londres) e Suíça (Genebra). A proposta do Observatório é de também disponibilizar dados atuais (a partir de 2021) de forma acessível e didática. Além de dados quantitativos, como número de pessoas testadas, diagnosticadas e tratadas, com classificação etária, gênero e se gestantes, a iniciativa também apresenta informações qualitativas sobre disponibilidade e registro de medicamentos, utilização de testes diagnósticos rápidos, existência de associação de pacientes, entre outras informações de grande utilidade para se ter uma visão ao menos parcial dos avanços dos países em termos de acesso à saúde para a doença de Chagas.

As estimativas oficiais que temos atualmente foram disponibilizadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pela Organização Panamericana da Saúde (OPAS) em 2010, e já se tornaram praticamente um mantra de tanto repetirmos: 6-7 milhões de pessoas afetadas no mundo pela doença de Chagas; somente 10% das pessoas que vivem com Chagas sabem que possuem a doença; cerca de 30 mil novos casos e 10 mil mortes na América Latina a cada ano¹. De forma a melhor guiar nossos esforços para atingir as metas colocadas pelo Roteiro para as Doenças Tropicais Negligenciadas para o período 2021-2030, é urgente a necessidade de aprimorar a vigilância para Chagas, gerar dados e disponibilizá-los. Essa barreira somente será superada através da colaboração entre diferentes atores, inclusive de pesquisadores e das organizações da sociedade civil.

Ainda neste ano de 2024, a OPAS e a OMS vão atualizar as estimativas sobre os dados epidemiológicos para a doença de Chagas. Ao mesmo tempo, estudos de prevalência por país/região, como o estudo RAISE - O Peso da Doença de Chagas no Mundo Contemporâneo, contribuem para conseguirmos estimativas mais precisas. Iniciativas como o Observatório Chagas, por sua vez, liderado por organizações da sociedade civil como a Coalizão Chagas, a iniciativa Medicamentos para Doenças Negligenciadas (DNDi) e a Federação Mundial do Coração (WHF), são importantes por gerar discussão e disponibilizar uma plataforma de fácil consulta a dados qualitativos e quantitativos sobre Chagas, além de ser também uma ferramenta de *advocacy*. ◦



Convidamos você a acessar o Observatório através do endereço www.observatoriochagas.com e a difundi-lo de forma a gerar maior visibilidade, discussão e engajamento de novos parceiros que possam contribuir.

1 - <https://www.paho.org/pt/noticias/13-4-2023-menos-10-das-pessoas-com-chagas-recebem-um-diagnostico>

O Movimento Nacional das Doenças Negligenciadas no Brasil

João Victor Pacheco Fós Kersul de Carvalho, Joanda Gomes de Araújo e Josefa de Oliveira
(Movimento Nacional das Doenças Negligenciadas - MNDN)



Josefa de Oliveira*

No dia 30 de janeiro de 2024, durante o Seminário do Dia Mundial das Doenças Tropicais Negligenciadas, realizado pelo Ministério da Saúde na sede da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), no Distrito Federal, foi criado o Movimento Nacional das Doenças Negligenciadas (MNDN). Este movimento nasceu com o objetivo de unir lideranças e pacientes para melhorar a qualidade de vida e garantir acesso a tratamentos dignos e igualitários para aqueles afetados por doenças negligenciadas, como hanseníase, tuberculose, hepatites, Chagas, leishmaniose e esquistossomose. O MNDN nasce das discussões no 8º Fórum Social Brasileiro de Doenças Negligenciadas em Salvador, refletindo a necessidade de um esforço conjunto para combater a negligência e melhorar as condições de vida dos pacientes.

O MNDN surge como resposta às injustiças enfrentadas pelas comunidades afetadas por doenças tropicais infecciosas e negligenciadas. Em um país onde ainda há terrenos propícios para a propagação dessas enfermidades, as pessoas vivem com problemas que vão além do sistema de saúde, como casas sem banheiro, bairros com esgoto não encanado e moradias indig-

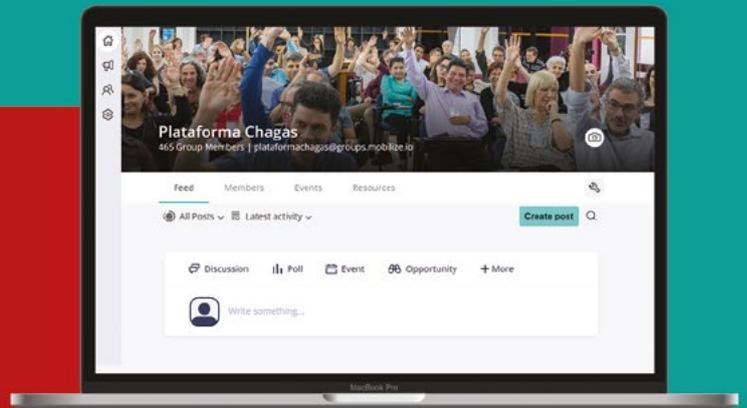
nas, que servem de abrigo para insetos e mosquitos, aterros sanitários mal estruturados.

Nosso movimento vai além da luta contra as doenças negligenciadas. Ele é impulsionado por um sonho coletivo: o sonho de ver nossa geração desfrutando de uma vida plena e saudável, experimentando todos os aspectos da saúde que existem. Queremos uma saúde que vá além do físico, que abrace o social, o mental e o espiritual, e que se estenda ao próprio planeta. Imaginamos um mundo onde a saúde não seja apenas a ausência de doenças, mas sim um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Sonhamos com uma sociedade onde todos tenham acesso igualitário a serviços de saúde de qualidade, independentemente de sua condição socioeconômica ou local de residência. Além disso, almejamos viver em um país mais inclusivo, onde cada indivíduo seja valorizado e respeitado em sua diversidade. Queremos construir uma nação onde todos tenham oportunidades iguais de acesso à educação, ao trabalho e aos serviços básicos, sem discriminação ou preconceito. Nosso sonho é viver em harmonia com o planeta, reconhecendo a interconexão entre nossa saúde e o meio ambiente. Acreditamos que este sonho é possível. ◦

* Durante a elaboração desta publicação, fomos surpreendidos com a triste notícia do falecimento de nossa companheira de luta e presidente da Associação Rio Chagas, Josefa de Oliveira, coautora deste texto. Mesmo diante dos desafios diários, ela utilizava sua experiência para inspirar e orientar outros afetados pela doença, buscando alcançar uma saúde plena e uma melhor qualidade de vida para todos na comunidade. Guerreira, forte, alegre, lutadora, incansável, amiga, maravilhosa, feliz, preocupada, extraordinária, inspiradora e solidária são alguns dos adjetivos utilizados por todos aqueles que a admiravam e que sentirão profundamente sua falta.

Conheça o **webfórum** da **Plataforma Chagas!**

Migramos para um **novo sistema,**
mais moderno e fácil de usar



Acesse a plataforma online junto com **especialistas de todo o mundo** para receber e compartilhar **informações sobre pesquisas em doença de Chagas**

O fórum funciona como uma rede social na qual você pode receber as atualizações também via e-mail. Os membros podem interagir e publicar novidades, o que facilita a comunicação entre os colaboradores. Dessa forma, incentivamos o compartilhamento de documentos e artigos científicos, a divulgação de eventos, o debate, o esclarecimento de dúvidas e a conexão com novos contatos.

Faça sua inscrição pelo **link** ou pelo **QR code**

bit.ly/3ragnRd



DNDi

A melhor ciência
para os mais negligenciados

DNDi América Latina

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

Sede

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

Publicado pela **iniciativa Medicamentos para Doenças Negligenciadas (DNDi)**

Conselho editorial

Colin Forsyth
María-Jesús Pinazo
Marina Certo

Curadoria de conteúdo e coordenação científica

Colin Forsyth
Marina Certo

Apoio editorial

Karla Menezes

Edição e coordenação de projeto

Marina Certo

Fotos

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

Tradução

Lítero Traduções
Marina Certo

Revisão

Carolina Alfaro
Karla Menezes
Marina Certo
Sara Helena Gaspar

Projeto gráfico e diagramação

Alerta!design