

Plataforma de atención integral a los pacientes con enfermedad de Chagas en Bolivia 2009-2013



El mal de Chagas, una cuestión de salud global

Con unas estimaciones en torno a 8-10 millones de personas afectadas y 75-90 millones en riesgo de ser infectados, la enfermedad de Chagas o *Tripanosomiasis Americana* es **uno de los principales problemas de salud pública de la región latinoamericana**, desde el sur de Estados Unidos hasta Argentina. Los movimientos migratorios y la creciente movilidad han cambiado la epidemiología y la distribución geográfica de la enfermedad, que ahora está presente en lugares como Australia, Japón o Europa.

Causada por un parásito, el *Trypanosoma cruzi* (*T. cruzi*), y transmitida a animales y personas través de las heces del insecto vector (triatomino), la enfermedad de Chagas también puede transmitirse durante el embarazo o el parto, por transfusión de sangre o trasplante

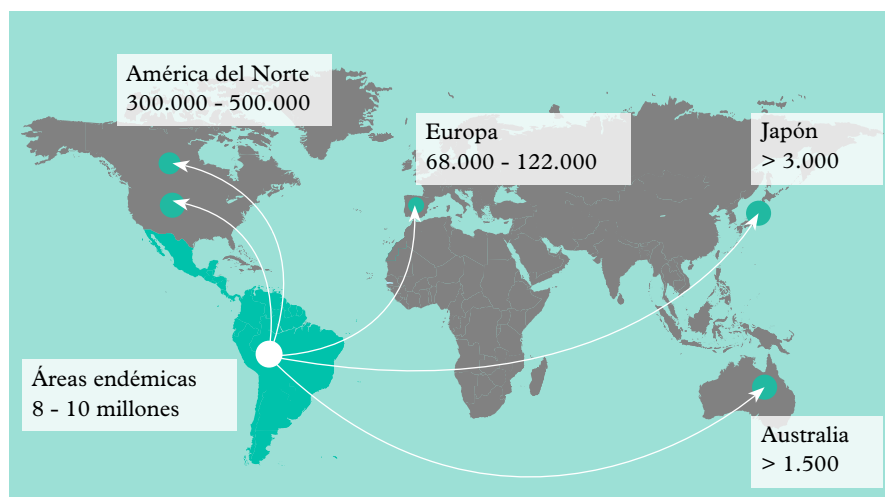
de órganos de un donante infectado, o a través de la ingesta de alimentos contaminados por el parásito.

Desde los años 90, ha habido avances significativos para interrumpir la transmisión del Chagas a través del control químico (fumigación) de los insectos-vectores, del control transfusional (pruebas en los bancos de sangre) y del cribado de mujeres embarazadas. Estas intervenciones han logrado un descenso significativo de la transmisión pero queda mucho por hacer: **menos del 1% de los millones de enfermos de Chagas son diagnosticados y tratados**, a pesar de que con las herramientas actualmente disponibles, la enfermedad se puede tratar o curar. Sólo existen dos medicamentos para tratar el Chagas: Nifurtimox y Benznidazol, desarrollados en los años 60 del siglo pasado a partir

de investigación veterinaria. Pierden efectividad en la fase crónica de la enfermedad y deben administrarse bajo supervisión médica debido a la posibilidad de causar efectos adversos. Además la situación de carencia de Benznidazol hace que miles de pacientes no tengan acceso a tratamiento.

Para acelerar los avances necesitamos contar con mejores herramientas: desarrollar nuevos fármacos más seguros y eficaces, determinar biomarcadores de eficacia terapéutica y de detección precoz de daño cardíaco y asegurar la producción y distribución del fármaco para tratar la enfermedad, el Benznidazol. Invertir en estas áreas es crítico para empezar a hablar de Chagas como una enfermedad atendida.

Casos estimados de Chagas



Impacto social y económico

El Chagas lastra el desarrollo y contribuye a perpetuar el ciclo de pobreza y enfermedad. Por su evolución lenta, generalmente afecta a personas en plena edad productiva causando discapacidad, absentismo laboral, desempleo y sobrecosto para los sistemas de salud, además de **10.000 muertos** anuales.

La carga económica de la enfermedad de Chagas se cifra en **7.000 millones US\$** anuales y en **800.000 AVAD** (años de vida ajustados por discapacidad), medida que indica los años de vida perdidos más los años vividos con discapacidad.

Plataforma de atención integral a los pacientes con enfermedad de Chagas en Bolivia

Bolivia es el país más afectado por la enfermedad de Chagas, donde es uno de los principales problemas de salud pública, tanto por su magnitud como por su impacto. Se estima que un **60% del territorio nacional es área de transmisión vectorial** de la enfermedad y que en el país **viven más de 1 millón de personas infectadas por *T. cruzi***. Se calcula que la **población en riesgo es de 4,8 millones de habitantes**. La seroprevalencia de la enfermedad es del 10-12%, llegando en algunas áreas a ser del 70%.

Por otra parte, a causa de los flujos migratorios de las últimas décadas, el Chagas también es un importante problema de salud pública en países no endémicos, como España. Por ello, la experiencia de **cooperación bidireccional** de trabajo conjunto entre Bolivia y España está contribuyendo, también, **a mejorar la capacidad de respuesta asistencial del sistema nacional de salud en España**, donde viven entre 50.000 - 70.000 personas con la infección por *T. cruzi*, según los estudios realizados.

La **“Plataforma de Atención Integral a los Pacientes con Enfermedad de Chagas”** se crea en 2009 y es un proyecto financiado por la **Agencia Española de Cooperación al Desarrollo (AECID)** a través del “Convenio 10-CO1-039

Fortalecimiento del Programa Nacional de Control de Chagas para el manejo integral de la enfermedad en Bolivia”.

Inicialmente, la actividad de la Plataforma se centraba en Cochabamba (Bolivia) y en Barcelona (España) con el objetivo de limitar la expansión del Chagas y atender a la población afectada. Posteriormente, la Plataforma ha expandido su actividad a través de seis centros imbricados en el sistema público de salud de Bolivia en tres Departamentos: Cochabamba, Chuquisaca y Tarija. Desde estos centros, se combina la **asistencia directa a pacientes** para mejorar la atención integral (prevención, diagnóstico y tratamiento), la **capacitación a profesionales de la salud** para el manejo de los pacientes de Chagas y la **investigación** orientada a generar conocimiento en beneficio de las poblaciones afectadas por el Chagas.

Adicionalmente se han implementado actividades de **sensibilización y educación sanitaria** de la población general con la finalidad de que los afectados por esta infección dispongan de información actualizada y correcta acerca de los aspectos fundamentales de la misma, promoviendo de esta forma la demanda insatisfecha de servicios de salud en lo que a enfermedad de Chagas se refiere.

El **Instituto de Salud Global de Barcelona (ISGlobal)**, a través de su centro de investigación CRESIB, desarrolla el proyecto en colaboración con **contrapartes bolivianas: el Ministerio de Salud** del Estado Plurinacional de Bolivia, a través del **Programa Nacional de Chagas; CEADES Salud y Medio Ambiente; la Universidad Mayor de San Simón** de Cochabamba y la **Universidad Autónoma Juan Misael Saracho** de Tarija.

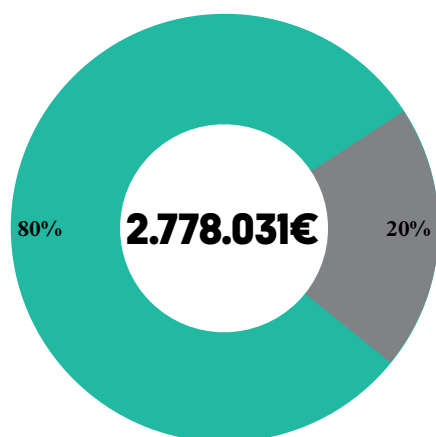
La puesta en marcha de la Plataforma ha supuesto un **nuevo modelo de atención sanitaria e integración entre asistencia e investigación en Bolivia** adaptado a las políticas y estrategias nacionales,

“La Plataforma supone un modelo innovador de integración entre asistencia e I+D en Bolivia”

que se desarrolla en estrecha coordinación con el Programa Nacional de Chagas. Este modelo asistencial, único entre los países endémicos de Chagas, constituye un referente para toda la región.

Datos y cifras

Presupuesto 2009-2013 del proyecto de Plataforma



■ Fondos propios
■ Aportación AECID



Asistencia



Población beneficiaria (en riesgo
de infección por *T. cruzi*)



Entidades de salud pública adscritas
a la Plataforma

Investigación



■ 8 proyectos de I+D realizados
■ 2 proyectos en formulación



Intercambios internacionales
de profesionales



Participaciones en reuniones
científicas y congresos nacionales
e internacionales

Capacitación



90

Profesionales de salud adscritos
a la Plataforma



289

Profesionales de salud capacitados



+400

Participantes en las sesiones
formativas

Sensibilización y educación sanitaria



23

Charlas informativas
en comunidades rurales



+300

Denuncias de presencia
de vectores realizadas



11.426

Personas que han recibido
información sobre la enfermedad
de Chagas en los centros de la
Plataforma o a nivel comunitario

Centros de la Plataforma

■ Departamento de Cochabamba

1 centro en área urbana:
Cercado-Cochabamba

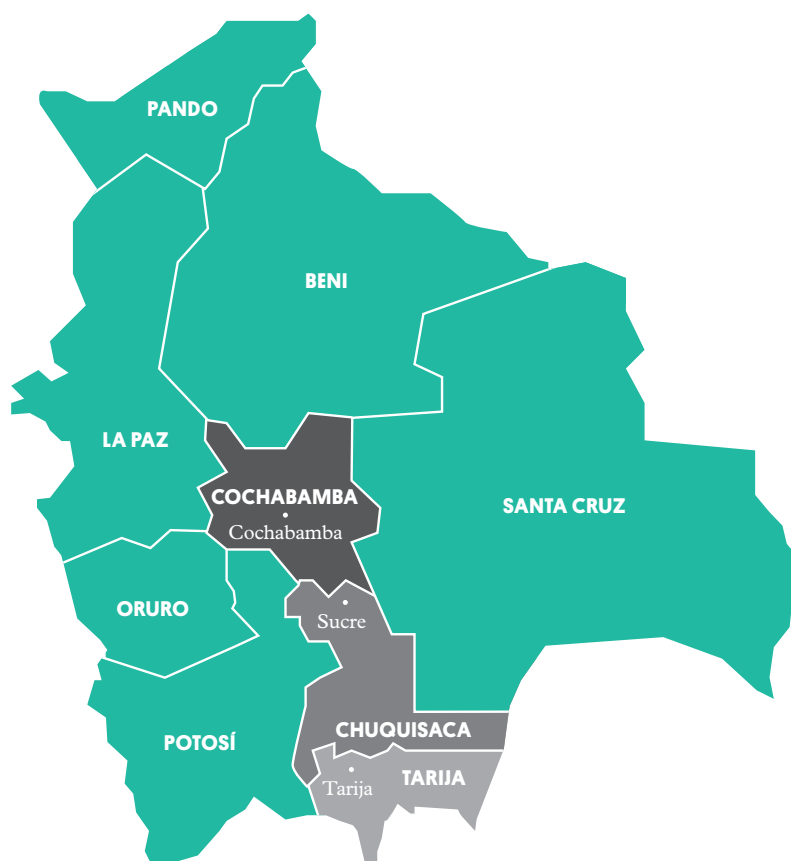
3 centros en área rural:
Punata
Villa Tunari
Sacaba

■ Departamento de Chuquisaca

1 centro en área urbana: Sucre

■ Departamento de Tarija

1 centro en área urbana:
Cercado-Tarija



Áreas de actividad de la Plataforma

Asistencia

Menos del 1% de todos los afectados por la enfermedad de Chagas recibe tratamiento



© Juan Millas

Un nuevo paradigma en el tratamiento del Chagas

La enfermedad de Chagas en humanos presenta 2 estados: la fase aguda, poco después de la infección, y la fase crónica. El tratamiento actual tiene una eficacia prácticamente del 100% en los recién nacidos que se tratan antes del primer año de vida pero la eficacia disminuye al aumentar el tiempo de infección. Por ello, es preciso asegurar **la detección precoz y el tratamiento de la infección en los recién nacidos y proporcionar una atención de calidad al paciente que vive con la enfermedad de Chagas.**

Por otra parte, los **pacientes crónicos** deben ser correctamente diagnosticados y atendidos para evitar o controlar las com-

plicaciones que esta enfermedad les puede producir. **Cerca del 30% de las personas infectadas desarrollan alteraciones cardíacas y el 10% lesiones digestivas o neurológicas que requieren tratamiento.** Pueden ser graves y causar la muerte, especialmente si se presentan afecciones cardíacas. La evidencia científica demuestra que, sin tratamiento, el *T. cruzi* permanece en el organismo y puede provocar patología crónica. Por lo que **toda persona infectada puede beneficiarse de un tratamiento antiparasitario, correctamente indicado por un médico.**

En Bolivia para procurar una atención integral (prevención, diagnóstico y tratamiento) de pacientes infectados por *T. cruzi* durante el período 2010-2013 se han implementado **seis centros** de atención integral a pacientes con Chagas dirigidos a una **población beneficiaria** de más de medio millón de personas potencialmente infectadas con *T. cruzi* en **tres** departamentos: Cochabamba, Tarija y Chuquisaca.

En total, se han atendido **15.540 pacientes, de los cuales 11.520 pacientes han resultado positivos para Chagas (74%).**

Los pacientes atendidos representan un 3,8% de la población con infección por *T. cruzi* estimada en los municipios donde funcionan los centros. Por otra parte, los centros de la Plataforma se coordinan cada vez más con otros centros del **sistema de salud de Bolivia**, desde los que progresivamente se están derivando un mayor número de pacientes.

Las actividades de la Plataforma se realizan teniendo en cuenta un enfoque integrado de **género e interculturalidad**. La finalidad del cual es mejorar la cobertura y la calidad asistencial, respondiendo adecuadamente a los condicionantes de género y etnia que dificultan el acceso a los servicios de salud de grupos de población vulnerables.

Datos y Cifras 2010—2013

Pacientes atendidos en la Plataforma durante 2010—2013



Consultas realizadas en la Plataforma 2010-2013



Mujeres 29.898
Hombres 16.631

Pacientes adultos (15—60 años) que finalizaron el tratamiento con benznidazol



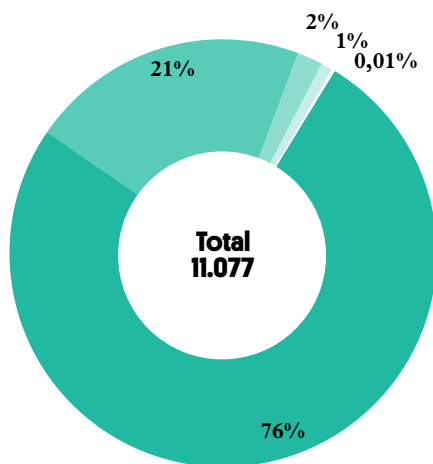
Mujeres 2.325
Hombres 1.435

*Más de 15.000
pacientes atendidos en
la Plataforma; un 74%
de los cuales resultaron
positivos para Chagas*

Atención a mujeres en edad fértil

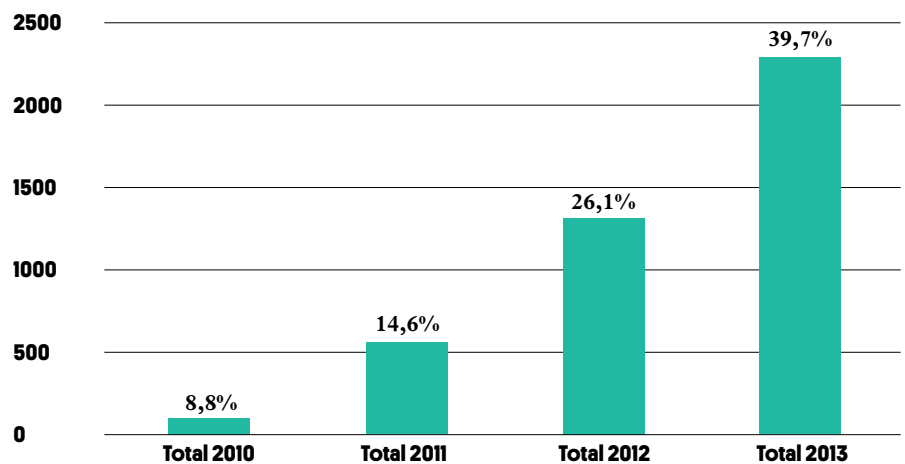
	2010	2011	2012	2013	Total
Mujeres en edad fértil atendidas	368	1024	2468	3261	7121
Mujeres en edad fértil diagnosticadas <i>T. cruzi</i>	233	676	1830	1956	4695
Mujeres en edad fértil que iniciaron el tratamiento	165	368	592	1089	2214
Mujeres embarazadas y puérperas diagnosticadas por <i>T. cruzi</i>	2	19	66	78	165

Clasificación de los pacientes según estadio de la enfermedad



- Asintomática
 - Crónica cardiológica
 - Crónica digestiva
 - Crónica mixta
 - Manifestaciones neurológicas
- Nota: Aguda 0%

Nº de pacientes derivados desde otros centros a la Plataforma



■ Pacientes derivados de otros centros 2013: 2.281 pacientes

“Tenía un dolor en el pecho y me sentía cansada todo el tiempo. Mi vecino me dijo ¿no será que tienes ese mal de Chagas? Por eso vine a la Plataforma, en mi zona ni hospital hay... Me han hecho tratamiento, ha sido fuerte, apenas estoy terminando, las tabletas me han afectado el estómago. La doctorita me explica todo, las enfermeras también me tienen paciencia. Lo más importante es que el tratamiento es gratuito, ¡cuánto tendríamos que pagar pues solo en tabletas y para que te vean el corazón! Gracias a la Plataforma podemos tener todo esto. Gracias por lo que dan a la gente que más necesita. Ojalá hubiera más lugares como este, en Itocta había tanta vinchuca... mucha gente debe tener Chagas como yo. Ahora he traído a mi hijo porque la doctora me ha explicado que las mamás podemos transmitir el Chagas durante el embarazo”.

Carmen Rosa Aguayo Pardo (48)
Itocta, zona suburbana de Cochabamba

Investigación

Del total de fondos dedicados a I+D en enfermedades desatendidas actualmente, menos del 1% se invierten en innovación para la enfermedad de Chagas

G-Finder Survey 2013

En la Plataforma se desarrolla una **agenda de investigación centrada en los pacientes de Chagas** con el objetivo de ofrecerles mejores opciones terapéuticas y diagnósticas.

- Los **medicamentos** disponibles actualmente, son altamente efectivos en la fase aguda de la enfermedad pero lo son menos en la fase crónica. Suponen tratamientos de 2 meses que deben realizarse bajo supervisión médica debido a la posibilidad de causar efectos adversos.

Es necesario buscar nuevas moléculas antiparasitarias más efectivas y de más fácil administración.

- No existen **marcadores biológicos** que permitan pronosticar cuáles de los individuos infectados van a desarrollar la enfermedad en un momento determinado y así poder efectuar un seguimiento clínico adecuado.
- El parásito se presenta en una gran variedad de genotipos asociados a los diferentes ciclos de transmisión y a diversas regiones geográficas, responsables de diferentes patologías en el hombre, que aún no han sido esclarecidas totalmente y que requieren de una validación para ofrecer **métodos diagnósticos** más confiables.

Entre **los proyectos de I+D** que se han desarrollado en el marco del **Convenio AECID** destacan:

- Estudios de determinación de biomarcadores de respuesta terapéutica y progresión de la enfermedad de Chagas
- Caracterización de la miocardiopatía chagásica en Bolivia
- Evaluación de control vectorial en las áreas de actuación de la Plataforma

En solo 4 años, la Plataforma por sus características (estar desplegada por todo el país, en áreas epidemiológicamente diversas, así como contar con un centro de I+D asociado en España) ha contribuido a reforzar el Sistema Boliviano de Investigación en Salud. Por otra parte, la Plataforma está en una situación preferente para generar proyectos de investigación internacionales. Lo que supone, a su vez, mejorar la capacidad y el expertise local en investigación de la enfermedad de Chagas y de otras enfermedades desatendidas prevalentes en Bolivia, así como atraer nuevos fondos competitivos para su implementación.

Red NHEPACHA

La Plataforma, en su componente de investigación, participa en la **red NHEPACHA, (Nuevas Herramientas para el Diagnóstico y la Evaluación del Paciente con Enfermedad de Chagas)**, una red iberoamericana, constituida en 2012 e integrada por 14 grupos de 9 países y coordinada desde ISGlobal, en la que participa CEADES Salud y Medio ambiente como uno de los grupos líderes

que la conforman. NHEPACHA fue creada para compartir experiencias, desarrollar estrategias de investigación y capacitar investigadores en la búsqueda, desarrollo y mejora de nuevas herramientas y biomarcadores para el diagnóstico, de estrategias alternativas de tratamiento y de la evaluación y seguimiento de pacientes con enfermedad de Chagas.

Una agenda de I+D centrada prioritariamente en los pacientes de Chagas, pero también en otros problemas de salud prevalentes en Bolivia

Entre los **nuevos proyectos y fondos de investigación** generados en el periodo 2009-2013, destacan:

- **Ensayo clínico E1224** (Fase II) para el desarrollo de un nuevo fármaco contra el Chagas, realizado en colaboración con DNDi (Drugs for Neglected Diseases initiative) y financiado por Wellcome Trust. Este estudio de seguridad y eficacia aleatorizado, multicéntrico y controlado con placebo, que se inició en julio de 2011 en Cochabamba y Tarija, ha evaluado tres regímenes de dosificación oral de E1224, un profármaco del ravuconazol desarrollado por EISAI, y Benznidazol. Es el primer ensayo clínico realizado en Bolivia.
- Caracterización del Chagas digestivo, con financiación de un Programa de Cooperación Interuniversitaria (PCI) de la AECID

- Identificación de antígenos para el desarrollo de una vacuna contra la leishmania para humanos financiado por LETI
- Estudio sobre fallo terapéutico en la leishmaniasis tegumentaria financiado por ISGLOBAL
- Situación y cambios en la epidemiología de la leishmaniasis en el trópico de Cochabamba (Bolivia) financiado por ISGlobal-CEADES

Otros proyectos en fase de formulación:

- Proyecto de investigación sobre biomarcadores en la enfermedad de Chagas en colaboración con la Universidad de Texas
- Ensayo clínico para el desarrollo de un nuevo fármaco contra el Chagas, en colaboración con DNDi



Capacitación

En América Latina, generaciones de profesionales de la salud han sido educados en la creencia errónea de que la enfermedad de Chagas no se trata. En las regiones no endémicas, al ser importada y de aparición reciente, es una enfermedad poco conocida.



© Juan Millas

Semana Chagas 2013. Enfermedad Desatendida. 15—19 abril 2013

Los días 15-19 de abril de 2013 se celebró en Cochabamba la “Semana Chagas. Enfermedad desatendida”. El encuentro, organizado por la Plataforma Chagas con el apoyo y financiamiento de la AECID; CEADES Salud y Medio Ambiente, la Fundación Mundo Sano, la Universidad Mayor de San Simón de Cochabamba, Bolivia, el Programa Nacional de Chagas, el Proyecto COHEMI (Coordinating resources to assess and improve health status of migrants from Latin America) financiado por el 7° Programa marco europeo, DNDi e ISGlobal, concentró tres eventos de carácter internacional: el **Simposio COHEMI sobre Enfermedades Desatendidas y Migración**, el **Simposio sobre Actualización en la Enfermedad de Chagas** y la reunión de la **Plataforma de Investigación Clínica en Enfermedad de Chagas**. El objetivo principal de la Semana Chagas, una reunión sin pre-

cedentes que congregó a expertos de todo el mundo, fue reunir a distintos actores (profesionales de la salud, investigadores, decisores políticos) para dar visibilidad a la enfermedad y promover sinergias, debate e intercambio de ideas fructíferos a fin de catalizar proyectos y respuestas concretas a las personas afectadas por la enfermedad de Chagas. El evento, inaugurado por el Ministro de Salud y Deportes de Bolivia, Juan Carlos Calvimontes, también contó con la participación del embajador de España en Bolivia, Sr. Ángel Vázquez, el director de ISGlobal, Dr. Pedro Alonso; el director ejecutivo de DNDi, Dr. Bernard Pécoul; la presidenta de la Fundación Mundo Sano, Dra. Silvia Gold; el decano de la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor de San Simón, Dr. Manuel Monroy y el rector de la Universidad Mayor de San Simón, Dr. Lucio González.

Capacitación del personal de salud boliviano

El desconocimiento de la enfermedad y de su manejo por parte del personal de salud constituye una barrera importante para la atención de las personas diagnosticadas de infección por *T. cruzi*. Para revertir esta situación, desde la Plataforma se desarrollan actividades de formación para los profesionales de salud dirigidas a reformar y ampliar sus conocimientos, habilidades y competencias en el manejo clínico de los pacientes de Chagas.

Así, **289 profesionales** de las redes del Sistema Nacional de Salud han sido capacitados y, a su vez, están empezando a implementar el modelo de atención de la Plataforma en otros centros. Durante esta etapa también se ha establecido un **programa de doctorado** y otro de **intercambios profesionales** para reforzar las competencias de los profesionales de salud bolivianos y españoles.

Programa de formación continuada:

- Sesiones clínicas semanales/mensuales (Cochabamba, Tarija y Sucre)
- Talleres formativos, cursos y simposios
- Intercambios de personal
- Rotaciones de personal externo a la Plataforma
- Encuentros nacionales de los responsables de centros de la Plataforma
- Otras actividades de formación (control de calidad, buenas prácticas clínicas...)

“Primera vez que asisto a una capacitación así. No me animaba a hacer tratamiento por temor a los efectos secundarios. Acá, en la Plataforma, he visto pasar cientos de pacientes que están en tratamiento y que están bien. A los que han tenido una reacción se les hace un control más seguido y salen sin muchas dificultades. Ni bien llegue a mi comunidad, empezaré a hacer tratamiento. Me voy más seguro.”

Dr. Mario Ponce Flores
Pasante del Centro Pocona
Rotación en el centro de la Plataforma Chagas de Cercado-Cochabamba

Sensibilización y educación sanitaria de la población

Reconociendo el rol central que deben desempeñar las poblaciones afectadas en la lucha contra el Chagas, se han implementado acciones de **información** básica y **sensibilización** en materia de vigilancia epidemiológica, medidas de prevención y acceso a los servicios de salud a fin de que se realice un diagnóstico a tiempo y un tratamiento o manejo oportuno de la enfermedad según los casos.

En todas las intervenciones se tiene en cuenta el **enfoque de interculturalidad**, por lo que todos los materiales informativos producidos han sido trabajados de forma conjunta con comunicadores sociales con la finalidad de que los mensajes clave lleguen en el formato y la lengua más idóneos a las poblaciones a las que van dirigidos. Por otra parte, los

profesionales de salud que trabajan en la Plataforma hablan quechua, idioma en el que también se realizan

las intervenciones que se llevan a cabo en las comunidades, como charlas y sesiones informativas.

Entre las actividades de sensibilización y educación sanitaria de la población realizadas destacan:

- Participación en ferias de salud y de ciencia
- Charlas informativas en zonas rurales (en castellano y en quechua)
- Sesiones de sensibilización con grupos de pacientes
- Apoyo institucional y técnico a las asociaciones de pacientes



Entidades colaboradoras



Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica

Servicios departamentales de salud
de Cochabamba, Chuquisaca y Tarija

Gerencias de red de salud de los Departamentos de Cochabamba
(Cercado, Punata, Sacaba, Chapare)

Hospital Viedma (Cochabamba)

Hospital Manuel Ascencio Villarroel (Punata)

Hospital San Francisco de Asís (Villa Tunari)

Hospital Solomon Klein (Sacaba)

Asociaciones de pacientes

Banco de sangre de Tarija

Banco de sangre de Sucre

Red NHEPACHA
(Nuevas Herramientas para el Diagnóstico
y la Evaluación del Paciente con Enfermedad de Chagas)

DNDi (Iniciativa Medicamentos para Enfermedades Olvidadas)

