



O FARDOS DO VSR

*Uma via para a
conscientização na Europa*

Um resumo da reunião
de partes interessadas de
março de 2023



Introdução

Em 17 de março de 2023, a Global Alliance for Patient Access organizou uma reunião virtual de partes interessadas de toda a Europa para discutir o fardo que o vírus sincicial respiratório, ou VSR, representa para bebês, crianças de tenra idade e respetivas famílias.

Os participantes incluíram:

Associações médicas e prestadores de cuidados de saúde

- Prof. Tobias Tenenbaum, Sana Klinikum Lichtenberg, Ospedale accademico Charité-Universitätsmedizin Berlino
- Prof. Ultan Power, International Respiratory Syncytial Virus Society
- Prof. Peter Openshaw, National Heart and Lung Institute and International Respiratory Syncytial Virus Society
- Catherine Lawlor, Primary Care Respiratory Society

Organizações de defesa dos doentes

- Mónica Virchez, Prematura
- Armando Ruiz, Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias
- María de Viarce Torres, Asociación de Padres de Niños Prematuros

Organizações pan-europeias

- Prof. Maria van den Muijsenbergh, European Forum for Primary Care
- Dr. Daphne Holt, Coalition for Life-Course Immunisation



A reunião assinalou o lançamento do núcleo europeu da Iniciativa de Consciencialização e Patrocínio sobre o VSR da Global Alliance for Patient Access. O VSR pode conduzir a doenças graves em bebês e crianças de tenra idade, além de poder constituir um fardo emocional, financeiro e social pesado para as famílias afetadas.

No futuro, a Global Alliance for Patient Access estabelecerá parcerias com partes interessadas locais em toda a Europa para aumentar a consciencialização sobre o VSR e patrocinar políticas que assegurem um acesso equitativo e oportuno a intervenções preventivas.

O VSR na Europa

É provável que as famílias de toda a Europa se deparem com o VSR nalgum momento da infância dos seus filhos. O vírus afeta quase todas as crianças antes dos 2 anos de idade, e os bebés e crianças de tenra idade enfrentam o pior fardo da doença. No entanto, cabe às famílias recompor as coisas e navegar pela vida após uma doença grave, lidando inclusive com o impacto emocional e financeiro que a situação pode ter.

Apesar da gravidade do VSR, muitas famílias desconhecem o vírus e o seu impacto. Os pais necessitam de maior consciencialização sobre os perigos da dificuldade respiratória e do VSR. Ao mesmo tempo, é necessário que os responsáveis políticos obtenham um entendimento mais profundo de como as estratégias de vacinação inovadoras podem facultar proteção.

Há apenas uma vacina aprovada potencialmente disponível para que todas as crianças minimizem a gravidade da doença, e há outras que serão submetidas a aprovação no futuro. Existe outra intervenção disponível, mas só é recomendada para bebés prematuros ou com certas condições médicas subjacentes. Contudo, há estratégias de prevenção inovadoras no horizonte. Consoante fiquem disponíveis vacinas, os responsáveis políticos terão de considerar a natureza universal do VSR e assegurar um acesso equitativo às vacinas para bebés e crianças de tenra idade, bem como para as mães.

Discussão e avaliação de necessidades

A discussão da reunião destacou vários desafios importantes:

- **A falta de consciencialização** do público sobre o VSR e a dificuldade respiratória;
- **As barreiras aos cuidados** consoante fiquem disponíveis vacinas novas;
- **Danos potenciais** causados por desinformação, cansaço da vacinação e mensagens de baixa qualidade.

A reunião identificou várias necessidades e propôs soluções, enquanto os países europeus trabalham para combater os muitos fardos do VSR.



Necessidades e recomendações



Mensagens claras para consciencializar sobre o VSR e a dificuldade respiratória

Muitos pais desconhecem os sinais e sintomas do VSR. Necessitam de mensagens claras e baseadas em dados concretos que sejam acessíveis e fáceis de compreender. Os participantes na reunião identificaram várias estratégias que podem ser usadas para educar os pais, incluindo plataformas *online*, redes para pais, redes sociais e não só.

Durante a reunião, os participantes debateram que os sinais e sintomas da dificuldade respiratória também precisam de maior consciencialização. Os pais têm de ser capazes de reconhecer se as crianças estão a sofrer de dificuldade respiratória para poderem levá-las a um prestador de cuidados de saúde em tempo útil. Através de cuidados perinatais, pode ser introduzida uma educação mais geral por parte dos prestadores de serviços.



Envolvimento local para melhorar a consciencialização e a adesão à vacinação e à imunização

Os participantes na reunião realçaram que uma estratégia de sucesso que as partes interessadas podem implementar é o envolvimento com as comunidades locais. Organizações, centros e líderes de opinião locais desempenham todos um papel importante no que toca a informar os pais sobre tópicos como o VSR. Os participantes na reunião debateram como a comunidade desempenha um papel crucial na educação dos novos pais e na ajuda para que se adaptem a desafios inesperados como o VSR.

O envolvimento das comunidades pode geralmente melhorar a aceitação da vacinação, sublinharam os participantes na reunião. As vozes locais que se manifestem sobre o valor das intervenções preventivas podem ajudar a reduzir a apreensão e realçar a eficácia. Consoante fiquem disponíveis intervenções preventivas novas, a opinião das comunidades pode incentivar os pais a tomar decisões que protejam os seus bebés dos danos causados pelo VSR.



Políticas que assegurem acesso equitativo e oportuno

Quase todas as crianças contraem VSR antes dos 2 anos. E todas as crianças correm o risco de desenvolver doenças graves, não apenas as que nasceram prematuramente ou que sofrem de condições pré-existentes.

Os responsáveis políticos devem reconhecer o fardo significativo que o VSR impõe aos sistemas de saúde. Sem proteção contra o VSR, é mais provável que as famílias sofram consequências de longo prazo, o que também sobrecarrega os sistemas.

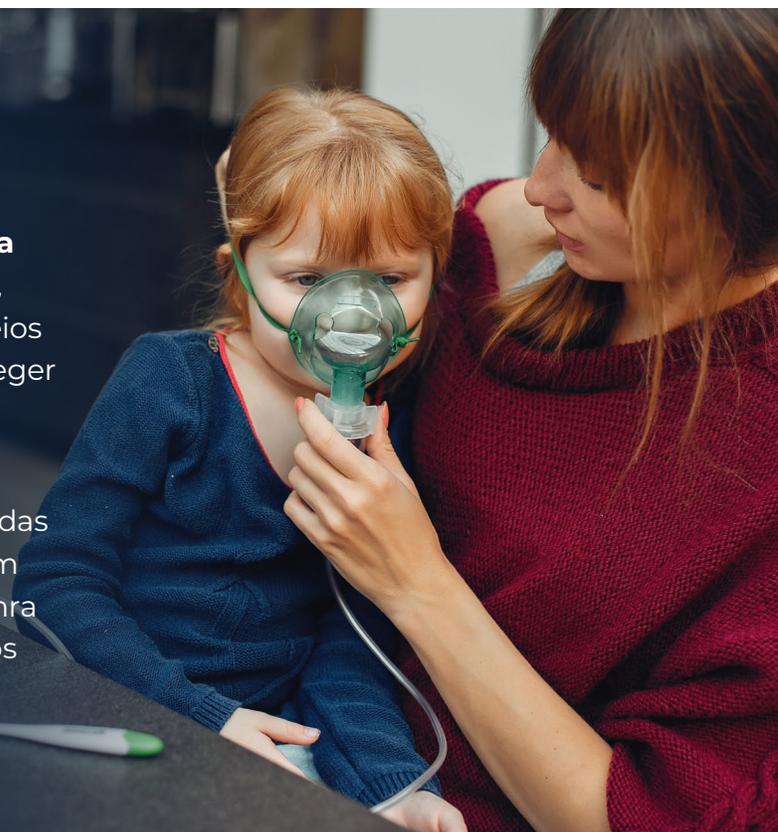
Os participantes na reunião discutiram maneiras de dar uma resposta preventiva às preocupações e barreiras às políticas ao mesmo tempo que se educa os responsáveis políticos sobre o VSR e as vacinações novas. Dependendo das crescentes provas científicas, os comités internacionais de vacinação e imunização podem recomendar estratégias novas para prevenir a doença por VSR no futuro próximo. Por conseguinte, os responsáveis políticos devem trabalhar para assegurar que potencialmente todas as crianças tenham acesso a essas intervenções consoante fiquem disponíveis, a fim de reduzir o fardo das famílias e dos sistemas de saúde.



Conclusões

Famílias de toda a Europa suportam um fardo financeiro, social e emocional durante e após a experiência dos seus filhos com o VSR. Porém, embora o vírus acarrete um fardo pesado, há meios de prevenção inovadores no horizonte para proteger as crianças através de imunização e vacinação.

A consciencialização, o patrocínio de políticas equitativas e a interação com as partes interessadas locais são caminhos que os intervenientes podem adotar para proteger os bebés, as crianças de tenra idade e as respetivas famílias dos danos causados pelo VSR.



Sobre a Aliança Europeia para o Acesso do Paciente

A Aliança Europeia para o Acesso do Paciente (EAfPA) é uma divisão da Aliança Global para o Acesso do Paciente (GAfPA), uma plataforma internacional para profissionais da saúde e defensores dos pacientes para dialogar sobre políticas de cuidados centradas no paciente.

GAfPA.org



A MSD financiou esta iniciativa.