

O FARDÃO DO VSR

*Um caminho para
conscientização na
América Latina*

Resumo da reunião de
partes interessadas de
março de 2023



Introdução

Em 14 de março de 2023, a Global Alliance for Patient Access organizou uma reunião com partes interessadas para discutir os desafios exclusivos para bebês e crianças pequenas causados pelo vírus sincicial respiratório, ou VSR, na América Latina.

Participantes incluíram:

- Asociación Latino Americana de Tórax
- Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia
- Associação Brasileira de Fisioterapia Cardiorrespiratória e Fisioterapia em Terapia Intensiva
- Sociedade Colombiana de Pediatria
- Con Amor Vencerás
- Fundación Infant
- Fundación para Padres de Niños Prematuros Costa Rica
- pacientes individuais
- Pesquisadores e clínicos, incluindo pediatras e pneumologistas

Os participantes representaram Argentina, Brasil, Colômbia, Costa Rica, México e toda a América Latina.

A reunião marcou o lançamento da Iniciativa de Conscientização e Defesa do VSR da Global Alliance for Patient Access. Por meio de parcerias com partes interessadas locais, a Global Alliance for Patient Access tenta aumentar a conscientização sobre o VSR e o impacto que ele tem em bebês, crianças pequenas, suas famílias e nos sistemas de saúde na América Latina.



A Global Alliance for Patient Access e as partes interessadas defenderão políticas que protejam famílias do pesado fardo causado pelo vírus e garantam acesso equitativo a intervenções preventivas à medida que se tornem disponíveis.



O VSR na América Latina

O VSR, que quase todas as crianças contraem até os dois anos de idade, impõe um fardo pesado para famílias em toda a América Latina. Além do risco de doença grave, famílias podem enfrentar problemas financeiros, emocionais e sociais.

No entanto, poucas famílias já ouviram falar do VSR e essa falta de conscientização pode limitar as opções delas quando um bebê adoece. De acordo com uma apresentação de Mauricio Caballero, MD, cerca de 75% dos óbitos causados por VSR ocorrem em casa, em vez de em um hospital ou outro local de atendimento, e o VSR é a principal causa de mortalidade infantil pós-neonatal.

Para bebês e crianças em áreas economicamente vulneráveis, a prevalência da doença é especialmente alta. O ônus financeiro é muito alto para as famílias e o Dr. Caballero explicou que 99% das mortes causadas por VSR ocorrem em comunidades economicamente vulneráveis.

Não há nenhuma imunização licenciada disponível para todos os bebês para prevenir o vírus ou minimizar a gravidade da doença, mas há vacinas que passarão pelo processo de aprovação no futuro. Embora haja uma intervenção à disposição, ela está disponível apenas para bebês que nasceram prematuramente ou com determinadas condições médicas subjacentes.

Discussão e avaliação de necessidades

A discussão do grupo se concentrou em diversas questões:

- A **experiência universal com VSR** e as dificuldades diretas e indiretas que as famílias enfrentam
- **Falta de conscientização** entre pais
- **Estratégias para instruir famílias** sobre o VSR
- **Diferentes necessidades, políticas e formas de ação** entre países da América Latina para garantir acesso a intervenções preventivas

A discussão revelou várias necessidades prementes conforme os países trabalham para aumentar a conscientização e moldar políticas significativas.

Necessidades e recomendações



Mais conscientização e engajamento para famílias

Uma das ferramentas mais importantes para prevenir infecções graves e morte prematura é a conscientização. Se as famílias conhecerem os sinais e sintomas do VSR, elas têm mais chance de detectar o vírus precocemente, o que gera resultados de saúde melhores e reduz o fardo.

O VSR é uma ameaça para todos os bebês e crianças. Portanto, todos os pais devem ter algum nível de conhecimento sobre a doença. No entanto, muitos pais nunca ouviram falar do VSR e de seu possível impacto.

Os participantes da reunião explicaram que, embora muitos materiais educacionais estejam disponíveis, alcançar os pais pode ser um desafio. Emular outros esforços de conscientização bem-sucedidos, como as campanhas para aumentar a conscientização sobre a COVID-19, pode ajudar. As partes interessadas enfatizaram a importância de manter um equilíbrio para evitar desinformação ou sobrecarregar as pessoas com informações.

Os pais também precisam de clareza sobre como funciona o atendimento de apoio, bem como informações sobre o futuro da prevenção, incluindo vacinas, tanto para os bebês quanto para as mães.



Mais compreensão do fardo e da gravidade do VSR

Os participantes descreveram a clara necessidade de uma compreensão mais profunda do escopo e do fardo do VSR. Embora existam pesquisas sobre algumas questões, como a conexão entre vulnerabilidade econômica e gravidade da doença, diferenças entre populações necessitam de mais pesquisas. Compreender quais grupos são mais afetados pelo VSR, bem como o quão gravemente o vírus pode impactar famílias, também requer mais pesquisas.

Os participantes da reunião também observaram a necessidade de uma compreensão mais clara da gravidade do vírus e de seus impactos de curto e longo prazos nas famílias. Os pais devem estar aptos não apenas para reconhecer um caso em potencial de VSR, mas também devem saber o que fazer. Em muitos casos, os pais não têm certeza se devem levar o bebê para o pronto-socorro.

Como as partes interessadas defendem políticas relacionadas ao VSR, dados que demonstrem o pesado fardo do vírus ajudarão a persuadir legisladores a tomarem medidas que protejam bebês e crianças.



Políticas que garantem acesso equitativo a futuros tratamentos

Embora atualmente não haja prevenção ao VSR disponível para todos os bebês, em breve, inovações podem reduzir o fardo do vírus. Intervenções preventivas, incluindo vacinas para mães e bebês, estão à vista e em breve oferecerão formas viáveis de lidar com o VSR.

Quando essas intervenções estiverem disponíveis, os esforços de defesa precisarão se concentrar em formas individuais que garantam um acesso amplo e equitativo para todos os bebês e mães.

As partes interessadas explicaram algumas das diferenças entre seus países quando se trata de formas de acesso. Os esforços de conscientização e defesa devem ser adaptados à população, políticas e forma de acesso de cada país.

Acesso equitativo também foi uma prioridade máxima para os participantes da reunião. O VSR afeta quase todas as crianças e aquelas em comunidades economicamente vulneráveis correm mais risco.

Quando intervenções estiverem disponíveis, devem existir políticas em vigor para proporcionar acesso oportuno a elas.



Conclusões

O VSR é um fardo pesado para famílias na América Latina. Os pais devem saber mais sobre a doença para proteger melhor seus filhos e minimizar o fardo da doença. E dados que demonstrem o fardo do VSR podem ajudar legisladores a compreenderem por que o acesso à prevenção é importante.

Conforme medidas de prevenção para proteger bebês do VSR forem disponibilizadas, os esforços de defesa e novas políticas podem ajudar a garantir acesso amplo e equitativo a elas. Trabalhando em conjunto, clínicos, pais e legisladores podem promover políticas que protegerão todos os bebês e suas famílias dos danos causados pelo VSR.



About the Global Alliance for Patient Access

The Global Alliance for Patient Access is an international platform for health care providers and patient advocates to inform policy dialogue about patient-centered care.

GAfPA.org



MSD apoiou financeiramente esta iniciativa.