

LA CARGA DEL VSR

*Un camino hacia la
concientización en
Latinoamérica*

Resumen de la reunión de
partes interesadas celebrada
en marzo de 2023



Introducción

El 14 de marzo de 2023, Global Alliance for Patient Access celebró una reunión de partes interesadas para discutir los desafíos únicos que representa el virus sincicial respiratorio (VSR) para bebés y niños pequeños en Latinoamérica.

Entre los participantes se encontraban:

- La Asociación Latinoamericana de Tórax
- La Sociedad Brasileña de Pulmonología y Tisiología
- La Asociación Brasileña de Fisioterapia Cardiorrespiratoria y Fisioterapia en Terapia Intensiva
- La Sociedad Colombiana de Pediatría
- Con Amor Vencerás
- Fundación Infant
- La Fundación para Padres de Niños Prematuros Costa Rica
- Defensores individuales de pacientes
- Investigadores y profesionales clínicos, incluidos pediatras y neumonólogos

Los participantes representaban a Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, México y toda Latinoamérica.

La reunión marcó el lanzamiento de la iniciativa de Global Alliance for Patient Access para la concientización y el fomento de políticas sobre el VSR. Al asociarse con partes interesadas locales, Global Alliance for Patient Access busca generar conciencia sobre el VSR y el impacto que tiene en bebés, niños pequeños, sus familias y los sistemas de atención médica en Latinoamérica.



Global Alliance for Patient Access y las partes interesadas fomentarán políticas que protejan a las familias de la extensa carga que implica el virus y garanticen el acceso equitativo a las intervenciones de prevención cuando estén disponibles.



El VSR en Latinoamérica

El VSR, que casi todos los niños contraen antes de los dos años de edad, supone una pesada carga para las familias en toda Latinoamérica. Además del riesgo de enfermedad grave, las familias pueden enfrentar cargas financieras, emocionales y sociales.

Pocas familias conocen el VSR, y esa falta de conocimiento puede limitar las opciones de las familias cuando un bebé se enferma. Según una presentación del Dr. Mauricio Caballero, alrededor del 75 % de las muertes causadas por el VSR ocurren en el hogar en lugar de en un hospital u otro centro de atención, y el VSR es la principal causa de mortalidad infantil posneonatal.

En bebés y niños que residen en áreas con vulnerabilidades económicas, la enfermedad representa un golpe especialmente fuerte. La carga económica pesa mucho en las familias, y el Dr. Caballero explicó que el 99 % de las muertes causadas por el VSR ocurren en comunidades económicamente vulnerables.

No se disponen de vacunas autorizadas para todos los bebés que prevengan el virus o disminuyan la gravedad de la enfermedad; sin embargo, hay vacunas que estarán listas para ser aprobadas en el futuro. Si bien ya existe una vacuna, está disponible solo para bebés nacidos de forma prematura o con ciertas afecciones médicas subyacentes.

Debate y evaluación de las necesidades

El debate del grupo se centró en diversas cuestiones:

- La **experiencia universal con el VSR** y las cargas directas e indirectas que representa para las familias
- La **falta de conocimiento entre** los padres
- **Estrategias para educar a las familias** sobre el VSR
- **Necesidades, políticas y caminos diferentes** entre los países latinoamericanos para garantizar el acceso a intervenciones preventivas

El debate reveló varias necesidades apremiantes mientras los países trabajan para generar más conciencia y dar forma a una política provechosa.

Necesidades y recomendaciones



Mayor conocimiento y participación de las familias

Una de las herramientas más importantes para prevenir infecciones graves y muerte prematura es el conocimiento. Si las familias conocen los signos y síntomas del VSR, tendrán una mejor oportunidad de detectar el virus de forma temprana, lo que en última instancia derivará en mejores resultados de salud y una carga reducida.

El VSR es una amenaza para todos los bebés y niños. Por esta razón, todos los padres deben tener cierto nivel de conocimiento de la enfermedad. Sin embargo, muchos padres no conocen el VSR ni su impacto potencial.

Los participantes de la reunión explicaron que, si bien se dispone de una gran cantidad de material educativo, puede ser difícil llegar a los padres. Podría resultar útil imitar otros esfuerzos de concientización exitosos, como las campañas para generar conciencia sobre la COVID-19. Las partes interesadas resaltaron la importancia de ser muy cuidadosos a fin de evitar informar erróneamente o saturar a las personas con información.

Los padres también necesitan claridad en torno a cómo es la atención de apoyo y también información sobre el futuro de la prevención, incluidas las vacunas, tanto para los bebés como para las madres.



Mejor comprensión de la carga y la gravedad del VSR

Los participantes describieron una clara necesidad de una mayor comprensión del alcance y la carga del VSR. Si bien existen investigaciones sobre algunas cuestiones, como la conexión entre la vulnerabilidad económica y la gravedad de la enfermedad, es necesario investigar más sobre las diferencias entre las poblaciones. También es necesario una mayor investigación para comprender qué grupos son más afectados por el VSR y la gravedad con la que puede afectar a las familias.

Los participantes de la reunión también destacaron la necesidad de una comprensión más clara de la gravedad del virus y su impacto a corto y largo plazo en las familias. Los padres no solo deben poder reconocer un posible caso de VSR, sino también saber qué hacer. En muchos casos, los padres no están seguros de si deben llevar a su bebé a la sala de emergencias.

Mientras las partes interesadas promueven políticas relacionadas con el VSR, los datos que demuestran la pesada carga del virus ayudarán a persuadir a las autoridades responsables de formular políticas para que tomen medidas que protejan a bebés y niños.



Políticas que garanticen el acceso equitativo a futuros tratamientos

Si bien no se dispone actualmente de un método de prevención del VSR para todos los bebés, la innovación pronto podría reducir la carga de esta enfermedad. Las intervenciones preventivas, incluidas las vacunas para madres y bebés, están a la vista y pronto ofrecerán maneras viables de abordar el VSR.

Una vez que estas intervenciones estén disponibles, los esfuerzos de fomento deberán enfocarse en vías individuales que garanticen el acceso equitativo y generalizado para todos los bebés y las madres.

Las partes interesadas explicaron algunas de las diferencias entre sus países en lo que respecta a las vías de acceso. Los esfuerzos de concientización y fomento deben adaptarse a la población, las políticas y las vías de acceso de cada país.

El acceso equitativo fue también una prioridad principal para los participantes de la reunión. El VSR afecta a casi todos los niños, y los que están en comunidades económicamente vulnerables corren un mayor riesgo.

En el momento en que las intervenciones estén disponibles, deben existir políticas para proporcionar el acceso oportuno a ellas.



Conclusiones

El VSR representa una pesada carga para las familias en Latinoamérica. Los padres deben conocer más sobre la enfermedad para proteger mejor a sus hijos y minimizar su carga. Y los datos que demuestran la carga del VSR pueden ayudar a las autoridades responsables de formular políticas a comprender por qué es importante el acceso a la prevención.

Cuando las prevenciones para proteger a los bebés del VSR estén disponibles, los esfuerzos de fomento y las nuevas políticas podrán ayudar a garantizar el acceso equitativo y generalizado. Trabajando juntos, los profesionales clínicos, los padres y las autoridades responsables de formular políticas pueden impulsar políticas que protejan a todos los bebés y sus familias del daño que provoca el 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 proporcionó fondos para esta iniciativa.