

Llamada a la Acción

“No puede haber una revelación más intensa del alma de una sociedad que la forma en que se trata a sus niños”. - Nelson Mandela 1995.

Nosotros, la comunidad cardiaca congénita, pediátrica y en edad adulta ~~e-adultos~~, de todo el mundo, nos reunimos aquí en Washington, DC, Estados Unidos de América del 27 de agosto al 1 de septiembre de 2023, para compartir y aprender unos de otros durante el 8º Congreso Mundial de Cardiología y Cirugía Cardíaca Pediátrica.

Desde aquí, hacemos un llamado urgente a la acción a todos los gobiernos, a todas las agencias de salud y desarrollo y a la comunidad académica mundial para proteger y promover la salud de todas las personas con enfermedades cardíacas pediátricas y congénitas. Para ello hacemos esta llamada:

LLAMADA A LA ACCIÓN PARA ABORDAR LA CARGA GLOBAL DE LAS ENFERMEDADES CARDÍACAS PEDIÁTRICAS Y CONGÉNITAS, WASHINGTON, DC

Antecedentes

Los niños con enfermedades cardíacas sufren un abandono atroz y vergonzoso en todo el mundo. Los enormes avances logrados en la reducción de la mortalidad infantil causada por cardiopatías congénitas o adquiridas se limitan a los países ricos dejando muy atrás a los países en vías de desarrollo.

De cada 100 niños nacidos en el mundo, uno nacerá con una malformación en el corazón (cardiopatía congénita/CC). Para sobrevivir, casi la mitad de los niños con CC necesitarán someterse a un procedimiento (quirúrgico o intervencionista) a lo largo de su vida, y una cuarta parte de ellos lo necesitarán durante el primer año de vida.

En los países en vías de desarrollo, hasta el 90% de los nacidos con CC no tienen acceso a una atención continua, lo que causa discapacidad y altos niveles de mortalidad, situación que los países ricos comenzaron a superar hace más de cincuenta años.

Gracias a los grandes avances en la medicina, en los países ricos, la supervivencia infantil ha tenido un incremento aproximado del 10% en 1950, a más del 90% en 1990; y las personas, incluso con los defectos cardíacos más complejos, están llegando a la quinta y sexta década de vida.

Los niños nacidos con CC en los países en vías de desarrollo enfrentan un pronóstico muy diferente: esta enfermedad se está convirtiendo en una de las principales causas de muerte en recién nacidos y niños, y para aquellos que sobreviven, si no se trata, afecta de forma importante a su calidad de vida.

Este problema no se limita a las cardiopatías congénitas. La enfermedad por cardiopatía reumática (CR), una enfermedad no transmisible y prevenible, es la cardiopatía adquirida más común en niños y jóvenes en África, donde afecta entre el 1,5% y el 3% de los niños en edad escolar. Más del 10% de las personas con CR mueren dentro de los 12 meses posteriores al diagnóstico.

La CR representa un porcentaje importante de la mortalidad materna y una carga económica muy significativa. En 2010 el coste económico de la CR se estimó entre 791 y 2,370 millones de dólares. Otras cardiopatías adquiridas en la infancia [i] también contribuyen significativamente a la carga de enfermedades cardíacas pediátricas, y todas tienen pronósticos menos favorables en los países en vías de desarrollo.

Que estos niños sobrevivan y crezcan hasta alcanzar su máximo potencial depende en gran medida del lugar de nacimiento y del acceso a tratamientos cardíacos a lo largo de su vida. Existe una necesidad imperiosa tanto de hospitales especializados como de programas de tratamiento integrales, para prevenir la muerte de estos niños y poder brindarles atención continua cuando lleguen la edad adulta.

La aceleración del proceso para abordar la carga de las cardiopatías pediátricas y congénitas a nivel mundial está alineada con la Agenda Global 2030 para el Desarrollo Sostenible (ODS3). Creemos que la enorme desigualdad que existe en el estado de salud de las personas con cardiopatías pediátricas y congénitas particularmente en los países en vías de desarrollo, es inaceptable, política, social y económicamente y, por lo tanto, es motivo de preocupación para todos los países.

La inversión a largo plazo en el bienestar de los niños durante toda su vida debería ser un eje rector para las inversiones en salud y una prioridad máxima. Por la presente hacemos una llamada a la comunidad global en general, y a todos los gobiernos responsables, a establecer políticas públicas efectivas respaldadas por inversiones financieras adecuadas, para abordar las necesidades de todos los que padecen enfermedades cardíacas pediátricas.

Con este fin, recomendamos a los gobiernos, organizaciones multilaterales (la Organización Mundial de la Salud, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, el Banco Mundial y otros), financiadores, sociedades médicas y profesionales, instituciones de investigación y enseñanza, la sociedad civil y el sector privado, las siguientes acciones clave:

Incrementar la capacidad de atención a personas con cardiopatías pediátricas y congénitas.

Meta para 2030: La detección temprana, y el tratamiento oportuno. La atención permanente de las cardiopatías pediátricas y congénitas se integrarán en todos los planes de fortalecimiento de los sistemas de salud y los programas de desarrollo quirúrgico.

- ① Inversiones nacionales y globales con el fin de aumentar la capacidad de atención de las cardiopatías pediátricas y congénitas en hospitales de segundo y tercer nivel.
- ② Aprovechar las capacidades e innovación del sector privado en áreas de atención primaria, de diagnóstico y digitales-rotando las funciones si es posible.
- ③ Apoyo a las redes de referencia locales por parte de los ministerios de salud y las instituciones académicas regionales para mejorar el diagnóstico prenatal, la vigilancia y la atención de por vida de las cardiopatías congénitas y pediátricas, y para

desarrollar protocolos y guías de diagnóstico y tratamiento para entornos de bajos recursos.

④ Las universidades, las organizaciones no gubernamentales y los hospitales universitarios deberán invertir en colaboraciones ~~multi~~ plurianuales que se enfoquen en la capacitación, liderazgo, y desarrollo de infraestructura para aumentar la capacidad técnica y la sostenibilidad financiera de los hospitales locales.

[iii] Meta para 2030: Los profesionales de la salud podrán reconocer los signos y síntomas básicos de las cardiopatías congénitas y pediátricas. Todos los países contarán con programas acreditados de entrenamiento en cardiopatías congénitas y pediátricas.

Los ministerios de salud, finanzas y educación y los organismos profesionales regionales colaboran para:

① Evaluar las necesidades de recursos humanos para la atención de las cardiopatías congénitas y pediátricas.

② Desarrollar centros y programas de capacitación y educación acreditados sobre cardiopatías pediátricas y congénitas que incluyan el desarrollo de capacidades tanto técnicas como de liderazgo para enfermeras, médicos, farmacéuticos, perfusionistas y fisioterapeutas respiratorios, entre otros, especializados en cardiopatías congénitas y pediátricas.

③ Desarrollar planes de fortalecimiento de los especialistas en cardiopatías congénitas y pediátricas que incluyan reclutamiento e incentivos adecuados con el fin de minimizar el desgaste, promover la satisfacción profesional y el desarrollo de habilidades del cuerpo de enfermería y de los profesionales especializados.

④ Apoyar las carreras de los profesionales de las cardiopatías congénitas y pediátricas actuales y crear programas de tutoría así como itinerarios ~~opciones~~ de trayectoria profesional para las próximas generaciones.

Cubrir la falta de datos

Meta para 2030: Los datos de cardiopatías pediátricas y congénitas se recogerán a través de encuestas nacionales de salud y se incluirán en las estadísticas de carga de morbilidad y causas de muerte infantil.

① Actualizar los datos sobre la carga de morbilidad en cardiopatías pediátricas y congénitas, especialmente en los países en vías de desarrollo. Las cardiopatías pediátricas y congénitas deben incluirse en todas las encuestas nacionales sobre salud infantil, cirugía, carga de morbilidad y causas de muerte y notificarse a los ministerios de salud nacionales y organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial.

② La investigación y la mediación para poner fin a las muertes evitables en niños y recién nacidos deben incluir las cardiopatías congénitas y pediátricas como un factor relevante.

③ Publicación de análisis de costes, otros temas de relevancia e investigaciones sobre resultados en entornos de bajos recursos por parte de proveedores de atención cardíaca pediátrica y congénita en países en vías de desarrollo especialmente para poder establecer políticas de salud de manera informada.

④ Priorizar la introducción de tecnologías rentables y estrategias de ~~mejora de calidad~~ que permitan reducir los costes y mejorar los resultados para los niños con cardiopatías congénitas y pediátricas en entornos de bajos recursos.

Financiar la atención de las cardiopatías congénitas y pediátricas

Meta para 2030: La atención de las cardiopatías pediátricas y congénitas se incluirá en los paquetes de beneficios de la cobertura sanitaria universal y las plataformas de protección social, protegiendo a los pacientes de cualquier gasto relacionado con su atención.

Colaboración entre los ministerios de salud, finanzas y educación, y los organismos profesionales regionales para:

① Fomentar incremento en la financiación a nivel nacional e internacional con el fin de ampliar la atención quirúrgica y de anestesia cardíaca en los países en vías de desarrollo.

② Brindar apoyo a personas y familias de niños con enfermedades cardíacas que experimentan gastos indirectos relacionados con el acceso y la atención continua, particularmente aquellos colectivos en riesgo de pobreza.

③ Dar seguimiento y reportar datos financieros de hospitales, en países en vías de desarrollo, que cuenten con programas para la atención de las cardiopatías pediátricas y congénitas, utilizando métricas estandarizadas de tal forma que se pueda analizar el coste en la mejora de la atención a niños con enfermedades cardíacas.

④ Desarrollar y fortalecer relaciones de intercambio y financiación cruzada entre proveedores de salud públicos y privados.

⑤ Movilizar fondos para la investigación y la recogida de datos en los países en vías de desarrollo.

[i] Entre ellas se incluyen afecciones como miocarditis, miocardiopatía y enfermedad de Kawasaki.

[ii] Estas recomendaciones para la capacitación del personal de atención cardíaca pediátrica se alinean con la visión y los objetivos de la Llamada a la acción de la Organización Mundial de la Salud: Abordar el déficit de 18 millones de trabajadores de la salud y la Estrategia global sobre recursos humanos para la salud: Fuerza laboral 2030.

Traducido por Global ARCH.