

Llamado a la Acción

"No puede haber una mejor manera para conocer el alma de una sociedad que la forma en que trata a sus niños" Nelson Mandela 1995.

Nosotros, la comunidad cardiaca congénita, pediátrica y de 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 este llamado:

LLAMADO 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 de ingresos altos, dejando muy atrás a los países de ingresos bajos y medios. 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 de ingresos bajos y medios, hasta el 90% de los nacidos con CC no tienen acceso a atención continua, lo que causa discapacidad y altos niveles de mortalidad, situación que los países de ingresos altos comenzaron a superar hace más de cincuenta años. Gracias a los grandes avances en la medicina, en los países de ingresos altos, 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 de ingresos bajos y medios enfrentan un pronóstico muy diferente: esta enfermedad se está convirtiendo rápidamente 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 su calidad de vida.

Este problema no se limita a las CCs. 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 costo 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 congénitas, y todas tienen pronósticos menos favorables en los países de ingresos bajos y medios. 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 instalaciones especializadas como de programas de tratamiento integrales, para prevenir la muerte de estos niños y poder brindarles atención continua cuando ingresen a 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 de ingresos bajos y medios, 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 un llamado 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 y congénitas. 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 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, así como 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 crecimiento quirúrgico.

- ① Inversiones nacionales y globales con el fin de aumentar la capacidad de atención de 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, implementando cambio de tareas en lo posible.
- ③ Apoyo a las redes de referenciación locales por parte de los ministerios de salud y las instituciones académicas regionales para mejorar el diagnóstico temprano, la vigilancia y la atención de por vida de las enfermedades cardíacas, 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 multianuales que se enfoquen en la capacitación, liderazgo, y desarrollo de infraestructura para aumentar la capacidad técnica y la sostenibilidad financiera de los hospitales locales.

Construir la fuerza laboral cardíaca pediátrica y congénita [iii]

Meta 2030: Los profesionales de la salud podrán reconocer los signos y síntomas básicos de las cardiopatías congénitas y reumáticas. Todos los países contarán con programas acreditados de entrenamiento cardíaco pediátrico.

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

- ① Evaluar las necesidades de recursos humanos para la atención cardíaca pediátrica y congénita.
- 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 terapeutas respiratorios especializados en cardiopatías pediátricas, entre otros.
- ③ Desarrollar planes de fortalecimiento de la fuerza laboral cardíaca pediátrica y congénita 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 en atención cardíaca pediátrica.
- ④ Apoyar las carreras de los profesionales de atención cardíaca pediátrica y congénita actuales y crear programas de tutoría así como opciones de trayectoria profesional para la próxima generación.

Cerrar la brecha de datos

Meta para 2030: Los datos de cardiopatías pediátricas y congénitas se recolectarán 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 de ingresos bajos y medios. Las cardiopatías 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 enfermedades cardíacas pediátricas y congénitas como un factor relevante.
- ③ Publicación de análisis de costos, 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 de ingresos bajos y medios, especialmente para poder establecer políticas de salud de forma informada.

④ Priorizar la introducción de tecnologías rentables y estrategias de mejora de calidad que permitan reducir los costos y mejorar los resultados para los niños con enfermedades cardíacas en entornos de bajos recursos.

Financiar la atención cardíaca pediátrica y congénita

Meta 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 gastos catastróficos relacionados con su atención.

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

① Movilizar el incremento en la financiación a nivel nacional e internacional con el fin de ampliar la atención quirúrgica y de anestesia cardíaca en los países de ingresos bajos y medios.

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 en riesgo de pobreza.

③ Dar seguimiento y reportar datos financieros de hospitales, en países de ingresos bajos y medios, que cuenten con programas funcionales para la atención de cardiopatías pediátricas y congénitas utilizando métricas estandarizadas de tal forma que se pueda costear el incremento 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 recolección de datos en los países de ingresos bajos y medios.

[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 del Llamado 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.