

# ENFERMEDADES TROPICALES DESATENDIDAS

DEL OLVIDO A LA ELIMINACIÓN



©Fundación Anesvad / Elsie Ansareo

FUNDACIÓN  
**anesvad**

**SALUD**  
por  
**DERECHO**  
Right to health foundation

# ÍNDICE

- 4** / Enfermedades Tropicales Desatendidas
  - 6** / Las 20 ETD
  - 7** / El círculo de la pobreza
- 8** / Años de enormes (pero insuficientes) avances
  - 10** / Financiación global: promesas de Kigali
  - 10** / Covid-19: impactos y enseñanzas
- 11** / Financiación doméstica: hacia el fortalecimiento
  - 12** / El impacto del cambio climático
  - 13** / I+D: prioridad absoluta
- 14** / 2030, mucho más que un objetivo
  - 15** / Sigue faltando inversión
  - 16** / DNDi: un caso de éxito
- 17** / Nuevos modelos para impulsar la I+D
- 18** / El caso Fundación Anesvad en su apuesta por la I+D
- 19** / Anexo I: Enfermedades Tropicales Desatendidas
  - 21** / Referencias bibliográficas

# CRÉDITOS

Este informe ha sido realizado por Salud por Derecho y Fundación Anesvad.

## **AUTORÍA**

Pablo Trillo / Salud por Derecho

## **REVISIÓN**

Vanessa López, Irene Bernal y Jaime Manzano / Salud por Derecho  
Miren Hualde y Guillermo Maceiras / Fundación Anesvad

## **EDICIÓN**

Lydia Molina / Salud por Derecho

## **MAQUETACIÓN**

Pablo Trillo / Salud por Derecho

Junio de 2023

# ENFERMEDADES TROPICALES DESATENDIDAS

Las Enfermedades Tropicales Desatendidas (ETD) son un grupo de 20 enfermedades causadas por una variedad de patógenos, incluyendo virus, bacterias, parásitos, y hongos. Se estima que más de mil millones de personas en todo el mundo están afectadas por las diferentes ETD, que pueden tener efectos graves en la salud, incluyendo malformaciones y otras discapacidades, y que, en casos graves, pueden llegar a la muerte. Cada año, estas enfermedades causan centenares de miles de muertes, además de discapacidades permanentes en millones de personas <sup>1</sup>.

Las ETD se caracterizan por tener una mayor prevalencia en regiones tropicales y subtropicales de países de renta baja, afectando de manera desproporcionada a las personas que se encuentran en zonas de pobreza y marginación, lo que a menudo dificulta el acceso a servicios de salud adecuados y a herramientas de diagnóstico y tratamiento efectivas.

Su denominación como “desatendidas” resulta de su ausencia en los programas de salud y en la financiación internacional, incluyendo principalmente la destinada a la Investigación y el Desarrollo (I+D) de nuevas herramientas de prevención, diagnóstico y tratamiento: al estar directamente relacionadas con poblaciones en zonas empobrecidas y de menor renta, las enfermedades tropicales desatendidas resultan poco atractivas comercialmente para la industria farmacéutica.

En las últimas décadas hemos visto un movimiento internacional para acelerar el abordaje, investigación

y financiación de otras enfermedades infecciosas con una gran mortalidad asociada que también afectan desproporcionadamente a países empobrecidos, como son el VIH/sida o la malaria. Sin embargo, si miramos más allá de la mortalidad y analizamos el impacto en la salud en base al número de años de vida saludable perdidos por discapacidad o muerte prematura (DALY\*), las ETD contribuyen de manera significativa a la carga global de enfermedad<sup>2,3</sup>, con más de 25 millones de años de vida saludable perdidos anualmente<sup>4</sup>. Si bien no alcanzan los aproximadamente 47 millones de DALY del HIV/SIDA, malaria o tuberculosis, es difícil de justificar que apenas un 8% de toda la financiación pública a I+D a enfermedades desatendidas fuese para ETD<sup>5</sup>.

Además de sus efectos directos en la salud, las ETD también tienen un terrible impacto en el desarrollo económico y social de las comunidades y de las personas más afectadas por estas enfermedades: al provocar en muchas ocasiones lesiones graves o discapacidades, generan estigma y marginación e impiden su acceso a recursos protectores de la salud como son la educación, ingresos laborales y otros elementos que evitan caer en la marginación, perpetuando los ciclos de pobreza y enfermedad en estas áreas.

En los últimos años son muchas las iniciativas que buscan poner fin al olvido de las ETD. Hace poco más de una década, la OMS establecía una primera hoja de ruta (2013-2020) para erradicar o prevenir la transmisión de Enfermedades Tropicales Desatendidas. Inspirados por esa iniciativa, en enero

\* Los DALY (Disability Adjusted Life Years, por sus siglas en inglés), son una medida de carga de la enfermedad que consolida información de mortalidad y morbilidad. Es expresada como el número de años saludables potencialmente perdidos, debido a enfermedad, discapacidad o muerte prematura, y es ampliamente utilizada al permitir comparaciones entre diferentes condiciones que afectan a la calidad y esperanza de vida de las personas.



de 2012, líderes mundiales, grandes filántropos, farmacéuticas y organizaciones de la salud global firmaron la Declaración de Londres<sup>6</sup>, que fue el mayor esfuerzo coordinado hasta la fecha en temas de salud<sup>7</sup>, con un objetivo claro: acelerar la hoja de ruta de la OMS en 10 enfermedades que reunían los criterios para enfrentarlas, controlarlas y, potencialmente, eliminarlas a tiempo.

El programa no tuvo un éxito completo, pero se salvaron millones de vidas, se redujo la carga de infecciones y para ese año, 2020, 42 países eliminaron al menos una enfermedad<sup>7</sup>: hoy ya son 47<sup>8</sup>.

En enero de 2021 la OMS publicó una nueva hoja de ruta (2021-2030)<sup>9</sup>, estableciendo nuevos objetivos e hitos globales para prevenir, controlar, eliminar o erradicar todas las enfermedades y grupos de ETD en 2030, con objetivos transversales alineados con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de Naciones Unidas.

Como ocurrió con la declaración de Londres, en junio de 2022 e inspirados por la nueva hoja de ruta, líderes mundiales, filántropos, farmacéuticas y organizaciones globales firmaron la declaración de Kigali<sup>10</sup>, en la que se comprometían a alcanzar la meta de los ODS sobre las ETD: "Podemos erradicar dos enfermedades, eliminar por lo menos una enfermedad en 100 países y reducir el número de personas que requieren intervenciones por ETD en un 90%", asegura el compromiso.

Inevitablemente, los progresos en la lucha contra las ETD se vieron interrumpidos por la pandemia de COVID-19, que afectó gravemente a los diferentes programas en todo el mundo y llevó a una implementación reducida de éstos, con acceso

restringido a los servicios ofrecidos en los centros de salud y efectos severos en las cadenas de suministro de herramientas sanitarias como los medicamentos. En consecuencia, el número de personas tratadas disminuyó un 34% entre los años 2019 y 2020<sup>8</sup>.

Además, como reconoce la OMS, la lucha contra las ETD se enfrenta a un panorama de financiación "cambiante y multidimensional" en el que los donantes y los países reevalúan sus prioridades y se adaptan "a un contexto internacional desafiante e impredecible"<sup>8</sup>. Como resultado, el progreso en el control, eliminación o erradicación de las ETD no ha sido tan amplio como se esperaba.

Pese a todo, hay avances evidentes: en la última década, el número de personas que necesitan tratamiento para ETD se ha reducido en un 25% y, solo entre 2020 y 2021, alrededor de 80 millones de individuos menos han requerido intervenciones. La carga de enfermedad, medida en DALY<sup>11</sup>, se encuentra en constante disminución y, hasta diciembre de 2022, 47 países habían conseguido eliminar al menos una ETD.

El progreso, sin embargo, es más lento de lo necesario y desigual entre los países y entre las diferentes enfermedades. La falta de financiación, incluyendo la destinada a la I+D, los determinantes sociales y los factores relacionados con la pobreza, la debilidad de los sistemas sanitarios de los países de rentas más bajas, el rápido crecimiento y la movilidad de la población y el cambio climático, que están llevando enfermedades a lugares y regiones nuevas, son grandes amenazas para lograr los objetivos de 2030 dentro de los plazos definidos.





# LAS 20 ETD

Las enfermedades tropicales desatendidas incluidas en el listado de la OMS son: úlcera de Buruli; enfermedad de Chagas; dengue y chikungunya; dracunculosis; equinocosis; trematodiasis de transmisión alimentaria; tripanosomiasis africana humana; leishmaniasis; lepra; filariasis linfática; micetoma, cromoblastomicosis y otras micosis profundas; oncocercosis; rabia; sarna y otras ectoparasitosis; esquistosomiasis; helmintiasis transmitidas por el suelo; envenenamiento por mordeduras de serpiente; teniasis/cisticercosis; tracoma, y pian.

A excepción del envenenamiento por mordeduras de serpiente, incluida por la OMS en 2017 debido a su alto impacto, todas las demás son enfermedades infecciosas, con características, métodos de transmisión, síntomas y consecuencias muy diversas (ver Anexo I).

Alguna, como la dracunculosis, está a punto de ser erradicada -se notificaron 27 casos en 5 países en 2020-, y otra, como la tripanosomiasis africana

humana, ha disminuido más del 90% desde 2012 a solo 663 casos. Igualmente, la filariasis linfática, la helmintiasis transmitida por el suelo o el tracoma han experimentado un enorme progreso en la reducción de casos gracias a los avances en los programas de quimioterapia preventiva durante la última década.

Por otro lado, enfermedades como el Chagas o el dengue -que, junto con la cisticercosis, son las que más carga de enfermedad global suponen- han aumentado en los últimos años. Mientras tanto, sigue siendo desconocido el método de transmisión de una enfermedad como la úlcera de Buruli. Para algunas no existe un tratamiento específico, como la elefantiasis -producida por la filariasis linfática-, el dengue o la dracunculosis; para otras, como el Chagas, los tratamientos aprobados tienen más de 50 años.

Algunas, como la equinocosis, el micetoma o la neurocistiosis, suelen ser caras y muy complicadas de tratar, con tratamientos insatisfactorios y graves efectos secundarios, y en ocasiones requieren cirugía extensa y/o tratamiento farmacológico muy prolongado.



©Fundación Anesvad / Elsie Ansareo

“

SE LLAMAN “DESATENDIDAS” POR SU AUSENCIA EN LOS PROGRAMAS DE SALUD Y EN LA FINANCIACIÓN INTERNACIONAL, PRINCIPALMENTE LA DESTINADA A LA I+D

# EL CÍRCULO DE LA POBREZA

Systemáticamente, las personas que viven en países más pobres tienden a tener peor salud que las personas que viven en las regiones más ricas. La diferencia en la esperanza de vida entre nacer en el Chad y hacerlo en Japón es de 32 años<sup>12</sup>. La tasa de mortalidad de niños menores de cinco años en África Subsahariana fue 20 veces mayor que la de Europa occidental en 2019<sup>13</sup>. Es evidente que la pobreza y la desigualdad están intrínsecamente relacionadas con la salud: son el comienzo y, a la vez, el resultado final de muchas enfermedades.

Factores como la falta de acceso a la atención médica básica, al agua potable y sistemas apropiados de higiene, a la educación, a unas condiciones de vida adecuadas, al empleo o a una buena nutrición son determinantes en la salud de las personas y, en consecuencia, en la presencia de estas enfermedades. De este modo, los países más pobres y con sistemas de salud más débiles enfrentan una mayor carga de ETD, que afectan a la práctica totalidad de los "mil millones más pobres"<sup>14</sup>.

Son endémicas en casi 150 países del mundo, especialmente en áreas tropicales, y afectan principalmente a las personas y a las comunidades que viven en zonas rurales, zonas de conflicto y regiones de difícil acceso, donde la disponibilidad de agua potable y de servicios de saneamiento es escaso. La carga mundial es tan desigual que el 80% de los ETD casos se concentra en tan solo 16 países<sup>8</sup>.

De la misma manera, las personas aún más vulnerables que viven en estos contextos -pueblos indígenas, trabajadores migrantes, mujeres y niñas, refugiados o personas con discapacidades físicas- a menudo son más susceptibles a las infecciones y morbilidad asociadas a las ETD, lo que aumenta su posible exclusión social.

Además, la discapacidad que a menudo acompaña a las diferentes infecciones de las ETD, que incluye malformaciones, amputaciones y desfiguraciones, genera un estigma que impide a las personas el logro de otros derechos humanos básicos y el acceso a otros recursos protectores de la salud, desde la educación hasta el trabajo, pasando por la atención médica, creando devastadoras consecuencias sociales y económicas, y aumentando el riesgo de desarrollar condiciones psicológicas que les alejan de la búsqueda de ayuda y de oportunidades, sumergiendo a las personas afectadas, más aún, en la exclusión social.

Es el denominado círculo de la pobreza: las personas que viven en condiciones de pobreza son más susceptibles a las infecciones y a la morbilidad asociada a las ETD, y estas enfermedades pueden a su vez mantenerlas en la pobreza. De este modo, las ETD también pueden tener un impacto económico directo en las comunidades más empobrecidas, reduciendo la productividad y los ingresos, lo que a su vez perpetúa el ciclo de pobreza y enfermedad.



**LA POBREZA Y LA DESIGUALDAD ESTÁN INTRÍNSECAMENTE RELACIONADAS CON LA SALUD: SON EL COMIENZO Y, A LA VEZ, EL RESULTADO FINAL DE MUCHAS ENFERMEDADES**



# AÑOS DE ENORMES (PERO INSUFICIENTES) AVANCES

Los esfuerzos realizados en las últimas décadas por la comunidad internacional han llevado a enormes progresos en la lucha contra las ETD, especialmente después de 2012, tras la publicación de la primera hoja de ruta de la OMS y la firma de la declaración de Londres. Hoy, 800 millones de personas -un 25% menos que hace diez años- ya no requieren intervenciones contra varias ETD y 47 países, territorios y áreas han eliminado al menos una de estas enfermedades<sup>8</sup>.

La dracunculosis está a punto de erradicarse, con 54 casos humanos notificados en cuatro países en 2019; la filariasis linfática y el tracoma han sido eliminados como problemas de salud pública en 17 y 10 países, respectivamente; la oncocercosis ha sido eliminada en cuatro países de la Región de las Américas; el número anual de casos de tripanosomiasis africana humana ha disminuido de más de 7.000 casos en 2012 a menos de 1.000 en 2019, reduciendo a la mitad el objetivo original de 2000 casos para 2020; y el número de nuevos casos de lepra notificados a

nivel mundial ha seguido disminuyendo desde 2010 a un promedio del 1% anual después de que la mayoría de los países endémicos lograran la eliminación como problema de salud pública, definido como menos de un caso en tratamiento por cada 10.000 habitantes<sup>9</sup>.

Sin embargo, muchos de los objetivos establecidos para 2020 no se han cumplido y los progresos son más lentos de lo necesario para acabar con las ETD como problemas de salud pública en 2030. Sin ir más lejos: solo la mordedura de serpiente, la rabia y el dengue acaban con la vida de 200.000 personas cada año<sup>9</sup>, y la falta de acceso oportuno a un tratamiento asequible deja a cientos de millones de personas más gravemente discapacitados, desfigurados o debilitados. Todo ello pese a ser enfermedades prevenibles.

La OMS reconoce las dificultades existentes, entre las que se incluyen las consecuencias derivadas del cambio climático, los conflictos, las resistencias a los fármacos, las nuevas amenazas zoonóticas y



otros problemas ambientales que afectan a la salud; así como las desigualdades socioeconómicas que obstaculizan directamente el acceso a servicios de salud, a la vivienda adecuada, al agua potable y al saneamiento.

Por eso, el camino hacia 2030 pasa inevitablemente por enfoques innovadores, multisectoriales e integrados que abarquen las 20 enfermedades y grupos de enfermedades, garantizando la responsabilidad y el liderazgo de los países más afectados y la colaboración del resto de la comunidad internacional: gobiernos, donantes, empresas privadas y otras organizaciones.

La hoja de ruta de la OMS reincide en la necesidad vital de una financiación suficiente, tanto nacional como de

recursos externos, que permita, por un lado, integrar los programas para las ETD en las políticas domésticas con un enfoque transversal y no individual de las enfermedades; y, por el otro, promover el desarrollo y el acceso a nuevas herramientas de prevención, diagnóstico y tratamiento, así como de monitoreo y evaluación, colocando a las comunidades y a las personas más afectadas en el centro de la respuesta.

El objetivo: reducir en un 90% el número de personas que requieren tratamiento para las enfermedades; que al menos 100 países eliminen al menos una enfermedad tropical desatendida; erradicar dos enfermedades (gusano de Guinea y pian); y reducir la discapacidad relacionada con estas enfermedades en un 75%.

## ROADMAP 2021-2023: ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD



Elaboración propia. Fuente: OMS



**EL OBJETIVO:**  
**REDUCIR EN UN 90% EL NÚMERO DE PERSONAS QUE REQUIEREN TRATAMIENTO; QUE AL MENOS 100 PAÍSES ELIMINEN AL MENOS UNA ETD; ERRADICAR DOS ENFERMEDADES (GUSANO DE GUINEA Y PIAN); Y REDUCIR LA DISCAPACIDAD RELACIONADA CON ESTAS ENFERMEDADES EN UN 75%**



# FINANCIACIÓN GLOBAL: PROMESAS DE KIGALI

La hoja de ruta de la OMS lanzó un guante que fue recogido por gobiernos, industria farmacéutica, organizaciones y otras partes interesadas de todo el mundo para formular la Declaración de Kigali sobre las Enfermedades Tropicales Desatendidas; una declaración política de alto nivel firmada en 2022, en la que los diferentes actores han promovido el mayor compromiso financiero colectivo hasta la fecha<sup>10</sup> para terminar con el sufrimiento causado por las ETD e impulsar el cumplimiento de los objetivos marcados por la hoja de ruta de la OMS para las ETD (2021-2030), y avanzar hacia la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Pese a todo, a fines de 2022, la implementación de las intervenciones de ETD se vio limitada por la falta de financiación. De este modo, siguen siendo necesarios fondos adicionales para cubrir las brechas existentes y continuar hacia los objetivos de 2030 sin perder el progreso realizado, especialmente para las enfermedades que se acercan a la eliminación. Mientras prepara un nuevo caso de inversión, la OMS calculó que en 2016 se donaron hasta 300 millones de dólares al año, aunque la organización estimaba que las ETD podrían costar hasta 750 millones al año para 2020, sin contar los costos del control de vectores<sup>9</sup>.

## COVID-19: IMPACTOS Y ENSEÑANZAS

Inevitablemente, la lucha contra las ETD se ha visto gravemente afectada por la pandemia de la COVID-19, que ha interrumpido una tendencia positiva en los avances hacia el control, la erradicación y la eliminación de estas enfermedades.

Por un lado, y a causa de las restricciones de movimiento, los países tuvieron que interrumpir las intervenciones de prevención, dispensación de quimioprofilaxis o la búsqueda activa y pasiva de casos. Por otro, el acceso a los establecimientos de salud se vio muy reducido por las interrupciones en provisión de servicios básicos de salud y por las limitaciones de movimiento tanto del personal sanitario como de los propios pacientes.

Según la OMS, el número de personas que en 2020 fueron objeto de intervenciones contra las ETD pasó a 798 millones, en un claro descenso (34%) frente a los 1207 millones de 2019. Aunque en 2021 hubo un aumento del 11%, durante esos años se alcanzaron cifras comparables a hace 10 años<sup>8</sup>.

La fabricación, la logística para transporte y las

aduanas y, en general, las cadenas de suministros también se vieron afectadas: por ejemplo, durante 2019 se donaron 2,79 billones de medicinas, que en 2020 y 2021 pasaron a 1,98 billones y 1,94, respectivamente<sup>8</sup>.

Además, la financiación también se vio afectada. Los gobiernos y los grandes donantes cambiaron su orientación y dirigieron los recursos hacia otras áreas, poniendo en peligro el mantenimiento de las actividades o de los recursos humanos. Por último, la I+D y la producción de medicamentos o pruebas de diagnóstico también viraron para cubrir las enormes necesidades que la COVID-19 planteó en todo el mundo.

Serán necesarios varios años para establecer las consecuencias humanitarias y económicas de la pandemia en la lucha contra las ETD; sin embargo, la COVID-19 ha dejado un gran número de aprendizajes y, además, ha evidenciado la necesidad de fortalecer los sistemas sanitarios de los países para poder hacer frente a futuras emergencias sanitarias y de cambiar un modelo de I+D en salud fallido.



# FINANCIACIÓN DOMÉSTICA: HACIA EL FORTALECIMIENTO

El camino y el progreso hacia 2030 solo puede tener lugar si está apoyado por un flujo constante de recursos financieros que permitan actividades a todos los niveles: mundial, regional y nacional, siendo este último de vital importancia. Y es que, hoy en día, las ETD no forman parte de los procesos de coordinación, financiación y de políticas de muchos programas nacionales, que siguen dependiendo en gran medida de la financiación de grandes donantes.

Según un análisis de 2018 con datos de inversión en salud de 29 países de ingresos bajos y medianos bajos, en promedio, la inversión nacional en ETD -incluyendo a los gobiernos y al sector privado- cubría alrededor de dos tercios de los gastos del programa de ETD, mientras que el tercio restante estaba financiado por socios externos<sup>8</sup>.

A pesar del cada vez mayor número de países que incluyen las ETD en sus presupuestos nacionales de atención de la salud -durante la última década más de 50 han desarrollado planes nacionales para el control de las ETD-, la limitada financiación gubernamental destinada a estas enfermedades, especialmente

en los países con una carga alta, es una enorme preocupación. Según la OMS, la inclusión de las ETD en las políticas gubernamentales es asequible, ya que requeriría menos del 1 % del gasto nacional en salud para alcanzar los objetivos de 2030<sup>9</sup>.

Además, a medida que avanzamos, es imperante que la financiación se complemente con enfoques más sostenibles que asienten el progreso y permitan a los países avanzar. Entre ellos, el más importante es el fortalecimiento de los sistemas de salud de los países, y la necesidad de reorientarlos hacia la atención primaria como base para la Cobertura Universal de la salud<sup>8</sup>.

Unos sistemas nacionales de salud robustos son indispensables para el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de casos de ETD. El fortalecimiento en estas áreas y la resiliencia frente a las emergencias sanitarias son esenciales para lograr los objetivos de las ETD en 2030. Este debe ser, sin duda, el objetivo a largo plazo de la financiación nacional e internacional.



**UNOS SISTEMAS NACIONALES DE SALUD ROBUSTOS SON  
INDISPENSABLES PARA EL DIAGNÓSTICO, EL TRATAMIENTO Y  
EL SEGUIMIENTO DE CASOS**

# EL IMPACTO DEL CAMBIO CLIMÁTICO

El cambio climático, junto al continuo crecimiento y la gran movilidad de la población, la inestabilidad política internacional y los conflictos o las resistencias a los antibióticos, es uno de los mayores retos a los que se enfrenta la lucha contra las ETD, ya que está contribuyendo a la emergencia y a la reemergencia de varias enfermedades.

Por un lado, el calentamiento global está propiciando cambios de temperatura en ciertas latitudes de la Tierra que tienen como consecuencia la expansión del territorio para algunas especies de mosquito, vectores de enfermedades como el dengue y la chikungunya. Por otro lado, existe un enorme flujo poblacional debido, en parte, a los conflictos armados y la inestabilidad política y económica y, en parte, a la inseguridad alimenticia y de agua causados por el cambio climático<sup>15</sup>.

Estos factores combinados están provocando la llegada de enfermedades a lugares donde no eran prevalentes (se han detectado casos de dengue y chikungunya autóctonos en Italia, Francia o España, por ejemplo), cambiando su epidemiología y su distribución, exponiendo a más poblaciones al riesgo y a la enfermedad y poniendo en peligro los programas de control de las ETD.

Esta problemática demuestra la importancia de un enfoque multisectorial (conocido como One Health<sup>16</sup>) en la lucha contra estas enfermedades, que en este caso requieren colaboración entre sectores sanitarios, veterinarios y medioambientales para implementar medidas adecuadas para una respuesta eficaz, incluyendo la vigilancia, la detección y el control de las cargas actuales y futuras de las ETD en el mundo.





# I+D: PRIORIDAD ABSOLUTA

De entre los muchos otros desafíos que enfrenta la lucha contra las ETD, la innovación es uno de los prioritarios, ya que es el motor principal del progreso al proporcionar nuevos enfoques de diagnóstico y tratamiento, piezas clave en el control de estas enfermedades, y aliviar el sufrimiento de los pacientes.

Como enfermedades relacionadas con contextos de pobreza y ante la falta de perspectiva de lucro, las ETD siempre han adolecido también la falta de interés de la industria farmacéutica, que ha centrado la mayor parte de sus investigaciones en enfermedades rentables a medio y corto plazo. La consecuencia: no existen vacunas preventivas ni terapéuticas para la gran mayoría de ETD<sup>3</sup> y un gran número de los tratamientos existentes son antiguos, ineficaces, tóxicos (con efectos secundarios graves) o inasequibles, lo que lleva al desapego del tratamiento y al empeoramiento de la enfermedad en los pacientes.

Para algunas de estas enfermedades, como la enfermedad de Chagas, ni siquiera hay tratamiento específico disponible<sup>17</sup>. Hoy solo existen dos fármacos para tratarla, ambos descubiertos hace medio siglo. Los tratamientos, cuya tasa de curación oscila entre el 15 y el 40% en casos de infección crónica<sup>18</sup>, son largos y pueden tener efectos secundarios graves, lo que muchas veces impide o dificulta que las personas afectadas cumplan con el mismo. En el mundo, aproximadamente seis millones de personas viven con la enfermedad de Chagas, pero apenas un 1% tiene acceso a pruebas de diagnóstico y tratamiento para una enfermedad que, sin el tratamiento adecuado, puede provocar daños irreversibles en el corazón y otros órganos vitales<sup>17</sup>.

Otro ejemplo del impacto de la falta de I+D en ETD se ve claramente en el caso del envenenamiento por mordeduras de serpiente. La mayor parte de los casos se dan en países en los que los sistemas de salud carecen de infraestructuras, personal y antídotos adecuados y adaptados. Un desafío fundamental

ante este reto es la preparación de los inmunógenos adecuados: son muy pocos los países productores de venenos necesarios para la fabricación de antídotos que estén adaptados a las variaciones geográficas de las diferentes especies de serpiente. La escasa demanda ha llevado a varios fabricantes a detener la producción de antídotos y el precio de algunos de ellos ha crecido de forma espectacular en los últimos 20 años, haciendo que el tratamiento sea inasequible para la mayoría de las personas que lo necesitan. El aumento de los precios ha reducido aún más la demanda, hasta el punto de que las terapias han disminuido significativamente, o incluso desaparecido, en algunas zonas. Además, la escasez de datos dificulta el cálculo de las necesidades reales y los malos controles de calidad han proporcionado comercialización de antídotos no idóneos, socavando la confianza de los profesionales sanitarios y de los pacientes<sup>19</sup>.

La ausencia de investigación también tiene como paradigma a la úlcera de Buruli, una enfermedad de la que aún se desconoce el modo de transmisión y de la que no se conoce forma de prevenirla. El tratamiento, una vez diagnosticada, es un combinado de antibióticos (rifampicina y claritromicina) que dura unas ocho semanas y cuya administración requiere hospitalización. Es gratuito en la mayor parte de los 33 países donde es endémica, pero, en muchas ocasiones, el nivel de pobreza de los afectados los aleja de poder pagar transporte, alojamiento y comida para acudir al hospital. Un viaje que además supone la pérdida de jornadas de trabajo y, en consecuencia, una disminución de ingresos. Sin tratamiento temprano, la enfermedad puede causar discapacidad de larga duración<sup>20</sup>.

El desarrollo de nuevas herramientas diagnósticas también resulta vital, ya que, además de la confirmación de la enfermedad, son esenciales para los componentes clave de los programas de ETD: el mapeo, la detección, la vigilancia, el seguimiento y la evaluación<sup>9</sup>. Pese a los avances de los últimos años<sup>8</sup>, en muchos casos las herramientas de diagnóstico

son inexistentes o inadecuadas. No se dispone de ninguna prueba para identificar casos de micetoma precoz cuando no hay lesiones visibles, ni existe una prueba de diagnóstico rápido basada en antígenos para la leishmaniasis. Volviendo a la úlcera de Buruli, actualmente su herramienta diagnóstica requiere una reacción en cadena de la polimerasa, algo que a menudo solo se puede realizar en centros de salud normalmente muy alejados de las comunidades donde la enfermedad es endémica<sup>9</sup>.

Igualmente, pese a disponer de diagnósticos precisos y eficaces para algunas enfermedades, éstos pueden no estar disponibles o no ser asequibles en muchos de los entornos en los que estas enfermedades están presentes, puesto que las infraestructuras de

laboratorio, equipo y personal cualificado son muy limitadas. Por ejemplo: la microscopía es el método más usado para los diagnósticos, pero requiere laboratorios y trabajadores capacitados. Los cultivos de patógenos o pruebas de ácido nucleico son también exigentes y costosas en recursos y tiempo.

Por eso es fundamental invertir en I+D de diagnósticos innovadores, de calidad y accesibles en entornos de bajos recursos<sup>9</sup>. Además, hace falta dotar de presupuesto el desarrollo de nuevos diagnósticos con mayor sensibilidad, porque a medida que la intensidad de la infección y la prevalencia de las ETD vayan disminuyendo con el paso del tiempo, existe un riesgo de que los métodos de diagnóstico actuales no tengan la sensibilidad o especificidad necesarias.



©Fundación Anesvad / Elssie Ansareo

## 2030: MUCHO MÁS QUE UN OBJETIVO

La lucha contra las ETD contribuye a la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible a muchos niveles. En primer lugar, las ETD son un objetivo reconocido en el ODS 3.3 que busca “el fin de las epidemias”, incluyendo a las enfermedades tropicales desatendidas para 2030, como parte del Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades<sup>21</sup>.

Pero, además, el control, la eliminación de la transmisión o la erradicación de las ETD aportan una contribución a diversos ODS, tales como: aliviar la pobreza (Objetivo 1) y el hambre (Objetivo 2), permitir que las personas persigan una educación (Objetivo 4) y lleven vidas laborales productivas (Objetivo 8) y promover la igualdad y el empoderamiento de las mujeres y las niñas (Objetivos 5 y 10).

De forma recíproca, el progreso hacia otros ODS

puede acelerar el logro de los objetivos de las ETD. Por ejemplo, una mayor provisión de agua limpia, saneamiento e higiene (WASH<sup>22</sup>) (Objetivo 6) ayudará a eliminar o controlar las ETD; la disponibilidad de infraestructuras resilientes (Objetivo 9) debería facilitar la entrega de medicamentos y el alcance a comunidades remotas; los objetivos de ciudades sostenibles, resilientes y seguras (Objetivo 11) y acción climática (Objetivo 13) pueden apoyar la gestión ambiental necesaria para combatir el cambio climático y su impacto, así como controlar los vectores de enfermedades.

Por otro lado, la lucha contra las ETD aporta a la Cobertura Sanitaria Universal (Objetivo 3.8). Es decir: que todas las personas y comunidades reciben los servicios de salud que necesitan sin sufrir dificultades financieras por ello<sup>9</sup>.

# SIGUE FALTANDO INVERSIÓN

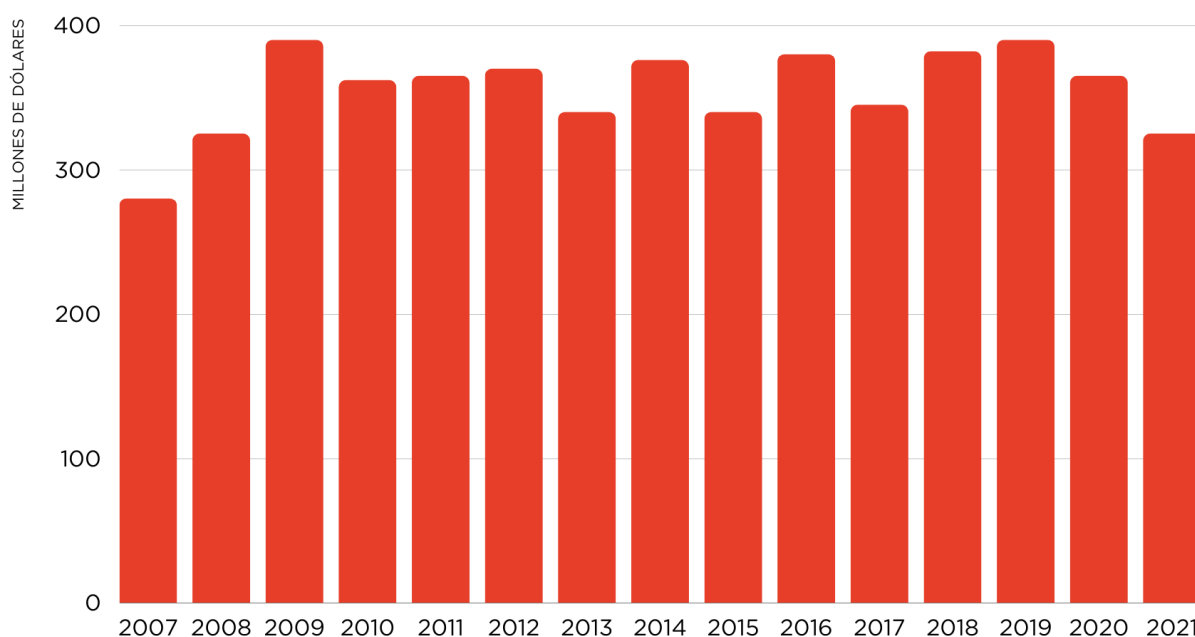
Un estudio realizado tras la creación de la Iniciativa Medicamentos para Enfermedades Olvidadas (DNDi, por sus siglas en inglés) constató que, entre 2000 y 2010, de los 850 nuevos medicamentos y vacunas autorizadas para todas las enfermedades, apenas el 4% correspondió a enfermedades desatendidas, incluyendo el sida, la tuberculosis y la malaria, y la mayoría de ellas fueron versiones modificadas de fármacos ya existentes. Sólo el 1% de las 336 nuevas entidades químicas autorizadas fueron para enfermedades desatendidas<sup>23</sup>.

Anteriormente, un análisis de 2015 de Philipsborn et al.<sup>24</sup> descubrió que las enfermedades relacionadas con la pobreza -no solo las tropicales- representan el 14% de la carga mundial de morbilidad y, sin embargo, solo atraen el 1,3% del gasto mundial en I+D. De esa inversión, la mayor parte había ido destinada a la lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria.

G-Finder es una iniciativa que rastrea y analiza la inversión mundial -incluyendo a Gobiernos, empresas privadas, grandes filántropos, etc.- en investigación y desarrollo (I+D) para enfermedades desatendidas. En su informe de 2022 publicó que, tras una década de estancamiento, la inversión en I+D para Enfermedades Tropicales Desatendidas cayó más de un 10% en 2021 y alcanzó los 323 millones de dólares, marcando dos años de descenso y 65 millones menos desde su punto máximo, que se dio en los años 2009 y 2019. Una década que, pese a las enormes necesidades, estuvo marcada por un relativo estancamiento<sup>5</sup>.

Según la OMS, la inversión en nuevos diagnósticos ha sido la más limitada y representa alrededor del 5% de la inversión en I+D para las ETD. La investigación y el desarrollo de medicamentos y vacunas alcanza un 39%, mientras que alrededor del 44% va destinado a la investigación básica y alrededor del 12% a otras áreas.

## INVERSIÓN MUNDIAL EN I+D PARA ENFERMEDADES DESATENDIDAS



Elaboración propia. Fuente: G-FINDER



# DNDi: UN CASO DE ÉXITO

Entre los diferentes avances realizados en los últimos años en la I+D de medicamentos destaca el realizado por la iniciativa Medicamentos para Enfermedades Olvidadas (DNDi, por sus siglas en inglés), una organización sin ánimo de lucro.

Antes de 2009, la enfermedad del sueño tenía un único tratamiento que, a base de arsénico, resultaba extremadamente tóxico: una de cada 20 personas fallecía a causa de éste. Los pacientes hablaban de "fuego en las venas", en referencia al muy doloroso efecto que provocaba su inyección. Pero en ese año, DNDi introdujo en el mercado el NECT, un tratamiento que ya no causaba tanto dolor ni mataba al 5% de las personas a las que se les administraba.

Sin embargo, seguía siendo un fármaco inyectable cuya logística resultaba muy compleja para muchos pacientes que vivían en zonas rurales muy alejadas. Diez años más tarde, el DNDi y sus socios desarrollaron el flexiondazol, un medicamento

por vía oral que se administra durante 10 días y permite curar totalmente la enfermedad. Lejos de conformarse, el DNDi continuó la búsqueda de una molécula que fuese eficaz en una única toma. Hoy, los ensayos del acoziborol están llegando a su fin<sup>25</sup>, con resultados del 95% de eficacia, lo que permite creer que durante este año o el siguiente el nuevo fármaco verá la luz, mejorando la vida de millones de personas e impulsando los planes de erradicación de esta enfermedad.

El DNDi surgió en 2003 como respuesta a la frustración de médicos y la desesperación de pacientes frente a medicamentos ineficaces, altamente tóxicos, no disponibles, inasequibles o simplemente inexistentes<sup>26</sup>.

Desde su fundación, el DNDi ha conseguido llevar a los pacientes 12 tratamientos para las ETD efectivos y adaptados, y esperan que antes de 2028 estén disponibles al menos otras 13 nuevas terapias.





# NUEVOS MODELOS PARA IMPULSAR LA I+D

El modelo del DNDi demuestra que es posible mejorar la vida de millones de personas a través de nuevos modelos de I+D alternativos, sin ánimo de lucro, independientes, colaborativos, abiertos, transparentes y basados en las necesidades de los pacientes y no en las de los mercados.

Hoy, el modelo farmacéutico y de I+D en salud se cimienta en la propiedad intelectual y en el secretismo para la obtención de monopolios que permiten a las empresas imponer altos precios y obtener grandes beneficios a través de tecnologías desarrolladas por y para los países y personas con más recursos, olvidándose de las enfermedades relacionadas con la pobreza o de aquellas que tienen escaso margen de beneficio.

Además, el fallido modelo actual ya no afecta exclusivamente a los países y personas empobrecidas. Los países y las personas con más recursos se enfrentan a la dificultad de asumir los cada vez más altos precios de los fármacos innovadores, que ponen en peligro la sostenibilidad de los sistemas sanitarios en todo el mundo.

Por ello, es fundamental impulsar nuevos modelos de I+D. Modelos que generen y refuercen la producción local y las infraestructuras sostenibles en torno a las ETD, favoreciendo los procesos de transferencia del conocimiento generado durante la I+D y de la tecnología resultante, a la vez que se avanza hacia marcos internacionales legales y regulatorios adaptados al ecosistema de estas enfermedades.

De este modo, será fundamental impulsar modelos basados en la transparencia, especialmente en la relativa a los costes de la I+D, con marcos colaborativos para acelerar el acceso y evitar duplicidades innecesarias durante las investigaciones, hoy ocasionadas por la tradicional opacidad del sector farmacéutico. Para este propósito, es preciso apoyar y fortalecer las redes de ensayos clínicos colaborativas globales y regionales, construyendo desde la experiencia del European&Developing Countries

Clinical Trials Partnership<sup>27</sup> (EDCTP) o plataformas como Leishmaniasis East Africa Platform<sup>28</sup> (LEAP).

Además, es imprescindible favorecer modelos que desvinculen el precio final de los medicamentos de la necesidad de recuperar los costes incurridos en la I+D. Modelos que, por lo tanto, no se basen en el monopolio del mercado y que tengan en cuenta criterios de interés público a lo largo de todo el ciclo de vida de la tecnología sanitaria. En este sentido, toda financiación pública, tanto nacional como europea, debe incluir condiciones de acceso vinculantes para asegurar la asequibilidad, la disponibilidad y la equidad del acceso global a todos aquellos productos resultantes de esa inversión.

La financiación dirigida a estimular el ecosistema de I+D de las ETD debe ser adecuada a la magnitud del problema y debe tener en cuenta la naturaleza de la cadena clínica y preclínica actual para que las medidas sean efectivas. Una financiación que, además, debe ser predecible a la vez que sostenible.

Por ello, instrumentos internacionales como el Tratado de Pandemias -que actualmente negocia la OMS- deberían incluir este tipo de medidas, priorizando los enfoques colaborativos y abiertos de I+D en áreas tradicionalmente desatendidas por las lógicas de mercado. Además, hay que asegurar que la financiación tenga gobernanza compartida entre todas las partes ratificadoras de manera equitativa, para abordar los retos desde el espacio multilateral hasta el nacional<sup>29</sup>.

Las obligaciones, sin embargo, no deben recaer solo sobre el sector público, que a la vez debe ejercer un liderazgo en el establecimiento de una agenda que responda a las necesidades de salud públicas globales. El desequilibrio tradicional entre las obligaciones, los derechos y los beneficios del sector privado debe ser corregido. Como proponen voces expertas, sería interesante explorar marcos donde existan obligaciones de I+D en ETD para la industria farmacéutica<sup>23</sup>.

# FUNDACIÓN ANESVAD: UN ENSAYO CLÍNICO PARA MEJORAR EL TRATAMIENTO DE LA ÚLCERA DE BURULI

**T**ras décadas combatiendo la úlcera de Buruli -que afecta a miles de personas en más de 33 países-, se desconoce su modo exacto de transmisión. Solo se sabe que está relacionada con entornos de aguas estancadas e insalubres.

Afortunadamente, la úlcera de Buruli tiene cura a través de un tratamiento combinado de antibióticos (rifampicina y claritromicina) durante 8 semanas. Aunque en muchos países endémicos estos antibióticos son gratuitos gracias al apoyo de organizaciones como Fundación Anesvad, la carga económica derivada del transporte, el alojamiento y la alimentación de los pacientes y sus personas cuidadoras, la pérdida de ingresos y la fuerza de trabajo es demasiado elevada para los afectados y sus familias, en particular si se requieren largas estancias en el hospital. Estos gastos afectan tanto al sistema de salud como a las familias y comunidades que padecen la enfermedad.

A través de un proyecto de investigación en el Golfo de Guinea, Anesvad pretende diseñar un tratamiento eficaz de cuatro semanas que podría reducir los tiempos de curación y, por lo tanto, los gastos relacionados con la hospitalización, los viajes y el mantenimiento. Este proyecto quiere demostrar la eficacia de la amoxicilina/clavulanato que, junto con los otros dos antibióticos empleados, podría reducir el tiempo de tratamiento y, además, mejorar la cicatrización de las heridas.

Esta iniciativa se encuentra en fase de ensayo clínico. Se ha definido y se está implementando a través de un amplio consorcio que responde a la estrategia de I+D de Fundación Anesvad: Ministerios de Salud

de Costa de Marfil, Ghana, Togo y Benín, CIFRED, Fondation Raoul Follereau, DAWH, KCCR/KNUST, Unizar, TCOLF, Carlos III y Fundación Anesvad.

Una estrategia que apuesta fuerte por la investigación con un enfoque orientado a la acción, y que procura responder a los desafíos actuales en materia de lucha contra las ETD, alineada con la estrategia de la OMS planteada para 2030.

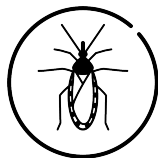
El trabajo en I+D en Fundación Anesvad se asienta sobre una serie de pilares entre los que se incluyen la adaptación al contexto para priorizar las necesidades en el terreno y enfoques multidisciplinares que también tengan en cuenta, por ejemplo, ciencias sociales o biomédicas. La equidad de género es crucial en la estrategia: se debe visibilizar la labor de mujeres científicas y garantizar la inclusión de la perspectiva de género en la I+D.

También es fundamental la co-creación y colaboración en la I+D entre agentes del Sur y Norte global, avanzando hacia una investigación liderada por y para personas africanas; y el impulso de la ciencia abierta que vele por la accesibilidad a los resultados de la I+D, así como el fortalecimiento de las capacidades de los y las trabajadores y de los sistemas de salud de los países en los que se trabaje.

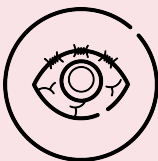
Por último, es crucial el trabajo conjunto con universidades, institutos de investigación y otras redes; así como una incidencia política que reduzca la brecha entre el mundo académico y el de las políticas públicas, para fomentar que el conocimiento sirva de base en la formulación de las políticas públicas en salud y oriente las decisiones y programas estratégicos.



**AUNQUE EN MUCHOS PAÍSES ENDÉMICOS ESTOS ANTIBIÓTICOS SON GRATUITOS, LA CARGA ECONÓMICA DERIVADA DEL TRANSPORTE, EL ALOJAMIENTO Y LA ALIMENTACIÓN, LA PÉRDIDA DE INGRESOS Y LA FUERZA DE TRABAJO ES DEMASIADO ELEVADA PARA LOS AFECTADOS Y SUS FAMILIAS**



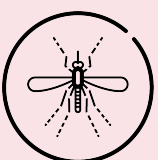
**ENFERMEDAD DE CHAGAS:** También conocida como tripanosomiasis americana, es causada por un parásito que se transmite por la mordedura de una especie de chinches. Los síntomas incluyen fiebre, hinchazón y problemas cardíacos y digestivos a largo plazo. Se calcula que en el mundo hay entre 6 y 7 millones de personas infectadas. La infección por *Trypanosoma cruzi* se puede curar si el tratamiento se administra al poco tiempo de producirse la infección.



**TRACOMA:** Es una enfermedad ocular causada por la infección bacteriana. Se transmite por contacto con personas o moscas domésticas que, a su vez, han estado en contacto con secreciones oculares y nasales de personas infectadas. Los síntomas incluyen inflamación y enrojecimiento de los ojos y, si no se trata, puede causar ceguera irreversible. En 2021, 64.6 millones de personas fueron tratadas con antibióticos, lo que supone solo un 44% de cobertura antibiótica a nivel mundial. El tracoma es causa de ceguera o discapacidad visual de unos 2 millones de personas, sobre todo en las zonas rurales y más pobres de África, Asia, América Central y del sur, Australia y Oriente Medio.



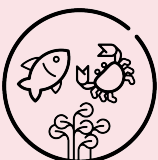
**TENIASIS Y CISTICERCOSIS:** La teniasis es causada por la infección con las larvas de un parásito que se encuentra en la carne de res o de cerdo cruda o poco cocida, y la cisticercosis es causada por la ingestión de huevos de uno de esos parásitos. La neurocisticercosis -cuando las larvas se desarrollan en el cerebro- es la causa prevenible de epilepsia más frecuente en el mundo, y puede llegar a ser mortal. En los lugares pobres y aislados donde la enfermedad es prevalente, la epilepsia es difícil de diagnosticar y tratar y, asociada a la brujería, causa mucha estigmatización, especialmente entre las mujeres y niñas. Es importantísimo tratar la teniasis para prevenir la neurocisticercosis, que requiere tratamientos especiales, prolongados y, en algunos casos, intervenciones quirúrgicas.



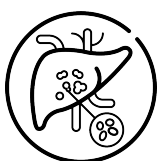
**DENGUE Y CHIKUNGUNYA:** El dengue es una enfermedad viral transmitida por mosquitos que, además de fiebres, dolores y lesiones de la piel, puede causar hemorragias graves y shocks que ponen en peligro la vida. No tiene tratamiento específico. Solo la detección precoz y el acceso a atención médica adecuada reducen las tasas de letalidad por dengue grave a menos del 1%. La incidencia en el mundo ha aumentado enormemente, también como consecuencia del cambio climático: se estima que hay entre 100 y 400 millones de infecciones al año (el 80% son leves y asintomáticas) y alrededor de la mitad de la población mundial corre el riesgo de contraer la enfermedad. El chikungunya es una enfermedad viral también transmitida por mosquitos que puede causar dolor articular crónico y para la que tampoco existe vacuna aprobada ni tratamiento específico.



**DRACUNCULOSIS:** También conocida como enfermedad del gusano de Guinea, es causada por la infección con un parásito, generalmente a través de agua estancada contaminada con pulgas infectadas. Los síntomas incluyen ampollas dolorosas en la piel, fiebre y dolor articular, y puede provocar discapacidad a largo plazo. Es una enfermedad invalidante que a mediados de los 80 era endémica en 20 países, pero que está a punto de ser erradicada: en 2020 se notificaron 27 casos humanos. No existe vacuna para prevenir la enfermedad ni medicamentos para tratarla. Sin embargo, las diversas estrategias preventivas -saneamiento de aguas, vigilancia, higiene, larvicidas, educación, etc.- han conducido a la enfermedad hasta este punto.



**TREMATODIASIS:** La trematodiasis de transmisión alimentaria es una enfermedad parasitaria causada por la ingestión de alimentos o agua contaminados con larvas de trematodos. En casos graves, puede provocar anemia, desnutrición y retraso en el crecimiento en niños, con enfermedades hepáticas y pulmonares severas. La verdadera carga de morbilidad de estas infecciones no está clara, pero según algunas estimaciones, son causa de 200.000 casos de enfermedad y más de 7.000 muertes al año, pese a que existen medicamentos eficaces y seguros para prevenir y tratar estas parasitosis.



**EQUINOCOCOSIS:** También conocida como hidatidosis, es una enfermedad parasitaria que se transmite a través del contacto con perros u ovejas infectados o por el consumo de alimentos contaminados. Los síntomas incluyen dolor abdominal, náuseas y vómitos, y puede provocar la formación de quistes en varios órganos, llegando a ser mortal si no se trata adecuadamente. Afecta a más de un millón de personas en el mundo y puede que requiera cirugía y/o tratamiento farmacológico prolongado, que a menudo resulta caro y complicado. Los programas preventivos se centran en la desparasitación de perros y ovejas, la higiene en los mataderos y la educación.



**TRIPANOSOMIASIS AFRICANA HUMANA:** También conocida como la enfermedad del sueño, es causada por un parásito transmitido por la mosca tsetse. Los síntomas incluyen fiebre, dolor de cabeza y cambios de comportamiento, y puede ser fatal si no se trata. Es endémica en 36 países del África subsahariana y afecta sobre todo a los habitantes de zonas rurales que se dedican a la agricultura, la pesca, la ganadería o la caza. En 2009, el número de casos notificados se redujo a menos de 10.000 por primera vez en 50 años; en 2020 se notificaron 663 casos. El diagnóstico y tratamiento de la enfermedad son complejos y exigen la intervención de personal especializado.



**LEISHMANIASIS:** Causada por una infección parasitaria, se transmite por la picadura de mosquitos y moscas de arena, y puede causar discapacidad y desfiguración a largo plazo. Hay tres formas principales de leishmaniasis: la cutánea, la mucocutánea y la visceral, siendo esta la más grave porque, a falta de tratamiento, casi siempre resulta fatal. Se calcula que cada año hay entre 700 000 y 1 millón de nuevos casos. Se puede tratar y curar, y existen fármacos eficaces y seguros contra la enfermedad, especialmente contra la forma visceral, aunque a veces son difíciles de utilizar.



**ENVENENAMIENTO POR MORDEDURA DE SERPIENTE:** Es la única enfermedad no infecciosa en el listado de la OMS, que la introdujo por su prevalencia e impacto. Las mordeduras de serpientes venenosas pueden producir parálisis, paros respiratorios, trastornos hemorrágicos, insuficiencia renal irreversible y daños en la piel. Afectan a unos 5.4 millones de personas al año, causando 2.7 millones de envenenamientos y entre 81.000 y 138.000 muertes anuales, y el triple de casos de amputaciones y de discapacidades permanentes. Existe una escasísima producción de antídotos adaptados geográficamente a las diferentes especies de serpiente y la poca demanda ha llevado a varios fabricantes a detener la producción, lo que en los últimos años ha provocado un gran incremento en sus precios.



**FILARIASIS LINFÁTICA:** Es una enfermedad parasitaria producida por gusanos y transmitida por mosquitos. Puede provocar hipertrofia anormal de algunas partes del cuerpo, causando dolor, discapacidad grave y estigma social. Las personas que presentan linfedemas -inflamación de tejidos- deben recibir asistencia de forma continuada durante toda la vida para combatir la enfermedad y prevenir su evolución. La OMS estima que 863 millones de personas en 47 países siguen amenazadas por la enfermedad y requieren tratamiento preventivo quimioproláctico con combinaciones de medicamentos. En 2018, hubo 51 millones de infecciones, marcando un descenso del 74% respecto al año 2000.



**MICETOMA, CROMOBLASTOMICOSIS Y OTRAS MICOSIS PROFUNDAS:** El micetoma es una enfermedad bacteriana o fúngica, crónica y destructiva para la piel, los tejidos subcutáneos y los huesos. Los síntomas incluyen una masa inflamatoria en la piel, dolor, ulceración y secreción de pus. Si no se trata, puede resultar en amputación o discapacidad. Se desconoce su carga mundial, pero es una enfermedad endémica en África, América Latina, Asia y Europa, especialmente en las zonas con estaciones lluviosas breves y largas estaciones secas que favorecen el crecimiento de arbustos espinosos. El tratamiento es largo, acarrea múltiples efectos secundarios, es caro, no está disponible en las zonas endémicas y, sobre todo, suele resultar insatisfactorio.

La cromoblastomycosis es una micosis profunda causada por hongos filamentosos que afecta principalmente la piel y los tejidos subcutáneos, causando lesiones verrugosas y cicatrices hipertróficas. La cromoblastomycosis es extremadamente difícil de tratar, y a menudo refractaria a los diversos enfoques terapéuticos, que incluyen terapias no farmacológicas como el curetaje, la electrocoagulación y la criocirugía. Los antifúngicos existentes deben mantenerse durante al menos seis meses y pueden resultar en una respuesta clínica favorable, pero las recaídas durante o después de la terapia son comunes.



**ONCOCERCOSIS:** También conocida como ceguera de los ríos, es causada por la infección con un parásito que se transmite por la picadura de moscas negras infectadas. Los síntomas incluyen afecciones cutáneas desfigurantes y ceguera, que puede llegar a ser permanente. El 99% de los casos se dan en 31 países del África Subsahariana. Un estudio estimó en 2017 que hay al menos 220 millones de personas que necesitaban quimio prevención, que 14,6 millones de las personas infectadas tenían afectación cutánea y que 1,15 millones habían sufrido pérdida de visión. La principal estrategia que se está aplicando es administrar masivamente ivermectina, una vez al año, durante un período de entre 10 y 15 años. En la década pasada, varios países americanos como Colombia, Ecuador, México y Guatemala consiguieron eliminar la oncocercosis.



**RABIA:** Una enfermedad vírica que se transmite a través de la saliva de animales infectados, generalmente (99% de las veces) perros. Los síntomas incluyen fiebre, dolor de cabeza y dolor muscular, seguidos de convulsiones, parálisis y coma, y si no se trata, puede ser mortal. La rabia es una enfermedad vírica prevenible mediante vacunación y cuenta con diferentes tratamientos si se ha recibido una mordedura de un animal rabioso. Pese a todo, se calcula que causa cerca de 60.000 muertes al año en alrededor de 150 países, dándose el 95% de los casos en África y Asia.



**SARNA Y OTROS ECTOPARÁSITOS:** La sarna es una enfermedad de la piel causada por un ácaro y que se transmite de persona a persona por contacto directo de la piel. Las enfermedades asociadas con estos parásitos incluyen la pediculosis (infestación de piojos), la tungiasis (infestación de pulgas), la miasis cutánea (infestación de moscas), entre otras. Estas enfermedades pueden causar dolor, infecciones secundarias y otros síntomas. Existen tratamientos efectivos que pueden llegar a causar más picazón y que no matan a las larvas de los parásitos. Se estima que la cifra de personas en todo el mundo que padecen sarna asciende a 200 millones.



**ESQUISTOSOMIASIS:** También conocida como bilharziasis, es causada por la infección con gusanos y se transmite a través del contacto con agua dulce contaminada con las larvas del parásito. Los síntomas incluyen picazón en la piel, dolor abdominal y diarrea, y puede causar daño hepático, renal y pulmonar a largo plazo. El control de la esquistosomiasis se centra en la reducción del número de casos mediante el tratamiento periódico y a gran escala de la población con un tratamiento eficaz, seguro y de bajo costo. Se calcula que en 2021 lo recibieron más de 75,3 millones de personas, aunque lo necesitaron, al menos, 251,4 millones.



**HELMINTIASIS TRANSMITIDAS POR EL SUELO:** Es una enfermedad parasitaria causada por diferentes especies de gusanos. Se transmiten por huevos presentes en las heces humanas que contaminan el suelo en zonas con malos sistemas de saneamiento. La ingesta de agua contaminada, de hortalizas no lavadas o cocinadas o la falta de higiene en las manos son las vías más frecuentes de contagio. Cuando afecta a los niños, suelen sufrir deterioro nutricional y físico. El parásito puede causar un síndrome de hiperinfestación y diseminación a personas inmunodeprimidas, y es letal si no se trata con rapidez y eficacia. La OMS recomienda medidas de educación y saneamiento, y la administración periódica de un tratamiento farmacológico a todas las personas en situación de riesgo que vivan en zonas endémicas.



**PIAN:** También conocida como yaws, es causada por una bacteria que se transmite a través del contacto directo con una persona infectada. Los síntomas incluyen lesiones en la piel y deformidad ósea. Entre el 75 y el 80% de los afectados son niños menores de 15 años. El pian no tiene vacunas, pero se cura con una dosis oral única de azitromicina, un antibiótico barato. Si no se trata, puede causar discapacidad permanente. En 2021, se notificaron 123.866 casos sospechosos en 13 países y se confirmaron 1102 casos en nueve países, el 80% en la región de Pacífico Oriental.



**LEPRA:** También conocida como enfermedad de Hansen, es causada por una bacteria que se transmite a través del contacto cercano con una persona infectada que no haya recibido tratamiento. Los síntomas incluyen manchas en la piel, pérdida de sensibilidad y debilidad muscular, y puede causar discapacidad permanente. La lepra se puede curar con una combinación de varios fármacos que, junto con un diagnóstico temprano, puede ayudar a prevenir discapacidades.



**ÚLCERA DE BURULI:** Causada por la infección con una bacteria, es una enfermedad crónica y debilitante cuyos síntomas incluyen lesiones cutáneas que pueden progresar a úlceras grandes y profundas, y puede causar desfiguraciones permanentes y discapacidad de larga duración. No se conoce el mecanismo de transmisión de la enfermedad a los humanos ni hay forma de prevenirla. El tratamiento, que consiste en una combinación de antibióticos y tratamientos complementarios, dura hasta ocho semanas.



# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Álvarez-Hernández DA, Rivero-Zambrano L, Martínez-Juárez LA, García-Rodríguez-Arana R. Overcoming the global burden of neglected tropical diseases. *Therapeutic Advances in Infectious Disease*. 2020;7. <https://doi.org/10.1177/2049936120966449>.
2. Hotez PJ, Molyneux DH, Fenwick A, Kumaresan J, Sachs SE, Sachs JD, et al. Control of Neglected Tropical Diseases. *New England Journal of Medicine*. 2007;357(10): 1018–1027. <https://doi.org/10.1056/NEJMra064142>.
3. Roser M, Ritchie H, Spooner F. Burden of disease. *Our World in Data*. 2021; <https://ourworldindata.org/burden-of-disease>
4. Institute for Health Metrics and Evaluation. *Global Burden of Disease (GBD) 2019*. <https://www.healthdata.org/gbd>
5. Policy Cures Research. G-FINDER 2022. Neglected disease research and development. The status quo won't get us there. 2022; <https://policy-cures-website-assets.s3.ap-southeast-2.amazonaws.com/wp-content/uploads/2023/02/09104948/2022-G-FINDER-Neglected-Disease-report.pdf>
6. Uniting to Combat Neglected Tropical Diseases. *London Declaration on neglected tropical diseases*. 2012;
7. *The Lancet*. Neglected tropical diseases: ending the neglect of populations. *The Lancet*. 2022;399(10323): 411. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00161-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00161-1).
8. World Health Organization. *Global report on neglected tropical diseases 2023*. 2023; <https://www.who.int/teams/control-of-neglected-tropical-diseases/global-report-on-neglected-tropical-diseases-2023>
9. World Health Organization. *Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: A road map for neglected tropical diseases 2021–2030*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010352>
10. Uniting to Combat Neglected Tropical Diseases. *Declaración de Kigali sobre enfermedades tropicales desatendidas*. 2022; <https://unitingto-combatntds.org/en/the-kigali-declaration/>
11. World Health Organization. *Disability-adjusted life years (DALYs)*. <https://www.who.int/data/gho/indicator-metadata-registry/imr-details/158>
12. The World Bank. *Life expectancy at birth*. [https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.LE00.IN?most\\_recent\\_value\\_desc=true](https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.LE00.IN?most_recent_value_desc=true)
13. Sharrow D, Hug L, You D, Alkema L, Black R, Cousens S, et al. Global, regional, and national trends in under-5 mortality between 1990 and 2019 with scenario-based projections until 2030: a systematic analysis by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. *The Lancet Global Health*. 2022;10(2): e195–e206. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(21\)00515-5](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(21)00515-5).
14. Hotez PJ, Fenwick A, Savioli L, Molyneux DH. Rescuing the bottom billion through control of neglected tropical diseases. *The Lancet*. 2009;373(9674): 1570–1575. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60233-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60233-6).
15. Tidman R, Abela-Ridder B, De Castañeda RR. The impact of climate change on neglected tropical diseases: a systematic review. *Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*. 2021;115(2): 147–168. <https://doi.org/10.1093/TRSTMH/TRAA192>.
16. World Health Organization. *One Health*. <https://www.who.int/europe/initiatives/one-health>
17. *Objetivos de Desarrollo Sostenible. Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>
18. World Health Organization. *Agua, saneamiento e higiene para acelerar y sostener el progreso respecto de las enfermedades tropicales desatendidas*. 2016; <https://www.who.int/es/publications/i/item/water-sanitation-and-hygiene-for-accelerating-and-sustaining-progress-on-neglected-tropical-diseases>
19. DNDi América Latina. *Día Mundial de las Enfermedades Tropicales Desatendidas alerta para la necesidad de medicamentos nuevos, más seguros, eficaces y asequibles*. <https://dndial.org/es/releases/2023/dia-mundial-de-las-enfermedades-tropicales-desatendidas-alerta-para-la-necesidad-de-medicamentos-nuevos-mas-seguros-eficaces-y-asequibles/>
20. Molina I, Salvador F, Sánchez-Montalvá A. Actualización en enfermedad de Chagas. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. 2016;34(2): 132–138. <https://doi.org/10.1016/J.EIMC.2015.12.008>.
21. World Health Organization. *Mordeduras de serpientes venenosas*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/snakebite-envenoming>
22. World Health Organization. *Úlcera de Buruli (infección por Mycobacterium ulcerans)*. [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/buruli-ulcer-\(mycobacterium-ulcerans-infection\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/buruli-ulcer-(mycobacterium-ulcerans-infection)) [Accessed 17th March 2023].
23. Trouiller P, Olliaro P, Torreele E, Orbinski J, Laing R, Ford N. Drug development for neglected diseases: a deficient market and a public-health policy failure. *The Lancet*. 2002;359(9324): 2188–2194. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)09096-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)09096-7).
24. Von Philipsborn P, Steinbeis F, Bender ME, Regmi S, Tinnemann P. Poverty-related and neglected diseases - An economic and epidemiological analysis of poverty relatedness and neglect in research and development. *Global Health Action*. 2015;8(1). [https://doi.org/10.3402/GHA.V8.25818/SUPPL\\_FILE/ZGHA\\_A\\_11818353\\_SM0003.PDF](https://doi.org/10.3402/GHA.V8.25818/SUPPL_FILE/ZGHA_A_11818353_SM0003.PDF).
25. DNDi. *Acoziborole: Investigational single-dose oral treatment raises hope for elimination of sleeping sickness in Africa*. <https://dndi.org/press-releases/2022/acoziborole-investigational-single-dose-oral-treatment-raises-hope-elimination-sleeping-sickness/>
26. Cristina G. Lucio. *En busca de nuevas curas para las enfermedades olvidadas*. 2023; <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2023/02/15/63e9206cfdddf789f8b45a7.html>
27. EDCTP. *Neglected infectious diseases*. <http://www.edctp.org/our-work/diseases/neglected-infectious-diseases/>
28. Wasunna M, Musa A, Hailu A, Khalil EAG, Olobo J, Juma R, et al. The Leishmaniasis East Africa Platform (LEAP): strengthening clinical trial capacity in resource-limited countries to deliver new treatments for visceral leishmaniasis. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*. 2016;110(6): 321. <https://doi.org/10.1093/TRSTMH/TRW031>.
29. *Salud por Derecho. Medicamentos: acceso, asequibilidad e incentivos justos. Propuestas globales, a Europa y a la Ley Española del Medicamento*. 2022; [https://saludporderecho.org/wp-content/uploads/2022/11/Documento\\_Politico\\_A2M\\_SxD\\_181022\\_ES.pdf](https://saludporderecho.org/wp-content/uploads/2022/11/Documento_Politico_A2M_SxD_181022_ES.pdf)
30. World Health Organization. *Health Topics*. <https://www.who.int/health-topics/>

# ENFERMEDADES TROPICALES DESATENDIDAS

DEL OLVIDO A LA ELIMINACIÓN

FUNDACIÓN  
**anesvad**

**SALUD**  
**por**  
**DERECHO**  
Right to health foundation

Un documento de Salud por Derecho y Fundación Anesvad