

I Reunión del Consejo Asesor Externo (CAE)

Lugar y Fecha: Rio de Janeiro, 22 de Noviembre de 2022

Participantes:

- 1) Andrea Silvestre (Equipo Central – Investigadora Principal)
- 2) Debbie Vermeij (Equipo Central – Directora Ejecutiva)
- 3) Tiago Nery (Equipo Central – Asesor Político)
- 4) Marcelo Wada (MS/Brasil - CGZV/Deidt/SVS/MS)
- 5) Marcelo Hardman (MS/Brasil – AISA/MS)
- 6) Swamy Palmeira (MS/Brasil - CGZV/Deidt/SVS/MS)
- 7) Justo Chungara (MS/Bolivia - Programa Nacional de Chagas)
- 8) Viviana de Egea (MS/Paraguay - Directora del Departamento de Vigilancia de Enfermedades Transmisibles)
- 9) Karen Díaz (MS/Paraguay - Jefa de Gabinete del Viceministerio de Rectoría y Vigilancia en Salud)
- 10) Mauricio Vera (MS/Colombia - Subdirección de Enfermedades Transmisibles)
- 11) Luís Gerardo Castellanos (OPS – Jefe del Departamento de Enfermedades Transmisibles y Determinantes Ambientales de la Salud)
- 12) Pedro Albajar (OMS - Jefe del Departamento de Control de Enfermedades Tropicales Desatendidas)
- 13) Elvira Hernández (FINDECHAGAS)

Este documento relata los principales puntos discutidos durante la primera reunión del Consejo Asesor Externo (CAE) del Proyecto CUIDA Chagas, que tuvo lugar el 22 de noviembre de 2022, durante un evento presencial en Río de Janeiro. El encuentro se desarrolló de manera híbrida, con la participación virtual de Pedro Albajar (aunque viajó específicamente para el encuentro, no pudo hacerlo por motivos de salud) y Mauricio Vera.

La Investigadora Principal, Dra. Andrea Silvestre abrió la reunión repasando el desarrollo del proyecto y la estructura de gobernanza. En febrero de 2020, durante la elaboración de la propuesta, se solicitaron cartas de consentimiento de los Ministerios de Salud de los países miembros del Consorcio CUIDA Chagas – Brasil, Bolivia, Colombia y Paraguay. En 2021, los Ministros de Salud de los cuatro países y FIOCRUZ se comprometieron con la implementación total del Proyecto CUIDA Chagas a través de un Término de Compromiso, que fue firmado por todas las partes en febrero de 2022.

Desde el principio, se optó por trabajar con instituciones gubernamentales, buscando integrar el apoyo de los Ministerios de Salud a las acciones de las instituciones técnicas de los países – Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), en Brasil; el Instituto Nacional de Laboratorios de Salud “Dr. Néstor Morales Villazón” (INLASA), de Bolivia; el Instituto Nacional de Salud (INS), de Colombia; y el Servicio Nacional de Erradicación del Paludismo (SENEPA), de Paraguay. De esta forma, es posible dar sostenibilidad y replicabilidad a las acciones del Proyecto CUIDA Chagas. Finalmente, se destacó la colaboración del Consorcio CUIDA Chagas con la OPS y la OMS, además del apoyo y construcción colectiva demandada junto a la Federación Internacional de Asociaciones de Afectados por la Enfermedad de Chagas (FINDECHAGAS).

El Equipo Central presentó brevemente la estructura de gobierno del Consorcio CUIDA Chagas, conformado por: (i) Comité Ejecutivo (CE), que funciona como un comité de gestión, compuesto por un representante de cada miembro del consorcio (FIOTEC, INLASA, INS, SENEPA, FIND), además de la Investigadora Principal y la Directora del Proyecto, con la toma de decisiones y evaluación del avance del proyecto; (ii) equipo central con sede en Río de Janeiro, Brasil, responsable de la implementación del proyecto en su totalidad; (iii) equipos de los países, responsables por la ejecución del proyecto en cada uno de ellos; y (iv) equipos locales, responsables de realizar las actividades a nivel municipal. Además, la estructura de CUIDA Chagas prevé la existencia de dos consejos consultivos: un Consejo Asesor Externo (CAE) y un Consejo Asesor Comunitario (CAC). Inicialmente, la propuesta preveía la creación de un comité único para representar a la comunidad. Sin embargo, con el inicio del desarrollo de actividades en los territorios, se reconoció la importancia de una representación descentralizada, con la propuesta de crear 32 comités, uno por municipio, que serían importantes no solo para fortalecer las acciones de participación comunitaria, sino también como un estímulo para la formación de nuevas organizaciones de la sociedad civil, incluyendo asociaciones de enfermos de Chagas. Estos comités comunitarios serán responsables de estructurar un comité nacional que, a su vez, será responsable de crear el comité asesor de la comunidad internacional.

En cuanto al CAE, se mencionaron sus responsabilidades, composición y modo de funcionamiento, las cuales se encuentran descritas en un Término de Referencia (TR) específico, el cual será compartido en anexo a la presente acta.

El CAE se reunirá dos veces al año. En 2022, se programó la primera reunión para septiembre, según lo definió la reunión del Comité Ejecutivo, realizada de manera virtual en agosto de 2022. La urgencia de esta reunión sería la discusión de la participación de Bolivia en el consorcio, dada la demora en la firma del contrato entre el socio INLASA y el Ministerio de Salud del país. Sin embargo, como la situación en Bolivia se resolvió en agosto, se dio prioridad a la realización de la primera reunión del CAE en un modelo presencial, lo que terminó ocurriendo en noviembre de 2022.

La Dra. Andrea Silvestre destacó tres desafíos que deben ser resueltos para una mejor implementación del proyecto. En primer lugar, la ausencia de representación del área técnica de la enfermedad de Chagas del Ministerio de Salud de Colombia de manera presencial en la Reunión Anual del Proyecto CUIDA Chagas y en la primera reunión del CAE. Es comprensible el impacto del reciente proceso electoral en el país y las consecuencias que el cambio de gobierno pudo haber tenido en los equipos técnicos del Ministerio de Salud y del INS, pero las solicitudes para la participación de Colombia fueron enviadas con más de dos meses de anticipación, con múltiples oficios enviados a las instancias competentes, según la demanda informada por los puntos focales del país. En segundo lugar, la Dra. Silvestre manifestó su preocupación por el avance de las actividades en Bolivia, que, aunque finalmente firmó el contrato en julio de 2022, hasta el momento no había iniciado el proceso de evaluaciones ético-normativas en el país, y aún existen incertidumbres respecto a las posiciones del equipo principal de Bolivia. En un análisis comparativo, destacó que Paraguay está caminando de manera organizada y responsable en las acciones del proyecto y en los preparativos necesarios para la ejecución del protocolo de implementación, hecho positivo que resulta de una acción concertada entre el Ministerio de Salud de Paraguay y SENEPA. El tercer punto de preocupación destacado por la investigadora sería la necesidad de cambiar los protocolos de los ensayos clínicos, ante la reciente evidencia difundida por otros estudios, lo que resultó en la necesidad de nuevas presentaciones éticas a la OMS, con el consiguiente retraso para todos los países participantes.

A continuación, se cedió la palabra a los demás participantes. La Sra. Viviana de Egea, de Paraguay, sugirió que la designación de los miembros del CAE debería basarse en el cargo y no en los nombres. Sería una forma de reducir la rotación y mantener la continuidad de las actividades del consejo independientemente de los cambios de

gobierno. A su vez, el Dr. Justo Chungara, de Bolivia, sugirió que las asesorías técnicas de los gobiernos del área de Chagas deberían participar en el CAE. En cuanto a los consejos sociales, cuanto más amplios, más representativos serían, ya que incluirían a varias organizaciones de la sociedad civil activas en el tema de Chagas. El proyecto debe integrarse en los sistemas de asistencia de los países para que sea más sostenible. Finalmente, sugirió que la presidencia del CAE sea rotatoria por país, a fin de dar mayor legitimidad a las representaciones de los países miembros del Consorcio.

La Sra. Debbie Vermeij señaló que para la constitución del CAE se pidió a los países que nominaran a dos personas, una con perfil político y otra con perfil técnico. Explicó que el próximo evento CUIDA Chagas se realizará en Paraguay (en 2023), ya que la coordinación del proyecto reconoce la importancia de compartir responsabilidades entre países. Por lo tanto, la próxima reunión presencial del CAE también tendrá lugar en Paraguay. La presidencia de este consejo, aún por elegir, también deberá rotar entre los países miembros.

Al Sr. Marcelo Wada, de Brasil, le gustó el criterio de nominación propuesto, que debe ser por cargo y no por nombre. También aprobó la idea de la presidencia del CAE rotando entre los países del Consorcio CUIDA Chagas.

La Dra. Silvestre afirmó que los cambios políticos en los gobiernos podrían afectar el avance del proyecto. De ahí la importancia de las cartas de compromiso y el Término de Compromiso firmado por los Ministerios de Salud. También resaltó la necesidad de que los Ministerios de Salud y los órganos técnicos trabajen de manera más sinérgica en beneficio de las poblaciones de nuestros países.

El Dr. Mauricio Vera, de Colombia, explicó las dificultades que atraviesa el país. Colombia vive un cambio de gobierno que implica cambios en los partidos políticos y nombramientos en cargos gubernamentales. En abril de 2022 se acordaron tres compromisos entre el Ministerio de Salud y el INS. Con los cambios en el nuevo gobierno, sería importante que el Proyecto CUIDA Chagas sea presentado a los nuevos nombrados a las instituciones colombianas.

La Dra. Silvestre afirmó que el punto focal de cada país es el Investigador Principal del país. Es a partir de esta persona que establecemos contacto con los puntos focales en los Ministerios de Salud. Resaltó que el Consorcio CUIDA Chagas también busca actuar de forma sinérgica con otros proyectos, como los estudios liderados por

DNDi y FIND. Nuestro objetivo es generar evidencia robusta que contribuya a mejorar las guías de salud de los gobiernos, de OPS y de OMS. Esto solo será posible si actuamos de forma sinérgica, en cooperación con otras instituciones que realizan investigación en América Latina. Como ejemplo, la Dra. Silvestre recordó que la modificación remitida al protocolo BENLATINO, además de la inclusión de un nuevo brazo de análisis de 30 días de tratamiento y la retirada de Brasil, tuvo como objetivo que el proyecto CUIDA Chagas funcione en armonía con las evidencias que generarán otros estudios en curso en la región, como el ensayo clínico NuestroBen, realizado por DNDi. Además de los estudios de innovación, se destacó que nuestro principal objetivo como Proyecto CUIDA Chagas es superar las barreras estructurales de los sistemas de salud, visando eliminar la transmisión congénita de la enfermedad de Chagas, atendiendo al mayor número posible de mujeres en edad fértil, sus bebés y contactos domésticos.

La Dra. Silvestre mencionó algunas dificultades relacionadas con el proyecto CUIDA Chagas en Colombia. Debido a la ley de garantías, que impedía la contratación de personas en periodos electorales, la selección nacional y las selecciones locales en Colombia fueron definidas recientemente. Los datos de país comenzaron a recopilarse dentro de los municipios colombianos. Además, la Dra. Silvestre comentó sobre el impacto que ha causado el cambio de gobierno en el país, entendiendo que puestos importantes del equipo de Colombia tuvieron que ser colocados a la disposición del nuevo gobierno. Además, algunos problemas de comunicación provocaron que la directora del INS, en su último día de gestión, sacara del proyecto a la investigadora responsable en el país del estudio de validación. Esta información fue recibida con preocupación por el Equipo Central. Se espera la redefinición de los cargos para que el proyecto pueda ser nuevamente presentado al Ministerio de Salud de Colombia y la nueva dirección del INS. Hay la percepción de que los proyectos no se realizaron de manera armónica en el ámbito del INS.

La Dra. Silvestre señaló que tenía la esperanza de que muchos de estos problemas fueron resueltos en el encuentro presencial de Río de Janeiro, en la primera reunión del CAE. Desde septiembre, el Equipo Central había enviado mensajes a Colombia solicitando la liberación de investigadores y representantes del Ministerio de Salud. Finalmente, la Dra. Silvestre solicitó la ayuda del Dr. Mauricio Vera para

restablecer una relación armoniosa con los equipos técnicos del Ministerio de Salud de Colombia.

El Dr. Mauricio Vera dijo que solicitará una reunión con la nueva representación del Ministerio de Salud para alinear estos temas. También afirmó que sería importante programar una nueva reunión con el equipo central de CUIDA Chagas para resolver estos problemas. La Dra. Silvestre dijo que está esperando la invitación para volver a presentar el proyecto al Ministerio de Salud de Colombia y al nuevo director del INS. También dijo que sería muy importante que la oficina de la OPS en Colombia participara en esa reunión. Finalmente, la Dra. Silvestre mencionó la reciente solicitud de cambiar un municipio colombiano por razones de seguridad, con muchos casos de violencia reportados en la región. Habría que evaluar mejor este cambio, teniendo en cuenta el impacto en el presupuesto y la composición de los equipos locales. Ella cree que este cambio no sería apropiado en el momento de la transición del gobierno y de la nueva presentación del equipo principal del Proyecto en Colombia. Por lo tanto, se necesita una nueva reunión con el equipo del Ministerio de Salud y la nueva dirección del INS para que se discutan mejor las consecuencias y la mejor propuesta, caso se confirme la necesidad del cambio.

En cuanto a la planificación para 2023, se sugirió que el primer presidente del CAE sea de Brasil. La sugerencia fue aceptada por todos los presentes, incluida la delegación del Ministerio de Salud de Brasil, luego de la aprobación de sus superiores, quienes fueron contactados de inmediato. Se presentó una propuesta de cronograma de reuniones para el 2023. En marzo y julio se realizarían reuniones virtuales; y en octubre se realizaría un nuevo encuentro presencial en Paraguay. Inicialmente, la propuesta era que el encuentro presencial se realizara en noviembre, un año después del primero. A sugerencia de Brasil, se solicitó cambiar la reunión presencial a octubre, dado que en el país hay muchas reuniones científicas en noviembre, además de estar muy cerca de las festividades de fin de año. Todos coincidieron en que el CAE debe funcionar como un foro de discusión y convergencia entre los países, la OPS, la OMS y la participación de FINDECHAGAS.

La Sra. Elvira Hernández sugirió que el acta de la reunión y el término de referencia del CAE sean enviados por correo electrónico a todos los participantes. Sugirió aplicar un breve cuestionario a los afectados por la enfermedad de Chagas,

evaluando sus dificultades para acceder a una atención integral. Recordó que mucho más allá del tratamiento antiparasitario, sería fundamental discutir la necesidad de asistencia psicológica a los afectados por la enfermedad de Chagas, tema que debe contar con el apoyo de los Ministerios de Salud de los países.

Las representantes de Paraguay reafirmaron que el mayor desafío será mantener la continuidad de las acciones del proyecto, independientemente de los cambios de gobierno. Solicitaron que se compartan las actas y que se inserte una cláusula en el proyecto para que los países se comprometan con su continuidad.

La Dra. Silvestre señaló que, a pesar de la importante participación del Dr. Chungara estuvo presente en la reunión como representante del Programa Nacional de Enfermedad de Chagas de Bolivia, el Ministerio de Salud del país aún no ha designado formalmente a sus dos representantes ante el CAE. Además, solicitó ayuda al Ministerio de Salud de Brasil con este tema junto al Ministerio de Salud de Bolivia.

El Dr. Luís Gerardo Castellanos sugirió que se dé mayor visibilidad al sitio del Proyecto CUIDA Chagas en internet, que debe servir como fuente de información sobre el avance e implementación del proyecto. Esto permitiría a los nuevos funcionarios de los Ministerios de Salud y otros organismos gubernamentales comprender mejor las etapas del proyecto. Además de contribuir a la memoria histórica del proyecto, el sitio web serviría como una importante fuente de información objetiva, evitando así la desinformación.

El Dr. Pedro Albajar hizo cuatro reflexiones sobre la naturaleza y los desafíos del proyecto y del CAE. En primer lugar, resaltó que CUIDA Chagas es un proyecto colectivo, que debe seguir siéndolo. Este es un proyecto sin precedentes que debe depender de procesos y no de personas. Como proyecto colectivo, el CAE debe apoyar las decisiones colectivas. Las decisiones finales deben contener una combinación de lo que nos gustaría y lo que se puede hacer. En segundo lugar, los documentos deben compartirse de manera continua para que se pueda analizar la trayectoria del proyecto. En tercer lugar, el CAE debe ser un espacio para compartir retos y comprobar quién puede ayudar a solucionar los problemas que se van a presentar. Finalmente, el CAE debe jugar un papel activo en el apoyo y difusión de las acciones y actividades del proyecto, contribuyendo a que todos estén continuamente actualizados.

La Dra. Silvestre destacó la importancia del apoyo técnico de la OPS y la OMS para el proyecto, que involucra una gran diversidad territorial y variabilidad genética. El proyecto cubre muchos escenarios epidemiológicos diferentes en América Latina. En este sentido, el apoyo técnico de la OPS y la OMS es fundamental.

Colombia destacó que las comunicaciones deben ser mediadas por la oficina de cooperación internacional de los Ministerios de Salud de los países. Además, una plataforma de comunicaciones debe brindar información y sustentabilidad al proyecto.

Teniendo en cuenta las experiencias de los últimos dos años, y haciendo una comparación con el CCC, la Sra. Debbie Vermeij sugirió la posible creación de consejos asesores nacionales con representantes de, por ejemplo, diferentes departamentos de los Ministerios de Salud que tienen que ver con la enfermedad de Chagas (vigilancia, atención primaria de salud, salud maternoinfantil), la sociedad civil, la comunidad local, y de las oficinas de OPS. El asesor político del proyecto, Sr. Tiago Nery, sugirió que este tema sea un punto de agenda para la primera reunión del CAE en marzo de 2023. El equipo de Paraguay señaló que este consejo nacional era importante, pero que sería importante desarrollar más esta idea. Cada país debería tener la autonomía para decidir si sería posible crear tal consejo. En el caso de la sociedad civil, quizás sea mejor que los afectados se autoconvoquen en lugar de ser convocados desde arriba por el Estado. Según Paraguay, un consejo adicional podría hacer que el proyecto tome más tiempo, no facilitar su progreso. Cada país debe tener en cuenta sus características. Paraguay, por ejemplo, no cuenta con grupos de la sociedad civil sobre la enfermedad de Chagas. Finalmente, el equipo de Paraguay manifestó que se deben respetar y apoyar las dinámicas que ya se dan en cada uno de los países en las relaciones Estado-sociedad. También destacó la importancia del apoyo y participación de la dirigencia de los Ministerios de Salud de los países en estos procesos.

La Dra. Silvestre afirmó la importancia del diálogo y la cooperación entre las agencias de salud y entre los actores y organizaciones de la sociedad civil. Sugirió que intentáramos crear un modelo de consejo nacional, pero escuchando y respetando la realidad de Paraguay y de cada país.

El representante boliviano observó que en Bolivia existe un marco legal que permite que diferentes actores –autoridades locales, equipos de salud y organizaciones de la sociedad civil– participen en la política de salud. Las organizaciones de enfermos

de Chagas pueden crecer dentro de los consejos consultivos de cada país, siempre y cuando se tenga en cuenta la realidad de cada país y las estructuras existentes.

La Sra. Elvira Hernández destacó la importancia de crear organizaciones de la sociedad civil en los países, respetando las especificidades de cada realidad. Uno de los retos previstos es la sostenibilidad de las organizaciones y la permanencia de las personas. Reiteró que es necesario escuchar a los afectados por la enfermedad de Chagas.

Al final de la reunión, la Dra. Silvestre resumió los lineamientos del I Encuentro del CAE para 2023:

- 1) La presidencia del CAE será del Ministerio de Salud de Brasil;
- 2) Habrá dos encuentros virtuales (marzo y julio) y uno presencial que se realizará, en principio, en Paraguay (probablemente en octubre);
- 3) La presidencia del CAE y las reuniones presenciales anuales seguirán el principio de rotación entre países;
- 4) Se sugirió la creación de consejos consultivos nacionales con la participación de los gobiernos locales y representantes de la sociedad civil;
- 5) Las actas de las reuniones y los términos de referencia del CAE serán compartidos con todos sus miembros;
- 6) El asesor político del Consorcio CUIDA Chagas actuará como secretariado del CAE, con apoyo del equipo central;
- 7) El sitio web de CUIDA Chagas debe ser una herramienta de transparencia para el seguimiento del proyecto en cada uno de los países;
- 8) Con respecto a Colombia, el equipo del Proyecto CUIDA Chagas debe programar una reunión para presentar el proyecto a los nuevos representantes del Ministerio de Salud y el INS a la espera de la definición de los nuevos nombres;
- 9) El Ministerio de Salud de Brasil contactará al Ministerio de Salud de Bolivia visando a la designación formal de los representantes bolivianos en el CAE, además del apoyo que pueda ser necesario respecto a los cambios en el Ministerio de Salud de Colombia.