

Mensagem das pessoas afetadas pela doença de Chagas em seu Dia Mundial:

“Ajude-nos a saber quantos somos e onde estamos”

O registro e o monitoramento dos casos são peças fundamentais para quebrar o silêncio sobre a doença de Chagas, conforme destaca a OMS em torno do dia mundial dessa doença negligenciada, que é comemorado todo dia 14 de abril.

Segunda-feira, 11 de abril de 2022.

Desde 14 de abril de 1909, data do primeiro relato de doença de Chagas em uma menina, no Brasil, essa doença é descrita como "silenciosa e invisível". Isso significa que os registros e dados disponíveis não oferecem a dimensão real e global que a doença adquiriu ao longo dos anos. Precisamos conhecer melhor sua magnitude e distribuição, para poder abordá-la de forma abrangente.

Temos, no entanto, estimativas que apontam para entre 6 e 7 milhões de pessoas com a infecção, mais de 70 milhões em risco e mais de 12.000 mortes por ano. A maioria das pessoas afetadas vive em áreas endêmicas de 21 países latino-americanos, mas há estimativas de números muito elevados em outros países com os quais há laços estreitos e migração, como é o caso dos Estados Unidos e Espanha. Atualmente, pessoas que vivem em 44 países das Américas, Europa, África, Ásia e Oceania foram diagnosticadas com doença de Chagas.

Da Federação Internacional de Associações de Pessoas Afetadas pela Doença de Chagas (FINDECHAGAS) queremos fazer um apelo a todas as autoridades dos países, instituições, organizações, profissionais de saúde e sociedade civil em geral para que nos ajudem a conhecer com mais precisão “quantos somos e onde estamos”. Essas informações são vitais para o respeito aos direitos das pessoas que são portadoras da doença de Chagas e para o manejo adequado da doença, bem como para a prevenção das diferentes formas de transmissão, como vetorial, materno-infantil, oral e produzida por doação de sangue ou transplante de órgãos.

Estamos cientes da dificuldade que a gestão de uma doença negligenciada com múltiplas vias de transmissão implica para os sistemas de saúde, e ainda mais num contexto de pandemia de COVID-19 que tem afetado profundamente as nossas comunidades e serviços de saúde. Mas agora, mais do que nunca, também sabemos que os problemas globais de saúde devem ser abordados a partir de diferentes setores e com a melhor informação possível, com estreita coordenação entre regiões e países e um maior compromisso das autoridades de cada país. Temos métodos de diagnóstico e opções de tratamento eficazes, mas precisamos expandir o acesso a eles por meio da detecção ativa de pessoas afetadas, bem como do desenvolvimento de novas ferramentas. Da mesma forma, as informações sobre a oferta dessas ferramentas, suas possibilidades, alcance e limitações devem ser ampliadas.

Acreditamos que um melhor registro de casos em cada país permitirá um monitoramento e controle mais efetivos da doença e a consequente atenção integral que as pessoas acometidas merecem. Da mesma forma, a efetividade dos programas e ferramentas de controle da doença de Chagas depende da formação adequada dos profissionais de saúde e das condições mínimas que lhes permitam realizar ações de prevenção da transmissão de forma eficaz. Também é necessário que eles possam identificar a infecção precocemente, tanto do ponto de vista clínico quanto laboratorial, dando um diagnóstico preciso que não permita confusão com

outras doenças e, assim, prestar o atendimento oportuno e de qualidade que as pessoas precisam.

As associações e indivíduos que compõem a FINDECHAGAS pedem às autoridades de saúde maior empenho e dedicação na notificação de casos e na vigilância epidemiológica para melhorar o atendimento com base nas necessidades de saúde das populações afetadas. Caso contrário, essa doença continuará sendo considerada “negligenciada” sem que possamos quebrar o ciclo de silêncio e invisibilidade.

Diversos setores da sociedade podem apoiar a visibilidade da nossa causa. A FINDECHAGAS incentiva e une as iniciativas de informação, educação e comunicação que têm como objetivo tornar mais conhecida a realidade das pessoas que vivem com a doença de Chagas e suas consequências, a fim de alcançar o objetivo estabelecido pelos países membros da OMS até 2030, segundo o Roteiro para Doenças Negligenciadas: eliminar a doença de Chagas como problema de saúde pública.

Sem conhecer bem a problemática da doença de Chagas, não será possível atender adequadamente. Por isso, neste mês de abril, solicitamos uma resposta ao nosso apelo: "Ajude-nos a saber quantos somos e onde estamos".

-----

A FINDECHAGAS é formada por um grupo de associações e pessoas que convivem diariamente com a doença de Chagas. Um dos nossos objetivos é envolver o maior número de pessoas conscientes..