

La Sociedad Civil y su protagonismo en la historia de la TB en Brasil: Celebrando los 18 años de STOP-TB Brasil

Liandro Lindner¹

 <https://orcid.org/0000-0001-9014-3694>

Marcia Leão¹

 <https://orcid.org/0000-0002-5277-699X>

Ricardo Alexandre Arcêncio^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0003-4792-8714>



La Participación Social (PS) es una de las prerrogativas del Sistema Único de Salud (SUS) y constituye uno de los principios constitucionales, por lo tanto, además de un derecho, es un deber de todo ciudadano brasileño⁽¹⁾. Este Editorial tiene como objetivo destacar la importancia que tiene la Sociedad Civil (SC) como agente estratégico para el reconocimiento del derecho de las personas afectadas por la tuberculosis (TB) a un tratamiento digno y de calidad, sin prejuicios, y también dilucidar los avances de la Alianza Brasileña Contra la TB en sus 18 años de existencia, que se celebra este año.

La TB es una enfermedad desatendida y ha representado un gran desafío para la salud pública brasileña, ya que afecta principalmente a poblaciones en situación de vulnerabilidad social (personas en situación de calle, en el sistema penitenciario, indígenas, entre otros) que enfrentan dificultades para acceder a servicios de salud. La sociedad civil puede jugar un papel crucial junto con los servicios de salud y gestores, luchando por mejorar la calidad de vida, la dignidad de la persona, la familia y las comunidades afectadas por la enfermedad⁽¹⁾.

Desafortunadamente, solo el 71% de las personas que inician el tratamiento de la TB en Brasil lo completan, cuando la tasa esperada era como mínimo del 85%, es decir que está por debajo de las metas de la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁽²⁾. Dicha situación puede deberse a la dificultad que tiene dicha población para seguir el tratamiento, que es largo, a los efectos secundarios de los medicamentos, a los

¹ Alianza Brasileña contra la TB/STOP-TB Brasil.

² Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Cómo citar este artículo

Lindner L, Leão M, Arcêncio RA. Civil Society and its leading role in the history of TB in Brazil: celebrating 18 years of STOP-TB Brazil. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2022;30:e3870. [Access   ]; Available in:  <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0000.3870>

costos indirectos del tratamiento, al estigma y al prejuicio que genera la enfermedad. Cuando una persona con TB abandona el tratamiento, aumenta la posibilidad de que surjan formas resistentes de la micobacteria, que requiere un tratamiento más prolongado (más de 12 meses), tiene efectos secundarios más graves y mayores costos tanto para las familias como para el sistema de salud, además, todos en la comunidad corren el riesgo de contraer las formas más resistentes de las micobacterias. Un estudio demostró que el 55% de las cepas de TB son resistentes a los antibióticos debido a las interrupciones del tratamiento, lo que indica que es necesario que se adopten nuevos enfoques en los servicios de salud, consultas sistemáticas, pruebas y formas estratégicas de monitoreo y seguimiento del tratamiento, una atención centrada en la persona⁽³⁾.

Considerando que Brasil es signatario de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030 y que la meta 3.3 aboga por la extinción de la epidemia de TB (entre otras enfermedades) para el 2030, sin sufrimientos ni prejuicios, el alcance de la misma también depende de la reestructuración de los servicios y de la movilización de la SC.

En la historia de la construcción del SUS y en el campo de las enfermedades transmisibles, se destacó la participación de la SC en la lucha por los derechos de las personas con SIDA/VIH. Esta participación logró un trato más digno en el ámbito de los servicios de salud, una reducción de la discriminación y del estigma por parte de los profesionales de la salud y la sociedad, la promulgación de leyes que brindan apoyo social, como pensiones, exenciones de impuestos y beneficios sociales para las poblaciones que viven con VIH⁽⁴⁾.

Inspirándose en este movimiento de lucha por los derechos, en lo que respecta a la TB, se lanzó STOP-TB Brasil, la Alianza Brasileña Contra la Tuberculosis que sigue las directrices internacionales del Plan Global para detener la tuberculosis de la "STOP TB *Partnership*", de la Organización Mundial de la Salud. El principal objetivo de estos lineamientos era fortalecer y acelerar las acciones políticas y sociales para detener la intensa propagación de la TB en el mundo, cuando los países más afectados por la enfermedad firmaron en 2002, durante la Conferencia Ministerial sobre TB y Desarrollo Social, la Declaración de Ámsterdam⁽⁵⁾, de la cual Brasil también fue signatario.

En dicha Declaración, los países se comprometían de forma implícita a monitorear y evaluar sus Programas Nacionales de TB (PNCT), siguiendo los estándares establecidos por la OMS, así como también a apoyar alianzas con organizaciones no gubernamentales (ONG) y con la comunidad⁽⁵⁾. Esta iniciativa llevó a Brasil, en 2003, a incluir la TB en la agenda de salud y a consensuar el fortalecimiento de la estrategia de Tratamiento Directamente Observado de Corta Duración (DOTS) con las demás esferas de gestión como principal instrumento para alcanzar las metas internacionales de control de la TB⁽⁶⁾.

Se invitó a socios potenciales a unirse a la Alianza Brasileña, como el gobierno federal, los estados, los municipios y la sociedad civil, con una gran participación para el logro de los objetivos. Vale la pena señalar que el Programa de Control de la Tuberculosis del Estado de Río de Janeiro y la División de Tuberculosis de la Secretaría de Salud del Estado de San Pablo adoptaron estrategias muy peculiares para movilizar a la sociedad civil para incluir este componente comunitario en la lucha contra la TB.

En 2003, fue creado el Foro de ONG de Lucha contra la Tuberculosis en el Estado de Río de Janeiro (FTB-RJ), que jugó un papel importante en la difusión de información sobre el tema de la TB, tanto a nivel local como nacional. El PNCT realizó un minucioso trabajo de identificación y sensibilización de instituciones de carácter regional y nacional para que integraran la Alianza.

El Proyecto permitió realizar acciones estratégicas a nivel local, lo que generó una mejora en la cobertura del DOTS y, por ende, una consecuente reducción en la incidencia, prevalencia y mortalidad por TB. Para mejorar la implementación de este Proyecto, se crearon los Comités Metropolitanos (CAMS), órganos colegiados integrados por representantes del gobierno y de la SC, con carácter consultivo y propositivo para la discusión de aspectos relacionados con la planificación, el seguimiento y la evaluación de las actividades del Proyecto, en función de la realidad de cada región metropolitana.

En la consolidación del segmento activismo, la Alianza Brasileña pasó a ocupar espacios importantes en el escenario nacional, con el lanzamiento del Primer Frente Parlamentario Mixto Contra la Tuberculosis y el SIDA y la realización del III Foro Mundial de Asociados STOP TB.

Las acciones de Alianza se llevan a cabo en el campo de las políticas públicas, y ejecutan acciones de *advocacy* con el poder legislativo y ejecutivo, a nivel internacional y nacional, así como también a nivel de los municipios y los estados. La Alianza favoreció el control social mediante la participación en consejos de derechos y consejos de gestión de políticas públicas.

La Alianza Brasileña participa, desde 2018, en la elaboración del texto del Informe Luz, monitoreando y evaluando el progreso del país en la Agenda 2030⁽⁵⁾. También trabaja junto con los servicios para reducir el estigma y

para lograr un trato más digno para las personas con TB. Trabaja en conjunto con el frente parlamentario de TB/VIH para incentivar la propuesta de proyectos de ley que puedan brindarles beneficios sociales a personas con TB, dado que el 80% de las personas diagnosticadas requiere algún tipo de apoyo o asistencia social.

La Alianza también es protagonista en el diálogo con los gobiernos, las Agencias de Financiamiento y Universidades, exige que haya investigación e innovación tecnológica, especialmente para desarrollar nuevos medicamentos que reduzcan el tiempo de tratamiento y tengan menos efectos secundarios, para mejorar la calidad de vida de las personas con tuberculosis. La violación de patentes de medicamentos también forma parte de su agenda de actividades.

Por lo tanto, la Alianza reafirma su compromiso de cambiar la realidad que viven las personas con TB y sus familias. Para ello, ha llevado la TB al escenario político y a la agenda de salud, para contribuir a reducir las desigualdades y garantizar la equidad, el derecho de acceso a la salud y el trato digno de las poblaciones afectadas por la TB, en el ámbito de los servicios de salud.

Referencias

1. Santos VAA, Souza FBA, Cunha FTC. Organizações Não Governamentais de tuberculose do Rio de Janeiro, Brasil: motivações e vínculos na primeira década do século XXI. *Interface (Botucatu)*. 2016;20(57):305-12. <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0124>
2. World Health Organization. Compendium of data and evidence-related tools for use in TB planning and programming [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [cited 2022 Aug 29]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/compendium-of-data-and-evidence-related-tools-for-use-in-tb-planning-and-programming>
3. Pereira AJ, Nichiata LYI. A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16(7):3249-57. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800024>
4. Crook DW, Peto TEA, Hoosdally SJ, Cruz ALG, Walker AS, Walker TM, et al. A data compendium associating the genomes of 12,289 *Mycobacterium tuberculosis* isolates with quantitative resistance phenotypes to 13 antibiotics. *PLoS Biol*. 2022 Aug 9;20(8):e3001721. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.3001721>
5. Grupo de Trabalho da Sociedade Civil para a Agenda 2030 do Desenvolvimento Sustentável. ODS 3 – Saúde de Qualidade [Homepage]. [s.d.] [cited 2022 Aug 30]. Available from: <https://dados.gtagenda2030.org.br/3/#goal-301>
6. The STOP TB Partnership. About the Stop TB Partnership [Homepage]. Geneva: UNOPS; 2019 [cited 2022 Apr 12]. Available from: <https://www.stoptb.org/about/how-partnership-works>

Autor de correspondencia:
Ricardo Alexandre Arcêncio
E-mail: ricardo@eerp.usp.br
 <https://orcid.org/0000-0003-4792-8714>

Copyright © 2022 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.