



Nazcas  
donde nazcas,  
investigación



# Índice

<b>01. Nazcas donde nazcas, investigación</b>	<b>04</b>
<b>02. ¿Por qué no hay investigación sobre Enfermedades Tropicales Desatendidas?</b>	<b>08</b>
<b>02.1.</b> La falta de interés en su diagnóstico y tratamiento	10
<b>02.2.</b> El apoyo a la investigación	14
<b>03. Las voces expertas</b>	<b>24</b>
<b>03.1.</b> Lucrecia Acosta - Doctora en Salud Pública y Experta en Enfermedades Tropicales	25
<b>03.2.</b> Marguerite Belobo - Representante de Fairmed en Camerún	28
<b>03.3.</b> Benedict Quao - Doctor del Servicio de Salud de Ghana	30
<b>04. Proyectos de investigación</b>	<b>34</b>
<b>04.1.</b> Nuevo test de diagnóstico rápido para la úlcera de Buruli	35
<b>04.2.</b> Ensayo clínico para acortar a la mitad el tiempo de tratamiento de la úlcera de Buruli	38
<b>04.3.</b> Proyecto para fortalecer la red africana de laboratorios	40
<b>04.4.</b> Nuevo tratamiento para la lepra	42
<b>04.5.</b> Reducir el estigma y la discapacidad	44



01.

Nazcas donde  
nazcas, investigación

## Si tu vida fuese un libro tendría 83 páginas, la esperanza de vida en España. En África subsahariana este libro apenas tendría 60.

Una cigüeña sobrevuela los tejados de alguna ciudad europea con un bebé cogido del pico. Busca un hogar donde dejar al bebé recién nacido. Este cuento infantil que se popularizó en el siglo XIX es sólo eso, un cuento que forma parte de nuestro folclore popular. Sin embargo, hay algo de verdad en toda esta historia.

Depende de dónde te deje la cigüeña, tu vida no será la misma. No podemos elegir. Nadie elige donde nace. Llámalo cigüeña, suerte o destino. Pero nacer en un lugar u otro del planeta marca tu vida.

En el mundo hay 197 países. Podrías haber nacido en otros 196 diferentes al tuyo. ¿Cómo sería tu vida? ¿Qué derechos tendrías? ¿Tendrías educación? ¿Agua potable? ¿Si sufrieras una enfermedad tendrías *sanidad*? ¿Alguien *investigando* su cura? ¿Medicinas? ¿Vacunas? ¿Hospitales? ¿Podrías pagarlo? ¿Podrías curarte?

En Fundación Anesvad estamos empeñadas en seguir encontrando res-

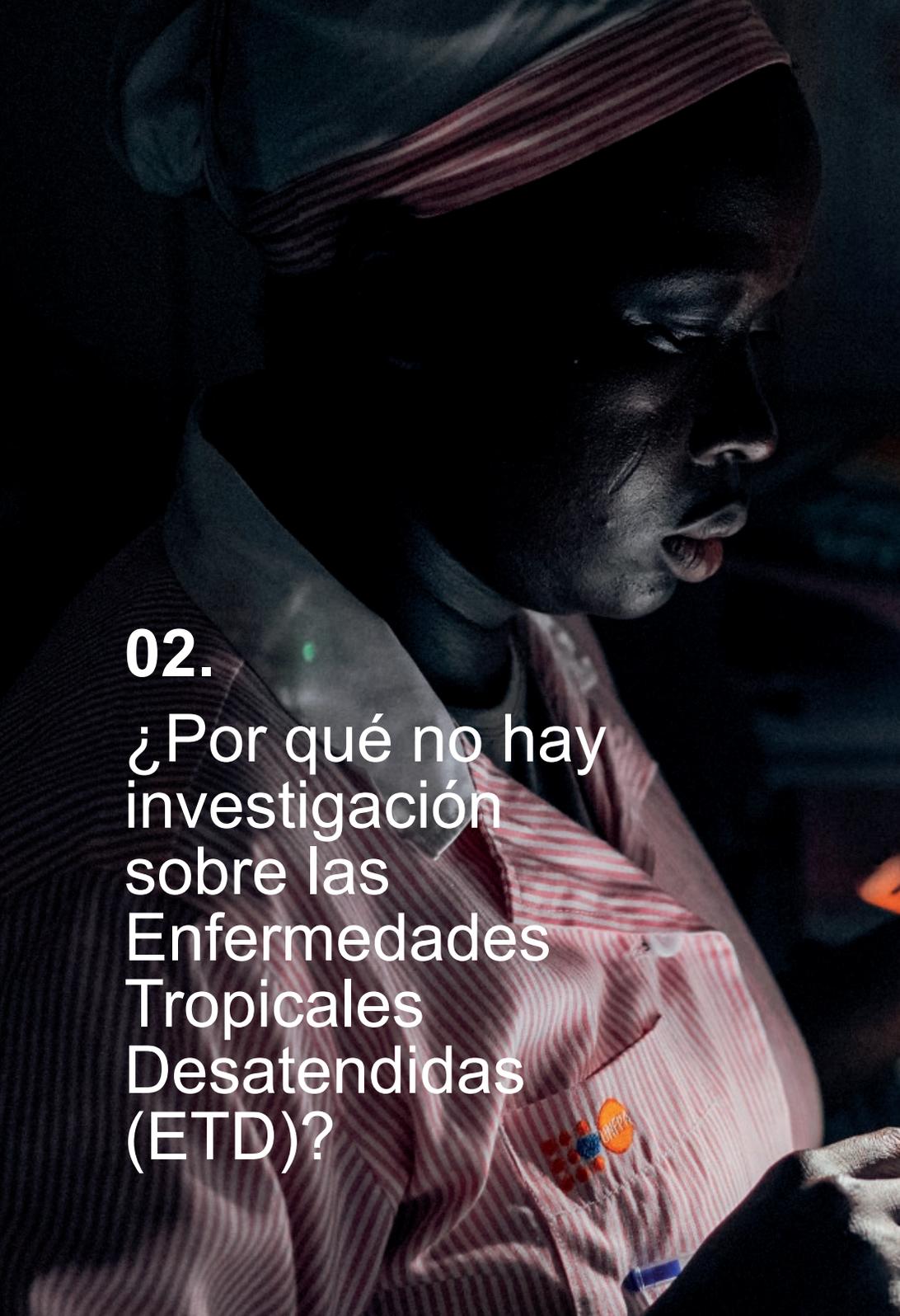
puestas. Nazcas en Costa de Marfil, Ghana, Togo o Benín, nos negamos a creer que la vida ya esté escrita. Que su historia tenga de media 60 páginas y la nuestra ya supere las 83. Y no solo se trata de esperanza, también de calidad de vida. Se trata de que sus condiciones y las nuestras no sean tan desiguales. Que los índices de nuestras vidas no tengan capítulos tan diferentes.

En Fundación Anesvad llevamos más de 50 años trabajando por el Derecho a la Salud en África subsahariana. Allí, miles de bebés tendrán que enfrentarse a lo largo de su vida a enfermedades desatendidas como la lepra, la úlcera de buruli o el pian. Enfermedades olvidadas que ni forman parte de las políticas sanitarias prioritarias, ni son rentables para las empresas farmacéuticas. Enfermedades curables pero que aún siguen afectando, aislando y estigmatizando a millones de personas año tras año.

Investigar para conocer.  
Conocer para curar.







**02.**

¿Por qué no hay  
investigación  
sobre las  
Enfermedades  
Tropicales  
Desatendidas  
(ETD)?

¿Por qué no se destinan tantos recursos, investigación y medios para atajar enfermedades que llevan azotando a los países más empobrecidos durante años? ¿Por qué tras décadas de lucha contra las ETD, muchas de ellas no se han eliminado si existen medios para ello?

Las investigaciones para conseguir tratamientos y vacunas de estas enfermedades no son rentables. No es rentable porque las personas que las padecen viven en países empobrecidos y no suponen potenciales compradores de tecnología y fármacos para detectar, curarlas e incluso tratar de erradicarlas. Aun y todo, sería posible con más investigación, compromiso y recursos. Pero nadie tiene prisa por curarlas.



## 02.1.

### La falta de interés en su diagnóstico y tratamiento

La falta de interés por impulsar el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades puede explicarse con cuestiones relacionadas con las políticas de salud, intereses económicos y hasta aspectos sociales como el estigma y la discriminación.

#### **POLÍTICAS DE SALUD**

Es comprensible que a las ETD se las relacione con las poblaciones desatendidas, porque estas enfermedades y las personas que las sufren carecen de la atención de quienes toman decisiones en el ámbito político, económico y sanitario. Quizás esa indiferencia se deba también al hecho de que afectan principalmente a personas que tienen dificultades para ejercer su poder político individual.

La baja inversión en investigación y desarrollo de fármacos para el tratamiento es atribuible no solo a la industria farmacéutica, sino también a las políticas públicas de los países endémicos; porque no todos los gobiernos contemplan, entre sus prioridades, la lucha contra estas enfermedades. Un componente

central para el avance ha sido aumentar la transparencia y la rendición de cuentas de los gobiernos. El beneficio podría ser aún mayor si se considerara tanto el enfoque de la ética y equidad, el de la atención universal de la salud de manera proporcional a las necesidades de las diferentes poblaciones y la perspectiva de los pacientes y familias en las políticas de salud.

Organizaciones como Raoul Follereau, DAHW, Fundación Anesvad y muchas otras trabajamos codo con codo con los Ministerios de Sanidad de países como Costa de Marfil, Ghana, Togo o Benín para que se comprometan a financiar e incluir en sus programas públicos de salud la lucha contra las ETD.

Sin ir más lejos, en junio de 2022 la Organización Mundial de la Salud eligió Costa de Marfil para lanzar su hoja de ruta 2021-2030 para la lucha contra las ETD de la piel y el gobierno marfileño adquirió el compromiso de invertir más de 6 millones de euros en sus programas de lucha contra estas enfermedades.



## INTERESES ECONÓMICOS

Se invierte muy poco en investigación y desarrollo (I+D) para combatir las ETD. Esta inversión suele estar supeditada al lugar donde residen las personas más afectadas y a la posibilidad de que perjudiquen o no al mundo occidental o más rico. Y es que la investigación sanitaria se basa, en gran medida, en incentivos del mercado, dejando de lado a las poblaciones vulnerables. Entre las investigaciones que se llevan a cabo para responder a los problemas de salud global, la investigación en ETD queda relegada a un último plano.

En términos de AVAD (años perdidos que se calculan al combinar las medidas de esperanza de vida y la calidad de vida ajustada durante una enfermedad o discapacidad grave para una población) las ETD están en estrecha relación con las enfermedades diarreicas, las cardiopatías isquémicas, las enfermedades cerebro-vasculares, la malaria y la tuberculosis. Lo que convierte a las ETD en uno de los problemas sanitarios más importantes de los países en desarrollo.

En un análisis realizado hace más de una década por la oficina de Ayuda Oficial para el Desarrollo se estimó que sólo el 0,6% de los recursos estaba destinado a combatir las ETD, mientras que para VIH/SIDA se destinaba el 36,6%, para malaria el 3,6% y para tuberculosis el 2,2%. Esto demuestra por qué a lo largo de la historia no han recibido tanta atención como otras enfermedades infecciosas. Y lo paradójico es que muchas podrían ser tratadas y controladas.

Debido a que no suelen ser muy rentables para la industria farmacéutica no se ha invertido de forma proporcional a la importancia que tienen. De ahí el poco desarrollo de fármacos, vacunas, pruebas diagnósticas y escasez de medidas de prevención y control. A esta situación se la conoce como la "brecha del 10:90". Según el Foro Mundial de Investigación Sanitaria esto significa que sólo el 10% de los recursos globales de I+D se están invirtiendo en enfermedades que afectan al 90% de la población. Por eso es tan urgente apoyar las investigaciones que permitan generar un mayor conocimiento, y responder

de forma eficaz a los problemas reales de salud a nivel global. A día de hoy se dedican más recursos a la calvicie, a la disfunción eréctil o a la cirugía estética que a las ETD.

No obstante, gracias al esfuerzo de muchos organismos que trabajan esta área, se están logrando avances en la percepción general, prevención y control de estas enfermedades. Pero todavía queda mucho por hacer.

¿Qué pasaría si consiguiésemos movilizar recursos y agilizar la investigación de enfermedades olvidadas? Lograríamos reducir e incluso eliminar algunas de ellas de los países donde son endémicas en pocos años.

Según ISGlobal el coste por persona del tratamiento para el pian es de sólo 4,50 €. El pian se cura con una sola dosis oral de azitromicina, un antibiótico que encontramos en cualquier farmacia. A día de hoy podría estar erradicada, pero no se han invertido los recursos suficientes para ello.



## 02.2.

### El apoyo a la investigación

Ante la falta de investigación Fundación Anesvad hace una apuesta firme por potenciar iniciativas que mejoren las fases iniciales del ciclo de la enfermedad. La detección y diagnóstico es crucial.

Ciclo de la enfermedad de pacientes con ETD de la piel:

01. Detección temprana de casos.
02. Diagnóstico clínico.
03. Confirmación de laboratorio.
04. Tratamiento.
05. Gestión de complicaciones.
06. Prevención para evitar nuevos casos.





## **¿Por qué apostamos por la investigación?**

Las investigaciones tienen un impacto a largo plazo por lo que no son un producto fácilmente “vendible” y, sin embargo, son imprescindibles para mejorar la capacidad de detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y reincorporación social, así como para promover políticas basadas en la evidencia científica.

Por ello, es particularmente relevante dedicar esfuerzos a investigar y generar conocimientos que puedan ir más allá de la propia experiencia de intervención. No se trata solo de atajar las consecuencias de las ETD, si no que se quiere ir a la raíz de la problemática. Conocer los patógenos, ver cómo proliferan ante determinados contextos sociales y desarrollar tecnologías médicas para mejorar su detección y tratamiento, son objetivos que perseguimos en Fundación Anesvad a través de diferentes iniciativas de investigación.

Actualmente nuestros proyectos de investigación se centran en 3 temáticas:

- Nuevos métodos de diagnóstico.
- Nuevos tratamientos.
- Discapacidad y estigma asociados a las ETD.

Apoyamos proyectos de investigación para desarrollar nuevos métodos de diagnóstico; nuevos tratamientos más eficaces y accesibles; y nuevas formas de abordar la discapacidad y el estigma.



María González Sevilla.  
Equipo de Investigación de Fundación Anesvad.

“*Carecemos de herramientas de prevención, diagnóstico y tratamiento que sean sencillas, seguras y eficaces para eliminar varias ETD de la piel. Invertir en innovación médica es invertir en la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y cumplir la promesa y la posibilidad de la salud para todas las personas, estemos donde estemos”.*

“*Las pruebas diagnósticas rápidas y los medicamentos más sencillos, seguros y eficaces contra las ETD, disminuyen la complejidad del tratamiento y la atención, reducen su coste y aumentan su eficacia, refuerzan el alcance que tiene el sistema sanitario. Todo esto contribuye a salvar vidas”.*



## ¿Para qué lo hacemos?

La investigación tiene un impacto directo esencial en la cantidad y calidad del conocimiento científico existente y el desarrollo de políticas basadas en la evidencia. Desde Fundación Anesvad trabajamos en proyectos de investigación para cubrir el vacío de conocimiento y gestión de las ETD de la piel (cómo se transmiten, detectan, qué medicamentos son más efectivos etc.) y contribuir a las necesidades y objetivos marcados por la OMS.

- 01.** Generar un conocimiento sobre la prevención, el control, diagnóstico, tratamiento y gestión de las ETD y sus consecuencias, y un beneficio estratégico a largo plazo (incidencia política).
- 02.** Realizar investigaciones que fortalezcan las capacidades de los propios equipos de investigación; de los gobiernos que trabajan para atajar las ETD; de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan para reducir estas enfermedades. Todo ello integrando perspectivas que se alinean con los Objetivos de Desarrollo Sostenible y con temas transversales como la perspectiva de género, la equidad, la open science o ciencia abierta, etc.

## Indicadores de la hoja de ruta de la OMS 2021-2030 para las 4 ETD que trabaja Fundación Anesvad

### ÚLCERA DE BURULI

Proporción de casos de categoría III (estado avanzado) en el momento del diagnóstico.



### LEPRA

Número de países con ningún nuevo caso autóctono.



### PIAN

Número de países en los que se ha certificado la ausencia de transmisión.



### FILARIASIS LINFÁTICA

Número de países en los que se ha comprobado la eliminación como problema de salud pública (definida como infección que se mantiene por debajo de los niveles mínimos de transmisión de la encuesta de evaluación durante al menos cuatro años tras la interrupción de la administración de medicamentos; disponibilidad del conjunto de medidas asistenciales esenciales en todas las zonas en las que se sabe que hay pacientes).



Fuente: Hoja de ruta de la OMS para las ETD 2021-2030



*Iñigo Lasa.  
Director General de Fundación Anesvad.*

**“***En Fundación Anesvad impulsamos investigaciones en alianza con actores públicos y privados que nos permiten ahondar en el conocimiento científico, técnico y normativo de las ETD de la piel.*

*Para ello trabajamos en red con universidades y centros de investigación africanos y europeos, con los gobiernos a través de los Ministerios de Sanidad y con otras organizaciones como nosotras cuya misión es poner fin a estas enfermedades olvidadas”.*

## ¿Cómo y con quién lo hacemos?

El trabajo en red que estamos extendiendo a nivel panafricano nos da esperanzas de poder contribuir, aún más, a los objetivos de la Organización Mundial de la Salud para reducir drásticamente la prevalencia de estas enfermedades. Para ello trabajamos en diferentes frentes:

- Impulsamos programas integrales de detección y tratamiento de las enfermedades con los ministerios de salud fortaleciendo los sistemas públicos.
- Apoyamos investigaciones que contribuyan a eliminar las carencias científicas sobre enfermedades olvidadas.
- Fomentamos alianzas estratégicas con sociedad civil, fundaciones y redes internacionales para mejorar los condicionantes sociales y económicos de las personas que sufren estas enfermedades.

Participar en redes y plataformas estratégicas a nivel global nos permite:

- a. Intercambiar conocimiento sobre las enfermedades.
- b. Visibilizar y posicionar las ETD como un problema de primer orden en la investigación en salud global.
- c. Estimular la interacción entre las y los investigadores al promover el intercambio de información, competencias y conocimientos.

De este modo, participamos en las siguientes redes y plataformas internacionales sobre la investigación en ETD:

### **GLOBAL PARTNERSHIP FOR ZERO LEPROSY**

La Alianza Global para la Lepra Cero (Global Partnership for Zero Leprosy) es una coalición de personas y organizaciones comprometidas con erradicar la lepra. La misión principal es un mundo con Cero Lepra: sin enfermedad, sin discapacidad, sin discriminación ni estigma.

Así, esta coalición tiene como actividades principales:

- Acelerar la investigación en nuevas herramientas, intervenciones y estrategias diagnósticas y terapéuticas para interrumpir la transmisión, prevenir la discapacidad y acabar con la discriminación y el estigma.
- Asociarse con programas nacionales contra la lepra para identificar y ampliar las mejores prácticas mientras se apoya la planificación dirigida por los países para llegar a Cero Lepra.
- Aumentar las acciones de sensibilización para priorizar esta enfermedad a nivel internacional y movilizar los recursos necesarios.

La GPZL la componen decenas de organizaciones internacionales como Fundación Anesvad, American Leprosy Missions, The Leprosy Mission International o Novartis, entre otras.

### **LEPROSY RESEARCH INITIATIVE**

Leprosy Research Initiative (LRI) es una iniciativa internacional que apoya proyectos de investigación sobre la lepra. Desde 2020, Fundación Anesvad contribuye a una treintena de proyectos en todo el mundo. Es una iniciativa internacional creada por Netherlands Leprosy Relief, American Leprosy Mission, DAHW y Effect Hope que nace con el fin de combatir la enfermedad desde diferentes frentes. Tras nuestra incorporación como miembros en 2020, hemos apoyamos proyectos para:

- Mejorar las formas de diagnóstico.
- Investigar sobre los modos de transmisión.
- Atender la discapacidad asociada a la enfermedad.
- Apoyar la investigación operacional.
- Sensibilizar contra el estigma y la discriminación.



Aquí algunos ejemplos de proyectos:

Recopilación Electrónica de Datos para Lepra y la filarisis linfática (Ghana):

<https://leprosyresearch.org/projects/electronic-data-collection-for-leprosy-and-lymmdp>

Estrategia centrada en las personas con discapacidad por ETD para mejorar el acceso a los servicios (Costa de Marfil):

<https://leprosyresearch.org/projects/ntds-disabled-people-centered-strategy-to-improving-access-to-services>

## **NEGLECTED TROPICAL DISEASE NGO NETWORK (NNN)**

La Neglected Tropical Disease NGO Network (NNN) es un foro mundial que reúne a más de 300 organizaciones no gubernamentales que colaboran en la lucha contra las ETD.

Esta Red trabaja apoyando a la OMS y a los gobiernos de países endémicos de ETD, acordando estrategias y temas comunes para atajar estas enfermedades a nivel global. Es una plataforma para el aprendizaje y la programación compartidos. Apoya la generación y difusión de prácticas basadas en la evidencia que permitan reducir las ETD en línea con los objetivos de la OMS para el 2030.



03.

Las voces  
expertas

## 03.1. Lucrecia Acosta

*Doctora en Salud Pública y  
Experta en Enfermedades Tropicales*

### **¿Por qué la investigación de las Enfermedades Tropicales Desatendidas está infrafinanciada?**

Aunque esta respuesta esté muy manida, es totalmente cierto que existe una desigualdad en cuanto a la financiación de las denominadas enfermedades tropicales desatendidas (ETD) que afectan principalmente a poblaciones empobrecidas y que son prácticamente ignoradas por las agencias internacionales de financiación.

El grueso de la investigación biomédica es llevado a cabo por la industria farmacéutica y obedece a intereses corporativos más que a necesidades sociales. De hecho, la brecha 10/90 es una realidad ya que en la actualidad se estima que el 90% de los esfuerzos y recursos destinados a la investigación biomédica se destinan a problemas que afectan a tan sólo el 10% de la población mundial, principalmente de países industrializados, que son en los que se les va a sacar rentabilidad.



**¿Cómo estamos en materia de investigación de estas enfermedades y cómo se está contribuyendo a los objetivos de la Organización Mundial de la Salud para el 2030?**

Es más que patente que ha habido un gran parón en la investigación en general y en especial en lo que respecta a las ETD. La pandemia puso en jaque la humanidad y a nivel global las prioridades han estado claras.

Siempre vamos muy por detrás de poder llegar a cumplir los objetivos marcados por la OMS. Hay que seguir trabajando, intentar poner más empeño.

**¿Qué gaps cubren las redes internacionales de investigación de las ETD como la Leprosy Research Initiative (LRI)?**

Iniciativas como el LRI que abogan por la investigación y el refuerzo de capacidades son muy necesarias. Especialmente enfocadas a las necesidades particulares de lepra como enfermedad y que no son tan atractivas para otros organismos internacionales como es el desarrollo de test diagnósticos, transmisión, investigación operacional, discapacidades, estigma y discriminación.



## ¿Cuáles son los retos principales en la investigación de las Enfermedades Tropicales Desatendidas de la piel?

Desgraciadamente aún hay mucho trabajo por hacer. Es muy necesario trabajar en el acceso a la salud de las personas que padecen estas enfermedades y en las barreras que se encuentran para acceder a un diagnóstico temprano en pro de evitar las discapacidades y el estigma por un diagnóstico tardío.

Urge una investigación enfocada a la búsqueda de herramientas de diagnóstico accesibles y que sean lo suficientemente sensibles y específicas como para asegurar un diagnóstico fiable. También se necesita la formación y fortalecimiento de capacidades de los sistemas de salud.

La investigación enfocada a nuevos tratamientos o nuevas pautas es igual de necesaria. Hay que luchar por la integración social y la salud mental de las personas afectadas por enfermedades como la lepra, pian, filariasis linfática o úlcera de Buruli que son profundamente estigmatizantes.

## ¿Qué otros factores influyen?

Cuando trabajas con estas enfermedades te das cuenta que no sólo hay que luchar con las enfermedades en sí, si no que debemos tener en cuenta los factores últimos que influyen en la persistencia de las mismas. Abordar estas causas que a menudo son complejas es imprescindible para resolver los problemas de salud y asegurar el bienestar de la población. Factores como la pobreza, inequidad socioeconómica o circunstancias psicosociales de las personas van a influir profundamente en su bienestar. Se deben trabajar para superar la exclusión social, la inequidad y los obstáculos para el acceso y la utilización de los servicios de salud que se ven profundamente afectados en situaciones de extrema pobreza y desigualdades sociales con un importante componente de género en muchos casos. La salud mental es otro de los grandes desafíos.

## 03.2. Marguerite Belobo

*Representante de  
Fairmed en Camerún*

### **Sobre las Enfermedades Tropicales Desatendidas ¿cuál es la situación actual en el país?**

Son enfermedades que son conocidas pero que están efectivamente desatendidas a nivel de la atención sanitaria y a veces también de la identificación de las personas que las padecen. El Ministerio de Sanidad lleva a cabo actuaciones al respecto y contamos con organizaciones aliadas que nos apoyan. Para las de manifestación cutánea existe un programa nacional pero que sufre de bastantes carencias, es realmente muy reducido y necesita el acompañamiento de otras organizaciones aliadas.

En Camerún hay gente sufriendo. Tenemos el ejemplo de la úlcera de Buruli, que es una enfermedad muy discapacitante (o incluso la lepra), que realmente puede afectar muy

negativamente a la vida de alguien si no es detectada precozmente, si no es atendida. Son enfermedades que afectan a personas residentes en zonas muy remotas, donde hace falta importantes medios logísticos para atenderlas. Pero cuando llegamos a esas personas, cuando nos dirigimos a ellas, cambiamos efectivamente su vida.

### **¿Qué piensas sobre el papel de la investigación en el terreno de las Enfermedades Tropicales Desatendidas?**

La investigación es muy, muy útil. El programa nacional ya colabora con universidades camerunesas y nosotros también realizamos sobre el terreno un tipo de investigación-acción pero o a veces no contamos con todas las herramientas ni con todos los planteamientos técnicos.



### 03.3. Benedict Quao

*Doctor del Servicio  
de Salud de Ghana*

**¿Qué nivel de importancia tiene la investigación sobre Enfermedades Tropicales Desatendidas?**

La respuesta es sencilla, muy importante. Estamos hablando de enfermedades tropicales desatendidas, el mismo nombre indica el problema. Un gran problema que tenemos es que no disponemos de muchas respuestas, quizás porque a lo largo del tiempo la gente no ha mostrado mucho interés por investigarlas.

Tenemos herramientas que funcionan para un montón de ETD, pero necesitamos nuevas herramientas, necesitamos nuevos diagnósticos para la lepra, necesitamos un nuevo análisis de diagnóstico inmediato para la úlcera de Buruli. Son cosas que nos ayudarán a alcanzar más rápido los objetivos de eliminación y erradicación. La única manera de descubrirlas es invertir en investigación. Necesitamos nuevas medicinas. Por ejemplo, si nos fijamos en la lepra, si el tratamiento multifármaco pierde su eficacia, no tenemos otro agente de segunda línea



fuerte de reserva. La investigación en diagnósticos, la investigación en nuevos fármacos, es crucial.

### **¿Qué es el trabajo en red?**

La investigación sin más no implica que los hallazgos se traduzcan en beneficios para los pacientes. Si te quieres asegurar de que toda la cadena está implicada, hay que adoptar un formato de investigación colaborativo, en el que estén las personas que gestionan los programas en los países, los actores que están en contacto con los pacientes, las personas en los laboratorios que trabajan con las muestras biológicas, gente en otros sectores que afecten las vidas de las personas a las que te diriges.

Si tienes a todos estos grupos representados desde la formulación de la idea, el desarrollo de los protocolos, etc. es más probable que los hallazgos se traduzcan en prácticas y en políticas. Pero si no los implicas desde el inicio, la colaboración no es fuerte. A veces resulta muy difícil implicar posteriormente la política, la práctica, implicar a la gente para que se implemente. Y ¿por qué necesitamos un enfoque regional? ¿O un enfoque amplio? Porque ningún país es una isla. Es

decir, hemos podido ver cómo estas enfermedades son, en muchos países, problemas fronterizos y si tienes a varios países implicados, también resulta más fácil trasladarlo a la práctica y a las políticas, porque puedes trabajar a nivel regional, puedes trabajar a nivel internacional y la evidencia es más fuerte.

No se trata solo de lo que pasa en un país, porque lo que pasa en un país puede que no sea aplicable a otro. Por lo tanto, tener una investigación colaborativa, que implique a varios países es una ventaja. Es más probable que los resultados sean aceptados por un conjunto más amplio, porque se encuentra en diferentes ubicaciones.

### **¿Y sobre el estigma y la discapacidad que ocasionan?**

La poca investigación que hemos realizado se centra en eliminar la enfermedad, pero hay grandes carencias en todo lo atañe a los pacientes que son el objetivo de lo que hacemos. ¿Cómo nos aseguramos de que su vida mejore? Minimizando su discapacidad y mejorando su situación social. Cualquier esfuerzo para que el paciente mejore merece la pena. Hay mucho trabajo por hacer en diferentes campos.



*Benedict Quao.  
Doctor del Servicio de Salud de Ghana.*

Mensaje del Doctor Quao para todas las personas que colaboran con Fundación Anesvad.

“*Soy el doctor Quao del Servicio de Salud de Ghana. Deberían venir a nuestros países y ver el impacto que vuestro apoyo tiene sobre las vidas de los pacientes que sufren, sin culpa alguna, de estas enfermedades tropicales desatendidas. Gracias al apoyo que brindan hemos podido empoderarnos en nuestros países para extender nuestros servicios un poco más lejos, ahondar un poco más en el hoyo para encontrar los casos, llegar un poco más lejos para llevar una sonrisa a sus rostros.*

*Y despacio, paso a paso, estamos llegando. Ahora no es el momento de parar, de hecho, es el momento de implicarse más para que podamos llegar al final. Así que gracias”.*





04.

Proyectos de  
investigación

## 04.1.

### Nuevo test de diagnóstico rápido para la úlcera de Buruli

La prevención y modo de transmisión siguen siendo desconocidos por lo que el diagnóstico y el tratamiento tempranos son cruciales, y la única opción para prevenir la discapacidad y secuelas asociadas a esta enfermedad. Existe un tratamiento oral, pero no una prueba diagnóstica que actúe con rapidez y que se pueda utilizar fácilmente en los centros de salud. La OMS recomienda que el 70% de los casos se confirmen antes de aplicar el tratamiento. Actualmente los diagnósticos que se realizan consumen mucho tiempo y requieren conocimientos técnicos e instalaciones especializadas que no están disponibles en las regiones más empobrecidas y donde más casos hay.

Para cubrir esta carencia, Fundación Anesvad y FIND nos hemos aliado para crear un prototipo de prueba fácil de usar, precisa y accesible (muy similar a los test de antígenos para la COVID-19) que

se podrían utilizar directamente en las comunidades más afectadas de úlcera de Buruli.

#### **PETER AAPOAH** **Paciente de úlcera de Buruli**

Peter Aapoah tiene 54 años y vive en Pakro, Ghana. Hace seis años sufrió úlcera de Buruli y ahora sospecha que la herida de la pierna que tiene en el mismo lugar podría ser una recaída. Nana Konama, del programa nacional de lucha contra la úlcera de Buruli en Ghana fue quien lo trató. Ahora ha vuelto a Pakro junto a una enfermera para tomarle muestras de la herida que supura.

Después de la recogida de muestras, la confirmación de si la herida de Peter es úlcera de Buruli o no puede tardar semanas. Con un Test de Diagnóstico Rápido como BU-MYCOLAC RD, este tiempo de confirmación podría reducirse a dos horas y aplicarse el tratamiento.



Antony Ablordey.  
Investigador de los Laboratorios Noguchi, Ghana.

“*Mi nombre es Antony Ablordey. Soy investigador en el departamento de bacteriología de Noguchi y me doctoré en el Instituto de Medicina Tropical de la Universidad de Gante, en Bélgica. Dejé Ghana en 2002 y me doctoré en 2007. Después volví a mi país para trabajar como investigador en los Laboratorios Noguchi. Desgraciadamente, cuando se habla de África, no nos viene a la mente investigación y progreso, pero esto no es real.*

*Soy investigador para la Iniciativa Europa de Enfermedades Tropicales Desatendidas. Es un consorcio de 5 fundaciones europeas que contribuyen con fondos para que se haga investigación en África sobre las ETD.*

*Así, poco a poco está habiendo un incremento del interés sobre enfermedades infecciosas que afectan al continente africano.*

*Para la úlcera de Buruli, nuestro objetivo es el control y para eso, hay que detectarla a tiempo a través de un diagnóstico correcto y el tratamiento. Desgraciadamente no hay todavía métodos rápidos para diagnosticar la enfermedad en el nivel más básico de salud y desarrollarlos es una prioridad a nivel mundial. Por eso es tan importante que existan proyectos como el impulsado por Fundación Anesvad y FIND.*

*También es importante formar al personal sanitario para hacer una buena recogida de las muestras. A veces estás en una comunidad rural y ves claramente un caso de úlcera de Buruli pero, como la muestra no se ha recogido bien, al analizarla en el laboratorio nos da negativo. Si no se recogen bien las muestras las consecuencias de un mal diagnóstico son graves porque la enfermedad empeora”.*



## 04.2.

### Ensayo clínico para acortar a la mitad el tiempo de tratamiento de la úlcera de Buruli

La úlcera de Buruli se cura con un tratamiento combinado de antibióticos (rifampicina y claritromicina) que dura 8 semanas. El tratamiento hospitalario, la carga económica por el transporte, alojamiento, alimentación de los pacientes y cuidadores, pérdida de ingresos y trabajo es demasiado elevada para los pacientes, familias y comunidades aunque en muchos países estos antibióticos sean gratuitos.

A través de consorcios internacionales de investigación en Costa de Marfil, Ghana, Togo y Benín estamos evaluando un tratamiento oral potencialmente efectivo en solo 4 semanas que reduciría los tiempos de curación de todas las lesiones y costes asociados.

Un resultado positivo del ensayo podría cambiar las directrices de la Organización Mundial de la Salud respecto a la úlcera de Buruli y tener un efecto en las estrategias para acortar tratamientos de otras enfermedades como la tuberculosis o la lepra.

Los consorcios están formados por la Fundación Agencia Aragonesa para la Investigación y el Desarrollo (ARAID), la Universidad de Zaragoza, el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), la Fundación Raoul Follereau (FRF) de Francia, la Universidad de Abomey-Calavi (UAC) de Benín, la Fundación Tres Cantos Open Lab (TCOLF) y GlaxoSmithKline (GSK) y Fundación Anesvad.



### 04.3.

## Proyecto para fortalecer la red africana de laboratorios

Actualmente no existen protocolos unificados para detectar la úlcera de Buruli y otras enfermedades tropicales desatendidas aunque la Organización Mundial de la Salud establece unas directrices en la lucha contra estas enfermedades. Muchos laboratorios de África no cuentan con protocolos estandarizados de recogida de muestras, detección y diagnóstico y las bajas tasas de detección y retraso de los resultados de esta enfermedad se producen por esta falta de protocolos, lo que dificulta su control.

Apoyamos un proyecto coordinado por la OMS que involucra a laboratorios de 9 países endémicos de úlcera de Buruli. A través de un centro de coordinación se pretende mejorar el diagnóstico a través de pruebas PCR estandarizadas, establecer un programa de evaluación externa de la calidad, promover formación e intercambio de conocimientos, investigaciones conjuntas, integrar otras enfermedades tropicales desatendidas bajo el método de PCR para la confirmación de casos y dotar de reactivos y consumibles a la red de laboratorios.



## 04.4.

### Nuevo tratamiento para la lepra

En 2016, varias organizaciones internacionales se propusieron desarrollar una estrategia innovadora e integral contra la lepra destinada a reducir la incidencia de la enfermedad, disminuir la carga de la discapacidad, la discriminación e interrumpir la transmisión en todo el mundo. Esto llevó a la creación de la Alianza Mundial para la Lepra Cero (GPZL) en 2018 con socios alineados en torno a un Marco de Acción compartido y comprometido con la consecución de los objetivos de la Organización Mundial de la Salud para 2030.

En este contexto, Fundación Anesvad y la Fondation Raoul Follereau llevamos años trabajando de manera conjunta para minimizar la incidencia de la lepra en África subsahariana. Ahora, nos hemos aliado con la empresa australiana Medicines Development for Global Health Limited (MDGH) para tes-

tar un nuevo fármaco más efectivo para el tratamiento del eritema nudoso leproso.

MDGH ha desarrollado una molécula muy prometedora, la CC11050, para el tratamiento de la reacción tipo II de la lepra. Esta molécula se ha probado en un primer ensayo clínico y ha dado buenos resultados. Si el ensayo es exitoso esperamos que al menos un 75% de los pacientes dejen de tener síntomas como la fiebre, se reduzcan las lesiones en la piel y se eliminen las complicaciones asociadas al uso crónico de corticoides, tratamiento actual para el eritema nudoso leproso. Podría evitar que miles de personas afectadas por la lepra desarrollen discapacidad, vivan con dolor a causa de un tratamiento prolongado y con efectos adversos y sean discriminadas por las lesiones visibles que la enfermedad causa en la piel.



## 04.5.

### Proyecto para reducir el estigma y la discapacidad

Las personas detectadas en una fase tardía sufren discapacidades permanentes que afectan a su vida debido al estigma. Desgraciadamente falta investigación y unas políticas efectivas que atiendan las necesidades de las personas con discapacidad y conciencien a la sociedad sobre sus derechos. Para superar este reto llevamos a cabo un proyecto de investigación-acción junto con CIFRED para mejorar la prevención y gestión de la discapacidad asociada a estas enfermedades.

Nos centramos sobre todo en niñas y niños y en personas que padecen lepra y úlcera de Buruli con heridas

crónicas. El objetivo es reducir la proporción de discapacidades de grado 2 entre los nuevos casos de enfermedades tropicales desatendidas del 20% al 10%, atajar las normas sociales que discriminan a las personas con discapacidad en al menos el 80% de las comunidades donde trabajamos, habilitar 6 centros comunitarios para personas con discapacidad ya que en la actualidad no existe ninguno, reducir al 50% las estancias en centros especializados de pacientes de lepra y úlcera de Buruli y que el 100% de los centros ofrezcan una actuación integral para reducir la discapacidad.





# Investigar para conocer. Conocer para curar.

Gracias a tu colaboración podemos destinar recursos a investigación para conocer mejor el origen de estas enfermedades, evitar su transmisión y mejorar su tratamiento. Investigar para diagnosticar antes de que sea demasiado tarde, investigar para encontrar nuevos tratamientos, para evitar el estigma social y el rechazo. Contigo podemos hacerles protagonistas de su propia vida. De su propia historia.

Coordinación y redacción:  
Fundación Anesvad: Mónica Abín, Mikel Edeso y Miren Hualde

Créditos fotografías:  
© Elssie Ansareo / Fundación Anesvad  
© Alex Iturralde / Fundación Anesvad

Diseño: @emociona.biz

[www.anesvad.org](http://www.anesvad.org)



FUNDACIÓN  
**anesvad**