



# ENFERMEDAD MORTAL, FUERA DE LA VISIÓN PÚBLICA

DESDE TODOS LOS ANTES, los médicos con sus bebés para hacerse la prueba de VIH en un hospital. Ciudad de Kenia, 2015. Los bebés

**CADA AÑO MATA A CASI TANTA GENTE EN EL ÁFRICA SUBSAHARIANA COMO LA TUBERCULOSIS, Y CADA MES MUEREN POR SU CAUSA MÁS PERSONAS QUE POR EL PEOR BROTE DE ÉBOLA REGISTRADO. MUNDIALMENTE COBRA HASTA 300 000 VIDAS CADA AÑO. HABLAMOS DE LA MENINGITIS CRIPTOCOCÓCICA.**

PARA MUCHOS ESTADOUNIDENSES, NORMAN, OKLAHOMA, es famosa por albergar una potencia del fútbol americano colegial, los Sooners de Oklahoma. Pero para los funcionarios de salud pública alrededor del mundo, Norman tal vez sea mejor conocida por el trabajo de una compañía familiar en un granero en la periferia de la ciudad.

Immuno Mycologics, también conocida como Immy, comenzó a finales de la década de 1970 con una meta modesta: fabricar herramientas más simples para detectar infecciones

fúngicas. Ahora es una de las compañías privadas de más rápido crecimiento en la nación, construida enteramente en diagnósticos exclusivos. Uno de sus desarrollos más importantes en años recientes es una prueba rápida, Evaluación de Flujo Lateral del Antígeno Criptocócica, o CrAg LFA, la cual los expertos en salud global creen que podría ser clave para detener uno de los mayores asesinos del planeta: la meningitis criptocócica.

La criptococosis, una infección fúngica del cerebro y la médula espinal, es una amenaza principalmente para gente que vive



POR **PATRICK ADAMS**

@jpatadams

con VIH/sida. Una infección de las llamadas oportunistas acecha a quienes carecen de acceso a la terapia antirretroviral que puede mantener bajo control el VIH. La infección ocurre cuando una persona inhala las esporas aerotransportadas de *Cryptococcus*, un hongo en el suelo alrededor del mundo. El sistema inmune de una persona sana puede combatir fácilmente la infección, pero en alguien cuyo sistema inmunológico ha sido debilitado, como por acción del VIH, el hongo a menudo se disemina de los pulmones a otras partes del cuerpo, usualmente las meninges, la capa protectora que rodea el cerebro. Allí puede afectar la capacidad del cerebro de reabsorber el fluido cerebroespinal, produciendo una acumulación dentro del cráneo. El resultado: un dolor de cabeza tan atroz que “no puedes comer, no puedes hablar, no sabes dónde estás”, dice Rose Sabina, una sobreviviente de Uganda. “La cabeza quiere estallarte. El dolor es demasiado”. El único medio de alivio es una punción lumbar, un procedimiento realizado a menudo sin anestesia en países pobres donde el personal y los

suministros no se dan abasto. E incluso cuando tal atención está disponible, la mayoría de los pacientes muere.

De hecho, según los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos, la meningitis criptocócica mata a casi tanta gente en el África subsahariana cada año como la tuberculosis, y más en un mes, cada mes, que el peor brote de ébola registrado. Mundialmente, la enfermedad cobra hasta 300 000 vidas cada año. Pero a pesar de su impacto desmedido en la salud humana, la enfermedad ha desaparecido por completo de la visión pública. No hay un día llamado para concienciar sobre ella, ninguna celebridad embajadora que promueva su desaparición. El equipo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) encargado de abordar la meningitis criptocócica es un equipo de una sola persona.

Esa también es la cantidad de veces que la meningitis criptocócica es mencionada en las más de quinientas páginas del último informe de ONUSIDA. Desde 2009 no ha sido mencionada en *The New York Times*. “Sólo se le asocia con el VIH, así que nadie la ve y a nadie le importa realmente”, dice David Boulware, un científico médico de la Universidad de Minnesota. “La criptococosis está tan desatendida que ni siquiera es considerada una ‘enfermedad desatendida’”, añade, refiriéndose a la clasificación de la OMS de enfermedades que afectan sólo a las poblaciones más pobres y, por lo tanto, no tiene un interés comercial para las compañías farmacéuticas, resultando en una escasez de investigación y desarrollo.

Las “enfermedades desatendidas” en años recientes se han beneficiado significativamente de sociedades de desarrollo de productos, o SDP. Con el apoyo de la Fundación Bill y Melinda Gates (la mayor financiadora de SDP), grupos como PATH y la Iniciativa de Medicamentos para Enfermedades Desatendidas han catalizado nueva investigación y desarrollo para todo, desde la enfermedad africana del sueño hasta la filariasis linfática. Cuando la Alianza TB se lanzó, en 2000, no había drogas para la tuberculosis en desarrollo clínico. En los últimos quince años, la organización ha recibido un apoyo financiero tremendo de la Fundación Gates para desarrollar una cura más rápida para la tuberculosis, y hoy presume “la cartera más grande de potenciales medicamentos nuevos para la tuberculosis en la historia”.

Sin embargo, para la meningitis criptocócica poco ha cambiado. Los medicamentos recomendados para el tratamiento de primera elección, flucitosina y anfotericina B, tienen más de sesenta años de antigüedad, son altamente tóxicos y prohibitivamente costosos. Los pacientes que toman anfotericina B deben ser monitoreados por insuficiencia renal, uno de varios efectos secundarios que ponen en riesgo la vida, tan malos que el medicamento a menudo es llamado “anfoterrible”. A pesar de ello, la anfotericina B es considerada un lujo en muchos países y rara vez está disponible. La flucitosina no ha sido aprobada para su importación, distribución y venta por una sola agencia reguladora en el continente africano. Incluso el fluconazol, un fungicida efectivo pero subóptimo que perdió la patente hace más de una década, a menudo escasea allí.

La CrAg LFA podría ser la solución. Es una premisa simple: captar la enfermedad incluso antes de que se necesiten los medicamentos desagradables, costosos y difíciles de hallar. Los métodos de diagnóstico actualmente disponibles para los trabajadores sanitarios en el campo dependen de tener acceso a im-





+  
**ESPERANZA EN LAS PRUEBAS:** El hospital Mulago en Kampala, Uganda, donde médicos y enfermeras prueban la eficacia de la CrAg LFA, una herramienta de valoración que puede detectar la presencia de criptococosis incluso antes de que surjan los síntomas.

portante estructura de laboratorio, incluido un abastecimiento continuo de electricidad y técnicos capacitados. En contraste, la CrAg LFA es simple y fácil de usar, no requiere cadena de frío o refrigeración, y funciona sólo con la sangre de un pinchazo en el dedo. Más rápida y más certera que métodos anteriores, y significativamente menos cara, la prueba también permite diagnósticos tempranos; el antígeno de criptococosis, que es altamente predictivo del desarrollo de la enfermedad, puede detectarse con semanas o meses de anticipación a que comiencen los síntomas, dando una oportunidad, rara en la salud pública, de tratar a los pacientes antes de que enfermen.

Poco después de que la CrAg LFA fue desarrollada, la OMS publicó nuevas directrices recomendando su uso. Pero incluso con el sello de aprobación de la OMS, la adopción ha sido muy lenta. Cuando llegué a Uganda a mediados de septiembre, el primer embarque de 15 000 pruebas –una donación de Immy– estaba retenido en la aduana, debido a la “inercia burocrática” y porque “no es una prioridad”, dice Boulware. El embarque sigue allí.

El mayor obstáculo para prevenir muertes provocadas por la meningitis criptocócica podría ser la idea de que no se necesita hacer más. “La criptococosis es percibida como algo que simplemente desaparecerá”, dice Tom Harrison, profesor de medicina en el Hospital St. George de Londres y uno de los principales expertos mundiales en meningitis criptocócica. “Los donadores piensan que es asunto concluido”. De los alrededor de 2500 millones de dólares en subvenciones para el VIH que Gates ha dado, ni un solo dólar ha sido para la meningitis criptocócica. Aún más, según los expertos, la fundación –que tiene una influencia considerable en la agenda mundial de salud– ha rechazado en repetidas ocasiones propuestas de financiamiento para proyectos que abordarían la enfermedad, incluido el desarrollo de la CrAg LFA y su introducción por toda el África subsahariana. “Ellos dicen: ‘No es nuestra estrategia. No vemos esto como un problema’”, dice Jeff Klausner, especialista en VIH de la Universidad de California, campus Los Ángeles, “y ellos simplemente no lo entienden”. Un representante de la Fundación Gates se negó a comentar sobre el tema.

Klausner, jefe de atención y tratamiento de VIH/tuberculosis para el CDC-Sudáfrica, recuerda una reunión de 2011 en

Johannesburgo con Tom Frieden, director del CDC, en la que los dos revisaron la información del país sobre la criptococosis y el papel que podría tener la prueba CrAg en controlarla: “Él lo entendió muy rápido. Dijo que esta va a ser ‘una de nuestras batallas ganables’”. Semanas después, el CDC publicó en su sitio en la red un llamado a la acción: “Para 2015, equipen una mitad de todas las clínicas de VIH en África y Asia para que realicen la prueba y tratamiento de *Cryptococcus*”. Hacerlo, predijo la agencia, “salvaría de 50 000 a 100 000 vidas cada año”.

Los gobiernos están teniéndola en consideración gradualmente. Hasta ahora, dieciséis países en el África subsahariana han incluido la prueba CrAg en sus directrices nacionales, muchos con apoyo de la Iniciativa Clinton de Acceso a la Salud, la cual comenzó recientemente a trabajar con los ministerios de salud de los países para desarrollar estrategias de valoración, fortalecer las cadenas de abastecimiento y aumentar la consciencia sobre la meningitis criptocócica entre los trabajadores sanitarios. Alisat Sadiq nunca antes había oído hablar de la enfermedad cuando llegó a trabajar hace varios años como consejera en el hospital Mulago en Kampala, la capital de Uganda. Pero al ver a los pacientes –cabezas envueltas en trapos húmedos, ojos entrecerrados por la luz– pensó en las muchas personas de su aldea natal que habían sufrido jaquecas y poco después “enloquecieron”. Miembros de su familia los ataban a sus camas por miedo a que pudieran deambular, y a las pocas semanas, recuerda ella, los gemidos finalmente cesaban. “Nadie sabía que era criptococosis”, dice. Y de cualquier manera, no había medicamentos entonces, “así que todos murieron”.

## EL EQUIPO DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD ENCARGADO DE ABORDAR LA MENINGITIS CRIPTOCOCÓCICA ES UN EQUIPO DE UNA SOLA PERSONA.

Hoy, Mulago es la zona cero para la investigación de la CrAg LFA. Gracias a la prueba CrAg, aquellos diagnosticados antes de que se desarrollen los síntomas reciben el tratamiento que necesitan como parte de la prueba de investigación. Pero la gran pregunta, dice Boulware, es qué sucederá cuando el estudio termine y la carga del financiamiento recaiga en el gobierno. “Una cosa es que los países incluyan valoraciones en las directrices”, dice. “Pero hay muchas directrices recomendadas que nunca llegan a implementarse de verdad, en especial cuando no hay dinero de donadores para apoyarla”.

Lo cual podría ser el porqué, a inicios de 2016, pocos países han avanzado significativamente y sólo uno, Ruanda, ha introducido la prueba a escala nacional. “Pienso que es vergonzoso”, dice Klausner. “La gente conoce la criptococosis como una causa de muerte en pacientes con sida. Pero la gente espera que los pacientes con sida mueran”. Y así, postrados ante el fatalismo, han renunciado a la lucha contra esta enfermedad mortal. ■

PUBLICADO EN COOPERACIÓN CON NEWSWEEK /  
PUBLISHED IN COOPERATION WITH NEWSWEEK