



VNIVERSITAT D VALÈNCIA

FACULTAT DE CIÈNCIES BIOLÒGIQUES

**Malalties Tropicals Oblidades
Determinants del seu estat actual**

**TREBALL FINAL DE GRAU
EN BIOLOGIA**

Curs 2014-2015

Alumna: Júlia Romero Ortolà

Tutora: Mercedes Fernández Martínez

*No estalla como las bombas, ni suena como los tiros.
Como el hambre mata a los callados: a los que viven
condenados al silencio y mueren condenados al olvido.
Tragedia que no suena, enfermos que no pagan,
enfermedad que no vende.*

Eduardo Galeano

INDEX DE CONTINGUTS

ACRÒNIMS I ABREVIATURES	5
I. RESUM.....	6
II. INTRODUCCIÓ	6
i. Definició i problema terminològic.....	7
ii. Característiques de les malalties oblidades	8
iii. Classificació de les malalties oblidades	14
iv. Determinants de les malalties tropicals oblidades.....	17
A. Determinants biològics	18
B. Determinants ecològics i mediambientals.....	19
C. Determinants socioeconòmics.....	19
v. Coneixement, percepció i sensibilització de la societat	23
III. JUSTIFICACIÓ.....	24
IV. OBJECTIUS.....	25
V. MATERIALS I MÈTODES	26
i. Enquestes.....	26
a. Qüestions i disseny de l'estudi	26
b. Tècniques per a la recopilació i anàlisi de dades.....	28
ii. Anàlisi de premsa	28
a. Disseny i anàlisi de l'estudi	28
iii. Anàlisi de bibliografia rellevant	30
VI. RESULTATS I DISCUSSIÓ	30
i. Enquestes.....	30
ii. Anàlisi de premsa	45
iii. Determinants de les malalties oblidades: Anàlisi de bibliografia rellevant.....	46
iv. Conclusions	53
VII. AGRAÏMENTS	54
VIII. REFERÈNCIES.....	55

ACRÒNIMS I ABREVIATURES

MTO: Malaltia Tropical Oblidada

DNDi: *Drugs for Neglected Diseases Initiative*

OMS: Organització Mundial de la Salut

HTS: Helmintes transmesos pel sòl

DALY: Disability-Adjusted Life Year

CSC: Collective Symbolic Coping

I+D: Investigació I Desenvolupament

I. RESUM

Les malalties tropicals oblidades són malalties infeccioses que estan fortament lligades a la pobresa, i que afecten als sectors més desfavorits dels països en vies de desenvolupament. S'estima que una sisena part de la població mundial pateix avui en dia les greus conseqüències d'aquestes malalties. Però, malgrat la seua alta prevalença, les malalties tropicals oblidades continuen sent invisibles per a la majoria de la societat. Així doncs, en aquest treball s'ha intentat determinar el grau de desconeixement i la percepció que té el sector universitari d'aquestes malalties a través d'enquestes. Així mateix, s'ha fet una revisió d'alguns mitjans de comunicació amb l'objectiu d'analitzar el seu grau de cobertura mediàtica. Els mitjans de comunicació, juguen un pes fonamental en la comunicació i sensibilització d'aquestes malalties en la societat, per tant, deuen servir com a eina fonamental de pressió i comunicació. Però, la situació és totalment la contrària. Les malalties oblidades no tenen un gran pes en la premsa escrita, així com tampoc per a les entitats de salut global. Les malalties oblidades estan determinades per factors biològics, ecològics, i socioeconòmics. Aquests últims són un determinant de força major de la seua situació actual. Entendre la complexa xarxa d'aquests factors és llavors, la clau tant per a la presa de decisions, com per a la recerca de solucions.

Paraules clau: Malalties tropicals oblidades, pobresa, països en vies de desenvolupament, societat, mitjans de comunicació, estat actual, determinants.

II. INTRODUCCIÓ

Dels set bilions de persones que viuen al planeta, avui en dia mil milions, és a dir, una sisena part de la població mundial, pateixen cada any una o més de les anomenades malalties oblidades. D'entre els afectats, aproximadament 534.000 moren cada any (Hotez et al., 2006). Tot i que aquestes malalties

marquen el dia a dia de persones de 149 països del món, continuen sent desconegudes per a la majoria de la societat i, fins no fa molt, ignorades per part de les entitats polítiques de salut global (Beyrer et al., 2007).

Les malalties oblidades no són malalties associades a factors genètics, ni són malalties emergents, són malalties de caràcter infeccioses que existeixen des de temps remots arreu del globus terraquí, especialment a països amb dependències polítiques i econòmiques. Abans no viatjaven internacionalment, romanien a països propers als tròpics, d'on són endèmiques (WHO, 2010). Però amb la globalització, i consegüent internacionalització de la salut, aquestes malalties han trencat les fronteres dels anomenats països en vies de desenvolupament, esdevenint un problema de salut global, i convertint-se llavors en un dels majors reptes per a la comunitat internacional (Valero-Bernal i Tanner, 2008). Així doncs, a la llista dels Objectius de Desenvolupament del Mil·lenni (ODM), el sisè punt diu així: “Combatre el VIH/SIDA, el paludisme i altres malalties” (Molyneux i Malecela, 2011). Aquest fet es tradueix en la preocupació internacional, però no és suficient, doncs les malalties oblidades reben poca atenció, es veuen postergades en les prioritats de salut públiques i, a més a més, les vertaderes conseqüències romanen a certs països on són una causa més per al endarreriment del seu desenvolupament (Hotez, 2013). Així doncs, com bé senyalen Puerto i Echart (2005), el fet de que el subdesenvolupament siga fruit d'un procés històric de funcionament polític, econòmic i social desigual, comporta la necessitat d'incloure en els ODM un canvi de sistemes i de models, els quals deuen incloure les malalties tropicals oblidades.

i. Definició i problema terminològic

Un dels grans problemes de les malalties oblidades es troba a la terminologia¹, on categories com malaltia oblidada, malaltia tropical, malaltia negligida,

¹ Degut a la manca d'una definició estàndard i universal, al llarg d'aquest treball s'utilitzaran totes les categories esmentades com a sinònims, i només en cas de trobar diferències significatives i concloents entre categories es connotarà.

malaltia associada a la pobresa, malaltia desatesa o fins i tot malaltia infecciosa, semblen ser sinònims (Liese et al., 2010). D'acord amb un estudi fet pel Departament de Desenvolupament Internacional de Regne Unit al 2003, no existeix una definició estàndard universalment acceptada i, per tant, aquest problema d'ambigüitat du a la coexistència de diferents definicions incompletes que comporten desinformació (Caines, 2004). Actualment, es poden diferenciar dos enfocaments diferents per abordar la definició de malaltia oblidada. El primer estaria caracteritzat per l'absència de ferramentes tecnològiques de treball de tipus diagnòstic i terapèutic, amb les consegüents repercussions de desatenció local, nacional i internacional. El segon, estaria basat en les seues característiques, és a dir, l'èmfasi es trobaria en els efectes que tenen sobre la pobresa i el desenvolupament. Aquest darrer enfocament, sempre lliga la definició amb trets polítics, socials i econòmics (e.g. règims totalitaris, institucions dèbils, països on s'han suprimit drets humans), i és l'enfocament més utilitzat per institucions com ara la Organització Mundial de la Salut (OMS) (Liese et al., 2010).

Basat en aquest segon enfocament i d'acord amb l'objectiu d'aquest treball, les malalties oblidades es poden definir com un grup de malalties infeccioses causades per bacteris, fongs, virus, helmints, protozous i ectoparàsits, les quals predominen en zones de climes humits i càlids, és a dir, en zones tropicals, i que tot i presentar característiques pròpies molt diferents, comparteixen una sèrie de trets associats a la pobresa (Hotez, 2010). A més a més, les intervencions de salut i Investigació i Desenvolupament (I+D) no són adequades per a la població a la que afecten, fet que comporta un conjunt de conseqüències socials d'extrema preocupació i marca la urgència d'establir noves mesures preventives, de control i de cura (Hotez et al., 2009).

ii. Característiques de les malalties oblidades

Tot i que cadascuna de les malalties tropicals oblidades (MTOs) presenta certs trets diferencials, totes s'agrupen sota un conjunt de característiques comunes que les diferencien d'altres categories de malalties infeccioses (Hotez, 2013).

1. *Alta prevalença.* Són les infeccions més comuns en països en vies de desenvolupament, afecten a milions de persones que viuen a Amèrica Llatina, Àsia i Àfrica, les quals viuen amb menys de 1,25 dòlars per dia. Mentre que la presència d'algunes MTOs es limita només a un continent, altres s'estenen arreu tots tres (WHO 2010; Hotez, 2013) (Taula 1).
2. *Existeixen des de temps remots.* Un altre tret que diferencia les malalties oblidades de les malalties emergents, o les malalties rares, és la seua antiguitat. Així doncs, les MTOs estan constatades a textos tan antics com la Bíblia, el Vedas, el Tamud, els treballs d'Hipòcrates o, fins i tot, als antics papirs mèdics egipcians (Hotez, 2013).
3. *Afecten a nuclis rurals lligats a la pobresa.* A diferència d'altres malalties, com ara les malalties emergents (e.g. virus de l'Èbola, virus del Nil Occidental), les MTOs es concentren en les regions rurals, on les pràctiques agrícoles i ramaderes són la base de l'economia d'una població que està clarament afectada per la pobresa (WHO, 2003). Aquest fet s'explica per la concentració de les institucions governamentals i del capital a les grans ciutats (Valero-Bernal i Tanner, 2008). Tot i això, algunes malalties com el dengue, la leptospirosi o la ràbia, afecten també a les grans urbs (Hotez, 2013).
4. *Solapament geogràfic.* La extensió geogràfica de les malalties oblidades està caracteritzada pel solapament; en una mateixa àrea diverses d'aquestes malalties són de caràcter endèmic, de manera que, la població vulnerable freqüentment està afectada per més d'una d'aquestes malalties simultàniament (Hotez et al., 2009). En l'actualitat 59 països presenten cinc o més malalties oblidades co-endèmiques; 40

d'aquests es troben a Àfrica, 9 a Àsia, 5 a Amèrica del Sud i 2 als països de l'Est (Figura 1) (Hotez, 2013).

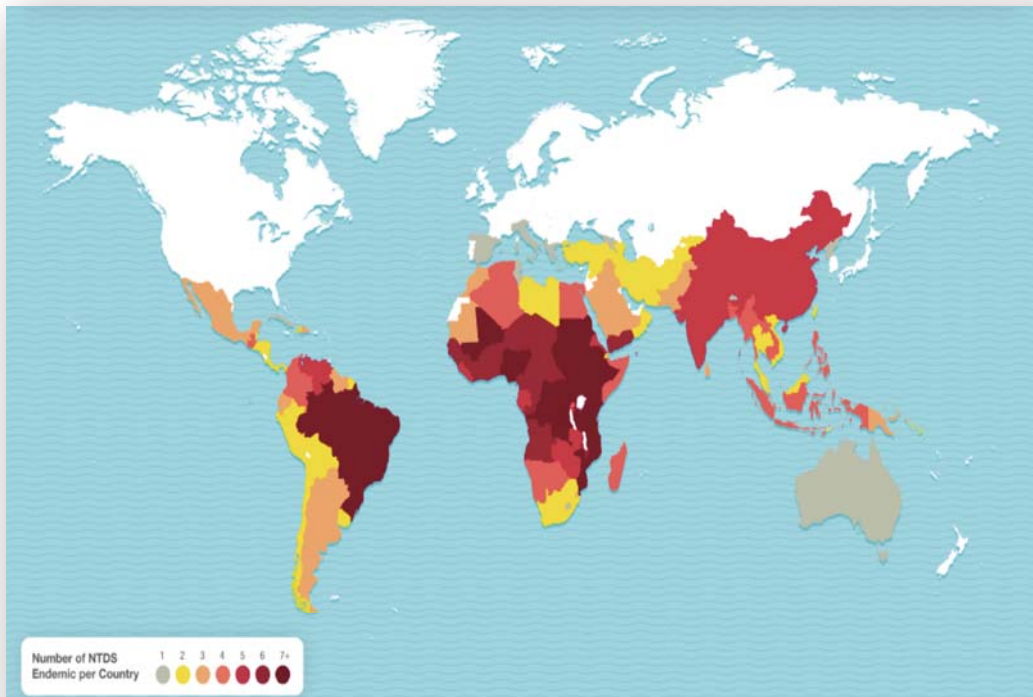


Figura 1. Distribució geogràfica de les principals malalties oblidades endèmiques. Es mostra per a cada país el número de malalties oblidades que coexisteixen (rang 0-7). Font: www.unitingtocombatntds.org/ntd-burdern-map-interactive.

5. *Són re-emergents.* Les MTOs presenten una dinàmica re-emergent, la qual està fortament lligada, entre altres factors, als enfrontaments internacionals i civils i a la resistència als medicaments (WHO, 2003).
6. *Són cròniques.* La majoria de les persones que les pateixen viuen amb elles durant dècades, o fins i tot, tota la vida. La cronicitat, que en nombroses ocasions està determinada pels escandalosos preus dels

tractaments, és detonant per a la discapacitat, la pobresa i altres conseqüències socioeconòmiques (WHO, 2003).

7. *Causen discapacitat.* Aquestes infeccions no mostren les mateixes característiques que les infeccions típiques. Les malalties oblidades, com què són de caràcter crònic, mostren els seus efectes a llarg termini, provocant fins i tot el desfigurament físic (Hotez, 2013). Juntament amb la pobresa, constitueix un cercle de retroalimentació negativa, en el qual la pobresa augmenta la vulnerabilitat a aquestes malalties.
8. *Baixa taxa de mortalitat.* Es calcula que 530.000 persones moren anualment degut a alguna MTO (Murray et al., 2013). Si comparem aquesta xifra amb la resultant d'una epidèmia, una catàstrofe natural (e.g terratrèmol, tsunami), o amb altres malalties com ara la malària o la SIDA (1-2 milions de morts anualment), no resulta significativa. En canvi, d'acord amb la fórmula dels anys de vida ajustats per discapacitat, DALY (de l'anglès Disability-Adjusted Life Year), la qual té en compte els anys en vida considerats com mort prematura o discapacitat, les malalties oblidades són tan significatives com les altres "tres grans" (e.g malària, SIDA, tuberculosi), degut al seu caràcter crònic i al desfigurament i discapacitat que causen (Murray et al., 2013). Segons aquest criteri, les malalties oblidades ocuparien la segona posició en la llista, només sent superades per la SIDA (Hotez, 2013).
9. *Impulsen la estigmatització social.* La estigmatització social és un important determinant social de la eficàcia sobre el control de una malaltia, degut a la repercussió que té sobre l'observació terapèutica i la recerca de tractaments, així com la seua influència sobre les polítiques de control (Weiss, 2008). La estigmatització mostra doncs la "càrrega oculta" de les malalties oblidades; causa sofriment, retarda la recerca d'ajudes, promou la impossibilitat d'adherència a un tractament, afecta negativament a les famílies i comunitats i, en última instància, disminueix

el recolzament als serveis, al control i a la recerca (Weiss, 2008). La estigmatització social és el fruit del rebuig que pateixen les víctimes de les MTOs per part de la societat amb la que conviuen. L'estigma està determinat per factors com la percepció de la gravetat, la perillositat del contagi percebuda, sobretot si la persona es veu com a responsable de la condició, i les reaccions de les persones no afectades cap als afectats (Vlassoff et al., 2000).

10. *Promouen la pobresa i tenen greus conseqüències socioeconòmiques.*

La discapacitat i cronicitat, i en general tot el quadre de conseqüències de les MTOs, tenen un fort impacte sobre la economia. Les pèrdues econòmiques degudes a aquestes malalties ascendeixen fins a mils de milions de dòlars anuals (Remme et al., 2006). Les MTOs tenen altres efectes socioeconòmics, com ara els impediments cognitius i intel·lectuals resultants dels símptomes d'aquestes malalties, els quals tenen repercussions en àmbits educatius i culturals, i llavors determinen el futur de les persones afectades (Hotez, 2013).

Taula 1. Llista de malalties oblidades en funció de la prevalença (milions de persones per any) i de la regió geogràfica a la que afecten. Es mostren només les 20 MTOs amb una major prevalença. Font: Hotez et al., 2007; Hotez, 2013.

Malaltia	Prevalença global estimada (en milions de persones per any)	Regió geogràfica
Ascariasi	800-900	Àsia Sud i Est, Àfrica, Amèrica Llatina
Anquilostomiasi	600-700	Àsia Sud i Est, Àfrica, Amèrica Llatina
Tricuriosis	500-600	Àsia Sud i Est, Àfrica, Amèrica Llatina
Esquistosomiasi	200-600	Àfrica
Filariosi limfàtica	100	Àsia Sud i Est, Àfrica
Dengue	50-100	Àsia Sud i Est
Trematodosi	50-60	Àsia Est
Oncocercosi	20-30	Àfrica
Tracoma	20	Àfrica, Orient Mitjà, Amèrica Llatina
Leishmaniosi	10	Àsia Sud, Àfrica, Orient Mitjà, Amèrica Llatina
Malaltia de Chagas	10	Amèrica Llatina
Cistercosi	2-3	Àsia, Amèrica Llatina, Àfrica
Lepra	0.5	Àsia Sud, Àfrica, Amèrica Llatina
Equinocccosi	0.3	Àsia sud, Àfrica, Orient Mitjà, Amèrica

humana		Llatina
Ràbia	<0.1	Àsia Sud, Àfrica
Tripanosomiasi africana	<0.1	Àfrica
Úlcera de Buruli	<0.1	Àfrica
Pian i altres treponematosi	No determinat	Àfrica, Àsia sud i oriental, Amèrica Llatina
Dracunculiosi	Quasi eradicada	Àfrica

iii. Classificació de les malalties oblidades

Les malalties oblidades es poden classificar de diverses maneres. D'entre aquestes la classificació més completa s'atén al tipus de patogen que ocasiona la malaltia, en la qual es diferencien fins a 39 malalties desateses (Taula 2). (Hotez, 2013). D'altra banda es troba la classificació que realitza la OMS, organització que classifica un total de 17 MTOs que requereixen una major atenció, en funció del tipus d'infecció i la malaltia (Taula 3) (OMS, 2010).

Taula 2. Llista de malalties oblidades en funció del tipus de patògen i la infecció que produeix aquest. Classificació general on es poden diferenciar fins a 39 MTOs diferents. Font: Hotez, 2013.

Tipus de patògen	Infecció
Helminths	Ascariasi Tricuriosi Anquilostomiasi Estrongilodiasi Toxocariosi i larva migrans Filariosi limfàtica Oncocercosi Loiasis Dracunculosi Esquistosomiasi Trematodosi de transmissió alimentaria Teniasi-Cisticercosis Equinococcosi
Protozous	Leishmaniosi Malaltia de Chagas Tripanosomiasi africana Amebosi Giardiosi Balantidiosi Toxoplasmosi Tricomonomosi

Bacteris	Bartonelosi Turberculosi bovina Úlcera de Buruli Leptosirosi Febre Recurrent Febre Reumàtica i Glomerulonefritis posestreptocòcica Tracoma Pian i treponematosi endèmiques
Virus	Dengue i altres infeccions per flavivirus Ràbia Virus del Nil Occidental
Fongs	Micetoma Paracoccidioïdomicosi
Infeccions ectoparàsites	Escabiosi Miasi Tungosi

Taula 3. Llista de les principals 17 malalties oblidades segons la OMS (2010).

Font: Hotez, 2012.

Tipus d'infecció	Malaltia o nom del patogen
Malalties helmíntiques	
Infeccions transmeses per helmints del sòl (geohelmíntiques)	Ascariasi Anquilostomiasis

	Tricuriosi(infecció per triquina)
Altres malalties helmíntiques	Esquistosomiasi Filariosi limfàtica Oncocercosi Trematodosi (transmissió alimentària) Cisticercosi Equinococcosi Dracunculosi
Infeccions per protozous	Leishmaniosi Malaltia de Chagas Tripanosomiasi africana
Infeccions bacterianes	Tracoma Úlcera de Buruli Lepra Pian i treponematosi endèmiques
Infeccions víriques	Dengue Ràbia

iv. Determinants de les malalties tropicals oblidades

Les MTOs estan determinades per una complexa xarxa de factors ambientals i socials. Per aquest motiu requereixen intervencions interdisciplinàries basades en combinacions de dades epidemiològiques, mediambientals i socials, no només per advertir epidèmies, sinó que també per poder oferir unes millors condicions de vida a les persones que pateixen aquestes malalties (Aagaard-Hansen i Chaigat, 2010). És necessària una aproximació que incloga elements transdisciplinars de les ciències biomèdiques, econòmiques i socials, enfocats cap a la salut pública, per afrontar l'impacte de les malalties oblidades (Valero-Bernal i Tanner, 2008).

A. Determinants biològics

Les parasitosis o malalties parasitàries

La parasitosis és una associació biològica entre organismes de diferents espècies en la que un d'aquests (el paràsit), obté benefici d'aquesta relació i viu a expenses de l'altre (hoste). Els paràsits han desenvolupat nombrosos mecanismes que faciliten la seua entrada a l'hoste (ingesta o penetració directa a través de les barreres anatòmiques), i per fer-lis front i tractar d'eliminar-los, els hostes han desenvolupat una resposta immunitària. El problema és que els paràsits han evolucionat front a la resposta immune i han adquirit els mecanismes necessaris per a evadir la resposta immunitària (e.i. variacions antigèniques de la membrana, reclutament de zones de difícil accés, rapidesa de la multiplicació o alliberament de factors bloquejadors). La patogenicitat ve determinada per la dosis infectant, la patogenicitat de cada espècie i la capacitat de multiplicació i localització anatòmica, mentre que en la capacitat de resposta de l'hoste influirà el seu estat fisiològic/immunitari, la edat i la susceptibilitat individual (Olalla-Herbosa i Tercero-Gutiérrez, 2011).

Els helmints i els protozous, així com els artròpodes, són organismes causants de les parasitosis o malalties parasitàries. Tant els helmints, que són macro-paràsits, com els protozous, que són micro-paràsits, són causants d'aquestes malalties infeccioses que es diferencien d'altres perquè el paràsit és extern al seu hoste (Anderson i May, 1979). Segons la llista de les 17 malalties tropicals desateses que estableix la OMS, les malalties causades per helmints i protozous són les que tenen una major prevalença entre la població afectada (WHO, 2010). A més a més, sovint les víctimes pateixen coinfeccions per dos o més de dos malalties parasitàries. Aquestes poden ser causades només per helmints (Hotez, 2013), les quals entre altres factors es troba la desnutrició (Carmona-Fonseca i Correa Botero, 2013), o per helmints i protozous, com és el cas de les helmintiasis i la malària, l'acció conjunta de les quals, genera processos inflamatoris i alteracions immunitàries que deteriorenen l'estat de salut de la població (Kosky i Scott, 2001).

B. Determinants ecològics i mediambientals

Els diferents factors ecològics i mediambientals dirigeixen la distribució biològica i la organització espacial global dels patògens responsables de les malalties oblidades i dels seus vectors transmissors (Guernier et al., 2004). Així doncs, la seua distribució està correlacionada amb la latitud. En aquest cas, les espècies estan concentrades en els tròpics, la qual cosa s'explica a partir del concepte de Gradient Latitudinal de Diversitat (e.g. la diversitat biològica tendeix a augmentar conforme ens apropem als tròpics) (Morales-Castilla i García-Valdés, 2014). Els diferents paràmetres climàtics, com la temperatura i les precipitacions, influencien la riquesa en espècies. D'entre aquests dos, les precipitacions tenen una major rellevància ja que la variació anual d'aquestes és el millor indicador de la distribució d'espècies patògenes, les quals tendeixen a estar adaptades a regions amb grans contrastos de humitat i sequera (i.e. regions tropicals) (Guernier et al., 2004). Per últim, la ecologia de les interaccions paràsit-hoste també determina les infeccions. Aquestes seqüències estan determinades per la estructura dels seus corresponents cicles de vida (Anderson i May, 1979), els quals poden veure's modificats de distintes maneres com ara a causa de la pèrdua de biodiversitat de la regió, la qual pot afectar a la transmissió de les MTOs reduint la predació i competició en els reservoris dels hostes, com és el cas de la helmintiasis o la malària, o degut a la modificació del comportament del paràsit, del vector intermediari o de l'hoste (Keesing et al., 2010).

C. Determinants socioeconòmics

Globalització econòmica

Com a resultat de l'emergència d'un nou tipus d'economia caracteritzada pel creixement significatiu del comerç internacional, diferents sectors econòmics s'han vist reestructurats (Valero-Bernal i Tanner, 2008). Aquest és el cas de les

empreses farmacèutiques, les quals dirigeixen les seues investigacions cap al desenvolupament de medicaments que donen beneficis econòmics. Així mateix, les noves tecnologies mèdiques són les que formen part de la solució més directa i imprescindible per a les MTOs, però aquestes no estan distribuïdes equitativament, així com tampoc ho és el seu accés en els diferents països (Saker et al., 2004). A més a més, en ocasions, les innovacions suposen un problema, com és el cas dels polvoritzadors insecticides desenvolupats per acabar amb els mosquits adults transmissors de malalties, que van acabar comportant el ressorgiment de malalties com la malària o el dengue (Gubler, 1998).

Aigua i higiene

L'aigua constitueix un punt fonamental per a evitar la transmissió de malalties tropicals infeccioses, sent vital per a la higiene de les persones. L'aigua i la higiene personal tenen un impacte sobre les poblacions a nivell domèstic i a nivell regional i condicionen els brots epidèmics de les malalties (Aagaard-Hansen i Chaigat, 2010). Però, paradoxalment, l'aigua també suposa un problema, ja que és un gran reservori per a la reproducció dels vectors de transmissió de les MTO, especialment de mosquits transmissors del malalties com el dengue o la filariosi limfàtica (Evans et al., 1993).

Entorn

L'entorn compren factors de tipus ecològic i topogràfics. La coberta terrestre, el sòl, la coberta vegetal, la fauna, el clima i la disponibilitat d'aigua són factors determinants. Per exemple, a Sudan s'ha demostrat que la temperatura i el tipus de sol són les dues principals variables responsables de la distribució del vector de la leishmaniosi (Thomson et al., 1999).

D'altra banda, els diferents canvis mediambientals com la urbanització, les alteracions en l'ús de les terres, el canvi de les condicions de l'aire i dels règims de precipitacions i humitat, i els canvis en la qualitat i distribució de l'aigua, afecten a l'engranatge de distribució i intensitat dels brots de les MTOs (Gubler

et al., 2001). Probablement, el canvi mediambiental més significatiu de tots és el canvi climàtic, que entre altres coses, determina la biologia i ecologia dels vectors transmissors de malalties, dels hostes intermediaris i de les taxes de reproducció dels patògens respectius de les MTOs (Gubler, 1998).

Tot i que no s'ha documentat encara cap malaltia oblidada que haja re-emergit a causa del canvi climàtic (Gubler, 1998), diversos estudis preveuen un impacte negatiu sobre la distribució de les MTOs. Per exemple, es preveu que els casos d'esquistosomiasi augmentaran fins a 5 milions a menys que es prenguen mesures; d'una banda les altes temperatures augmentaran la taxa de reproducció del paràsit responsable de la malaltia, i d'altra, de manera indirecta, es crearan nous habitats per als caragols, els quals són vectors transmissors d'aquesta malaltia (Martens, 1995). Un altre exemple és el cas de la oncocercosi. Aquesta malaltia es transmesa per les anomenades mosques negres, les quals requereixen un règim d'aigua per a la seua reproducció, en canvi, en estat adult són disseminades per el vent. D'acord amb Mills (1995), els canvis d'ambdós paràmetres pot incrementar la població de mosques negres fins a un 25% més.

Els impactes més notables en el canvi d'ús de les terres sobre les malalties tropicals són la desforestació i l'abandonament de les terres. Tot i que és tracta de dues pràctiques que existeixen des de temps remots, ambdues devastacions ecològiques tenen un fort impacte sobre les malalties tropicals (Saker et al., 2004). A Amèrica Llatina la desforestació es relaciona amb la creació de nous habitats per a *Anopheles*, vector transmissor de la malària, i com que aquesta activitat afavoreix l'increment de la urbanització en zones properes, també està relacionada amb un augment de la prevalença de la leishmaniosi (Desjeux, 2001). Al mateix temps, la urbanització està positivament correlacionada amb la disminució de la prevalença de les helmintiasis, com bé s'ha documentat a l'est de la Xina (Hotez, 2013). Finalment, l'abandonament de les terres té conseqüències com ara l'augment de la disseminació del vector transmissor de la malaltia de Chagas arreu del continent llatinoamericà (Walsh, 1993).

Migracions, desastres i conflictes.

S'inclouen en aquest punt les persones refugiades, nòmades, els treballadors migratoris i els repobladors. Els diferents moviments migratoris tenen un impacte no només en la salut de l'emigrant o immigrant, sinó que també en la de la població d'acollida. Les migracions massives en nombroses ocasions es deuen a situacions d'emergència donades per guerres, conflictes interns, desastres naturals o situacions d'inestabilitat política i econòmica (Saker et al., 2004). Aquestes, al igual que les migracions a les grans ciutats, augmenten el risc d'infecció de les MTOs degut a les aglomeracions, les condicions sanitàries pèssimes i la absència de mesures preventives front als vectors de transmissió. Així doncs, als camps de refugiats són freqüents els malalts de tuberculosi, malària, helmintiasis i leishmaniosi cutània (Aagaard-Hansen i Chaigat, 2010). Als barris més marginats de les grans ciutats, les diferents malalties helmíntiques són ben representatives, com és el cas de la epidèmia d'oncocercosi a Mèxic degut a la distribució de vegetals infectats amb aigües residuals (Vásquez-Tsuji et al., 1995). També els moviments migratoris cap a països en vies de desenvolupament i des de països en vies de desenvolupament juguen un paper fonamental en la dispersió de les malalties tropicals. Entre els immigrants des de països en vies de desenvolupament són comunes les infeccions poli-parasitàries, la oncocercosi, la esquistosomiasi, la dracunculosi, o la tripanosomiasi africà. Els viatgers, així com els immigrants a països en vies de desenvolupament, a la seua arribada es fiquen en contacte amb vectors i microbis per als quals no estan preparats immunològicament, sent més vulnerables a malalties com la oncocercosi o la esquistosomiasi (Saker et al., 2004).

Factors socioculturals i de gènere.

Diversos estudis mostren diferències en les taxes d'infecció correlacionades amb l'estatus social i el gènere. Malalties com la tripanosomiasi africana, la leishmaniosi i la esquistosomiasi, al continent africà tenen una major incidència entre els homes que les dones (Cattand et al., 2006), mentre que altres com la

lepra o el tracoma la tenen més entre les dones (Hotez, 2013). La estigmatització social a la que estan subjectes les persones entén també de diferències entre sexes, doncs la preocupació pels efectes que tenen aquestes malalties es de diferent tipus entre els homes i les dones; mentre que els primers es preocupem més per l'impacte que les MTOs ocasionen sobre l'acompliment sexual i les perspectives econòmiques, les dones ho fan més per l'impacte sobre la seua aparença física i oportunitats de futur familiar com pot ser el matrimoni (Vlassoff et al., 2000). A més a més, a països com Sudan o Egipte, les conseqüències físiques de les MTOs sobre les dones es subestimen. En altres països les dones joves són abandonades pels seus marits, o fins i tot se'ls prohibeix estar amb els seus fills (Hotez, 2013).

La edat també es un factor de risc per a malalties tropicals com les HTS (helminthiasis transmeses pel sòl), en les que els més menuts són el focus d'infecció, i llavors, estant condemnats a un futur negatiu amb fortes repercussions (Hotez, 2013).

Pobresa

La pobresa es la causa i la conseqüència de les MTOs. Com a causa determina els determinants intermediaris de les estructures socials (disponibilitat d'aigua, sanitat, etc.). Com a conseqüència, és el tret característic més notable que comparteixen totes les MTOs, ja siga degut a la impossibilitat d'accés a un tractament (e.g. dengue, tripanosomiasi africana, leishmaniosi o filariosi limfàtica), o indirectament degut a la discapacitat que impossibilita o redueix l'accés la capacitat de treball (Aagaard-Hansen i Chaignat, 2010).

v. Coneixement, percepció i sensibilització de la societat

D'entre els múltiples factors que contribueixen a l'alta prevalença de les MTOs es troba la escassa consciència i coneixement que té la societat sobre la natura d'aquestes malalties i dels seus mètodes efectius de control (SANOFI,

2012). El coneixement o sensibilitat acosta de les malalties oblidades varia d'una comunitat a altra, i també entre els propis individus d'una mateixa comunitat. També depèn de l'experiència que ha tingut cada persona amb aquestes malalties, la percepció que es té del risc que aquestes poden comportar (i.e. la transmissió i les conseqüències sobre el sistema sanitari), les seues actituds, i el seu grau d'implicació en campanyes de lluita (Infanti et al., 2013). Avui en dia, les creences personals i públiques i la percepció i el coneixement general que es té d'una malaltia influencien la efectivitat de les estratègies de control i programes de salut preventiva (Pell et al., 2011). La falta de coneixement d'aquestes malalties i de les corresponents mesures de control continua latent a molts països desenvolupats, i tant en aquests com en els països on les MTOs són endèmiques, existeix una diferència abismal en el coneixement, sensibilització, magnitud i impacte que tenen aquestes malalties (Dean et al., 2010). Així doncs, en la era de les tecnologies, els mitjans de comunicació són un component necessari i important per a les pràctiques de salut pública, ja que poden augmentar la consciència d'un problema, millorar els coneixements i creences, i reforçar les actituds existents (Freimuth et al., 2000).

III. JUSTIFICACIÓ

Com acabem de veure, les malalties oblidades suposen una càrrega de força major per als sectors més desafavorits dels països en vies de desenvolupament. No obstant això, continuen sent desconegudes per a la majoria de la societat, la qual només té constància de la existència d'algunes d'aquestes. Immersos en l'era de les tecnologies, els mitjans de comunicació són una de les eines més potents d'informació i de la sensibilització de la societat. Però, com que les malalties oblidades no ocasionen grans epidèmies, no atreuen la atenció ni d'aquests ni del sector públic. A més a més, el sector privat també contribueix al seu oblit ja que aquestes no suposen un benefici lucratiu.

Front a aquesta problemàtica, en els darrers anys són diversos els programes de cooperació i investigació que s'han ficat en marxa per a combatre les MTOs. Els avanços aconseguits fins avui en dia demostren que els diferents mètodes requereixen una aproximació integrativa de diferents camps d'estudi, doncs les malalties oblidades no són només un problema de salut, sinó que les seues conseqüències s'estenen a l'àmbit social. Per aquest motiu, en aquest treball volem intentar caracteritzar els tipus de trets globals que comparteixen aquestes malalties i que determinen el seu oblit per poder evidenciar la importància d'una visió crítica i completa que conduirà al plantejament i recerca d'idees de manera integrativa.

IV. OBJECTIUS

Els objectius concrets d'aquest treball són els següents:

(i) Determinar el grau de desconeixement, que té el sector universitari francès i espanyol sobre les malalties tropicals oblidades i esbrinar la seua percepció i sensibilització amb aquestes malalties mitjançant una enquesta.

(ii) Analitzar la cobertura mediàtica de les malalties tropicals oblidades a la principal premsa generalista francesa i espanyola mitjançant la revisió de publicacions fetes disponibles online. Comparar aquesta cobertura mediàtica amb la d'altres malalties infeccioses.

(iii) Fer una revisió bibliogràfica sobre els principals determinants socials, polítics, econòmics, medi ambientals i biològics que caracteritzen la situació actual de les malalties tropicals oblidades, fent principal atenció en aquelles causades per protozous i helmints, amb la finalitat de presentar les diferents intervencions i mètodes possibles per a eradicar o disminuir la prevalença de les malalties tropicals oblidades.

V. MATERIALS I MÈTODES

i. Enquestes

La investigació qualitativa mitjançant enquestes permet contrastar les diferències entre la perspectiva cultural de la gent (visió èmica) i la dels professionals del sector de salut (visió ètica). Aquesta ferramenta permet reconstruir les percepcions, les lògiques internes dels sabers i comprendre les actituds i comportaments derivats (Murillo et al., 2010). D'acord amb Ehrenberg i Ault (2007) un altre eix fonamental en les intervencions intersectorials de les MTOs és la mobilització de la comunitat i la participació. Diversos autors mostren la importància del grau de coneixement i sensibilització de les comunitats rurals afectades (Murillo et al., 2010), i de nuclis no afectats de països on les MTOs són endèmiques (Olamiju et al. 2014). Però, cap estudi mostra aquesta importància als anomenats països desenvolupats, per aquest motiu, es va realitzar una enquesta a 56 estudiants o titulats universitaris, amb preguntes de diferents nivells de coneixement sobre les malalties oblidades. Les preguntes de les enquestes estaven fetes de manera que es pogueren testar coneixements bàsics, específics i també el grau de sensibilització i percepció.

a. Qüestions i disseny de l'estudi

Es van dur a terme 56 enquestes dirigides a persones joves (entre 20 i 27 anys), estudiants o titulats universitaris, relacionats amb el camp de la salut (biologia, medicina, etc.) o amb altres àrees d'estudi. Els enquestats foren de nacionalitat francesa i espanyola.

L'enquesta estava composta per un total de 12 preguntes de caràcter divers (Taula 4). Aquestes comprenien preguntes de coneixements bàsics en parasitologia, preguntes de coneixements específic (i.e. referents a les malalties oblidades), i preguntes de percepció social de les malalties oblidades. Cada pregunta tenia adreçada un tipus de resposta: afirmació/negació,

resposta múltiple o resposta escrita. A continuació s'exposen les 12 preguntes realitzades en la enquesta i el seu corresponent tipus de resposta.

Taula 4. Llistat de preguntes realitzades a l'enquesta amb els seus corresponents tipus de resposta

PREGUNTA	TIPUS DE RESPOSTA
1. Què són els paràsits?	Resposta múltiple
2. Què és una malaltia oblidada?	Resposta múltiple
3. A quin continent tenen major incidència les malalties oblidades?	Resposta múltiple
4. Saps què és la malària?	Afirmació/Negació
5. Com es transmet la malària?	Resposta escrita
6. Saps què és la leishmaniosi?	Afirmació/Negació
7. Podries dir més exemples de malalties oblidades	Resposta escrita
8. És la investigació d'aquestes malalties una inversió futura?	Afirmació/Negació
9. Creus què des dels països desenvolupats es donen les suficients ajudes per a la investigació d'aquestes malalties?	Afirmació/Negació
10. Per què és una inversió futura?	Resposta escrita
11. Com has sabut de l'existència d'aquestes malalties?	Resposta múltiple
12. Quins creus que són els determinants d'aquestes malalties?	Resposta múltiple

En relació a la Taula 4: La pregunta 1 estava dirigida a determinar els coneixements bàsics en parasitologia que té la societat. La pregunta 2 és una pregunta bàsica per determinar les nocions que té la societat de les malalties

oblidades. Les preguntes 4 5 i 6 pretenen comparar el grau de coneixement de les malalties oblidades mitjançant una malaltia de gran ressò públic i mediàtic com és la malària, i una malalties de mig/baix ressò com és la leishmaniosi. Aquesta darrera malaltia es va escollir d'entre la llista de les 17 MTOs establides per la OMS (taula 2) per ser comú entre els animals domèstics com els gossos. La pregunta 7 te caràcter més específic, ja que amb ella es volia veure quines malalties considera la societat com "oblidades". Les preguntes 8, 9,10 i 12 són preguntes de percepció social. Finalment, la pregunta 11 guarda relació amb els diferents mitjans d'educació i informació que arriben a la societat.

b. Tècniques per a la recopilació i anàlisi de dades

Les enquestes es creen mitjançant la plataforma Google Drives des del mes de desembre de 2014 fins al primer de juny de 2015. Els resultats qualitius foren processats i convertits en gràfiques amb el programa Microsoft Excel 2011.

ii. Anàlisi de premsa

a. Disseny i anàlisi de l'estudi

Es tracta d'una investigació quantitativa del nombre de publicacions realitzades pels principals periòdics de caràcter general i tirada nacional, de Espanya i de França. En primer lloc, es varen contrastar les possibles diferències que atorguen ambdós països a la informació i comunicació de les malalties tropicals. Per a dur a terme la comparació entre els dos països es va fer una recerca online a les pàgines web disponibles en internet dels periòdics *El País* (premsa espanyola) i *Le Monde* (premsa francesa). Segons dades de la OJD (*Office de la Justification de la Diffusion*) francesa, *Le Monde* ocupa la segona

posició en la classificació de premsa quotidiana nacional de l'any 2014², i segons el EGM (*Estudio General de Medios*) de la AIMC (*Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación*), *El País* lidera la premsa generalista espanyola³. Aquests dos periòdics són de pagament, però permeten la visualització online parcial o total de les seues publicacions, per això es van escollir aquests i no altres. L'estudi va comprendre totes les publicacions fetes pels mitjans de comunicació adés citats des de juny de l'any 2014 fins a desembre d'aquest mateix any, i des del primer de gener de 2015 fins al 10 de juny de 2015, sent així compresos períodes de 6 mesos per a cadascun dels anys, i conformant un total d'un any. Per filtrar la informació es varen introduir paraules claus en el següent ordre : Malalties oblidades, malalties tropicals, malalties de la pobresa, malària, paludisme, malaltia de Chagas, leishmaniosi, malaltia del son, dengue, geohelmints, malalties helmíntiques, filariosi limfàtica, oncocercosi, drancunculosi, esquistosomiasi, trematodiasi, hidatosi, tripanosomiasi africana i tripanosomiasi americana. Els resultats es varen agrupar en tres categories: malària, ébola i altres. La categoria de l'ébola es va incloure degut a l'epidèmia d'aquesta malaltia durant els anys 2014-2015 i la quantitat massiva de publicacions que s'han fet sobre el tema (Househ et al., 2015) les quals, en nombroses ocasions, relacionaven aquesta malaltia emergent amb altres MTOs, o directament la consideraven com una malaltia tropical oblidada. La categoria malària es va incloure per ser una de les malalties incloses en els ODM (Hotez, 2013) i per ser una malaltia tropical molt mediatitzada. Sota la categoria "altres" es varen agrupar totes les publicacions referents a qualsevol malalties tropical oblidada citada en la taula 2.

Per a la representació de les dades es van realitzar gràfics amb el programa Microsoft Excel 2011.

² <http://www.ojd.com/Chiffres/La-Presses/La-Presses-Payante/Presses-Quotidienne-Nationale> (Consultat el 27 de Maig de 2015).

³ <http://www.aimc.es/-Datos-EGM-Resumen-General-.html> (Consultat el 27 de Maig de 2015).

iii. Anàlisi de bibliografia rellevant

Amb l'objectiu de mostrar els principals avanços de manera integrada, i mostrar les diferents solucions als determinants de les malalties oblidades es va fer una revisió de la bibliografia existent. Com a principal font de referència es varen tindre els informes sobre les MTOs publicats per la OMS des de l'any 2004 fins a l'any 2015. També es varen utilitzar buscadors bibliogràfics com Google Acadèmic, i bases de dades PubMed, BioMed Central, Science Directe, SpringerLink, PLoS Medicine i PLoS Biology. Aquestes últimes han estat de grat ajut, doncs estan compromeses a mostrar tot el contingut, en la millor de les qualitats, de tots els resultats en avanços en investigació bàsica i clínica de les malalties oblidades. Amb aquesta iniciativa de lliure accés es pretén combatre les barreres de la informació, i que la difusió dels avanços aconseguits no siga un impediment (The Plos Medicine Editors, 2005).

VI. RESULTATS I DISCUSSIÓ

i. Enquestes

En primer lloc, com que les malalties oblidades estan basades en la relació hoste-paràsit, es va preguntar la noció més bàsica de parasitologia: " Què són els paràsits?". Com mostra la Figura 2, només un 59% dels enquestats (entre els quals hi havien estudiants diferents àrees de la salut) sabien que tant fongs com animals com bacteris poden ser paràsits, mentre que un 23% pensaren que només es tractava de bacteris, i un 18% d'animals.

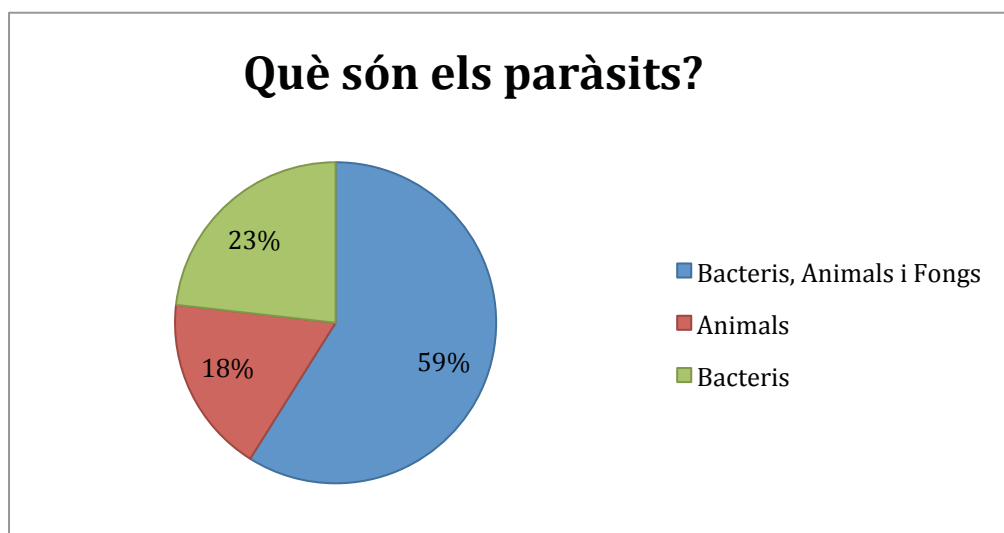


Figura 2. Què són els paràsits?. 59% dels enquestats va pensar que es tractava de bacteris, animals i fongs. En canvi un 41% pensava que un fong no podia ser un paràsit, un 18% d'aquests consideraven que només els animals eren paràsits i un 23% bacteris).

En segon lloc es va preguntar als enquestats què era una malaltia oblidada (Figura 3). Per facilitar la resposta es varen elaborar respostes múltiples les quals contenien tres trets característics fonamentals de les MTOs (incidència, països en vies de desenvolupament, cura). Les 4 possibles respostes foren: 1. Una malaltia que te poca incidència en la població i per tant es considera rara 2. Una malaltia que afecta a poques persones en països en vies de desenvolupament, 3. Una malaltia que afecta a moltes persones, principalment a països en vies de desenvolupament i per a la que actualment no existeix cura, 4. No ho sé. Un 54% dels entrevistats va associar les 3 característiques principals: alta incidència, afecta a persones en països en vies de desenvolupament i encara no existeix cura. Un 20% afirmava que eren malalties que afecten a poques persones. Un 14% de les persones pensaren que era el mateix una malaltia oblidada que una malaltia rara (e.g. malalties amb una prevalença menor a 5 casos per cada 10.000 persones, que normalment tenen origen genètic o en anomalies congènites (Posada et al., 2008).

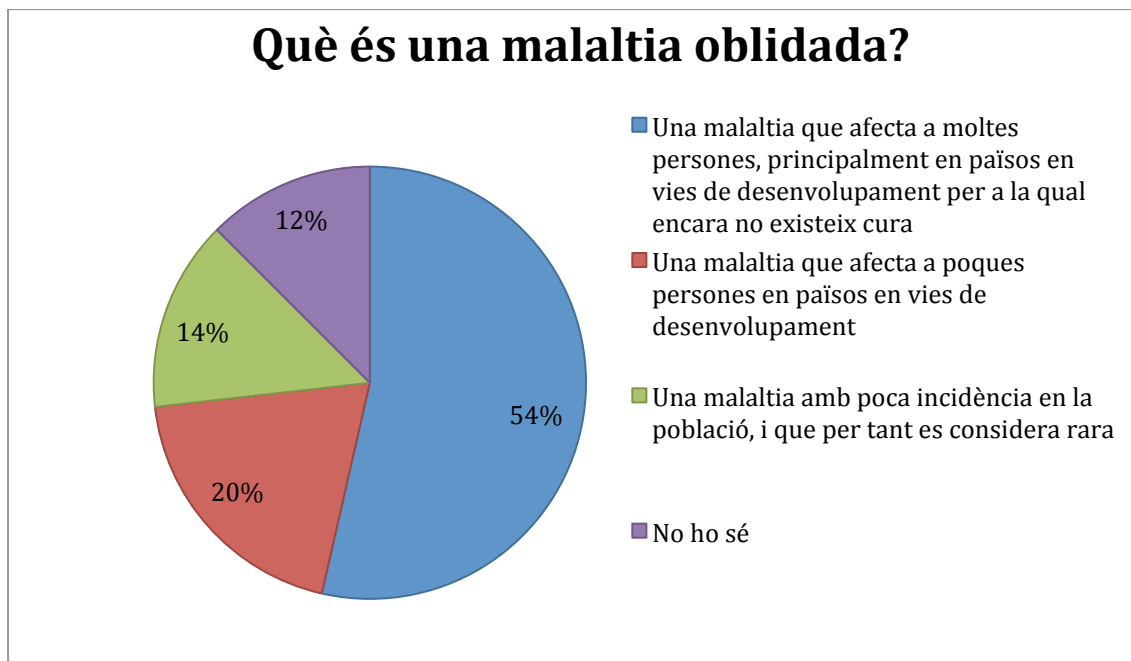


Figura 3. Què és una malaltia oblidada? Un 54% dels enquestats va respondre amb la opció que contenia tres característiques principals que determinen la definició, front a un 46% que no, d'entre els quals un 12% no havien sentit mai parlar d'aquestes malalties, un 14% pensaven que eren malalties rares i un 20% associaven les malalties als països en vies de desenvolupament però pensaven que es tractava de malaltia amb baixa incidència.

A continuació es va preguntar en quin continent es pensava que tenien una major incidència aquestes malalties (Figura 4). En aquesta pregunta només es van considerar dos regions, el continent africà i Amèrica Llatina, tot i que Àsia és un continent fortament afectat. Àfrica va ser escollida per ser el continent amb més MTOs endèmiques (Figura 1). Amèrica Llatina per la proximitat històrica i lingüística amb el poble espanyol, la qual pot facilitar l'intercanvi d'informació d'una manera més fàcil. Un 43% de les persones pensaren que es tractava de malalties que només ocorren al continent africà. Un 29% van pensar que podia afectar a altres continents però que era un problema majoritàriament d'Àfrica, i només un 28% va afirmar que aquestes malalties tenien una igual incidència a Amèrica Llatina i Àfrica.

A quin continent tenen major incidència les malalties oblidades?

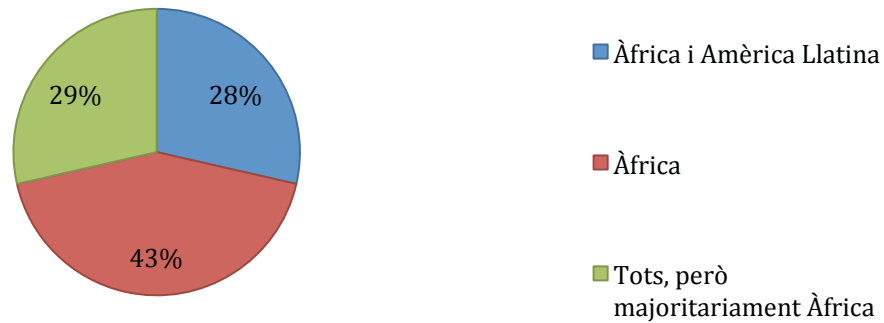


Figura 4. A quin continent tenen major incidència les malalties oblidades? Un 43% dels enquestats pensa que només es troben a Àfrica, un 28% a Àfrica i Amèrica Llatina i un 29% que es troben a tots els continents però majoritàriament a Àfrica.

La quarta i la cinquena pregunta tenien com a objectiu comparar el grau de coneixement específic dels entrevistats,. En primer lloc, es preguntava a l'enquestat/da si sabia què era la malària i, en segon lloc, si sabia què era la leishmaniosi (Figura 5). Els resultats de les enquestes mostren que un 70% dels enquestats coneixia la malària front a només un 54% que sabia que era la leishmaniosi. A més a més, es va voler especificar fins a quin punt coneixien els enquestats la malaltia, per fer-ho es va preguntar si sabien com es transmetia: Un 56% dels enquestats no sabia com es transmetia, i del 44% que sí ho sabia, només un 13% sabia exactament com era aquesta transmissió, és a dir, les seues respostes contenien informació més específica, com el nom del mosquit vector, el sexe del mosquit vector, el mecanisme de transmissió, o el nom del paràsit que ocasiona la malaltia. En canvi, un 31% dels enquestats era només capaç de dir que es transmetia per la picadura d'un mosquit. La primera malaltia va ser escollida per ser una de les anomenades "tres grans" junt a la

SIDA i la tuberculosi, estar inclosa en els ODM, ser la anomenada “malaltia del viatger”, i per ser una malaltia d’extrema preocupació i prevalença elevada. Així doncs s’estimen entre 350 i 500 milions de casos clínics de malària cada any; 3.200 milions de persones viuen repartits arreu de 17 països i territoris amb risc de transmissió de paludisme, un 60% d’aquests viuen a l’Àfrica subsahariana i d’entre aquests un 18% són menors de cinc anys (WHO, 2005). La segona va ser escollida perquè, a diferència del paludisme, sí que es troba en la llista de les 17 MTOs a combatre de la OMS (Taula 3) i perquè és una zoonosi àmpliament distribuïda en els animals de companyia com els gossos, entre els que causa la leishmaniosi canina (Ciaramella et al., 2007). Esta darrera característica de la leishmaniosi es va considerar diferencial d’altres MTOs, doncs es va pensar que per aquest motiu podia estar més “popularitzada”.

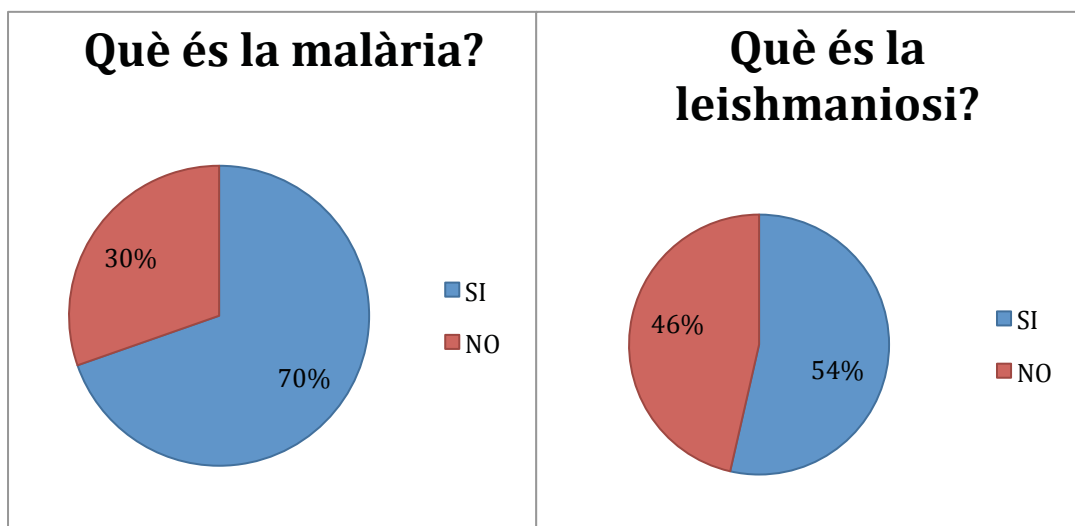


Figura 5. Què es la malària? Què és la leishmaniosi? El 70% sabia què era la malària front a només el 54% que sabia què era la leishmaniosi.

La sisena pregunta va consistir en demanar als enquestats i enquestades més exemples de malalties oblidades. Es varen excloure dels resultats aquelles respostes que foren malària o leishmaniosi ja que s’havien donat com a exemples en les preguntes anteriors. Les respostes foren ben diverses i inclogueren malalties infeccioses i malalties no infeccioses (per exemple el

síndrome de Sanfilippo o la malaltia de Creutzfeldt-Jakob, les quals són malalties degudes a factors genètics). D'entre les malalties infeccioses es donaren exemples de malalties emergents, per exemple, l'èbola va ser citat per 5 de les 56 persones entrevistades (Figura 6). També exemples de malalties que han causat grans epidèmies com la SIDA (6 de 56 persones), o el tifus (2 de 56 persones). Només 18 persones de 56 (32%) van ser capaces de citar una malaltia oblidada (Figura 7). D'entre aquestes destaca la lepra (citada en 4 ocasions) i el dengue (citat en 6 ocasions). Altres malalties citades foren la malaltia de Chagas (3 ocasions), la tripanosomiasi africana/malaltia de la son (2 ocasions), la úlçera de Buruli, la ràbia i la febre groga (citades en 1 ocasió cadascuna). Cap de les respostes va incloure una malaltia deguda a helmints, tot i aquestes són les que major prevalença tenen entre les MTOs, i d'entre totes les respostes només 5 persones citaren malalties oblidades degut a protozous.

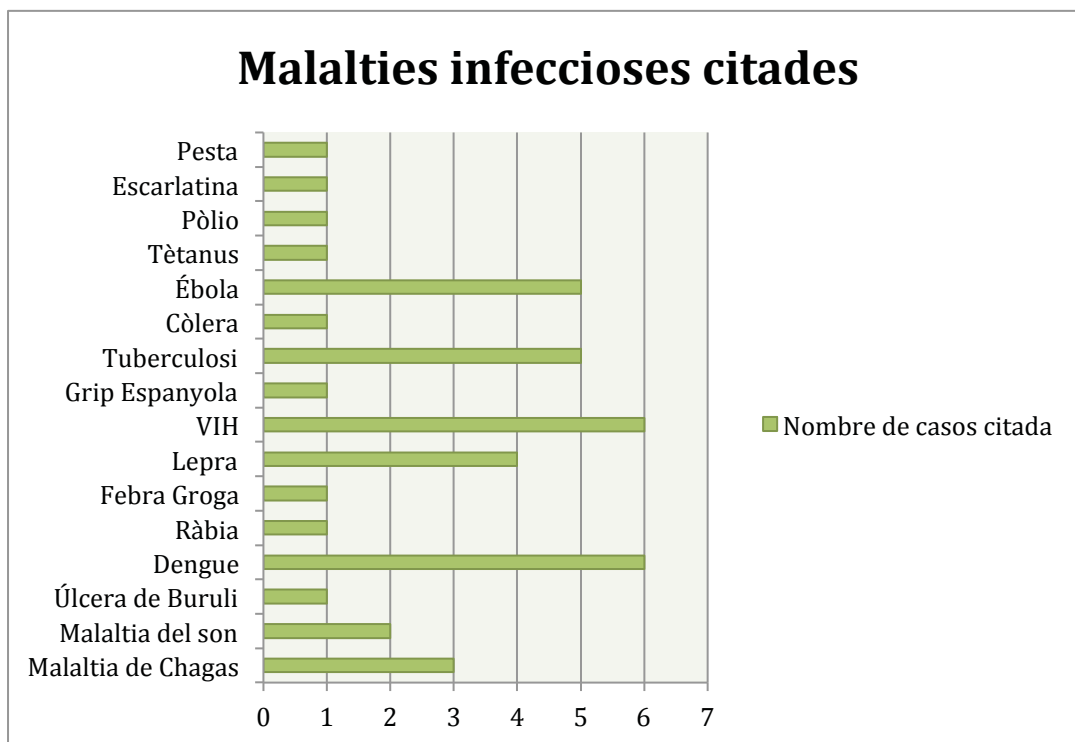


Figura 6. Malalties infeccioses citades pels enquestats/des. Les malalties infeccioses que no són considerades tropicals oblidades més citades foren la SIDA i l'èbola (5 i 6 persones respectivament).

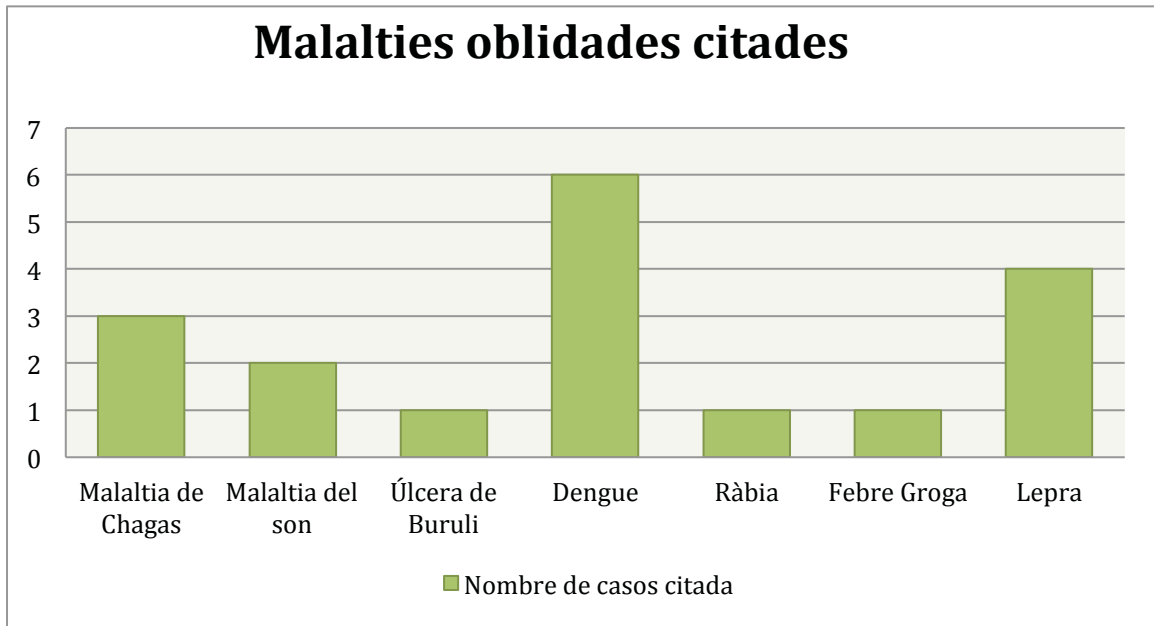


Figura 7. Malalties oblidades citades. El dengue fou citat en 6 ocasions, la lepra en 4, la malaltia de Chagas en 3, la úlcera de Buruli, la malaltia del son i la ràbia 1 volta.

Com a última pregunta de l'enquesta relacionada amb els coneixements sobre malalties tropicals oblidades, es va preguntar com havien sabut d'aquestes malalties (Figura 8). Com ha respostes es van incloure: 1.Ho vaig estudiar al col·legi/institut, 2.Ho vaig estudiar a la universitat, 3.Ho he llegit als mitjans de comunicació,4. Mai n'havia sentit parlar, 5. Altres. El 30% dels enquestats va respondre que ho havia llegit als mitjans de comunicació, fet que prova la importància que aquests tenen en la informació i sensibilització de la població. El 27% va respondre que ho havia estudiat a la universitat. Aquesta va ser la resposta de la majoria dels estudiants i titulats en l'àmbit de l'àrea de la salut. Un 7% ho havia estudiat a l'institut, un 20% va respondre que havia sabut d'aquestes malalties per altres fonts, i per últim, un 16% mai n'havia sentit parlar.

Com has sabut de l'existència de les malalties oblidades?

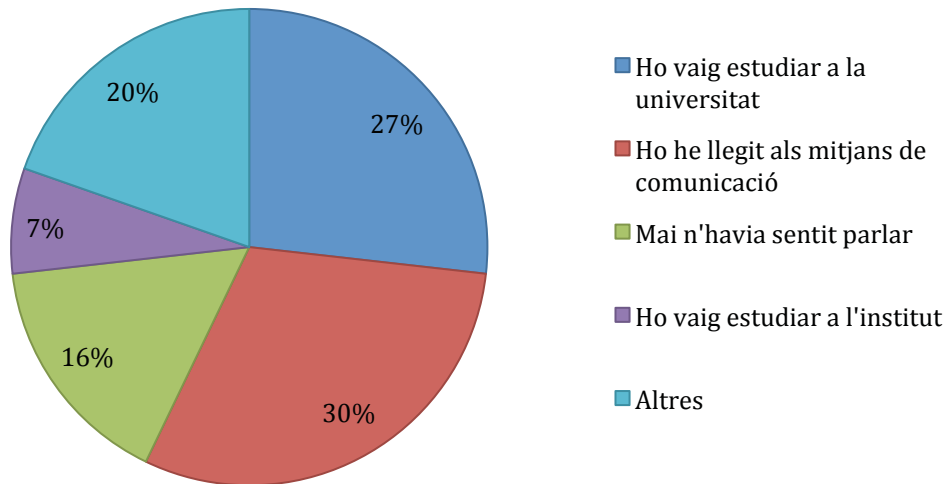


Figura 8. Com has sabut de l'existència de les malalties oblidades? El 30% ho va saber gràcies als mitjans d. e comunicació, el 27% ho va estudiar a la universitat, el 7% ho va estudiar a l'institut o al col·legi. El 20% afirmà haver-ne sentit parlar gràcies a altres fonts, i el 16% mai n'havia sentit parlar

Les últimes dues preguntes de l'enquesta feien referència a la percepció que te la societat d'aquestes malalties oblidades. Es va preguntar d'una banda si pensaven que es donaven les ajudes necessàries per a combatre aquestes malalties (Figura 9). Un 91% dels enquestats va respondre que no front a només un 9% que pensaren que sí. En segon lloc es va preguntar si pensaven que la investigació de les malalties tropicals oblidades era una inversió futura (Figura 9) i perquè. Un 77% dels enquestats va afirmar que ho era, front a només un 23% que considerava que no. En cas de resposta afirmativa, es va preguntar per què pensaven que era una inversió futura, i les respostes van ser diverses, entre elles van prevaldre respostes referents a valors d'igualtat, la superació de dependència política i absoluta dels països on les MTOs són

endèmiques, i sobretot la por a què aquestes malalties esdevingueren epidèmies globals i afectaren a països desenvolupats.

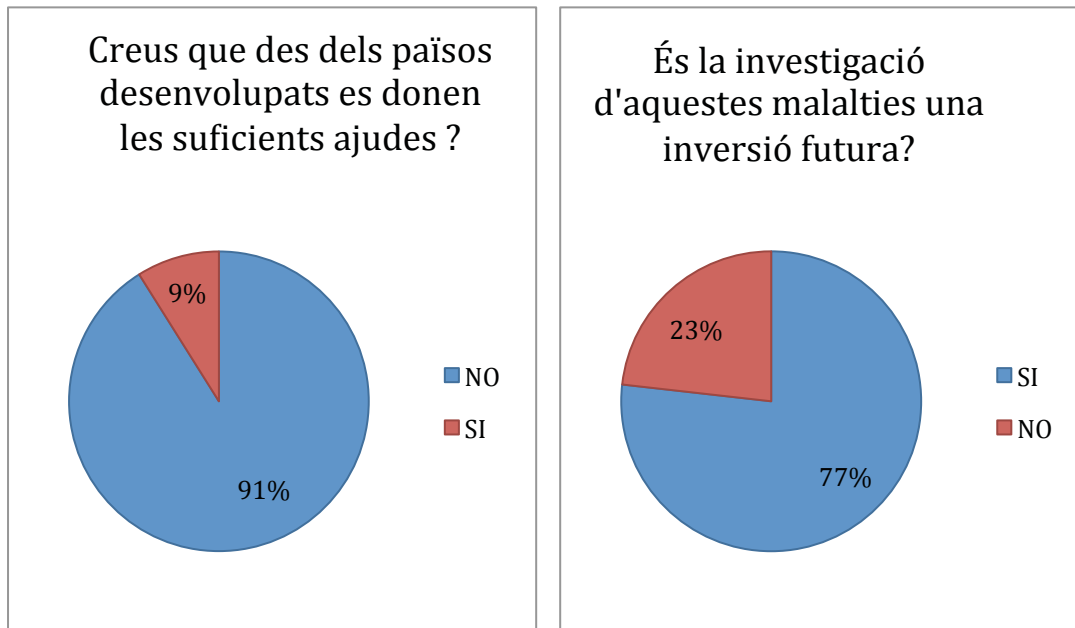


Figura 9. Creus que des dels països desenvolupats es donen les suficients ajudes? 91% No. 9% Sí. És la investigació d'aquestes malalties una inversió futura? 77% Sí. 23% No.

Per últim es va preguntar pels determinants de les malalties oblidades. Es va demanar als enquestats/des quin o quins pensaven que eren els principals motius pel que aquestes malalties s'anomenaven oblidades, és a dir, quin era el determinant del seu oblit (Figura 10). En les respostes es van incloure: 1. Els governs, als quals no lis interessa que es coneguen aquestes malalties. 2. Les empreses farmacèutiques, les quals no interessa invertir en aquestes malalties. 3. Els mitjans de comunicació, els quals no donen la suficient cobertura mediàtica perquè no afecten als països desenvolupats 4. Totes les anteriors respostes. Així doncs, cap enquestat/da va respondre que el principal determinant foren els governs, un 14% va respondre que el principal determinant era l'oblit per part de les empreses farmacèutiques, un 7% que es devia a la falta de cobertura mediàtica i un 79% que els determinants eren una barreja de tots aquests factors.

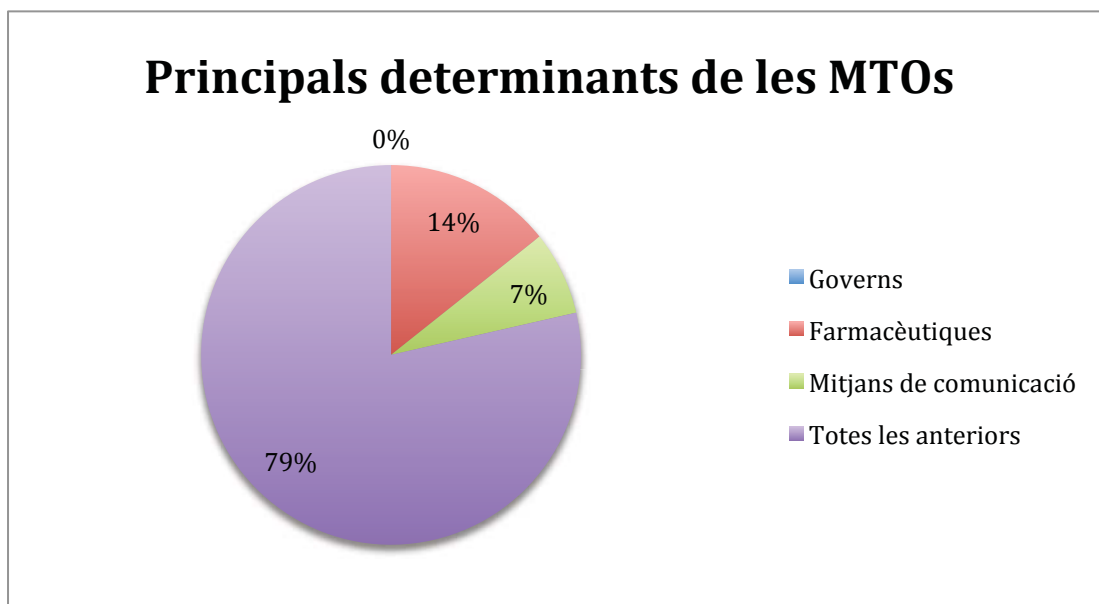


Figura 10. Principals determinants de les MTOs. Blau: als governs no els interessa; Roig; A les farmacèutiques no lis interessa invertir. Verd: La falta de cobertura mediàtica. Morat: Totes les anteriors són determinants del seu oblit.

Una noció bàsica com saber què és un paràsit en una societat alfabetitzada i educada és important, doncs pot canviar les actituds i entre altres coses prevenir i/o disminuir el risc d'infecció.

Quant a les malalties oblidades, amb aquesta enquesta queden demostrats diversos fets. En primer lloc, que el concepte malaltia oblidada no està en els coneixements de la població, doncs a sovint es pensa que són malalties amb una baixa prevalença o inclòs es confonen amb altres categories de malalties infeccioses com són les malalties rares. Aquesta confusió entre malaltia rara i malaltia oblidada segons Posada i García-Ribes (2010) es deu a què les malalties oblidades són aquelles que sent freqüents en països en vies de desenvolupament, tenen baixa prevalença en els països desenvolupats. El desconeixement d'aquestes malalties entre els universitaris europeus s'oposa al que succeeix entre la societat nigeriana, un país en vies de

desenvolupament on moltes MTOs són endèmiques. Així doncs, a Nigèria un 63% de la població coneix la definició completa de malaltia oblidada, i un 73% n'ha sentit parlar algun cop (Olamiju et al., 2014).

La societat europea continua associant el concepte malaltia i oblit majoritàriament al continent africà, tot i que una part notable dels enquestats també ho correlaciona amb altres continents, especialment Amèrica Llatina. Seran interessants estudis amb més profunditat d'aquesta tendència de resposta.

Quant al grau de coneixement en funció de la malaltia tropical s'observen diferències notables, com s'ha demostrat amb l'exemple entre la malària i la leishmaniosi. Com s'ha explicat anteriorment el paludisme sí està inclòs en els ODM i és una malaltia amplament "popularitzada", entre altres factors degut a la seua prevalença i mortalitat. Segons la OMS (2014), a l'any 2013 3,3 mil milions de persones estaven en risc d'infectar-se amb malària i desenvolupar la malaltia dels quals 1,2 mil milions es trobaven en situació d'alt risc d'infecció. A més a més d'acord amb aquestes estimacions en aquest mateix any van ocórrer 198 milions de casos (amb una incertesa de 124-283 casos), i d'entre aquests 584.000 van morir (amb una incertesa de 367.000-750.000) casos. En canvi, la leishmaniosi s'estima que té una prevalença inferior. Només apareixen entre 0,2-0,4 milions de casos de leishmaniosi visceral i 0,7-1,2 milions de casos de leishmaniosi cutània cada any, i les morts per aquesta malaltia es situen entre 20.000 i 40.000 per any (Alvar et al., 2012), xifra bastant inferior a la del paludisme.

Entre els coneixements sobre malalties infeccioses dels enquestats/des, predominava l'èbola, fet que es podria explicar per la recent epidèmica ocorreguda a Àfrica l'any 2014 (Househ, 2015), i la quantitat massiva d'informació que es va donar arrel d'aquest brot epidèmic. Quan s'ha aprofundit en els coneixements específics preguntat per MTOs, crida l'atenció l'alta freqüència amb la que es cita el dengue. Aquesta MTOs és un problema de salut amb importància particular als països desenvolupats, com a conseqüència de la massiva urbanització. Quan les grans quantitats d'aigua provinents de les inundacions, s'acumulen en les canaletes, cisternes i altres

sistemes d'emmagatzemament d'aigua es creen viviers per a *Aedes aegyptii*, el principal mosquit transmissor del dengue i la febre groga (Hotez, 2013). Però, són sempre els barris més desafavorits de les grans urbs els més afectats, doncs allà les infraestructures són de pitjor qualitat, com és el cas de les faveles brasileres, on les èpoques de fortes pluges coincideixen amb les de reproducció del vector, i per tant aquesta malaltia constitueix una autèntica epidèmia des de maig fins a juliol (Haukelbach et al., 2001). Un altre factor que podria explicar el major coneixement per part de la societat d'aquesta malaltia, és que els brots de dengue s'han incrementat 30 vegades més en els últims 50 anys, especialment a Amèrica Llatina (Tapia-Conyer et al., 2012).

En el cas de la malaltia de la lepra, la qual és la segona més citada a les enquestes, la seua popularitat està ben lligat als notoris i profunds desfiguraments que aquesta causa, els quals fan que haja cridat l'atenció des de temps remots i conste en nombrosos textos de l'antiguitat. Tanmateix, la història de la lepra ha causat gran estigmatització social, especialment a l'Europa de l'edat mitjana quan hi va haver una gran "leprofòbia" (Sherman, 2006). A més a més, tot i que ambdues malalties no són les MTOs amb una major prevalença, tenen una àmplia distribució global (Figura 11, Figura 12).

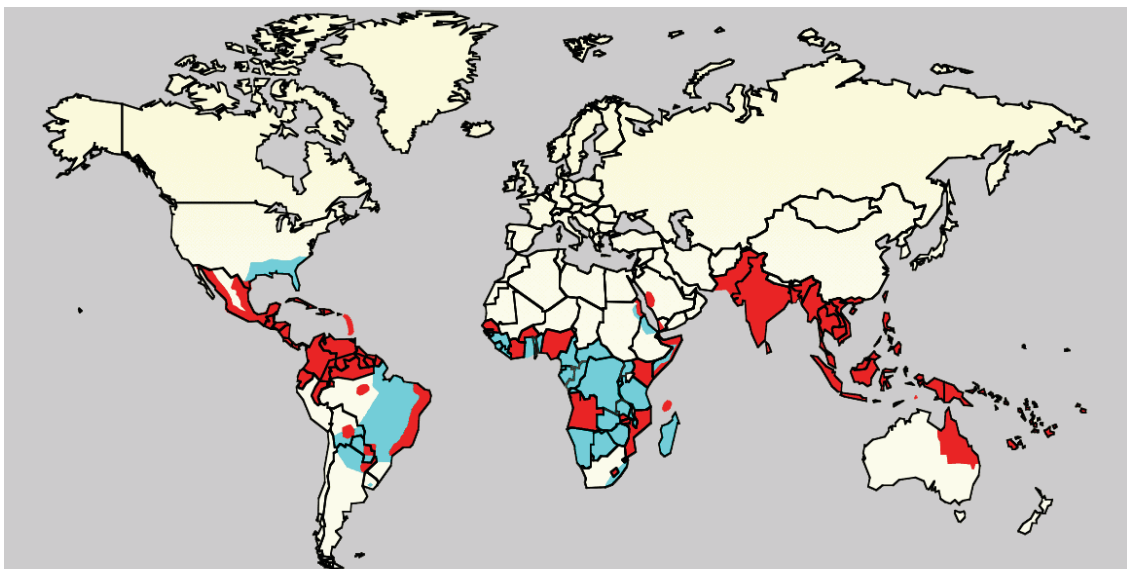


Figura 11. Mapa de distribució global del dengue (2006). El color roig indica àrees amb epidèmica de dengue, el color blau indica àrees amb esporàdics casos de la malaltia. Font: Gary G. Clark, Agricultural Research Service, U.S. Departament of Agriculture.

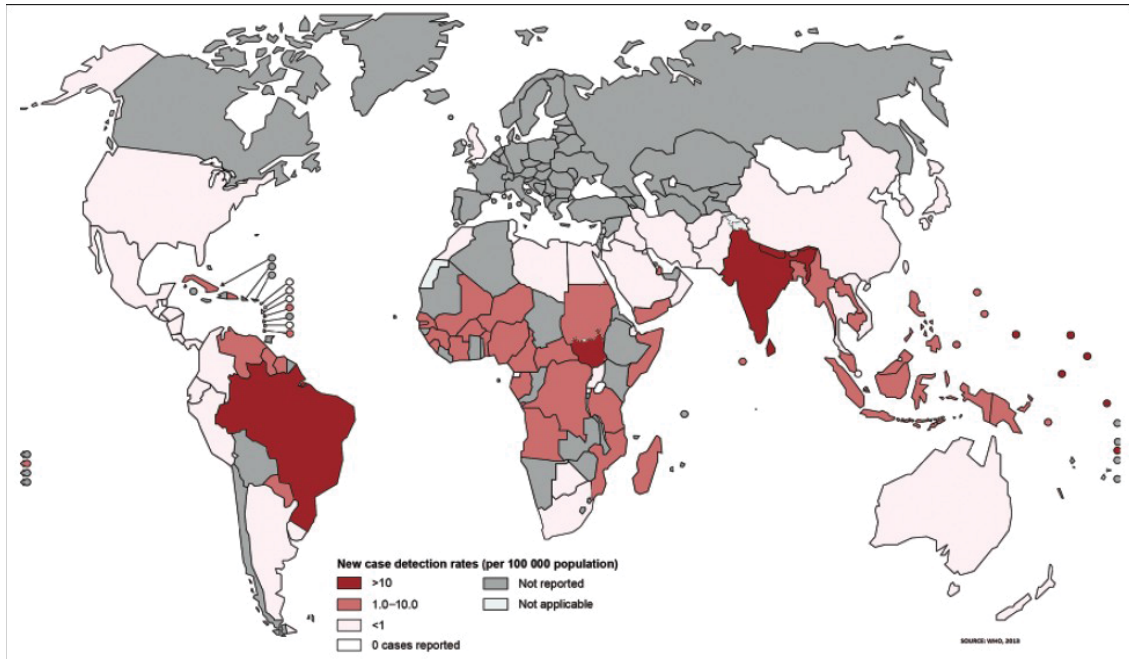


Figura 12. Mapa de distribució global de la lepra a principis de 2012 segons la OMS Font: http://www.who.int/lep/situation/Leprosy_PR_2011.pdf?ua=1 .

És important conèixer quins són els motors d'informació i d'ensenyament de les persones. El col·legi, institut i demés etapes inicials de formació, són claus per a la sensibilització de la societat. No obstant això, aquestes malalties no solen aprendre's allà, sinó que són les universitats, on l'ensenyament és específic, o els mitjans de comunicació els que donen eco a les MTOs, per aquest motiu els últims han de servir com una eina fonamental de combat contra les MTOs.

El coneixement i la percepció, condueix a la sensibilització pública i exerceix una pressió sobre polítiques de govern i altres actituds institucionals. Per aquest motiu, és important saber la opinió de la societat sobre l'estatus d'aquestes malalties en les prioritats de govern. Així doncs, ni els francesos ni

els espanyols consideren que els seus països invertisquen en investigació i desenvolupament internacional, ni pel que respecta al sector públic, ni al privat, no obstant, la societat sí considera que la recerca de solucions per a les MTOs siga una inversió futura, ja siga per principis o valors com la solidaritat i la igualtat, o per por a que aquestes malalties esdevinguen epidèmies globals i puguin afectar als països desenvolupats.

Tot i que aquestes malalties no són visibles per a una societat a la qual no lis afecten les seues conseqüències, la població es capaç d'esbrinar els determinants que marquen l'oblit de les MTOs. Les respostes de les enquestes mostren que per a la gent no existeix un principal determinant, sinó que els esforços per vèncer la situació en la es troben les víctimes d'aquestes malalties es troben en mans dels governs, de les empreses farmacèutiques i dels grans mitjans de comunicació. Com s'ha explicat anteriorment, els esforços pels governs dels propis països on les MTOs són endèmiques són notables, així com la cooperació d'aquests amb altres institucions no governamentals. També comencen a sorgir iniciatives d'ajuda als països més desfavorits. L'acció més representativa es la "Declaració de Londres sobre les Malalties Tropicals Oblidades"⁴, en la que diversos sectors públics i privats es comprometeren a coordinar-se i col·laborar per a que els més de mil milions que pateixen alguna o diverses malalties tinguen una vida més sana i més productiva. D'aquesta declaració va sorgir un grup anomenat "Uniting to Combat NTDs", el qual va marcar uns objectius basats en el full de ruta de les MTOs per a 2020 de la OMS, i es van comprometre a la lluita per a aconseguir-los en 2020. Les empreses farmacèutiques són una peça fonamental, és per això es va crear La DNDi (*Drugs for Neglected Diseases Initiative*). La DNDi distingeix dues categories de malalties oblidades: les malalties oblidades (e.g. malalties que poden afectar als països desenvolupats, com la malària o la tuberculosi), i les malalties extremadament oblidades (e.g. malalties que afecten a persones en situació de pobresa en els països on aquestes són endèmiques, com per

⁴ Per a més informació sobre la "Declaració de Londres de les Malalties Oblidades" es pot visitar la pàgina: <http://unitingtocombatntds.org/resource/london-declaration>.

exemple la malaltia de Chagas o la tripanosomiasi africana) (Yamey, 2002). A l'any 2002, d'entre les principals 20 farmacèutiques mundials, només 11 estaven implicades en el desenvolupament de medicaments per a les MTOs, i d'entre aquestes, huit no havien invertit res en cap de les malalties extremadament oblidades (Trouiller et al., 2002). No obstant això, des de l'any 2000 fins a 2011 s'observa una milloria: d'un total de 850 nous productes terapèutics aprovats, 37 (4%) foren destinats a les MTOs, les quals continuaven representant un 11% de la càrrega de salut global mundial. El problema és que la majoria d'inversions estaven destinades al tractament de la malària (Pedrique et al., 2013). Per tant, es pot dir que s'han aconseguit progressos en el sector farmacèutic, però aquest no deixen de estar encaminats als beneficis econòmics, ja que centren la seua atenció en el tractament de la malària, la tuberculosi i les malalties diarreiques.

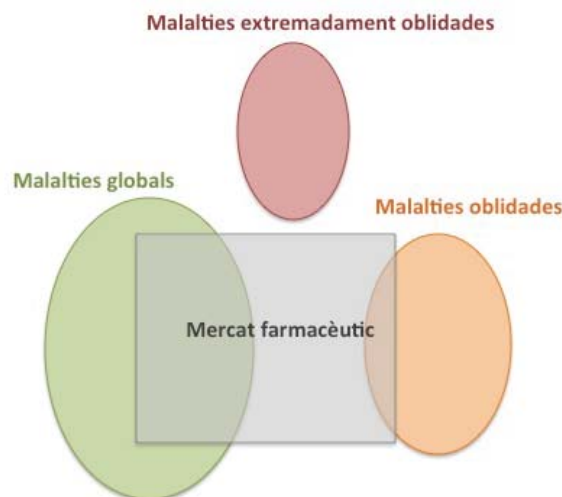


Figura 13. Inversió del mercat farmacèutic en malalties globals, oblidades, i extremadament oblidades. El mercat farmacèutic inverteix molt més en la investigació de malalties globals quals suposen un benefici econòmic. Una petita part de la seua inversió també es dirigeix a la recerca de tractaments per a malalties oblidades, com ara la malària o la tuberculosi, en canvi, no existeix cap interès d'inversió en la recerca de medicaments per a les malalties extremadament oblidades.

ii. Anàlisi de premsa

Front a aquests resultats, en els que un 30% dels enquestats/des havia sentit parlar d'aquestes malalties gràcies a un mitja de comunicació, es va analitzar el seu funcionament de la transmissió de la informació. Com que la premsa es un mitja de comunicació on els missatges perduren en el temps, són consultables a llarg termini i es distribueixen regularment, es va fer un anàlisi de premsa. Per dur-ho a terme, es van comparar quantitativament el nombre de publicacions entre *El País*, un periòdic d'àmbit nacional i generalista espanyol, i *Le Monde*, un periòdic de gran ressò en la societat francesa quotidiana. Ambdós consultables online. Es van contar el nombre de publicacions fetes sobre la malària, sobre l'èbola i sobre altres malalties tropicals (Figura 14). Així doncs, en els últims 6 mesos de 2014 el periòdic d'àmbit general *El País* va fer un total de 91 publicacions de les quals 41 parlaven de l'èbola, 5 de la malària i 45 d'altres malalties tropicals oblidades, mentre que el periòdic francès *Le Monde* en va fer 80, de les quals 30 eren sobre l'èbola, 14 sobre la malària i 36 sobre altres MTOs. Les publicacions dels dos periòdics sobre aquests temes es van reduir en la seua totalitat els primers mesos de 2015. *El País* en va fer només 35 publicacions de les quals 10 tractaven sobre l'èbola, 7 sobre la malària i 18 sobre altres MTOs. *Le Monde* en va fer 37 de les quals 10 eren sobre l'èbola, 11 sobre la malària i 16 sobre altres MTOs.

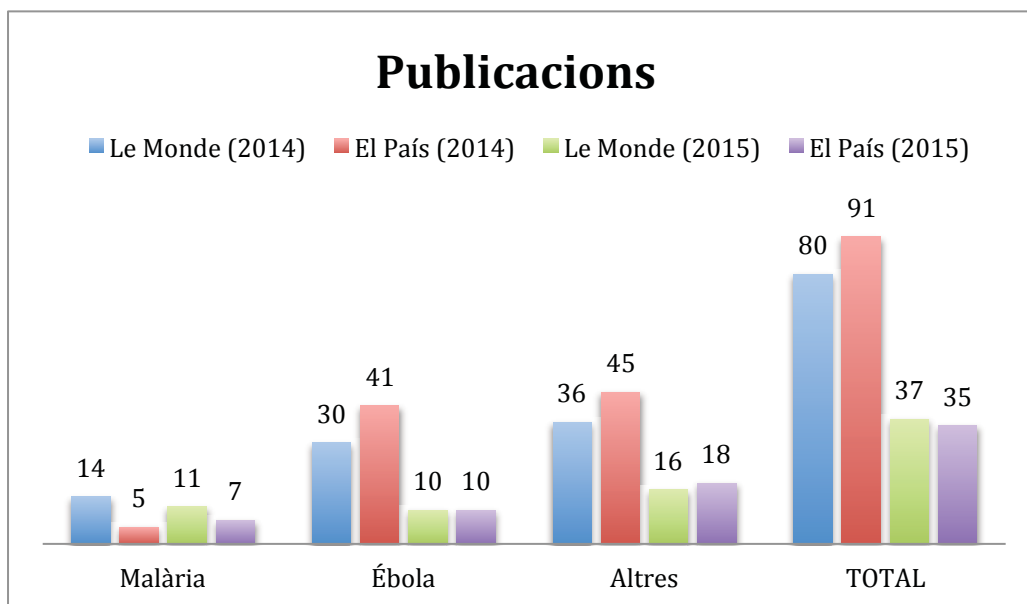


Figura 14. Publicacions realitzades pels periòdics *El País* i *Le Monde* en 2014 i 2015. S'inclouen les publicacions en relació a la malària, l'èbola i altres MTOs, així com el conjunt de publicacions de cada periòdic per any.

La manera concreta en la que els mitjans de comunicació emmarquen els esdeveniments i problemes socials influeix en la interpretació i les actituds de les persones front a aquests esdeveniments. Però els mitjans de comunicació no són un espill de la realitat, sinó que els periodistes aporten a la societat uns esquemes que ells mateix han aplicat a la realitat (Sádaba, 2001). El model CSC (*Collective Symbolic Coping*), explica com el grup dona sentit a situacions noves que amenacen l'ordre social establert (Wagner et al., 2002). El CSC planteja que l'anomenat "coping" col·lectiu es creat pels mitjans de comunicació, els quals construeixen i comuniquen alguna cosa com si fos nova o com si fos a canviar les nostres maneres de viure fins al moment. Així doncs, el CSC pot explicar la massiva quantitat de publicacions fetes sobre l'èbola durant la epidèmia de 2014, ja que aquest model resulta útil per a descriure successos que amenacen l'ordre social establert. Resulta destacable que, al igual que en el cas de la grip A, analitzat per Idoyaga et al. (2012), les publicacions en relació a l'epidèmia de l'èbola eren de tot tipus: possibles cures (sèrum en el cas de l'èbola), mobilització de les organitzacions internacionals, mesures de gestió dels governs, inversió de les empreses, etc. Aquest model també pot explicar el per què de la major quantitat de publicacions realitzades en 2014, degut a la coincidència geogràfica d'ambdues malalties i tipus de població afectada que pot conduir a parlar sobre altres malalties que tenen alta prevalença en el perfil de la població afectada. En el cas de la malària, el fet de que aquesta siga la principal malaltia tropical dels viatgers a països on és endèmica (Ryan et al., 2002) podria explicar les continues publicacions per part dels dos periòdics.

iii. Determinants de les malalties oblidades: Anàlisi de bibliografia rellevant

Com bé s'ha demostrat mitjançant l'anàlisi de premsa escrita dels principals periòdics de dos països, i enquestant a la població amb estudis superiors, les malalties oblidades són invisibles en el panorama internacional. Augmentar la seua visibilitat no és una tasca senzilla, doncs precisa la cooperació global mitjançant diferents àrees d'estudi. Per aquest motiu és important analitzar els diferents determinants biològics, ecològics i socials de les malalties tropicals oblidades, i les diferents solucions i alternatives que es proposen per a modular la situació actual d'aquestes malalties.

Segons la OMS, la salut no és només l'absència de malaltia o debilitat, sinó que és l'estat complet de benestar social i físic. Per aquest motiu les malalties oblidades estan determinades per factors biològics, ecològics i socioeconòmics, i per tant la clau per modular-les es troba en un pla interactiu entre aquests tres tipus de determinants.

Un altra qüestió que s'ha de tenir en compte al cercar solucions és en quin estadi es troba la malaltia. Així doncs, les MTOs poden estar en estadi de control (i.e. reducció de la incidència, prevalença, morbiditat i mortalitat i la continuïtat de mesures d'intervenció), d'eliminació de la infecció (i.e. incidència zero), d'eradicació (i.e. manteniment de la incidència zero), o d'extinció (e.g. l'agent infeccios ja no existeix en la natura ni en el laboratori) (Molyneux, 2006). La majoria de les MTOs que formen part de les 17 de la llista (Taula 3), es troben en etapes de control, no obstant això, hi ha excepcions com és el cas de la dracunculosi.

La OMS és una de les organitzacions que més atenció fica en la recerca de solucions per a les MTOs. És per això que estableix una sèrie de punts que cal seguir per a la intervenció de qualsevol de les MTOs. No obstant, aquest full de ruta hauria d'incloure altres aspectes que donaren més èmfasi a la importància de la sensibilització de la societat. Com s'ha demostrat amb el cas de l'èbola explicat anteriorment, les pressions socials i mediàtiques són un motor tant per a la recerca de solucions com per a la recerca de finançament. Els següents

punts podrien constituir un full de ruta complet el qual permetria que les MTOs tingueren un ressò internacional, i per tant s'acceleraren les recerques de solucions, i permetria al compàs intervenir per a disminuir la seua càrrega global.

1. *Gestió de les malalties de manera intensificada i innovadora.*

Consisteix en la preocupació pels individus afectats i pels individus que estan en risc d'infecció. Les claus del procés, es basen en realitzar diagnòstics tan prompte com siga possible, proveir el tractament per a reduir la infecció i la morbiditat, i gestionar les complicacions de manera correcta.

Aquesta estratègia està justificada com a la principal eina de control i prevenció de les MTOs per a les que no existeix quimioteràpia preventiva disponible. Un bon exemple el constitueix el cas de la leishmaniosi, doncs aquesta malaltia requereix un ràpid diagnòstic per poder ser tractada a temps (Alvar et al., 2006). També és el cas de la tripanosomiasi africana, doncs és important poder diagnosticar la malaltia en la primera etapa, abans de que arriben les fatals conseqüències de la segona la qual està caracteritzada per la son profunda (Hotez, 2013). Així doncs, per a ambdues malalties s'utilitzen tractaments verdaderament agressius. En el cas de la leishmaniosi són encara àmpliament utilitzats compostos antimònics, els quals són potencialment tòxics i dolorosos (WHO, 2010). Front a aquesta situació la recerca de vacunes suposaria un gran avanç tant per a la malaltia del son, com per a la leishmaniosi. Segons Hotez (2013) s'està ja treballat per a aconseguir ambdues. No obstant la situació en la que es troben les dues MTOs anteriors, les diferents ferramentes que permeten el diagnòstic i tractament, han suposat un dels grans avanços per al combat contra les MTOs. Més de 520.000 nous casos van ser tractats en 2012, i més de 5 milions des dels inicis d'aquest segle (WHO, 2015).

2. *Quimioteràpia preventiva*

Es tracta de la principal intervenció en malalties com la filariosi limfàtica, oncocercosi, esquistosomiasi i helmintiasis transmiseses pel sòl (HTS) (WHO, 2010). El tractament antihelmíntic regular s'ofereix a diferents nivells, que van des de tractaments universals fins a tractaments dirigits a certs grups en funcions de les característiques socials d'aquests (Albonico et al., 2006). Els principals medicaments utilitzats (e.g. albendazol, mebendazol, praziquantel) provenen de donatius d'empreses farmacèutiques (Hotez, 2010), per tant, el subministrament d'aquests es totalment dependent d'aquest sector. A aquesta dependència cal sumar-li la resistència que els paràsits adquireixen als medicaments, com és el cas del mebendazol (Brooker et al., 2004). Així doncs, un altra iniciativa consisteix en el desenvolupament de vacunes, però aquestes tenen un elevat cost (Hotez, 2013), de manera que s'ha proposat que serien administrades només per prevenir futures reinfeccions (Albonico et al., 2006). En 2012 més de 800 milions de persones reberen el tractament preventiu necessari almenys per a una de les malalties anteriorment citades, front als 729 milions de persones que el reberen en 2011 (WHO, 2015).

3. *Control dels vectors.*

En aquest punt el desenvolupament de noves eines i el millorament de les ja existents, és la prioritat per controlar els vectors, doncs les malalties transmiseses per un vector intermediari suposen el 16% de la càrrega global de les malalties comunicables (Saker et al., 2004).

Existeixen diferents eines per al control dels vectors les quals s'ha demostrat que són efectives, però en nombrosos casos també són tòxiques i tenen fortes repercussions negatives sobre el medi ambient i la biodiversitat. Aquest és el cas dels molusquicides utilitzats contra la esquistosomiasi (Rollinson et al., 2012), és per això que s'han plantejat alternatives les quals inclouen derivats de plantes, gestió dels hàbitats dels caragols transmissors o la introducció d'espècies competidores entre altres (Rollinson et al., 2012). Un altra malaltia en la qual és important el control del vector per al seu control és la malaltia de

Chagas. Per a aquesta malaltia existeixen diferents estratègies; en el cas de la presència del vector en àrees domèstiques s'utilitzen pesticides piretoids. Però, en nombroses ocasions, els triatomes vectors són salvatges, i el seu control no és tan fàcil. Així doncs, en aquests casos l'estratègia està basada en la vigilància de la presència dels vectors per part dels habitants de les zones (Dias et al., 2002). El cas de la malaltia de Chagas en zones salvatges, mostra que, tot i que els pesticides continuen sent un pivot per al control d'algunes MTOs, la seua aplicació no és sempre possible i que en ocasions les repercussions poden ser nefastes. Malgrat aquest inconvenient, 10 nous pesticides van ser avaluats entre 2012-2013 i 14 continuen en procés d'avaluació ara per ara, per poder ser utilitzats (WHO, 2015).

4. *Serveis de sanitat veterinària públics.*

Les malalties zoonòtiques són aquelles infeccions transmises entre animals vertebrats i humans, ja siguin els animals domesticats, o salvatges. La cisticercosi, la equinococcosi, la trematodiosi, tripanosomiasi africana, la leishmaniosi i la ràbia són les principals zoonosis oblidades (WHO, 2015).

La desparasitació i administració del tractament necessari (e.g. praziquantel) als gossos, podria evitar nombrosos casos de equinococcosi humana. Així mateix, les noves eines de control de la cisticercosi en porcs i ovelles, basades en vacunes i un medicament (i.e. oxfendazole) han demostrat que es pot interrompre la transmissió de *Taenia solium*, el paràsit responsable d'aquesta malaltia (Hotez, 2013).

És important fer atenció al fet de què, les poblacions que estan amb contacte amb animals causants de les zoonosis depenen dels propis animals. Per tant, les intervencions no deuen posar en perill la economia de les poblacions que depenen d'aquests animals, per exemple, en diverses ocasions, els animals malalts de leishmaniosi es sacrifiquen directament, i aquests suposaven l'únic motor de l'economia d'una població concreta.

5. *Aigua, sanitat i higiene*

L'accés a l'aigua potable i a condicions higièniques i sanitàries adequades, suposa un gran progrés.

Ha quedat demostrat, que el subministrament d'aigua potable redueix la severitat i morbiditat de l'anquilostomiasi, el tracoma, la esquistosomiasi, la dracunculosi i l'ascariasi (Esrey et al., 1991). La dracunculosi és un bon exemple que reflecteix, com només amb el subministrament d'aigua potable es podria eradicar una malaltia. Es considera que aquesta MTOs, a finals de 2015, haurà vist el seu risc de transmissió interromput (WHO, 2015). La dracunculosi es transmet quan els humans infecten aigua no filtrada que conte copèpodes (vectors transmissors), la vida dels quals està restringida a l'aigua. L'aprovisionament d'aigua potable mitjançant pous profunds, la filtració d'aquesta i l'aplicació en aquest medi de larvicides per matar els copèpodes (Levine, 2004), mostren com senzilles intervencions poden conduir a estadis molt positius d'una MTOs. El problema està en què aquest aprovisionament no arriba a tots; a finals de 2012 encara 2,5 mil milions de persones no en tenien garantides l'accés, especialment en zones del sud-est asiàtic i Àfrica (WHO, 2010).

En el cas d'altres malalties les mesures higièniques són clau. Moltes MTOs, com per exemple l'ascariasi la tricuriassi o l'anquilostomiasi es transmeten mitjançant el contacte amb matèria fecal contaminada amb paràsits. Mesures higièniques com proveir a les poblacions vulnerables de latrines poden evitar nombroses infeccions. En altres casos, els cuidats higiènics dels infectats són importants per a disminuir la càrrega de la malaltia. Aquest últim és el cas dels pacients amb limfodemes domèstics ocasionats per la filariosi limfàtica (WHO, 2004). Així doncs, segons Albonico et al. (2006) les HTS no són un problema allà on existeix una higiene i sanitat estàndard de la població.

Altres mesures higièniques es basen en augmentar el control i supervisió de la qualitat dels aliments. Les trematodosi alimentàries, les quals un dels seus majors problemes es el desconeixement de la distribució de casos (WHO, 2010), s'adquireixen per via alimentària, per tant, la qualitat dels aliments és fonamental per al control d'aquestes malalties.

6. *Educació sanitària*

Aquesta intervenció és probablement la més important a nivell de les poblacions afectades i vulnerables. Fomentar mesures higièniques com la utilització de latrines, la importància de rentar-se les mans, l'ús de calçat adequat o conscienciar de la importància de no ruixar els camps de nit, pot disminuir els casos de helmintiasis, i protegir als individus de futures reinfeccions (Albonico et al., 2006). Així mateix, el casos de trematodosis alimentàries podrien veure's reduïts si es conscienciés a la població vulnerable de la importància de cuinar bé els aliments, doncs aquestes malalties es transmeten mitjançant la ingesta d'aliments crus contaminats amb el paràsit (Lun et al., 2005).

L'educació sanitària és una manera de conscienciar de la importància de la sanitat i la higiene. Fer canviar les actituds relacionades de la població afectada per les MTOs és una tasca molt difícil perquè és tracta de canviar patrons culturals i de comportament de les persones. Malgrat aquest inconvenient, l'educació sanitària podria evitar molts casos de MTOs.

7. *Àrees de recerca prioritària*

La bona qualitat de la recerca integral proporciona una eina de control de les MTOs, per exemple, evitant la re-emergència d'algunes malalties. Alguns països com Brasil, Egipte o Índia han aconseguit tindre les seues infraestructures pròpies per a l'estudi de les malalties oblidades (Hotez, 2013). Les inversions en aquestes infraestructures s'han vist reflectides en beneficis en l'educació, la investigació biomèdica i la capacitat d'autoproducció. A més a més, aquests països han començat a controlar les seues MTOs endèmiques gràcies a les inversions fetes en tractaments, vacunes o assistències d'altres tipus (The Plos Medicine Editors, 2005).

Diferenciar quin tipus de recerca és més convenient per a cada malaltia és la base d'un full de ruta per a les MTOs. Cada MTOs presenta uns trets específics

tot i que comparteixen conseqüències semblants. Com s'ha anat explicant al llarg d'aquest apartat, cal diferenciar per a cada malaltia quin tipus d'intervenció deu tindre més pes en funció de les característiques de la malaltia, la regió geogràfica i el tipus de població afectada, per poder seguir les 4 etapes que conduiran a la eliminació de la malaltia.

iv. Conclusions

En primer lloc, es pot afirmar que les malalties tropicals oblidades continuen sent desconegudes per a la majoria de la societat; així doncs, la societat no és capaç de caracteritzar-les, estimar la seua prevalença, o caracteritzar-les en el mapa. No obstant això, la societat sí pensa que deuria invertir-se en l'estudi d'aquestes malalties i en la recerca de la seua cura, ja siguen els motius per valors propis com pot ser la justícia i igualtat social, o pel simple fet de la por a epidèmies. Així doncs, el per què d'aquest oblit per part de la societat es troba en les pròpies característiques i determinants d'aquestes malalties, i en la ignorància que reben en el panorama internacional.

D'una banda, la premsa, és un potent mitjà de comunicació que pot contribuir notablement a la sensibilització de la població. L'anàlisi de premsa d'aquest treball demostra que les malalties tropicals oblidades no tenen lloc a les seues publicacions, i que per tant, no existeix un interès per elles, almenys pel que respecta a França i Espanya. Així doncs, els mitjans de comunicació informen a la societat en funció dels seus interessos, prova d'aquest fet són epidèmies com la de la grip A, o més recentment l'èbola.

Per últim, el major repte front a la situació actual d'aquestes malalties és controlar-les. Per aquest motiu, s'ha d'entendre que es tracta d'unes malalties caracteritzades per una complexa xarxa interactiva de factors biològics, ecològics i socials. D'entre aquests tres tipus de determinants, els de caràcter social són els que condicionen el seu oblit. Així doncs, immersos en una societat totalment mercantilitzada, la pobresa és la causa i la conseqüència de les malalties tropicals oblidades.

Tot i que són molts els esforços i èxits aconseguits en els últims anys, els costos que requereix la gestió de les malalties oblidades, són l'impediment per a canviar la situació actual en la que es troben. Ens trobem doncs, en un moment en el que la voluntat per part d'organitzacions, sistemes de govern, empreses, i la pròpia societat es veu confrontada amb la realitat; prova d'aquesta situació són el desenvolupament de noves eines de control i diagnòstic, els nous tractaments desenvolupats, les donacions per part de les empreses farmacèutiques, o l'estudi de vacunes front a les altes prevalences d'aquestes malalties. És necessari doncs, intensificar les mesures i la gestió de les malalties tropicals oblidades, o trobar altres solucions que siguin més efectives. Dos propostes que serien eficaces i sense grans costos, però al mateix temps més complicades, són l'educació sanitària i la conscienciació i sensibilització de la societat extrínseca a aquestes malalties. La primera perquè pot canviar les actituds de les persones en risc d'infecció i evitar futures re-infeccions. La segona perquè és una manera de pressionar a les entitats de salut necessàries, i per tant, d'intensificar i millorar les gestions d'aquestes malalties.

Les malalties oblidades, són oblidades, perquè afecten a persones oblidades.

VII. AGRAÏMENTS

A la doctora Mercedes Fernández, tutora d'aquest treball fi de grau, per la seua orientació i els seus suggeriments, i sobretot per la confiança d'acompanyar-me en la trajectòria d'aquest projecte tot i estar a la distància.

Agrair també al professor Joan Benach de la Universitat Pompeu Fabra pel seu ajut i els seus consells en temes de salut pública.

Gràcies també, a tots els estudiants de les diferents universitats espanyoles i franceses que heu contribuït a les enquestes, i a tots aquells amics i amigues, que altruísticament m'heu ajudat a difondre-les. Sense la vostra participació no hagués sigut possible aquest treball.

A la família parisenca, gràcies per la paciència i l'alleugeriment al llarg d'aquest projecte.

I com no, a la família, als meus pares, Júlia i Toni, per la seua espenta i el seu recolzament i estima incansable. A la meua germana Laura. A ma àvia Júlia, pel seu amor incondicional.

VIII. REFERÈNCIES

Aagaard-Hansen, J & Chaigat, C. L. (2010). Neglected tropical diseases: equity and social determinants. In *Equity, social determinants and public Health programmes*. pp. 135-157. WHO, Geneva.

Albonico, M., Montresor, A., Crompton, D. W. T. & Savioli, L. (2006). Intervention of the control of soil-transmitted helminthiasis in the community. In *Adv Parasit.* **61**, 311-348.

Alvar, J., Croft, S. & Olliaro, P. (2006). Chemotherapy in the treatment and control of leishmaniasis. *Adv Parasit.* **61**, 223-274.

Alvar, J., Vélez, I. D., Bern, C., Herrero, M., Desjeux, P., Cano, J. & den Boer, M. (2012). Leishmaniasis worldwide and global estimates of its incidence. *PloS One*, **7**, e35671.

Anderson, R. M. & May, R. M. (1979). Population biology of infectious diseases: Part I. *Nature.* **280**, 361-367.

Beyrer, C., Villar, J.C., Sunwanvanichkij, V., Singh, S., Baral, S. D. & Mills, E. J. (2007). Neglected diseases, civil conflicts, and the right to health. *Lancet.* **370**, 619-627.

Brooker, S., Bethony, J. & Hotez, P. J. (2004). Human hookworm infection in the 21st century. *Adv Parasitol.* **58**, 197-288.

Caines, K. (2004). GHPs and Neglected Diseases. GHP Study Paper 4: London DFID Health Resource Centre.

Carmona-Fonesca, J. & Correa-Botero, A. (2013). Parásitos intestinales y desnutrición en niños de Urabá (Cuba) interpretados según las condiciones de vida del país: soledad y olvido. *Rev salud ambient.* **13**, 108-119.

Cattand, P., Desjeux, M.G., Guzmán, J., Jannin, A., Kroeger, A., Medici, P., Musgrove, M.B., Nathan, A., Shaw, A. & Schofield, C.J. Tropical diseases lacking adequate control measures: dengue, leishmaniasis, and African

trypanosomiasis. (2006). In: *Disease Control Priorities Project*. Washington, DC: The World Bank and Oxford University Press, pp. 451–466.

Ciaramella, P., Oliva, G., De Luna, R., Gradoni, L., Ambrosio, R., Cortese, L. & Persechino, A. (1997). A retrospective clinical study of canine leishmaniasis in 150 dogs naturally infected by *Leishmania infantum*. *Vet Rec*, **141**, 539-543.

Dean, A. S., Crump, L., Greter, H., Schelling, E. & Zinsstag, J. (2010). Global Burden of Human Brucellosis: A Systematic Review of Disease Frequency. *PLoS Negl Trop Dis*. **6(10)**:e1865

Desjeux, P. (2001). The increase in risk factors for leishmaniasis worldwide. *Trans R Soc Trop Med and Hyg*. **95**, 239-243.

Dias, J. C. P., Silveria, A. C. & Schofield, C. J. (2002). The impact of Chagas disease control in Latin America: a review. In *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*. **97**, 603-612

Echart-Muñoz, E. & Puerto-Sanz, L. M. (2005). Los objetivos de desarrollo del milenio. Algunos apuntes críticos. *Revista Española de Desarrollo y Cooperación*. **15**, 143-153.

Ehrenberg, J. P. & Ault, S. K. (2005). Neglected diseases of neglected populations: thinking to reshape the determinants of health in Latin America and the Caribbean. *BMC Public health*. **5**: e119.

Esrey, S. A., Potash, J. B., Roberts, L. & Shiff, C. (1991). Effects of improved water supply and sanitation on ascariasis, diarrhoea, dracunculiasis, hook worm infection, schistosomiasis, and trachoma. In *Bull World Health Organ*. **69**, 609.

Evans, D. B., Gelband, H. & Vlassoff, C. (1993). Social and economic factors and the control of lymphatic filariasis: a review. *Acta Trop*, **53**, 1-26.

Freimuth, V., Linnan, H. & Potter, P. (2000). Communicating the threat of emerging infections to the public. In *Emerg Infect Dis*. **6**, 337.

Martens, W. J. M. (1995). Modelling the effect of global warming on the prevalence of schistosomiasis. RIVM Report No. 461502010.

Mills, D. M. (1995). A climatic water Budget approach to black fly population dynamics. *Publications in Climatology*. **48**, 1-84.

Molyneux, D. H. & Malecela, M. N. (2011). Neglected tropical diseases and the millennium development goals: why the “other diseases” matter: reality versus rhetoric. *Parasite Vectors*, **4**, 234.

Gubler, D. J. (1998). Resurgent vector-borne diseases as a global health problem. *Emerg Infect Dis*. **4**, 442-450.

Gubler, D. J., Reiter, P., Ebi, K. L., Yap, W., Nasci, R. & Patz, J. A. (2001). Climate variability and change in the United States: potential impacts on vector- and rodent-borne diseases. *Environ health persp*. **109**, 223-233.

Guernier, V., Hochberg, M.E. & Guégan, J.F. (2004). Ecology Drives the Worldwide Distribution of Human Diseases. *PLoS Biol*. **2(6)**: e141.

Heukelbach, J., De Oliveira, F. A. S., Kerr-Pontes, L. R. & Feldmeier, H. (2001). Risk factors associated with an outbreak of dengue fever in a favela in Fortaleza, north-east Brazil. *Trop Med Int Health*. **6**, 635-642.

Hotez, P. J. (2010). Enfermedades tropicales olvidadas. *Investigación y Ciencia: Edición Española de SCI AM*. **402**, 54-59.

Hotez, P.J. (2013). *Forgotten people, forgotten diseases: the neglected tropical diseases and their impact on global health and development* (2n ed.) ASM Press

Hotez, P. J., Molyneux, D. H., Fenwick, A., Kumaresan, J., Sachs, S. E., Sachs, J. D. & Savioli, L. (2007). Control of neglected tropical diseases. *N Engl J Med.* **357**, 1018-1027.

Hotez, P. J., Fenwick, A., Savioli, L. & Molyneux, D. H. (2009). Rescuing the bottom billion through control of neglected tropical diseases. *Lancet.* **373**,1570-1575.

Hotez, P. J., Bundy, D. A. P., Beegle, K., Brooker, S., Drake, L., de Silva, N., Montresor, A., Engels, D., Jukes, M., Chistulo, L. et al. (2006). Helminth Infections: Soil-transmitted Helminth Infections and Schistosomiasis. In: *Disease Control Priorities in Developing Countries* (Jamison DT, Breman JG, Measham AR, et al., editors). Chapter 24. Washington (DC): World Bank 2006.

Househ, M. (2015). Communicating Ebola through social media and electronic news media outlets: A cross-sectional study. *Health Informatics J.* In press.

Idoyaga, N., Francisco Valencia, J., Gil de Montes, L. & Ortiz, G. (2012). Efectos del Framing y representaciones sociales de epidemias sanitarias: El Caso de la Gripe A. *Escritos de Psicología.* **5**, 31-42.

Keesing, F., Belden, L. K., Daszak, P., Dobson, A., Harvell, C.D., Holt, R. D., Hudson, P., Jolles, A., Jones, K.E., Mitchell et al. (2010). Impacts of biodiversity on the emergence and transmission of infectious diseases. *Nature.* **468**, 647-652.

Kosky, K.G & Scott, M.E. (2001). Gastrointestinal nematodes, nutrition and immunity: Breaking the negative spiral. *Annu Rev Nutr.* **21**, 297-321.

Levine, R. (2004). Millions saved: proven successes in global health. pp. 91-104. Center for Global Development, Washington, DC.

Liese, B., Rosenberg, M. & Schratz, A. (2010). Programmes, partnerships, and governance for elimination and control of neglected tropical diseases. *Lancet*, **375**, 67-76.

Lun, Z.R., Gasser, R.B., Lai, D.H., Li, A.X., Zhu, X.Q., & Yu, X.B. (2005). Clonorchiasis: a key foodborne zoonosis in China. *Lancet Infect Dis.* **5**, 31–41.

Molyneux, D. H. (2006). Control of human parasitic diseases: Context and overview. *Adv Parasitol.* **61**, 1-45.

Morales-Castilla, I. & García-Valdés, R. (2014) .Gradientes latitudinales de diversidad inversos: Excepciones que prueban la regla. *Ecosistemas.* **23**, 4-12

Díaz-Murillo, M.P., Moncada-Álvarez, I.L., Reyes-Harker, P., Fernández-Niño., J.A., Cano-Rosales., D.F. & Suárez-Prieto., R. (2010). Conocimientos, actitudes y prácticas sobre las geohelmintiasis en una comunidad rural de Colombia. *Revista Med.* **18**, 12-22.

Murray, C. J., Vos, T., Lozano, R., Naghavi, M., Flaxman, A. D., Michaud, C., Ezzati, M., Shibuya, K., Salomon, J., Safa, A. et al. (2013). Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet.* **380**, 2197-2223.

Olalla-Herbosa R. & Tercero-Gutiérrez, M.J. (2011). Parasitosis comunes internas y externas: consejos desde la oficina de farmacia. *Ámbito farmacéutico. Educación Sanitaria.* **30**, 33-39.

Olamiju, O.J., Olamiju, F.O., Adeniran, A.A., Mba, I.C., Ukwunna, C.C., Okoronkwo, C. & Ekpo, U.F. (2014). Public Awareness and Knowledge of Neglected Tropical Diseases (NTDs) Control Activities in Abuja, Nigeria. *PLoS Negl Trop Dis.* **8(9)**: e3209.

Pell, C., Straus, L., Andrew, E.V.W., Meñaca, A. & Pool, R. (2011). Social and Cultural Factors Affecting Uptake of Interventions for Malaria in Pregnancy in Africa: A Systematic Review of the Qualitative Research. *PLoS One.* **6**, 1-14.

Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A. & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. In *An Sist Sanit Navarra.* **31**, 9-20.

Posada, M., & García-Ribes, M. (2010). Concepto, epidemiología, situación actual y perspectivas futuras. *Atención primaria,* **42**, 169-172.

Pedrique, B., Strub-Wourgaft, N., Some, C., Olliaro, P., Trouiller, P., Ford, N., Pécoul, B. & Bradol, J. H. (2013). The drug and vaccine landscape for neglected diseases (2000–11): a systematic assessment. *Lancet Glob Health.* **1**, 371-379.

Remme, J.H., Feenstra, P., Lever, P.R., Médici A., Morel, C., Noma, K.D., Richards, A., Seketeli, A. & Schmunis, G. (2006). Tropical diseases targeted for elimination: Chagas disease, lymphatic filariasis, onchocerciasis, and leprosy. In: Jamison DT, Breman JG, Measham AR, et al., eds. In *Disease*

control priorities in developing countries. 2nd ed. Oxford University Press. :433-449.

Rollinson, D., Knopp, S., Levitz, S., Stothard, J. R., Tchuente, L. A., Garba, A., Mohammed K.A., Schur, N., Person, B., Colley, D.G. et al. (2013). Time to set the agenda for schistosomiasis elimination. *Acta tropica*, **128**, 423-440.

Ryan, E. T., Wilson, M. E. & Kain, K. C. (2002). Illness after international travel. *N Engl J Med*. **347**, 505-516.

Sádaba, M.T. (2001). Origen, aplicación y límites de la Teoría del encuadre (framing) en comunicación. *Comunicación y Sociedad* .**14**, 143-175

Saker, L., Lee, K., Cannito, B., Gilmore, A. & Campbell-Lendrum D. (2004) Globalization and infectious diseases: a re-view of the linkages. Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases. Geneva: WHO.

Sherman, I. W. (2006). Leprosy, the Striking Hand of God. In: *The power of plagues*. pp. 303-313. American Society of Microbiology.

Tapia-Conyer, R., Betancourt-Cravioto, M. & Méndez-Galván, J. (2012). Dengue: an escalating public health problem in Latin America. *Paediatr Int Child Health*. **32**, 14-17.

The PLoS Medicine Editors. (2005). A New Era of Hope for the World's Most Neglected Diseases. *PLoS Med*. **2**, e323.

Thomson, M.C., Elnaiern, D.A., Ashford, R. W. & Connor, S.J. (1999). Towards a kala azar risk map for Sudan: mapping the potential distribution of *Phlebotomus orientalis* using digital data of environmental variables. *Trop Med Int Health*. **4**, 105-113.

Trouiller, P., Olliaro, P., Torreele, E., Orbinski, J., Laing, R. & Ford, N. (2002). Drug development for neglected diseases: a deficient market and a public-health policy failure. *Lancet*. **359**, 2188–2194.

Valero-Bernal, M. & Tanner, M. (2008). Globalización y Salud: El caso de las enfermedades tropicales y olvidadas. *Rev MVZ Córdoba*. **13**, 1252-1264.

Vásquez, T. O., Ruiz, H. A., Martínez, B.I., Merlín, M.P., Tay, Z.J. & Pérez, T. A. (1995). Soil contamination with *Toxocara* sp. eggs in public parks and home gardens from Mexico City. *Bol Chil Parasitol*. **51**, 54-58.

Vlassoff, C., Weiss, M., Ovuga, E. B. L., Eneanya, C., Nwel, P. T., Babalola, S., Awedoba, A.K., Theophilus, B., Cofie, P. & Shetabi, P. (2000). Gender and the stigma of onchocercal skin disease in Africa. *Soc Sci Med*, **50** 1353-1368.

Wagner, W., Kronberger, N. & Seifert, F. (2002). Collective symbolic coping with new technology: Knowledge, images and public discourse. *Br. J. of Soc. Psychol.*, **41**, 323-343.

Walsh, J. F., Molyneux, D. H. & Birley, M. H. (1993). Deforestation: effects on vector-borne disease. *Parasitology*. **106**, 55-75.

Weiss, M. G. (2008). Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. *PLoS Neglect Trop D*. **2**, e237.

World Health Organization. (2003). *Neglected diseases that disable millions*. In Kindhauser, M.K. (ed), *Communicable Diseases 2002: Global Defence against the Infectious Diseases Threat*. pp. 104-153. Geneva: WHO.

World Health Organization. (2004). *Global Programme for the Elimination of Lymphatic Filariasis: strategic plan 2003-2005: Challenges of scaling up.* Geneva: WHO.

World Health Organization. (2005). *World malaria report 2005. World Health Organization and UNICEF.* Geneva: WHO.

World Health Organization. (2010). *Working to Overcome the Global Impact of Neglected Tropical Disease: First WHO Report on Neglected Tropical Diseases.* World Health Organization, Geneva: WHO.

World Health Organization. (2014). *World malaria report 2013.* Geneva: WHO.

World Health Organization. (2015). *Investing to Overcome the Global Impact of Neglected Tropical Diseases: Third WHO report on Neglected Tropical Diseases.* Geneva: WHO.

Yamey, G. (2002). The world's most neglected diseases: Ignored by the pharmaceutical industry and by public-private partnerships. *Brit Med J.* **325**, 176-177.

RECURSOS ELECTRÒNICS ONLINE

SANOFI: Our commitments against neglected communicable diseases. Press Kit. 30 January 2012 http://en.sanofi.com/Images/29480_2012-01-30_Presskit_EN.pdf (consultat 1 Julio 2015).