

Fórum internacional sobre políticas de saúde para a eliminação do HTLV

Promoção de políticas
de saúde para o HTLV
em todo o mundo

10 de novembro de 2021
Relatório da reunião

OPAS



Organização
Pan-Americana
da Saúde



Organização
Mundial da Saúde
ESCRITÓRIO REGIONAL PARA AS
Américas

Fórum internacional sobre políticas de saúde para a eliminação do HTLV: Promoção de políticas de saúde para o HTLV em todo o mundo. Relatório da reunião, 10 de novembro de 2021

OPAS/CDE/HT/22-0008

© **Organização Pan-Americana da Saúde, 2022**

Alguns direitos reservados. Esta obra está disponível nos termos da licença Atribuição-NãoComercial-Compartilhada 3.0 OIG de Creative Commons (CC BY-NC-SA 3.0 IGO).

De acordo com os termos desta licença, esta obra pode ser copiada, redistribuída e adaptada para fins não comerciais, desde que a nova obra seja publicada com a mesma licença Creative Commons, ou equivalente, e com a referência bibliográfica adequada. Em nenhuma circunstância deve-se dar a entender que a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) endossa uma determinada organização, produto ou serviço. O uso do logotipo da OPAS não é autorizado.

A OPAS adotou todas as precauções razoáveis para verificar as informações constantes desta publicação. No entanto, o material publicado está sendo distribuído sem nenhum tipo de garantia, seja expressa ou implícita. A responsabilidade pela interpretação e uso do material recai sobre o leitor. Em nenhum caso a OPAS será responsável por prejuízos decorrentes de sua utilização.

Fórum internacional sobre políticas de saúde para a eliminação do HTLV

Promoção de políticas
de saúde para o HTLV
em todo o mundo

**10 de novembro de 2021
Relatório da reunião**

OPAS



**Organização
Pan-Americana
da Saúde**



**Organização
Mundial da Saúde**
ESCRITÓRIO REGIONAL PARA AS
Américas

CONTENTS

| | |
|--|-----------|
| SIGLAS E ABREVIATURAS | vi |
| RESUMO | 1 |
| JUSTIFICATIVA | 2 |
| OBJETIVOS | 2 |
| SESSÕES | 3 |
| VISÃO GERAL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA HTLV NAS AMÉRICAS | 3 |
| SESSÃO 1. POLÍTICAS DE SAÚDE NO MUNDO | 6 |
| É hora de eliminar o HTLV: por quê? | |
| Políticas públicas referentes ao HTLV na Inglaterra e a experiência de Londres | |
| HTLV-1 na Austrália: características, resposta de saúde pública e obstáculos à prevenção | |
| Resposta do Brasil ao HTLV | |
| Percepção dos pacientes sobre a situação atual do HTLV | |
| É hora de eliminar o HTLV: como? | |
| SESSÃO 2. POLÍTICAS DE SAÚDE PÚBLICA PARA O HTLV NAS AMÉRICAS | 13 |
| Abertura | |
| É viável eliminar o HTLV-1/2? | |
| Como obter informações epidemiológicas suficientes e adequadas? | |



É possível atuar na prevenção e no controle sem dispor de dados epidemiológicos exatos?

Quais são os principais obstáculos à implementação de políticas de saúde efetivas para o HTLV-1/2 e o que podemos aprender com as experiências de outros programas?

Que obstáculos enfrentam as pessoas que vivem com HTLV para obter acesso à atenção médica adequada em seu contexto?

Quais são os próximos passos para incluir o HTLV-1 em uma agenda positiva?

| | |
|---|-----------|
| SESSÃO 3. ASPECTOS ESPECÍFICOS DA INFECÇÃO POR HTLV NAS AMÉRICAS | 17 |
| HTLV e coinfeções | |
| Fatores de risco para mielopatia associada ao HTLV-1 | |
| HTLV em povos indígenas | |
| ENCERRAMENTO | 19 |
| CONCLUSÕES | 20 |
| REFERÊNCIAS | 22 |
| APÊNDICE. PROGRAMA E AGENDA | 23 |

SIGLAS E ABREVIATURAS

| | |
|---------------|--|
| LLTA | leucemia/linfoma de células T do adulto |
| MAH | mielopatia associada ao HTLV-1 |
| HIV | vírus da imunodeficiência humana |
| HTLV | vírus linfotrópico de células T humanas |
| TMI | transmissão materno-infantil |
| NCHR | Centro Nacional de Retrovirologia Humana |
| OPAS | Organização Pan-Americana da Saúde |
| PVHTLV | pessoas que vivem com HTLV |
| IST | infecções sexualmente transmissíveis |
| RU | Reino Unido |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |

RESUMO

Este relatório destaca algumas das principais intervenções disponíveis para a prevenção e o controle da infecção pelo vírus linfotrópico de células T humanas (HTLV) e de suas consequências e resume experiências, discussões, êxitos e desafios nacionais e institucionais associados à implementação de políticas de saúde pública destinadas à eliminação dessa infecção. Esses temas foram apresentados no webinar “Dia Mundial de Combate ao HTLV 2021: Fórum internacional sobre políticas de saúde para a eliminação do HTLV — Promoção de políticas de saúde para o HTLV em todo o mundo”.

É evidente que o HTLV-1 é o agente etiológico de doenças graves e não se deve subestimar seu impacto socioeconômico. A atenção adequada às pessoas que vivem com HTLV (PVHTLV) é complexa e requer uma equipe multidisciplinar. O Reino Unido implementou um modelo bem-sucedido de atenção a essas pessoas, o Centro Nacional de Retrovirologia Humana (NCHR, na sigla em inglês), que é centrado nos pacientes, mas cuja função vai além da atenção ao paciente. O Brasil foi um dos protagonistas na implementação de políticas de saúde pública relacionadas ao HTLV. Os recentes avanços observados no país sucederam a integração do HTLV no programa de infecções sexualmente transmissíveis (IST) do Ministério da Saúde e foram possíveis graças à estreita colaboração entre governo, cientistas que estudam o HTLV e pacientes. Na Austrália, a implementação de políticas para evitar novas infecções foi limitada apesar da alta prevalência da infecção pelo HTLV-1 nas comunidades aborígenes. Um desafio nesse contexto é a dicotomia de opinião entre os trabalhadores da saúde e as comunidades afetadas acerca da infecção por HTLV-1 e seu impacto. Os representantes dos pacientes compartilharam experiências e identificaram suas prioridades: (1) aumentar a conscientização sobre o HTLV, inclusive entre os trabalhadores da saúde; (2) promover o rastreamento pré-natal e o acesso a substitutos do leite; (3) incluir o HTLV em outros programas de saúde, como os programas para IST; (4) desenvolver um teste laboratorial remoto para possibilitar o diagnóstico precoce e a vigilância; (5) melhorar o acesso à atenção especializada, incluindo o apoio à saúde mental; e (6) investir em pesquisa.

Há poucas políticas de saúde pública para o HTLV-1/2 na Região das Américas, geralmente limitadas ao rastreamento dos doadores de sangue. Deve-se priorizar a ampliação dos testes de HTLV-1/2, e a orientação das pessoas que vivem com HTLV-1 é uma oportunidade de prevenir a transmissão. Outra prioridade é a testagem de gestantes, seguida pela supressão ou limitação do aleitamento materno, e deve-se considerar também a testagem de pessoas com alto risco de infecção. A falta de conscientização sobre o HTLV é um grande desafio e o engajamento da OPAS/OMS é crucial para superar esse obstáculo. A inclusão do HTLV em programas existentes, como aqueles voltados para IST e saúde materna, e em programas destinados à eliminação de doenças infecciosas e infecções negligenciadas foi identificada como uma oportunidade de agilizar a implementação de políticas de saúde relacionadas ao HTLV-1/2 na região. É necessário investir em pesquisa para sanar as lacunas de conhecimento e desenvolver políticas e ferramentas com boa relação custo/benefício que fomentem o avanço de respostas de saúde pública bem-sucedidas, como testes laboratoriais remotos de baixo custo para o diagnóstico de HTLV-1/2.

Por fim, discutiram-se aspectos específicos da infecção por HTLV nas Américas, incluindo o impacto negativo do HTLV-1 nos desfechos de coinfeções comuns na região, como

tuberculose, estrogiloidíase, IST e micoses. Aspectos genéticos, ambientais e socioculturais podem influenciar os conglomerados de infecção por HTLV-1 ou os desfechos da doença na região. A agregação familiar também é importante e deve ser levada em conta na avaliação do impacto das infecções por HTLV-1 e na formulação de políticas para combater esse vírus. O HTLV-2 é o tipo predominante entre os ameríndios. As políticas bem-sucedidas para o controle dessa infecção devem ter como base uma abordagem combinada para superar barreiras linguísticas, culturais e geográficas. A parceria entre pesquisadores que estudam o HTLV e a Secretaria Especial de Saúde Indígena (DSEI/SESAI) do Ministério da Saúde brasileiro teve êxito na região.

JUSTIFICATIVA

A infecção pelo vírus linfotrópico de células T humanas (HTLV) acomete principalmente grupos populacionais vulneráveis: pessoas que vivem na pobreza em áreas com índice de desenvolvimento humano muito baixo, trabalhadores sexuais, homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas injetáveis e grupos populacionais epidemiologicamente fechados e semifechados, incluindo populações tradicionais e povos indígenas. Esse vírus e suas consequências foram negligenciados durante décadas, apesar da alta morbidade e mortalidade atribuíveis à infecção pelo HTLV.

Nesse contexto, em 2018, os pesquisadores que estudam o HTLV publicaram no periódico *Lancet* (1) uma carta aberta dirigida à Organização Mundial da Saúde (OMS) na qual enfatizavam que havia chegado o momento de eliminar essa infecção. Em resposta a essa demanda, o primeiro passo é colocar o HTLV em evidência e apoiar um esforço internacional para a eliminação do HTLV-1/2. Após a publicação de um relatório técnico da OMS sobre o HTLV-1 (2), a Organização Pan-Americana da Saúde e o HTLV Channel, uma plataforma criada para aumentar a conscientização sobre o HTLV, organizaram um webinar em 10 de novembro de 2021. Em 2018, a Associação Internacional de Retrovirologia (IRVA) instituiu essa data como o Dia Mundial de Combate ao HTLV, celebrado desde 2019 pela comunidade dedicada à resposta a esse vírus. O webinar “Dia Mundial de Combate ao HTLV 2021: Fórum internacional sobre políticas de saúde para a eliminação do HTLV” teve como objetivo discutir as políticas de saúde já implementadas em vários países, que podem contribuir para alcançar o objetivo de eliminar a infecção pelo HTLV. Em conjunto, essas medidas podem inspirar os países que ainda estão nas primeiras etapas do processo de estabelecer estratégias nacionais para a prevenção e o controle da infecção por HTLV-1/2 e podem fomentar propostas para a eliminação desses vírus.

OBJETIVOS

Os principais objetivos da reunião foram:

- promover discussões sobre políticas de saúde para a prevenção e o controle do HTLV-1/2; e
- identificar as prioridades, as possíveis barreiras e as oportunidades de avançar rumo à eliminação da infecção por HTLV-1/2.

SESSÕES

O webinar foi organizado em três sessões. Na primeira delas houve a apresentação de experiências com a prestação de serviços e a instituição de políticas de saúde pública em três países, além do compartilhamento da visão das pessoas que vivem com HTLV no Brasil, no Reino Unido e na Argentina. Na segunda, discutiram-se as políticas públicas para o HTLV nas Américas e, por fim, na terceira sessão abordaram-se algumas particularidades dessa infecção na região. O programa pode ser consultado no Apêndice 1. A reunião contou com 20 palestrantes de oito países (Argentina, Austrália, Belize, Brasil, Estados Unidos da América, Jamaica, Peru e Reino Unido) e um público de quase 360 pessoas de 43 países. Houve interação ao vivo por chat.

Os organizadores também convidaram pesquisadores, trabalhadores da saúde, representantes da sociedade civil e outras partes interessadas a enviarem resumos para apresentação durante o webinar. Receberam-se 17 artigos, que foram apresentados em formato de vídeo-pôster e estão disponíveis no HTLV Channel (<https://youtube.com/c/HTLVChannel>). Todos os resumos podem ser consultados em um anexo on-line deste relatório, disponível em <https://www.paho.org/en/international-health-policy-forum-elimination-htlv..>

VISÃO GERAL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA HTLV NAS AMÉRICAS

Dr. Rubén Mayorga-Sagastume

OPAS/OMS, EUA

O Dr. Rubén Mayorga-Sagastume iniciou a apresentação com um panorama sobre a infecção por HTLV-1, concentrando-se na Região das Américas. Calcula-se que existam de 5 a 10 milhões de pessoas que vivem com HTLV-1 (PVHTLV) no mundo. Entretanto, esse número pode ser uma subestimativa em razão da falta de dados robustos de muitos países com alta densidade populacional. A Região das Américas é uma das regiões da OMS com mais dados disponíveis sobre a prevalência de HTLV, com 66 estudos publicados (21 em doadores de sangue, 22 em gestantes, 17 na população em geral, e 6 em diversas populações); entretanto, esses estudos são insuficientes para revelar a totalidade da carga e do impacto da infecção pelo HTLV. A Tabela 1 mostra o intervalo de prevalência do HTLV-1 em alguns grupos populacionais na região da OPAS. Além disso, observou-se maior prevalência do HTLV-1 em populações sob alto risco de infecções sexualmente transmissíveis (IST), como trabalhadores sexuais (de 2,8% a 21,8%) e homens que fazem sexo com homens (6,2%).

Tabela 1. Prevalência de HTLV-1 na região da OPAS por grupo populacional

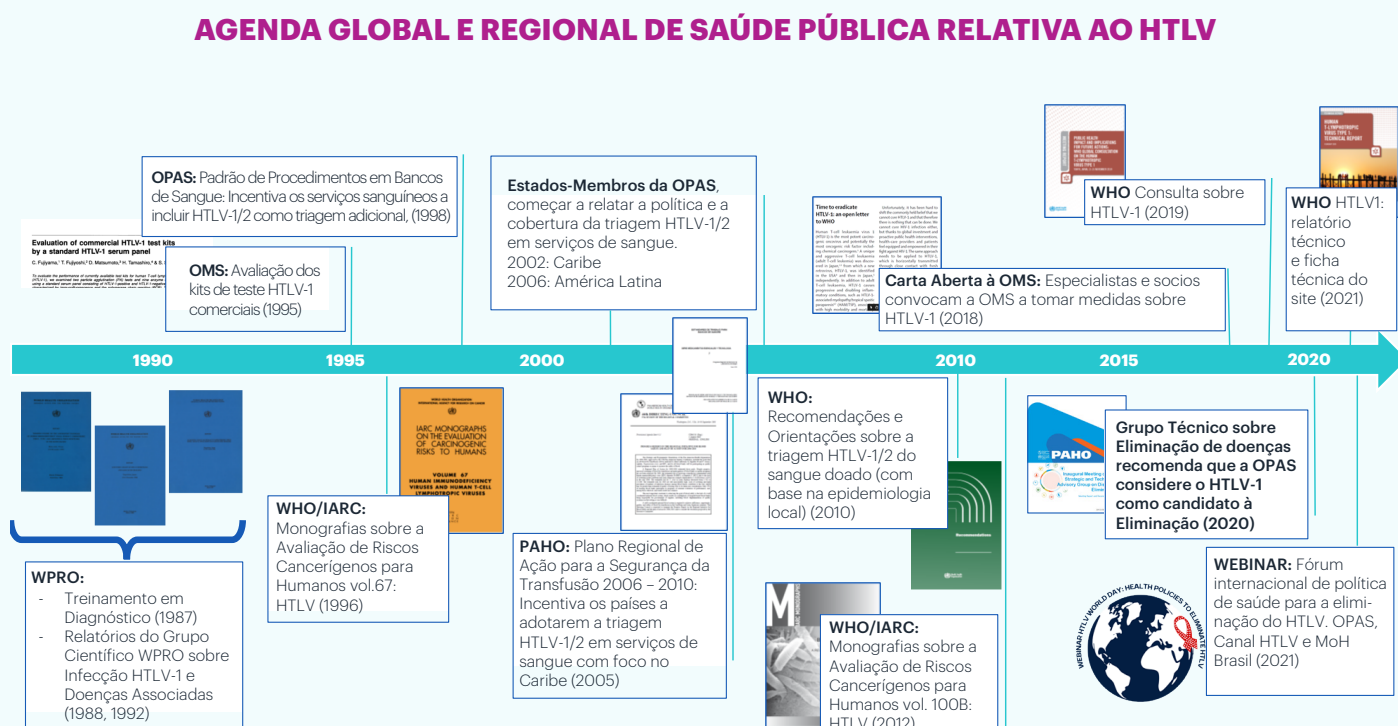
| Prevalência de HTLV-1: região da OPAS (mínimo-máximo, em %) | |
|--|-----------|
| Doadores de sangue | 0,001-2,4 |
| Gestantes | 0,1-5,7 |
| População em geral | 0,26-6,7 |

As taxas de transmissão do HTLV-1 variam conforme a via de transmissão. A transmissão materno-infantil (TMI), na ausência de intervenção, é de cerca de 20%; a taxa de transmissão por hemoderivados com componentes celulares varia de 28% a 63%; e a transmissão após o transplante de órgãos infectados chega a 87%. A taxa de infecção de parceiros sexuais de PVHTLV varia de 20,2% a 65,2%.

O Dr. Mayorga-Sagastume também destacou que embora o HTLV-1 seja tradicionalmente associado à leucemia/linfoma de células T do adulto (LLTA), mielopatia associada ao HTLV-1 (MAH), uveíte associada ao HTLV-1 e dermatite infecciosa, é provável que as consequências para as pessoas afetadas por esse vírus sejam muito mais amplas, embora as evidências ainda não sejam tão fortes.

Desde 1988, o HTLV-1 foi incluído nas agendas global e regional de saúde pública (Figura 1). As ações se concentraram no rastreamento de doadores de sangue e no reconhecimento do HTLV-1 como carcinógeno humano. Mais recentemente, a OMS fez uma consulta sobre o HTLV-1, seguida da publicação de um relatório da reunião em 2019 e de um relatório técnico em 2021 (2). Em 2020, o Grupo Assessor Técnico-Estratégico para Eliminação de Doenças da OPAS recomendou que a OPAS considerasse o HTLV-1 como candidato à eliminação (3).

Figura 1. Cronologia da agenda global e regional de saúde pública relativa ao HTLV



Da mesma forma, a OPAS incentivou os serviços de sangue a fazerem o rastreamento do HTLV-1 desde 1998 (Figura 1). De acordo com informações relatadas por 36 países, a cobertura regional de rastreamento do HTLV-1/2 nas unidades de sangue coletadas na América Latina e no Caribe foi de 90% em 2016 e 2017. A maioria dos países e territórios (27) informou que faz o rastreamento de todas as unidades de sangue (Argentina, Aruba, Bahamas, Barbados, Bermudas, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, Curaçau, Dominica, Guiana, Haiti, Honduras, Ilhas Cayman, Ilhas Turcas e Caicos, Jamaica, Panamá, Paraguai, Peru, Saint Kitts e Nevis, Santa Lúcia, São Vicente e Granadinas, Suriname, Trinidad e Tobago e Uruguai). Sete países não rastreavam os hemoderivados para pesquisa de HTLV-1 ou não forneceram essa informação à OPAS (Anguilla, Belize, Bolívia, Cuba, El Salvador, México e Nicarágua). A Guatemala testou 94% dos hemoderivados em 2016, mas informou uma cobertura de rastreamento de 0% em 2017. O Equador relatou baixa cobertura, com a testagem de cerca de 10% das unidades de sangue em cada ano (4).

Com relação às intervenções destinadas a prevenir a TMI do HTLV-1, o rastreamento pré-natal, seguido pela supressão ou redução do período de aleitamento materno, está associado à diminuição do risco de TMI. O Japão é o único país com rastreamento pré-natal universal. França, Brasil e Chile informaram o rastreamento de gestantes em algumas regiões ou de acordo com a identificação de fatores de risco. Além disso, Brasil, Chile e Japão recomendam a testagem de bebês cujas mães sejam soropositivas, mas não se definiu nenhum algoritmo padronizado. As doadoras de leite materno são testadas somente na França e no Reino Unido, e os testes são limitados às mulheres consideradas com alto risco de infecção.

Com relação ao diagnóstico do HTLV, identificaram-se algumas limitações: (1) não existe um padrão internacional; (2) é necessário fazer múltiplas análises; (3) a prevalência local pode afetar as decisões sobre o melhor algoritmo (e faltam dados epidemiológicos em algumas áreas); (4) há poucos testes aprovados pela Administração de Alimentos e Medicamentos dos Estados Unidos (FDA) e outras autoridades reguladoras rigorosas, e não há testes com pré-qualificação da OMS; (5) relatou-se reatividade cruzada (inclusive com *Plasmodium falciparum*); e (6) é preciso levar em conta o custo, principalmente em contextos de baixa prevalência. Em relação à atenção ao HTLV, as evidências sobre o melhor manejo obtidas em ensaios clínicos são limitadas e concentram-se principalmente na LLTA e na MAH.

Por fim, o Dr. Mayorga-Sagastume confirmou que o HTLV-1 causa uma série de doenças graves com elevada carga em algumas comunidades e áreas geográficas. Ele reconheceu que ainda existem grandes lacunas de conhecimentos e dados, o que, por sua vez, dificulta a avaliação do impacto real dessa infecção sobre a saúde pública. Existem intervenções para prevenir a transmissão materno-infantil, sexual e sanguínea, mas faltam orientações sobre políticas internacionais de saúde pública para a prevenção e o manejo da infecção e da doença por HTLV-1. Ele exortou a comunidade a aproveitar a renovação do interesse no HTLV e recomendou que se aumente a conscientização pública (ativismo da sociedade civil e reportagens nos meios de comunicação) e a disseminação de novas descobertas científicas por redes profissionais e científicas, como a Associação Internacional de Retrovirologia e a Rede Global de Vírus. Enfatizou que os Estados Membros da OMS, cientistas e comunidades devem continuar a colaborar com a OMS e demandar medidas. Ressaltou ainda que se espera que a OMS (1) dê orientações sobre a vigilância e a prevenção da infecção pelo HTLV-1 e condições associadas, bem como sobre o rastreamento e a atenção aos pacientes; (2) promova uma resposta integral de saúde pública à infecção pelo HTLV-1, auxiliando a integração; e (3) apoie pesquisas para corrigir as deficiências de conhecimento.

SESSÃO 1.

POLÍTICAS DE SAÚDE NO MUNDO

*Moderador: Professor Graham Taylor
Imperial College London, Reino Unido*

É hora de eliminar o HTLV: por quê?

*Dra. Fabiola Martin
Universidade de Queensland, Austrália
Presidente da Associação Internacional de Retrovirologia*

Para explicar a importância da eliminação do HTLV-1, a Dra. Fabiola Martin iniciou a palestra apontando as consequências dessa infecção. Esse vírus causa muitas doenças com alta mortalidade e morbidade. Alguns pacientes desenvolverão LLTA, com uma sobrevida média de 8 a 10 meses e baixa qualidade de vida, ainda que haja atenção satisfatória. Essa situação não melhorou ao longo do tempo; por exemplo, não houve queda considerável do número de mortes por LLTA no Japão nos últimos 18 anos (5). A MAH é outra afecção causada pelo HTLV-1 e entre suas consequências estão dor, rigidez dos membros inferiores, incontinência urinária, disfunção sexual e dificuldade para caminhar, o que leva muitos pacientes a necessitar de cadeira de rodas. Essa doença tem enorme impacto social, pois prejudica a mobilidade, a autonomia, a capacidade de trabalho e as relações sociais dos pacientes. Além disso, o HTLV-1 pode causar uveíte, com comprometimento da visão; dermatite, com lesões cutâneas desfigurantes; lesões pulmonares; dor crônica por inflamação; e maior intensidade de coinfeções. Está associado também ao aumento da mortalidade e à morte prematura.

Um ponto relevante, mas geralmente subvalorizado, é o impacto socioeconômico da infecção por HTLV-1. Esse vírus tem efeitos negativos no tocante à educação, às oportunidades de emprego, à pobreza e à saúde mental e está associado a estigma e ostracismo. A infecção por HTLV-1 é uma IST incurável e as pessoas que vivem com esse vírus suportam o ônus de transmiti-lo a entes queridos, inclusive aos filhos.

A Dra. Martin também discutiu alguns possíveis elementos que contribuem para os limitados avanços das políticas de saúde para o HTLV no mundo: (1) falta de investimento em pesquisa e poucos pesquisadores na área; (2) iniquidades em saúde (pois o vírus afeta principalmente populações vulneráveis); e (3) falta de conscientização. Em geral, as pessoas mais afetadas (grupos de baixa renda, mulheres, comunidades indígenas) são aquelas discriminadas e com pouca ou nenhuma educação sexual e em saúde; e esses fatores contribuem para a manutenção do vírus nessa população. Portanto, é importante empoderar essas pessoas. Por fim, a Dra. Martin destacou a importância de interagir com as PVHTLV ao delinear pesquisas, criar serviços e organizar reuniões científicas para que suas vozes sejam ouvidas e suas experiências e visões sejam levadas em conta no planejamento de políticas para o HTLV-1.

Políticas públicas referentes ao HTLV na Inglaterra e a experiência de Londres

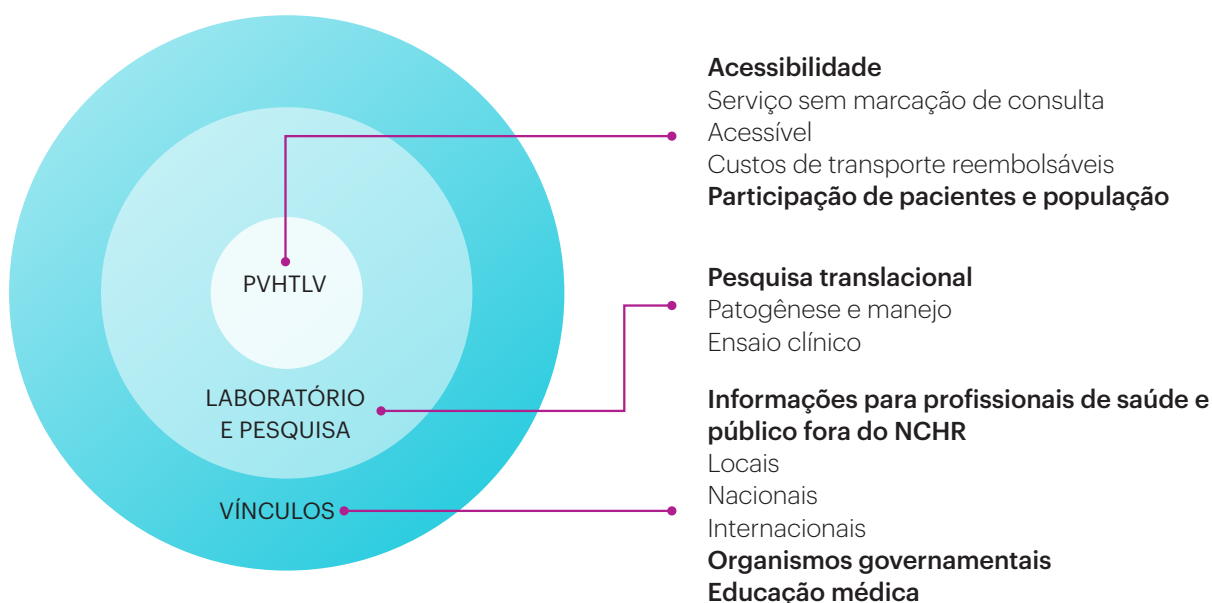
Dra. Divya Dhasmana

Centro Nacional de Retrovirologia Humana, Reino Unido

A Dra. Divya Dhasmana concentrou sua apresentação na organização do centro nacional de atenção ao HTLV [Centro Nacional de Retrovirologia Humana (NCHR, na sigla em inglês)] na Inglaterra e em sua função para além da atenção ao paciente. Calcula-se que existam 20.000 PVHTLV no Reino Unido, mas apenas cerca de 900 sabem que estão infectadas. A maioria é do sexo feminino (65%) e de origem afro-caribenha (60%) (6). Apesar da prevalência relativamente baixa da infecção pelo HTLV-1/2 no país, a Inglaterra implementou o rastreamento de doadores de sangue (em 2003), doadores de transplante (em 2017), pessoas submetidas a tratamento de fertilidade (em 2014; limitado a pessoas com alto risco de infecção) e doadoras de leite materno (apenas aquelas em risco). O NCHR está vinculado ao Departamento de Saúde Sexual e HIV do Hospital St. Mary, que por sua vez é vinculado ao Imperial College London; e há clínicas de apoio localizadas em Birmingham, Manchester e York. O modelo de organização centro-radial (hub-and-spoke) adotado pelo NCHR facilita o acesso à atenção médica. O estabelecimento âncora (centro), em Londres, oferece uma gama completa de serviços e é complementado por estabelecimentos de apoio secundários (raios) que oferecem serviços mais limitados e encaminham ao centro os pacientes com necessidades mais específicas (7).

As PVHTLV estão no cerne do NCHR. O centro precisa ser acessível, de maneira que se reembolsem os custos de transporte das pessoas obrigadas a sair de sua área local. O estabelecimento também é adaptado para possibilitar o acesso de pessoas com mobilidade reduzida. A participação dos pacientes e da população em geral assegura a consideração do ponto de vista dos pacientes. O centro conta com o apoio de laboratórios de diagnóstico específico e de unidades de pesquisa, o que promove a pesquisa e facilita a tradução dos resultados em benefícios para os pacientes. As atividades externas abrangem o fornecimento de informações aos profissionais de saúde e à população, e o engajamento com profissionais de educação médica e organismos governamentais (Figura 2). A atenção aos pacientes que vivem com HTLV é complexa e demanda uma equipe multidisciplinar. A equipe clínica do NCHR é composta por médicos, um neurologista e um hematologista especialistas em HTLV, um enfermeiro especialista e um neurofisioterapeuta. É possível que seja necessário encaminhar os pacientes a outros especialistas, bem como oferecer acesso a exames especializados.

Figura 2. Representação gráfica da base do modelo do NCHR



Uma observação importante foi que as atividades do NCHR não se limitam à atenção ao paciente, mas também abrangem campanhas de conscientização, engajamento com formuladores de políticas e educação médica. A palestrante destacou alguns exemplos: (1) elaboração de uma diretriz clínica para que os profissionais de saúde sexual incentivem a população-alvo a realizar testes de detecção de HTLV; (2) publicação de uma diretriz sobre exposição a agulhas e colaboração com organismos consultivos britânicos para conhecer os riscos entre os trabalhadores da saúde; (3) promoção da causa ante os formuladores de políticas para assegurar decisões baseadas em evidências a respeito do rastreamento pré-natal universal; (4) engajamento com os pacientes para que eles possam defender em seu próprio nome a implementação de políticas de saúde efetivas; (5) colaboração com a Agência de Saúde e Segurança do Reino Unido, que reúne dados epidemiológicos sobre o HTLV e gerencia o sistema nacional de registro voluntário; e (6) fornecimento de informações sobre a infecção pelo HTLV (p. ex., pelo site www.htlv.eu).

HTLV-1 na Austrália: características, resposta de saúde pública e obstáculos à prevenção

Dr. Lloyd Einsiedel

Baker Heart and Diabetes Institute, Austrália

O Dr. Lloyd Einsiedel iniciou a apresentação apontando que a cepa circulante na Austrália é o subtipo c do HTLV-1. Estudos comunitários e hospitalares mostraram que cerca de 10% das PVHTLV têm doenças associadas ao vírus (bronquiectasia/bronquiolite, MAH, uveíte, dermatite infecciosa, miosite) e que o HTLV-1 está associado a aumento da mortalidade. Na região central da Austrália, a prevalência da infecção por HTLV-1 alcança 39% na população adulta de comunidades aborígenes remotas (8), com provável predomínio da transmissão sexual. Apesar da alta prevalência, as políticas de saúde pública limitam-se ao rastreamento de doadores de sangue e de trabalhadores da saúde com exposição ocupacional, seguido da profilaxia com antirretrovirais (embora haja poucas evidências que respaldem essa política). A vigilância é restrita aos pacientes soropositivos para HTLV-1 e com LLTA no Território do Norte. O Departamento de Saúde financiou um estudo de longo prazo para identificar o impacto da infecção pelo HTLV-1 em pessoas da região central da Austrália depois de ter considerado, em 2018, que apenas uma pequena parcela das pessoas afetadas pelo vírus desenvolverá doença (MAH e LLTA) e que não há evidências suficientes de um maior impacto do vírus sobre a saúde dos pacientes. A falta de políticas para evitar a transmissão em comunidades com alta prevalência de infecção foi identificada como um grande obstáculo para a resposta da Austrália à infecção por esse vírus.

Um ponto alto da palestra foi a discussão sobre os obstáculos à prevenção da transmissão do HTLV-1 na Austrália. Avaliaram-se as premissas das lideranças médicas locais e as preocupações da comunidade aborígine. Embora haja algumas particularidades, os resultados podem ser facilmente extrapolados para outros cenários. As lideranças médicas consideram que o HTLV-1 não tem importância clínica. A mortalidade é usada como medida de impacto e é considerada rara e limitada à LLTA. Afirma-se que são necessários dados epidemiológicos perfeitos para comprovar a associação com a doença. Essas premissas clínicas diferem entre os especialistas hospitalares e os médicos da atenção primária. Além disso, as lideranças médicas compartilham algumas preocupações éticas, como a realização de testes e a conscientização sem que existam terapias-alvo, o desrespeito às evidências e diretrizes clínicas e a competição com doenças não transmissíveis com carga elevada. Por fim, as lideranças médicas pressupõem que os aborígenes são incapazes de compreender o HTLV-1 e que o conhecimento sobre esse vírus seria prejudicial a eles. Consideram que o vírus não é uma prioridade para o povo

aborígene e que outras doenças tratáveis são mais importantes. A comunidade aborígene identificou algumas preocupações com as políticas de saúde relacionadas ao HTLV, como: (1) a possível estigmatização a partir do rastreamento de contatos, (2) as questões de gênero e a saúde sexual, (3) o acesso limitado a alternativas seguras ao leite materno, (4) as sensibilidades culturais relativas aos modos de transmissão e (5) os efeitos da colonização. A compreensão dessas barreiras é fundamental para formular políticas efetivas para o HTLV-1 nesse contexto. A falta de informação está no cerne do problema; por isso, é importante relembrar a declaração de uma pessoa aborígene durante a apresentação: “educação é poder” (9).

Resposta do Brasil ao HTLV

*Professora Angélica Miranda
Ministério da Saúde, Brasil*





O HTLV-1/2 é endêmico no Brasil, país que vem implementando políticas públicas relacionadas ao vírus desde 1993. A professora Angélica Miranda iniciou a palestra descrevendo algumas dessas políticas (Figura 3). O rastreamento universal de doadores de sangue, órgãos e tecidos e a publicação de diretrizes clínicas, como diretrizes sobre o manejo clínico de PVHTLV e de lactentes com mães soropositivas, são exemplos de políticas colocadas em prática no âmbito nacional. Há uma recomendação nacional de que as mulheres soropositivas para HTLV-1 não amamentem e usem fórmula láctea; entretanto, apenas alguns estados fazem o rastreamento pré-natal do vírus.

Um passo importante que contribuiu para os recentes avanços observados na resposta do governo ao HTLV-1/2 foi a inclusão do vírus na coordenação de IST (Ministério da Saúde brasileiro) em 2019. Essa medida centralizou a resposta ao HTLV-1/2 e agilizou o avanço das políticas de saúde no país. As estratégias usadas para estimular a inclusão do HTLV na agenda foram aumentar a conscientização sobre a infecção por HTLV-1/2 e estabelecer uma colaboração estreita entre formuladores de políticas, pesquisadores especializados e representantes de pacientes. O Brasil usou a rede do programa de IST para conscientizar a comunidade e os trabalhadores da saúde sobre o HTLV-1/2. Assim, incluiu-se um capítulo sobre HTLV-1/2 no protocolo clínico e nas diretrizes terapêuticas para IST (10). Esse protocolo foi ampliado e publicado em formato de artigo (em português, espanhol e inglês) em revistas científicas revisadas por pares (11, 12). Além disso, o HTLV-1 faz parte de um programa de treinamento on-line sobre IST dirigido a trabalhadores da saúde e foram organizados dois webinários sobre o assunto: um abordou o capítulo sobre HTLV no protocolo de IST e o outro concentrou-se nas diretrizes recém-publicadas para o manejo de PVHTLV (13). Distribuiu-se um calendário com fluxogramas para o diagnóstico de IST, incluindo o HTLV-1/2, às unidades de atenção primária à saúde do país. Houve também uma campanha de mídia sobre o HTLV-1/2 nas redes sociais e no site do Ministério da Saúde brasileiro.

Ainda há alguns obstáculos à prevenção da infecção por HTLV-1/2 no país, e a professora Miranda ressaltou a falta de dados epidemiológicos de algumas regiões, a ausência de consenso e de diretrizes (p. ex., um protocolo de testagem dos lactentes de mães soropositivas) e o custo das tecnologias e provisões de saúde. No Brasil, o governo deve custear integralmente todas as tecnologias de saúde aprovadas para inclusão no sistema de saúde pública. Os próximos passos devem ser: (1) a implementação do rastreamento pré-natal universal do HTLV-1/2, (2) a notificação obrigatória de gestantes soropositivas para HTLV-1/2, (3) a inclusão de testes confirmatórios para todos os pacientes soropositivos, (4) a realização de testes de detecção de HTLV-1/2 em pacientes com IST, (5) a estimulação de estudos de prevalência e (6) a manutenção dos esforços para aumentar a conscientização sobre a infecção pelo HTLV-1/2.

Figura 3. Cronologia das políticas de saúde pública implementadas para o combate à infecção pelo HTLV no Brasil

POLÍTICAS DE SAÚDE PÚBLICA PARA O COMBATE À INFECÇÃO PELO HTLV NO BRASIL

| 1993 | 1998 | 2003 | 2009 | 2013 | 2014 | 2016 | 2019 | 2021 |
|--|---|--|--|--|--|---|---|---|
| Portaria ministerial (nº 1.376/93) que determina a pesquisa de HTLV em doadores de hemoderivados | Publicação do relatório técnico sobre HTLV para serviços de hemoterapia e laboratórios de saúde pública | Protocolo do Ministério da Saúde para o manejo clínico de pacientes com HTLV – 1ª edição | Portaria ministerial (nº 2.600/09) que determina a pesquisa de HTLV em doadores de tecidos, órgãos e células | Protocolo do Ministério da Saúde para o manejo clínico de pacientes com HTLV – 2ª edição | Portaria ministerial (nº 371/14) que institui diretrizes para a atenção ao recém-nascido | Portaria ministerial que estabelece testes confirmatórios para pessoas com LLTA e regula o uso de AZT | Ministério da Saúde – Coordenação de IST – e inclusão do HTLV nessa coordenação | Publicação, pelo Ministério da Saúde, do Guia de manejo clínico da infecção pelo HTLV – 3ª edição |
|  |  | |  |  |  |  |  | |

Percepção dos pacientes sobre a situação atual do HTLV

Sra. Adjeane Oliveira, HTLV Vida, Brasil

Sra. Ema Moyano, Grupo HTLV Argentina, Argentina

Sra. Kristy Blakeborough, Reino Unido

Durante o webinar ouviram-se as experiências e o ponto de vista das pessoas que vivem com HTLV-1/2. As representantes de pacientes do Brasil, Argentina e Reino Unido falaram sobre os principais desafios que enfrentam e destacaram suas prioridades. O desconhecimento sobre o HTLV-1/2 entre os profissionais de saúde foi citado de forma unânime como um grande desafio enfrentado pelos pacientes. Isso não só retarda o diagnóstico e a prevenção de novas infecções, mas também contribui para o sentimento de abandono. Abordou-se ainda o impacto socioeconômico da infecção por HTLV-1, exemplificado pela necessidade de antecipação da aposentadoria de muitos pacientes. O estigma, o medo de revelar o diagnóstico e o que eles chamaram de “morte social” são uma realidade e preocupam essas pessoas. A agregação familiar da infecção pelo HTLV-1/2 também impõe obstáculos; não é raro que mais de um membro da família esteja infectado por esse vírus, que pode causar doenças com desfechos graves, e até mesmo a morte – experiências vividas pelas Sras. Ema Moyano e Adjeane Oliveira.

As representantes de pacientes ressaltaram a importância da OPAS/OMS na promoção de discussões sobre políticas públicas para o HTLV-1/2 em todo o mundo e especificamente em seus próprios países. Elas também expressaram suas prioridades:

- aumentar a conscientização sobre o HTLV, inclusive entre os trabalhadores da saúde;
- promover o rastreamento pré-natal e o acesso a substitutos do leite;
- incluir o HTLV em outros programas de atenção à saúde, como os programas para IST;

- desenvolver um teste laboratorial remoto para permitir o diagnóstico precoce e a vigilância;
- melhorar o acesso à atenção especializada, incluindo o apoio à saúde mental; e
- investir em pesquisa.

As representantes dos pacientes também discutiram o papel da sociedade civil na formulação de políticas públicas. Nesse aspecto, cabe destacar a experiência do HTLVida. Essa associação de pacientes na Bahia (Brasil) tem desempenhado um papel fundamental na formulação de políticas de saúde pública no estado da Bahia, que recentemente culminaram com a aprovação de um programa de atenção integral para as pessoas que vivem com HTLV-1. A Sra. Oliveira salientou a importância de uma forte colaboração entre a sociedade civil, pesquisadores e formuladores de políticas para alcançar um resultado tão positivo. A Sra. Kristy Blakeborough mencionou que os fóruns de pacientes e as oficinas com participação de pacientes e da população em geral são iniciativas importantes no Reino Unido e constituem boas oportunidades para que os pacientes compartilhem suas preocupações, experiências e pontos de vista com outros pacientes e com profissionais de saúde. Os pacientes compreendem que o trabalho em grupo é importante, mas a limitação da mobilidade causada pelo HTLV-1 e a carga psicológica dessa infecção podem dificultar essas atividades. Essas representantes também identificaram que os pacientes podem incentivar os médicos generalistas a interagir com especialistas em HTLV-1 a fim de que os trabalhadores da saúde se sintam empoderados para incluir o HTLV-1/2 nos programas locais de saúde pública e nas rotinas clínicas. Por fim, as participantes destacaram que os pacientes devem colaborar como voluntários em projetos de pesquisa para promover o conhecimento sobre essa infecção.

É hora de eliminar o HTLV: como?

Professor Graham Taylor

Imperial College London, Reino Unido

O professor Graham Taylor abordou alguns mitos comuns sobre o HTLV-1/2 que precisam ser desfeitos para promover o avanço das políticas voltadas para esses vírus. Ele se concentrou nos argumentos apresentados pelo Comitê Nacional de Rastreamento Pré-Natal do Reino Unido, que decidiu não implementar o rastreamento pré-natal universal no país em 2017. Há evidências suficientes para argumentar contra o mito de que “o HTLV raramente causa doença”. Embora talvez não se conheça por completo de que maneira e em que grau o HTLV-1 afeta a vida dos pacientes, esse impacto não deve ser subestimado. O professor Taylor insistiu para que cientistas e redatores médicos evitem perpetuar essa afirmação equivocada. Outra alegação que deve ser revista é “não há muitas pessoas infectadas”. As pessoas devem ponderar se existe um número que deva ser considerado suficiente para justificar a implementação de políticas, e outra discussão importante é se a implementação dependerá da população afetada. Outras declarações e perguntas frequentes incluem: “como não existe tratamento para as mães, não devemos fazer testes para detecção do HTLV-1” e “qual é o impacto da realização de testes durante a gravidez sobre a saúde mental das gestantes?”. Entretanto, também é necessário pensar em como se sentem as mães soropositivas por não saberem que estão infectadas e transmitirem a infecção para o bebê. Outro argumento usado é “os bebês não adoecem”, mas o rastreamento pré-natal não deve ser limitado a doenças que afetam apenas os lactentes.

Por fim, o professor Taylor comentou que ainda existem muitas áreas geográficas onde a prevalência da infecção é desconhecida. Evidências de Londres, onde o contexto e a origem da população são variados, indicam que o HTLV-1/2 é prevalente em muitas dessas áreas. A comunidade deve ser capaz de definir melhor a distribuição do HTLV-1/2. Uma das principais formas de transmissão é a sexual e, embora façamos testes para detectar muitas doenças sexualmente transmissíveis, não há oferta de testes para HTLV-1/2. Ele concluiu que é necessário aumentar a testagem para HTLV-1/2.

Dra. Noreen Jack
OPAS/OMS, Belize

A Dra. Noreen Jack descreveu como podemos alcançar um progresso importante nas respostas de saúde pública ao HTLV-1/2. Sua afirmação “se não procurarmos, não encontraremos” resume a necessidade de melhorar a vigilância do HTLV-1/2 e realizar estudos epidemiológicos e patogênicos para compreender melhor a carga e a propagação desses vírus. Em relação aos testes para detecção de HTLV-1/2, ela enfatizou que são comercializadas várias provas serológicas de elevada sensibilidade e especificidade que podem ser combinadas para permitir um diagnóstico correto. Há também vários testes qualitativos e quantitativos de ácidos nucleicos, mas nenhum deles está disponível em escala comercial. É necessário desenvolver testes rápidos e de baixo custo, cuja produção possa ser ampliada com facilidade, de maneira que seja possível identificar com rapidez as pessoas infectadas, encaminhá-las à atenção apropriada e evitar a transmissão.

Ela reconheceu que atualmente muitas estratégias relacionadas à prevenção da infecção pelo HTLV-1 são implementadas em diferentes contextos. Portanto, é necessário elaborar orientações sobre estratégias de testagem e formular políticas com boa relação custo/benefício de prevenção da transmissão do HTLV-1/2 que sejam viáveis em contextos de poucos recursos. A integração do HTLV-1 às plataformas existentes, como a Estrutura Integrada Sustentável para a Eliminação de Doenças Transmissíveis nas Américas da OPAS/OMS, também é uma boa estratégia. Há uma clara necessidade de investir em pesquisas para desenvolver tratamentos, vacinas e testes laboratoriais remotos efetivos. Para concluir, a Dra. Jack enfatizou a necessidade de haver uma maior defesa dos pacientes e de eliminar o estigma e a discriminação, acrescentando que os planos de eliminação devem ser elaborados coletivamente como uma comunidade global.

SESSÃO 2.

POLÍTICAS DE SAÚDE PÚBLICA PARA O HTLV NAS AMÉRICAS

Moderador: Professor Ricardo Ishak

Universidade Federal do Pará, Brasil

Painelistas:

Professor Edward Murphy, Universidade da Califórnia, São Francisco, EUA

Professor Peter Figueroa, Universidade das Índias Ocidentais, Mona, Jamaica

Professora Patricia Garcia, Escola de Saúde Pública da Universidade Cayetano Heredia; ex-funcionária do Ministério da Saúde, Peru

Dra. Mirna Biglione, CONICET, Universidade de Buenos Aires, Instituto de Pesquisa Biomédica em Retrovírus e Aids, Argentina

Abertura

A sessão 2 do webinar teve o formato de um painel de discussão centrado na resposta de saúde pública ao HTLV-1/2 em alguns países da Região das Américas. A sessão começou com breves comentários iniciais dos painelistas, que deixaram claro que as políticas de saúde pública para o HTLV-1/2 são consideradas escassas nos países representados (EUA, Jamaica, Peru e Argentina). Em todos esses países, as políticas limitam-se ao rastreamento de unidades de sangue e são consideradas incompletas, uma vez que não se realizam testes de confirmação para doadores sororreativos no sistema de saúde pública nem se oferece orientação às pessoas soropositivas. Na Argentina, o HTLV-INBIRS (UBA-CONICET) encarrega-se da confirmação da infecção e oferece orientação, sem apoio governamental. A Dra. Mirna Biglione apresentou uma plataforma interessante, com informações em espanhol sobre o HTLV, no site <https://www.htlvconsciente.com>. Nos EUA, o rastreamento de doadores de órgãos foi interrompido recentemente devido à preocupação com o número de resultados falso-positivos e o conseqüente descarte de órgãos. Nesse mesmo país, em 1993 publicaram-se recomendações sobre políticas de saúde relacionadas ao HTLV, porém sem atualização posterior. No Peru, embora uma força-tarefa tenha elaborado recomendações sobre políticas relativas ao HTLV-1/2, o documento ainda não foi aprovado.

O professor Peter Figueroa resumiu suas cinco principais recomendações: (1) fazer o rastreamento de doadores de sangue nos países onde o HTLV é prevalente; (2) priorizar o rastreamento de gestantes, com orientação para limitar a duração da amamentação ou usar substitutos do leite; (3) integrar mais explicitamente o HTLV-1/2 nos programas de controle de IST e HIV; (4) testar pessoas com alto risco de contrair IST; e (5) notificar e orientar parceiros sexuais de PVHTLV. Como os recursos são limitados, é importante fazer estudos de custo-efetividade. Os países da região necessitam de capital semente para começar a atuar no controle do HTLV. Por fim, registrou-se que a ausência ou escassez de políticas de saúde relativas ao HTLV-1 reforça iniquidades e que é necessária uma resposta global a essa infecção negligenciada.

É viável eliminar o HTLV-1/2?

A professora Patricia Garcia enfatizou que a recomendação de incluir o HTLV-1 como possível patógeno a ser eliminado durante a reunião do Grupo Assessor Técnico-Estratégico para Eliminação de Doenças da OPAS em 2020 foi estratégica e teve o propósito de aumentar a conscientização sobre esse vírus. A região alcançou bons resultados rumo à eliminação do HIV e da sífilis congênita, demonstrando que a eliminação do HTLV-1 é possível. O professor Figueroa apontou que, em vez de se concentrar no estabelecimento de metas para avaliar a eliminação, deve-se priorizar a ampliação dos testes para detecção de HTLV-1. A identificação de pessoas que vivem com HTLV-1 é uma oportunidade de evitar a transmissão. A testagem de gestantes possibilita a orientação e a redução de novas infecções e das doenças associadas. Deve-se considerar a testagem de pessoas com alto risco de infecção. É essencial orientar as pessoas com diagnóstico de HTLV-1, e os países estão perdendo oportunidades de evitar novas infecções.

Os painelistas mencionaram também que é importante entender como o aumento constante das IST e a expansão das intervenções de prevenção de IST e HIV, como a profilaxia pré-exposição (PrEP), se relacionariam com a epidemia de HTLV-1/2. O desenvolvimento de testes rápidos para detecção do HTLV-1 é fundamental para o progresso das políticas relativas a esse vírus. Destacou-se a importância da OPAS e do webinar como catalisadores para aumentar a conscientização e promover o debate sobre HTLV entre os formuladores de políticas.

Como obter informações epidemiológicas suficientes e adequadas?

Embora a vigilância dos doadores de sangue não seja a opção ideal, foi identificada como uma possível oportunidade de coleta de dados epidemiológicos. O professor Edward Murphy destacou que a realização de testes confirmatórios nas pessoas que doam sangue pela primeira vez, ao menos em determinada parcela dos doadores, permitiria medir com exatidão a prevalência. A testagem de doadores de sangue habituais permite determinar a incidência de infecção por HTLV-1. Deve-se levar em conta que essa população tem um baixo risco de infecção, e a carga real desses vírus pode ser subestimada. Essa conduta permitiu a identificação de alguns dados interessantes; por exemplo, a prevalência de HTLV-1 entre os doadores de sangue vem diminuindo nos EUA, mas aumentando entre a juventude urbana do Japão e do Brasil.

A Dra. Biglione relatou que os dados de prevalência na Argentina são obtidos por pesquisadores, mas as autoridades governamentais não produzem dados epidemiológicos. Ela observou que um aspecto importante é a necessidade de fortalecer o vínculo entre pesquisadores especializados e formuladores de políticas locais e que a OPAS pode ajudar nesse sentido.

É possível atuar na prevenção e no controle sem dispor de dados epidemiológicos exatos?

A professora Garcia enfatizou que há muitas áreas com estudos suficientes que mostram uma prevalência importante de HTLV-1/2, mas essa informação não é compartilhada com os formuladores de políticas, algo que é fundamental para transformar a pesquisa em programas e políticas pertinentes relacionados ao HTLV-1/2. É difícil trabalhar sem dados e, por isso, é importante ter sistemas de registro e notificação obrigatória de pacientes soropositivos, que oferecem informações epidemiológicas, facilitando a defesa do financiamento, e ajudarão a avaliar o impacto das políticas. O professor Figueroa exemplificou a viabilidade dessa estratégia, explicando que a implementação do rastreamento pré-natal proporcionaria dados epidemiológicos e, ao mesmo tempo, permitiria ampliar a escala de intervenções

e avaliação da eficácia das políticas. Ele identificou como um grande inconveniente o fato de que os países estejam testando doadores de sangue, mas não coletando dados epidemiológicos. Além disso, a orientação dada às pessoas soropositivas para evitar a transmissão não é satisfatória e não há oferta de rastreamento de seus parceiros sexuais. A Dra. Biglione destacou que algumas medidas, como a vigilância de doadores de sangue e o treinamento de trabalhadores da saúde, têm baixo custo, mas seriam muito benéficas.

Quais são os principais obstáculos à implementação de políticas de saúde efetivas para o HTLV-1/2 e o que podemos aprender com as experiências de outros programas?

Os painelistas concordaram que a falta de conscientização sobre o HTLV-1 é um grande obstáculo e que o engajamento da OPAS/OMS é primordial para mudar esse cenário. Na opinião do professor Figueroa, a saúde pública tem muitas demandas, mas recursos limitados e, portanto, a OPAS deveria dar o primeiro passo para ajudar as vozes locais a promoverem o HTLV-1/2 na agenda e deveria incluir o HTLV em uma reunião do Conselho Diretor, reconhecê-lo como problema e recomendar políticas aos Estados Membros. Em sua opinião, uma vez que os países tenham implantado um programa inicial, ele pode ser facilmente expandido para outros grupos de alto risco (p. ex., parceiros sexuais, pacientes com IST e trabalhadores sexuais). A professora Garcia destacou que erguer a voz dos pacientes também é essencial e, começando com programas de rastreamento pré-natal, pode ajudar a diminuir o estigma. O desenvolvimento de testes laboratoriais remotos acessíveis para detecção do HTLV também facilitaria a adoção dos testes.

Que obstáculos as pessoas que vivem com HTLV enfrentam para obter acesso à atenção médica adequada em seu contexto?

O professor Murphy explicou que a organização do sistema de saúde nos EUA pode dificultar a prestação e o acesso aos serviços de saúde. Apesar do progresso observado nos últimos anos, a falta de acesso ao sistema nacional de seguro-saúde ainda afeta diferentes grupos e populações, principalmente as comunidades de baixa renda e afrodescendentes, que costumam ser as mais afetadas pelo HTLV-1 nos EUA.

A Dra. Biglione destacou que a falta de conhecimento sobre HTLV entre os trabalhadores da saúde também prejudica o acesso à atenção adequada. As consequências são a falta de orientação e de vinculação à atenção dos doadores de sangue com resultado positivo no rastreamento de HTLV e o fornecimento de informações inexatas às PVHTLV, o que atrasa o acesso a intervenções que afetarão suas vidas.

Quais são os próximos passos para incluir o HTLV-1 em uma agenda positiva?

A professora Garcia recomendou que a OMS incluísse mais explicitamente o HTLV-1/2 em suas diretrizes e orientações. Identificou cinco prioridades a serem contempladas: falta de conscientização, falta de capacidade de diagnóstico, capacitação de profissionais para orientação, criação de serviços para acompanhamento adequado dos pacientes e elaboração de orientações sobre políticas de saúde. O financiamento para pesquisa também é essencial.

Na opinião do professor Figueroa, é necessário priorizar a eliminação da TMI do HTLV-1. Os países estão se esforçando para eliminar a TMI do HIV e da sífilis congênita e devem acrescentar o HTLV-1 a essa lista. Ele também destacou a responsabilidade dos profissionais de saúde de informar às mães, explicar os riscos e benefícios de não amamentar ou reduzir o período de amamentação e, juntos, ajudá-las a tomar uma decisão livre e esclarecida que melhor atenda suas necessidades.

Os painelistas concluíram que pesquisadores e formuladores de políticas deveriam promover a causa para agências internacionais e nacionais de financiamento de pesquisa, a fim de obter recursos para o enfrentamento do HTLV-1. As organizações da sociedade civil também podem participar desses esforços de promoção da causa a fim de aumentar a alocação de recursos para pesquisa e a resposta da saúde pública ao HTLV.

O professor Ricardo Ishak fez as considerações finais. Abordou as semelhanças dos diferentes cenários discutidos, embora os países estejam em diferentes estágios do acesso à saúde. Segundo o professor Ishak, é necessário: (1) aumentar o rastreamento do HTLV-1/2; (2) esclarecer melhor o papel do HTLV-1/2 como IST; (3) incluir a notificação compulsória da infecção e da doença; (4) continuar a pressionar para que se destinem mais fundos para a produção de novos conhecimentos sobre os diferentes aspectos da epidemiologia da doença (com ênfase na transmissão, que pode ter um rápido impacto na prevenção), os desfechos da infecção e os mecanismos patogênicos; (5) preparar pessoal capacitado para reconhecer a infecção e a doença; (6) estabelecer critérios de diagnóstico apropriados; e (7) fornecer informações confiáveis sobre a existência do vírus e seu grande custo em vidas, a fim de que deixe de ser uma condição negligenciada.

SESSÃO 3.

ASPECTOS ESPECÍFICOS DA INFECÇÃO POR HTLV NAS AMÉRICAS

*Moderadora: Dra. Carolina Rosadas
Imperial College London, Reino Unido
HTLV Channel, Brasil*

HTLV e coinfeções

*Professor Eduardo Gotuzzo
Universidade Caetano Heredia, Peru*

O professor Eduardo Gotuzzo iniciou a palestra destacando que o HTLV-1 é uma doença negligenciada que afeta pessoas de baixa renda e contribui para aumentar a pobreza. Ressaltou o baixo reconhecimento do impacto do HTLV sobre a mortalidade, a morbidade, a deficiência e a imunossupressão. O HTLV-1 pode causar doenças proliferativas e inflamatórias, mas também pode causar disfunção imune seletiva. Essa disfunção imune pode afetar o desfecho das coinfeções, e o professor Gotuzzo concentrou sua apresentação nesse aspecto.

Ele apresentou vários exemplos de infecções tropicais negligenciadas que são negativamente afetadas pelo HTLV-1 e têm alta prevalência na América, como dermatite infecciosa, estromboloidíase, tuberculose, coinfeções fúngicas e outras IST. A dermatite infecciosa, uma afecção crônica da pele associada à infecção pelo HTLV-1, é comum na América Latina e no Caribe. Em geral, surge na primeira infância e atualmente é considerada um evento sentinela de MAH e LLTA.

A transmissão sexual do HTLV acarreta alta prevalência da infecção entre trabalhadores sexuais, além de altas taxas de coinfeção por outras IST, destacando a importância de realizar testes para HTLV-1 nos pacientes com IST. Além disso, a coinfeção por HTLV-1 e HIV está associada a maior mortalidade e menor sobrevivência que a monoinfecção por HIV. O efeito negativo do HTLV-1 nas coinfeções por patógenos comuns nas Américas também é evidenciado pelo maior risco de tuberculose, estromboloidíase grave e escabiose crostosa entre pessoas que vivem com HTLV-1.

Em suma, é importante reconhecer a maior amplitude do impacto da infecção pelo HTLV-1 na saúde dos pacientes, o que reforça a necessidade de políticas de saúde pública para enfrentar esse vírus.

Fatores de risco para mielopatia associada ao HTLV-1

*Dra. Tatiane Assone
Universidade de São Paulo, Brasil
HTLV Channel, Brasil*

A Dra. Tatiane Assone destacou alguns dos fatores de risco para o desenvolvimento da MAH. Do ponto de vista da saúde pública, uma observação importante é que não apenas o HTLV-1

é mais prevalente nas mulheres que nos homens, mas também a MAH é mais frequente em mulheres. É importante ter isso em mente ao formular políticas para evitar a transmissão e oferecer atenção adequada. Sabe-se que uma alta carga proviral está associada a maior risco de surgimento da doença, embora não seja suficiente para desencadeá-la. Identificaram-se alguns genes e polimorfismos genéticos associados a um maior risco de desenvolver doenças associadas ao HTLV-1, bem como outros que conferem proteção contra elas. A Dra. Assone também abordou a agregação familiar da infecção pelo HTLV-1 e doenças associadas, o que aumenta a carga sobre as pessoas afetadas. Além dos limitados recursos para a pesquisa, a miscigenação da população nas Américas é considerada um desafio para a identificação de marcadores genéticos associados à suscetibilidade ou à proteção contra a infecção pelo HTLV-1 ou a evolução para doença.

É necessário também compreender como os aspectos ambientais e socioculturais podem influenciar os conglomerados de HTLV-1 ou os desfechos da doença em diferentes áreas do mundo. É preciso determinar até que ponto o subdiagnóstico de doenças associadas ao HTLV-1 pode contribuir para as diferenças observadas nos desfechos da infecção (p. ex., o diagnóstico de LLTA é considerado raro nas Américas em comparação com o Japão).

HTLV em povos indígenas

Professor Antonio Vallinoto

Universidade Federal do Pará, Brasil

O professor Antonio Vallinoto começou descrevendo a distribuição geográfica heterogênea do HTLV-1 e HTLV-2 no mundo e como esses vírus chegaram às Américas depois de surgirem na África (pela migração humana pelo Estreito de Bering ou pelo comércio de escravos durante o período colonial). O HTLV-1 é endêmico em muitas comunidades ameríndias, com uma prevalência de 0,4% a 9,8%. Entretanto, a infecção pelo HTLV-1 é considerada rara entre os povos indígenas da região amazônica brasileira, ao contrário da infecção pelo HTLV-2, cuja prevalência é elevada nesse grupo.

Um estudo interessante mostrou que mais de 30% dos membros da comunidade caiapó estão infectados pelo HTLV-2 e que a prevalência é elevada entre crianças e aumenta com a idade – isso confirma que há transmissão materno-infantil e transmissão sexual nessa comunidade. A agregação familiar também é observada nos povos indígenas e deve ser abordada durante a implementação de políticas para prevenir a infecção. Além disso, a distribuição do HTLV-2 é heterogênea entre as diferentes comunidades. As comunidades araweté e asurini, por exemplo, mantiveram-se livres do HTLV-1/2 apesar da proximidade geográfica de outras comunidades com alta prevalência de infecção. O isolamento cultural e social pode explicar esse fato.

Há décadas, os pesquisadores vêm insistindo na criação de políticas de enfrentamento do HTLV-1/2 entre os ameríndios. A complexidade da infecção pelo HTLV-1/2 nessa população torna essencial uma abordagem combinada, com ênfase em aspectos socioculturais. O professor Vallinoto salientou que as barreiras linguísticas e culturais dificultam a implementação de políticas efetivas nesse contexto. Os métodos de barreira para evitar IST, por exemplo, têm baixa aceitação entre homens indígenas, e a amamentação cruzada é uma prática comum entre os ameríndios que pode facilitar a propagação do HTLV-1 por transmissão vertical.

Na palestra também foram apresentadas iniciativas positivas. O grupo de pesquisa tem colaborado com o Ministério da Saúde brasileiro, mais especificamente com a Secretaria Especial de Saúde Indígena (DSEI/SESAI), para aumentar a conscientização sobre as políticas de saúde para o HTLV-1/2 nessa população e fazer com que avancem. Especificamente, compartilhou-se com os formuladores de políticas um relatório técnico sobre a epidemiologia do HTLV-1/2 entre ameríndios brasileiros e as estratégias de prevenção. Entre as recomendações estavam: (1) rastreamento sorológico em comunidades indígenas e confirmação da infecção em indivíduos sororreativos, (2) acompanhamento clínico de casos positivos, (3) fornecimento de informações e treinamento técnico para o pessoal de saúde que trabalha com comunidades indígenas, (4) elaboração de folhetos informativos em línguas indígenas, (5) fornecimento de substitutos do leite e (6) manutenção do fornecimento de preservativos. Os resultados positivos dessa colaboração entre comunidade acadêmica e formuladores de políticas incluíram ainda a organização de dois webinários com ênfase no aumento da conscientização dos trabalhadores da saúde sobre o HTLV-1/2 entre os povos indígenas, além da distribuição a todas as 34 unidades DSEI/SESAI no país das diretrizes para o HTLV-1/2 publicadas em 2021 pelo Ministério da Saúde brasileiro (13). O professor Vallinoto concluiu destacando que, ao elaborar políticas de saúde voltadas para essas comunidades geograficamente isoladas, é necessário ter em mente as dificuldades de acesso a elas.

ENCERRAMENTO

Dr. Leandro Sereno, OPS/OMS, Estados Unidos

O Dr. Leandro Sereno encerrou a reunião destacando que é necessário investir em pesquisa para corrigir as deficiências. Como observado no caso de outras doenças transmissíveis, como a infecção pelo HIV, o financiamento internacional de programas e pesquisas nacionais vem diminuindo nos últimos anos. Essa é a situação nas Américas, pois os doadores redirecionam suas prioridades para países com maior carga e menor renda em outros continentes. Portanto, a alocação de financiamento nacional é crucial para a sustentabilidade da resposta contra o HTLV-1/2. Como os recursos econômicos são limitados, é importante desenvolver estratégias para integrar o HTLV-1/2 a programas existentes, como aqueles voltados para HIV, IST, saúde materna e eliminação de doenças transmissíveis.

Além disso, é preciso definir intervenções efetivas e desenvolver estudos de custo-efetividade, o que promoverá um melhor planejamento programático e a defesa da inclusão do HTLV-1/2 na agenda global de saúde. Abordou-se o reconhecimento do impacto do HTLV-1 na saúde para além da LLTA e da MAH, além da maneira como ele pode influenciar as análises de custo-efetividade e a tomada de decisões.

Ainda faltam informações e evidências essenciais, mas a resposta pode ter início imediato. A OMS manifestou a intenção e o compromisso de promover uma resposta mais ampla ao HTLV-1/2 e convém que as ações iniciais incluam o enfrentamento dessas questões específicas. A produção de informações estratégicas e evidências sobre intervenções de prevenção, diagnóstico, atenção e tratamento permitirá à OMS formular recomendações e orientações relativas à resposta de saúde pública ao HTLV-1/2. Da mesma forma, objetivos e metas claros possibilitarão medir a eficácia das políticas de saúde pública para eliminar a infecção pelo HTLV-1/2 e a carga relacionada.

CONCLUSÕES

A infecção por HTLV-1 é negligenciada e causa doença grave, principalmente em populações vulneráveis. Os temas prioritários identificados e que certamente impulsionarão a agenda do HTLV na Região das Américas e em todo o mundo são:

- 1.** É essencial aumentar a conscientização sobre o HTLV-1/2 entre os trabalhadores da saúde, com a inclusão desse tema na educação básica e continuada e nas atividades de capacitação.
- 2.** É necessário também aumentar a conscientização da população em geral com campanhas de comunicação, empoderando pessoas e comunidades para identificar riscos e procurar atenção, bem como para reduzir o estigma e a discriminação.
- 3.** É necessário incluir ou ampliar o rastreamento do HTLV-1/2 nos grupos populacionais prioritários e mais afetados.
- 4.** A eliminação da transmissão materno-infantil deve ser considerada uma prioridade e é necessário adotar e ampliar as medidas de prevenção.
- 5.** Os países devem formular e implementar políticas nacionais de prevenção e controle do HTLV, incluindo os temas prioritários mencionados. O apoio da OPAS/OMS pode ser um importante catalisador para promover a inclusão do HTLV-1/2 nas agendas global e nacionais de saúde pública.

Além disso, a reunião identificou uma série de oportunidades que os programas nacionais podem aproveitar para implementar e expandir a resposta de saúde pública ao HTLV-1/2, notadamente:

- 1.** Integração do HTLV nos programas voltados para HIV, IST ou outros programas de saúde apropriados.
- 2.** Integração dos testes de detecção do HTLV-1 à atenção pré-natal, junto com outras medidas de atenção e prevenção.
- 3.** Integração do HTLV em programas de eliminação, como a eliminação da TMI e outras iniciativas mais amplas de eliminação de doenças transmissíveis.
- 4.** Geração de dados sobre a prevalência do HTLV-1/2 por meio do rastreamento de populações-alvo, como doadores de sangue, e uso dessa oportunidade para orientação, prevenção de novas infecções e fortalecimento do vínculo com a atenção.

Por fim, espera-se que várias atividades e produtos tenham impacto e façam avançar a agenda global para o HTLV, abrindo caminho para a implementação de uma resposta integral de saúde pública ao HTLV-1/2 em nossa região. O apoio e a liderança da OPAS/OMS podem ser importantes para:

- 1.** elaborar diretrizes técnicas sobre testes e diagnósticos de HTLV-1/2 e estratégias para evitar a transmissão;
- 2.** aumentar a conscientização sobre a infecção pelo HTLV-1 entre os formuladores de políticas na região;
- 3.** fortalecer a colaboração com especialistas das diferentes regiões;
- 4.** promover a integração da atenção e prevenção da infecção por HTLV-1 nos programas de saúde existentes;
- 5.** consolidar a inclusão do HTLV na agenda internacional de saúde pública; e
- 6.** promover e agilizar a pesquisa sobre o HTLV-1/2.

REFERÊNCIAS

1. Martin F, Tagaya Y, Gallo R. Time to eradicate HTLV-1: an open letter to WHO. *Lancet*. 2018;391:1893-4.
2. Organização Mundial da Saúde. Human T-lymphotropic virus type 1. Genebra: OMS; 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-t-lymphotropic-virus-type-1>.
3. Organização Pan-Americana da Saúde. Reunión inaugural del Grupo Consultivo Científico y Técnico sobre Eliminación de Enfermedades. Washington, D.C.; OPAS; 2020. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/54433/OPSCDEHT210009_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
4. Organização Pan-Americana da Saúde. Supply of blood for transfusion in Latin America and Caribbean countries 2016-2017. Washington, D.C; OPAS; 2020. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52966>.
5. Iwanaga M. Epidemiology of HTLV-1 infection and ATL in Japan: an update. *Front Microbiol*. 2020;11:1124.
6. Ireland G, Croxford S, Tosswill J, Raghu R, Davison K, Hewitt P, et al. Human T-lymphotropic viruses (HTLV) in England and Wales, 2004 to 2013: testing and diagnoses. *Euro Surveill*. 2017;22(21):30539.
7. Elrod JK, Fortenberry JL. The hub-and-spoke organization design: an avenue for serving patients well. *BMC Health Serv Res*. 2017;17:457.
8. Einsiedel L, Pham H, Talukder MR, Taylor K, Wilson K, Kaldor J, et al. Very high prevalence of infection with the human T cell leukaemia virus type 1c in remote Australian Aboriginal communities: results of a large cross-sectional community survey. *PloS Negl Trop Dis*. 2021;15:e0009915.
9. Fowler F, Einsiedel L. A qualitative study exploring perceptions to the human T cell leukaemia virus type 1 in Central Australia: Barriers to preventing transmission in a remote Aboriginal population. *Frontiers in Medicine* doi: 10.3389/fmed.2022.845594.
10. Ministério da Saúde do Brasil. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para atenção integral às pessoas com infecções sexualmente transmissíveis.
11. Rosadas C, Brites C, Arakaki-Sánchez D, Casseb J, Ishak R. [Brazilian Protocol for Sexually Transmitted Infections 2020: human T cell lymphotropic virus (HTLV) infection]. *Epidemiol Serv Saude*. 2021;30(spe1):e2020605.
12. Rosadas C, Brites C, Arakaki-Sanchez D, Casseb J, Ishak R. Brazilian Protocol for Sexually Transmitted Infections 2020: human T-cell lymphotropic virus (HTLV) infection. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2021;54(suppl 1):e2020605.
13. Ministério da Saúde do Brasil. Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV. Brasília; Ministério da Saúde do Brasil; 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/2021/guia-de-manejo-clinico-da-infeccao-pelo-htlv/view>.

Apêndice. Programa e agenda

Webinário “Dia Mundial de Combate ao HTLV 2021”:

Fórum internacional sobre políticas de saúde para a eliminação do HTLV Promoção de políticas de saúde para o HTLV em todo o mundo

Programa

10 de novembro de 2021, 8h – Brasília (GMT-3)

| | |
|---|---|
| 8:00 - 8:10 | Cerimônia de abertura OPAS/OMS, Ministério da Saúde do Brasil, Comitê Organizador |
| 8:10 - 8:30 | Visão geral da agenda global de saúde pública sobre HTLV-1/2 Dr. Rubén Mayorga-Sagastume (OPAS/OMS) |
| Sessão 1: Políticas de saúde no mundo Moderador: Professor Graham Taylor | |
| 8:30 - 8:45 | É hora de eliminar o HTLV: por quê? Dra. Fabiola Martin (Austrália) |
| 9:00 - 9:15 | Políticas públicas para o HTLV na Inglaterra e a experiência de Londres Dra. Divya Dhasmana (Reino Unido) |
| 9:15 - 9:30 | HTLV-1 na região central da Austrália: o longo caminho até a saúde pública Dr. Lloyd Einsiedel (Austrália) |
| 9:30 - 9:45 | Políticas públicas para o HTLV-1/2 no Brasil Professora Angélica E. Miranda (Brasil) |
| 9:45 - 10:05 | Percepção dos pacientes sobre a situação atual do HTLV Sra. Adjeane Oliveira (Brasil) Sra. Ema Moyano (Argentina) Sra. Kristy Blakeborough (Reino Unido) |
| 10:05 - 10:30 | Perguntas e respostas |
| 10:30 - 10:45 | É hora de eliminar o HTLV: como? Professor Graham Taylor (Reino Unido) Dra. Noreen Jack (Belize) |
| Sessão 2: Políticas de saúde pública para o HTLV nas Américas Moderador: Professor Ricardo Ishak (Brasil) | |
| 11:00 - 12:00 | Professor Edward Murphy – EUA Professor Peter Figueroa – Jamaica Professora Patricia Garcia – Peru Dra. Mirna Biglione – Argentina |
| 12:00 - 12:20 | Perguntas e respostas |
| 12:20 - 12:30 | Observações finais Professor Ricardo Ishak (Brasil) |
| 12:30 - 14:00 | Intervalo |
| Sessão 3: Aspectos específicos da infecção por HTLV nas Américas Moderadora: Carolina Rosadas (Reino Unido/Brasil) | |
| 14:00 - 14:15 | HTLV e coinfeções Professor Eduardo Gotuzzo (Peru) |
| 14:15 - 14:30 | Fatores de risco para mielopatia associada ao HTLV-1 Dra. Tatiane Assone (Brasil) |
| 14:30 - 14:45 | HTLV em povos indígenas Professor Antonio Vallinoto (Brasil) |
| 14:45 - 15:00 | Encerramento Dr. Leandro Sereno (OPAS/OMS) |



© **Organização Pan-Americana da Saúde, 2022**

525 Twenty-third Street, NW

Washington, D.C., 20037

United States of America

www.paho.org