



# Relatório Anual Programa do Brasil 2014

**Versão 3: 8 de abril de 2015**

## Resumo Executivo

Após um ano relativamente turbulento em 2013, o último ano foi decisivo para o programa da NLR no Brasil. Os mesmos problemas que surgiram para o escritório local em 2013 ainda estiveram presentes no Segundo semestre de 2014 – performance morosa dentre os projetos de cluster, indefinição em relação à comunicação e responsabilidades e divergências de interesses entre a NLR e os parceiros do setor público. No entanto, após a decisão do programa em abrir o processo de desenvolvimento de projetos, houve uma nova fonte de energia, com o surgimento de parceiros e de perspectivas de crescimento futuro. No último trimestre, mesmo os projetos de cluster demonstraram uma energia renovada e um vigor, com esperanças para um 2015 mais sólido.

Os principais sucessos da NLR no Brasil em 2014 incluem:

1. *Passos essenciais para implementar uma estratégia nacional de RBC com foco na hanseníase no Brasil:* a NLR e o MS do Brasil trabalharam juntos em uma série de três oficinas nacionais para desenvolver possíveis modelos para implementação da RBC no Brasil. Isto deve permitir ao escritório local a implementação de projetos/iniciativas de RBC em parceria com organizações de pessoas com deficiência, movimentos da hanseníase, GAC e GAM no futuro.
2. *Uma nova metodologia para o desenvolvimento de propostas locais:* O processo de lançar uma chamada para propostas foi completamente nova para o programa e para a NLR como um todo. Isso levou a propostas mais inovadoras com alguns novos parceiros de projetos. Em 2015, o escritório terá, pela primeira vez, parcerias efetivas com organizações de pessoas com deficiência e propostas em áreas importantes para a estrutura de captação de recursos, como DTNs, grupos inclusivos de autocuidado, advocacy e pesquisas operacionais aplicadas.
3. *Melhor capacidade interna para captação institucional de recursos e aplicação prática:* Em 2014, a NHR Brasil teve várias oportunidades de aprendizado na área de captação institucional de recursos. Este processo começou com a oficina de captação de recursos em abril, contando com colegas do Escritório Internacional, da NLR Moçambique e parceiros locais. Com cada proposta, aumenta a capacidade institucional para responder de forma mais efetiva e diversificada à base de financiamentos.
4. *Primeiro ciclo municipal concluído de pesquisa operacional aplicada* – NLR e seus parceiros na Universidade Federal do Ceará foram além do primeiro modelo de pesquisa operacional, focando em municípios específicos. Agora a atuação é mais focada em intervenções ou em pesquisa aplicada, em contraste com os estudos de observação ou descrições dos anos anteriores.
5. *Disseminação de atividades de impacto entre os clusters* – Uma das ideias dos projetos de clusters foi que seria mais fácil identificar e aplicar boas práticas entre os diferentes projetos. Em 2014, a NHR Brasil replicou algumas de suas melhores iniciativas de treinamento – mobilização de recursos do setor público, direitos e empoderamento de pacientes e gestão baseada em resultados – em alguns clusters adicionais.

A NHR Brasil continuou seu papel como coordenação da ILEP em 2014 pelo sexto ano consecutivo. O escritório local do Brasil tem um forte relacionamento com a Coordenação de Hanseníase e Doenças em Eliminação do Ministério da Saúde, sendo este um ponto de entrada estratégico para discussões importantes envolvendo outros parceiros nacionais.

O orçamento anual final para o programa do Brasil em 2014 foi de 403 mil euros com 287 mil euros (R\$ 789,763) alocados para despesas com projetos locais e 116 mil euros para representante estrangeiro e visitas

de campo internacionais do Escritório Internacional. Isto representou uma redução de 7% em comparação com o orçamento do Brasil em 2013. O Escritório Internacional também aprovou um valor adicional de 33.681 euros como parte do Fundo de Reorganização, Inovação e Investimento, que cobriu o coordenador do projeto de cluster 6 com atividades expandidas para a mobilização de recursos. Dos R\$ 882.446 disponíveis através dos orçamentos geral/FRI, o escritório do Brasil usou R\$ 875,365 (99,2%). Mais especificamente, após um desempenho precário entre os seis projetos de cluster em 2013, com média de uso de apenas 56,6% do orçamento, isto foi melhorado para 94,8% após uma série de ajustes e um último trimestre bastante ativo.

## **1. Introdução**

### Informações Gerais

A NHR Brasil atuou em seis das setes regiões mais endêmicas para hanseníase (clusters) do País, com base no estudo epidemiológico de detecção de novos casos de 2005-2007. Estas áreas de alta endemicidade cobrem porções de dez estados brasileiros, mas a NLR não apoiou nenhuma atividade no Espírito Santo (Cluster 4), sendo um total de nove estados cobertos. O programa buscou alcançar um número limitado de municípios prioritários para atividades específicas dentro de cada cluster. Combinados, os projetos de cluster cobriram 491 municípios com uma população geral de 13.847 habitantes (6,8% da população brasileira total); no entanto, os municípios prioritários para 2014 têm uma população de 8.555 habitantes (4,2% da população). Infelizmente, o governo brasileiro não providencia dados sobre o número de indivíduos vivendo na pobreza por município, embora o Índice de Desenvolvimento Humano seja considerado baixo nos estados do Nordeste (clusters 1, 5 e 6) e do Norte (clusters 1, 3 e 7).

O Ministério da Saúde do Brasil conduziu um estudo subsequente de cluster em 2014, utilizando dados de 2011 a 2013. A OMS publicou este estudo, e os resultados mostram um cenário epidemiológico alterado (mapa no Anexo 2). Algumas áreas dos projetos da NHR Brasil coincidem com os clusters prioritários atualizados, principalmente Tocantins (Cluster 1) e Rondônia (Cluster 3). No entanto, muitos dos clusters anteriores agora estão um pouco acima da média nacional (risco relativo de transmissão = 1). Devido ao longo período de incubação e à lenta evolução epidemiológica da hanseníase, é surpreendente que os mapas estejam tão diferentes utilizando os conjuntos de dados nacionais do SINAN com apenas seis anos de diferença. Talvez seja necessário para a NHR Brasil revisar as áreas prioritárias nos próximos anos, embora o programa já tenha dado passos para permitir mais flexibilidade geográfica nas novas propostas.

### Organização dos serviços de hanseníase, reabilitação e incapacidades

Como é o caso em muitos países, o Ministério da Saúde no Brasil integrou o programa nacional da hanseníase em uma unidade mais ampla para doenças tropicais negligenciadas “em eliminação”. De alguma forma, isto reduziu a atenção para a hanseníase, embora esta doença seja o maior componente deste departamento. A política nacional preconiza que o tratamento de hanseníase seja ofertado no nível de atenção primária, apesar de, na realidade, a maioria das equipes de saúde da família preferir encaminhar os pacientes e casos suspeitos para os profissionais com mais experiência da atenção secundária e terciária. Pelo último ano e meio, houve uma grande inclusão de médicos estrangeiros, na maioria cubanos, ajudando a garantir uma melhora na atenção primária por meio do programa Mais Médicos.

Em termos de reabilitação, o trabalho atual a nível nacional e de políticas é desenhado no Plano Viver sem Limites, lançado pelo Governo Federal em novembro de 2011. O plano traz o foco para a educação inclusiva, a acessibilidade, a inclusão social e serviços de saúde para pessoas com deficiências. Isto reflete as prioridades nacionais, sendo predominante nas discussões sobre deficiências e reabilitação, abrangendo 19 ministérios federais através de uma secretaria de direitos humanos. A maioria das ideias da NHR Brasil para intervenções de RBC no futuro focam na melhoria do acesso a estes serviços, aproveitando o amplo número de possibilidades disponíveis para as pessoas com deficiências.

### Situação atual do problema da hanseníase e das deficiências

Embora os dados finalizados não estejam disponíveis até abril ou maio, o Brasil segue como o segundo país mais endêmico no mundo para a hanseníase, com uma tendência epidemiológica na direção de uma menor carga nacional da doença. A taxa nacional de detecção de novos casos reduziu em 6,7% de 2012 para 2013, diminuindo de 33.303 casos novos para 31.044 casos. Uma diminuição semelhante (ou maior) é esperada para quando os dados de 2014 forem finalizados. Mais uma vez, o programa nacional (Coordenação Geral de

Hanseníase e Doenças em Eliminação – CGHDE) realizou campanha nos municípios de maior endemicidade fazendo uma combinação da prevenção de hanseníase, helmintíases e tracoma entre crianças em idade escolar. A NHR Brasil promoveu esta campanha entre seus parceiros nos estados e municípios, participando também da reunião nacional de avaliação da campanha. Esta iniciativa combinando as DTN despertou muito interesse de parceiros em outros países, inclusive durante o lançamento do projeto LPEP na Indonésia, no mês de junho.

O número de pessoas diagnosticadas com grau 2 de deficiências em 2013 foi de 1.996 (7,3% de todos os novos casos). Isto representa 9,93 novos casos com GIF 2 por 1 milhão de habitantes da população geral. Em termos de deficiências gerais, o censo brasileiro de 2010 lista um total de 45,6 milhões de indivíduos – 23,9% da população total – como tendo algum tipo de deficiência visual, auditiva, motora, mental ou intelectual. Este número é consideravelmente maior que a média internacional de 15% e pode estar relacionado a uma definição mais ampla de deficiência visual. Infelizmente, não há informações disponíveis sobre quantas pessoas com deficiências têm a hanseníase como causa.

## **2. Estratégia da NLR e envolvimento dentro da área do programa**

### Estratégia do Escritório Local

Após um desempenho relativamente frágil dos projetos de cluster em 2013 – quando a média de uso do orçamento nos seis projetos de cluster estiveram em apenas 56,6% – a NHR Brasil concordou em continuar a abordagem de gestão descentralizada baseada em um coordenador por área temática em cada cluster, além de uma série de ajustes. A equipe nacional realizou uma série de reuniões em cada cluster no período de fevereiro a abril de 2014 para reafirmar as lideranças dos projetos, confirmar responsabilidades dos executores entre os coordenadores e estabelecer processos mais rigorosos de monitoramento pela equipe técnica da NLR.

Estas reuniões trouxeram pouco impacto, pois a implementação geral das atividades e as despesas dos seis projetos de cluster foram extremamente demoradas nos três primeiros trimestres de 2014 (T1 = 8,4%; T2 = 17,1%; T3 = 41,9%). Embora os projetos de cluster tenham feito um grande esforço no último trimestre, chegando a usar 94,8% dos recursos disponíveis, a equipe nacional já havia decidido, no fim do primeiro semestre, que uma mudança de estratégia seria necessária.

Para a nova rodada de projetos em 2015, a NHR Brasil decidiu priorizar iniciativas mais focadas e mais vinculadas a instituições, expandido sua base de organizações da sociedade civil e organizações de pessoas com deficiências como parceiros. Não foi mais requerido dos parceiros o uso dos Planos Multianuais de Atividades como base para propostas, e projetos fora das áreas de clusters foram consideradas à medida que eles trouxessem um aspecto replicável/inovador. A NHR Brasil lançou um edital para receber propostas em agosto de 2014 e dedicou boa parte da segunda rodada de reuniões dos clusters (julho a outubro) ajudando os parceiros a construir propostas com mais qualidade técnica. No prazo do dia 24 de outubro, o programa recebeu 75 propostas, aprovando 30 propostas reduzidas a partir dos recursos disponibilizados pelo Escritório Internacional. Enquanto a maioria dos projetos ainda serão realizados nos seis clusters apoiados pela NLR desde 2012, eles não serão necessariamente uma continuação dos planos multianuais desenvolvidos por estes seis projetos.

Agora, a atuação da NLR no Brasil é quase completamente de forma complementar ao programa governamental. Como determinado nos últimos anos, o programa da NLR agora oferece financiamento

bastante limitado para o treinamento básico ou qualquer outra atividade de competência do setor público para a hanseníase, com exceção da oferta de órteses/calçados que raramente são incluídas nas verbas públicas. A equipe técnica continua a oferecer apoio e direcionamento para os programas de hanseníase e equipes de campo em suas visitas, mas o foco é direcionado ao monitoramento dos projetos da NLR que normalmente estão fora destes programas. Quando há oportunidade de sinergia – por exemplo, um projeto novo de integração com DTN na Bahia em 2015 – a equipe local mantém a flexibilidade para apoiar os programas públicos diretamente. Entretanto, a maioria do apoio da NLR vai para grupos de autocuidado e ajuda mútua (GAC/GAM), pesquisa operacional, reabilitação baseada na comunidade, *advocacy* e outras abordagens inovadoras/complementares (nutrição na hanseníase, hanseníase em territórios indígenas, conselhos e grupos da sociedade civil, etc.).

#### Parceiros e atores

O programa do Brasil está totalmente comprometido com o trabalho em áreas com alta carga da hanseníase e que estão a centenas de quilômetros de distância das capitais. O envolvimento da equipe técnica da NLR para apoiar parceiros e atores locais é importante para melhorar, de forma indireta, os serviços e as condições destas áreas isoladas. Estas regiões tendem a ser negligenciadas devido à distância das capitais e à dificuldade de acesso a elas. O apoio técnico da NHR Brasil vai além destas barreiras geográficas, sempre focando no fortalecimento das atividades de controle da hanseníase e dos serviços de reabilitação como uma estratégia para minimizar o sofrimento das pessoas atingidas pela hanseníase e por outras deficiências.

Em 2014, o programa do Brasil continuou bastante dependente de parceiros do setor público para a implementação dos projetos de cluster. No entanto, enquanto as parcerias da NLR com o setor público são mais longas e sólidas, existe menos interesse da NLR em apoiar as atividades programáticas que estes parceiros querem. Provavelmente, este seja um motivo significativo para o desempenho frágil de 2013 e de três trimestres de 2014. Porém, com a chamada de propostas para 2015, o programa parece ter finalmente alcançado um equilíbrio maior entre seus parceiros – do setor público, da sociedade civil e das universidades.

As principais parcerias e suas contribuições em 2014 podem ser descritas:

#### Setor público:

- Ministério da Saúde (Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação) – apoio financeiro para uma série de três oficinas nacionais de RBC; interação do projeto LPEO e cooperação através da coordenação nacional da ILEP;
- Governos estaduais em Tocantins, Piauí, Rondônia, Pernambuco, Paraíba e Amapá – apoio político e execução dos projetos de cluster
- Governos municipais diversos nos clusters – apoio político e execução dos projetos de cluster

#### Universidades:

- Universidade Federal do Ceará – treinamento e supervisão de projetos de pesquisa operacional;
- Universidade Estadual do Pernambuco – projeto de extensão em quatro linhas de apoio (autocuidado; *advocacy* político; produção literária e teatro educativo) em articulação com o grupo nacional pelos direitos dos pacientes (MORHAN) no cluster 5

#### Sociedade Civil:

- MORHAN – Núcleo de Recife que trabalha com a Universidade Estadual do Pernambuco (acima)

#### Parceiros com potencial de financiamento:

- CIOMAL – discussão inicial para gerir as operações deles no Brasil; agora há uma possível parceria na pesquisa operacional no Piauí
- Liliane Fonds – embora não haja propostas conjuntas em 2014, foi estabelecida uma parceria com a filial local para uma visita conjunta à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em Petrolina

Por fim, a NLR continuou como coordenadora da ILEP em 2014, o que significa que ela foi o principal parceiro do Ministério da Saúde dentre os membros. Este é um importante ponto de entrada nas discussões nacionais envolvendo parceiros às quais o programa poderia não ter acesso de outra forma. Infelizmente, não há outras redes nacionais de DTN ou ONGs internacionais na saúde, como se observa em muitos outros países. Apesar disso, a NLR está em contato constante com a Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais (ABONG) e com a Associação Brasileira de Captadores de Recursos (ABCR), o que auxilia na busca por diversificação de financiamento.

### 3. Atividades e resultados de 2014

#### Principais sucessos em 2014

1. Principais passos para implementar uma estratégia nacional de RBC focada na hanseníase no Brasil: a NLR e a CGHDE/MS trabalharam juntas em uma série de três oficinas nacionais para examinar possíveis modelos para a implementação da RBC no Brasil. A NLR cobriu os custos dos facilitadores das oficinas – Dra. Beatriz Miranda (1) e Dra. Zoica Bakirtzief (2, 3) – enquanto o MS pagou pela maioria dos custos logísticos. Esta parceria, juntamente com o financiamento inicial da Leprosy Research Initiative (LRI) para RBC em 2015, deve permitir à NHR Brasil a oportunidade de implementar projetos/iniciativas de RBC em parceria com organizações de pessoas com deficiência, movimentos de hanseníase, GAC e GAM com menores resistências ao conceito em relação aos anos anteriores.
2. Uma nova metodologia para desenvolvimento de propostas locais – Como mencionado acima na seção de estratégia do escritório local, esta inovação foi um passo necessário devido ao baixo desempenho dos projetos em relação aos planos multianuais de atividades. O processo de lançar uma chamada de propostas foi completamente novo para o programa (e para toda a NLR). A equipe local aprendeu várias lições importantes para chamadas futuras. No entanto, o processo em geral foi bem-sucedido. Este passo levou a propostas mais inovadoras com um número de novos parceiros de projetos, algo que a NHR Brasil vinha trabalhando para alcançar nos últimos três anos. Em 2015, haverá as primeiras parcerias com organizações de pessoas com deficiências e propostas em áreas importantes do conjunto de temas para captação de recursos, como DTN, grupos inclusivos de autocuidado, *advocacy* e pesquisa operacional aplicada.
3. Maior capacidade para captação institucional de recursos e aplicação prática: Em 2014, a NHR Brasil teve várias oportunidades de aprendizagem na área de captação institucional de recursos. Isto começou com uma oficina em abril com colegas do Escritório Internacional (Dimitry/Daan), escritório de Moçambique (Alcino/Dirceu), a equipe técnica do Brasil e parceiros locais. Subsequentemente, foram enviadas propostas para chamadas da NPL, Australia Aid (por meio da Embaixada Australiana em Brasília) e a Leprosy Research Initiative, além do FIRAH logo antes da oficina. Também foi desenhada a base para um financiamento conjunto de uma pesquisa operacional com a CIOMAL (Ordem de Malta) em 2015. A capacidade institucional foi fortalecida para responder de forma mais efetiva a cada proposta e para diversificar as fontes de recursos.
4. Primeiro ciclo finalizado de pesquisa operacional aplicada – a NLR e seus parceiros da Universidade Federal do Ceará foi além do modelo anterior de pesquisa operacional, focando em municípios

específicos em vez de grupos de estados e municípios. Isto aconteceu para Cacoal/Rolim de Moura e Vitória da Conquista, um novo parceiro próximo à região de cluster 4 na Bahia. Além de um maior foco geográfico para estas oficinas, o trabalho agora é mais baseado em intervenções ou pesquisa aplicada, em vez de estudos descritivos ou de observação dos anos anteriores. A metodologia de estudo agora inclui o treinamento para profissionais de saúde da comunidade, cursos de atualização sobre prevenção de incapacidades e testes voluntários de músculos/nervos, reexame de contatos domiciliares e reavaliação de casos índice pós-alta.

5. *Divulgação de atividades de impacto entre os clusters* – Uma das ideias dos projetos de cluster que seria mais fácil identificar e aplicar boas práticas entre os diferentes projetos. Em 2014, a NHR Brasil replicou algumas de suas melhores iniciativas de treinamento – mobilização de recursos do setor público, direitos e empoderamento de pacientes e gestão baseada em resultados – em alguns clusters adicionais. Foi um desafio encontrar facilitadores dos cursos e treinadores dispostos a ir aos projetos com os recursos alocados, mas, ao fim do ano, quase todas as sessões de treinamento foram finalizadas.

#### **Projetos/itens que deram errado em 2014**

1. *Execução lenta de projetos nos três primeiros trimestres* – Como mencionado antes, reconheceu-se ainda em 2013 que a abordagem de gestão descentralizada cobrindo cinco áreas temáticas em uma grande área claramente não estava funcionando como o planejado. Também foram identificados outros problemas com o modelo de cluster, com uma série de tentativas para resolvê-los. Quando estas abordagens não mostraram resultados no fim do primeiro semestre de 2014, foi tomada a decisão de mudar para uma chamada de propostas (ponto 2 na seção anterior).
2. *NHR Brasil fez pouco progresso no processo de abertura de uma associação local* – No fim de 2013, a NHR Brasil contratou uma consultoria jurídica para fornecer informações para a criação de uma associação local mantendo o vínculo com a NLR. Foi uma meta para 2014 pelo menos identificar pessoas que pudessem ser parte do Conselho desta associação e começar a discutir o estatuto. No entanto, as demandas dos projetos, a agenda intensa de viagens e as análises de propostas de 2015 deixaram pouco tempo para que a equipe local fosse além das discussões iniciais com membros potenciais do conselho. Este item receberá mais prioridade em 2015.
3. *O projeto LPEP (Leprosy Post-Exposure Prophylaxis)* – Este projeto no Brasil foi uma clássica situação de “copo metade vazio ou copo metade cheio”. Após a oficina de introdução ao LPEP em junho, o Brasil parecia ter um momento positivo para participar inteiramente deste projeto multicêntrico inovador. No entanto, a CGHDE decidiu seguir com sua própria versão do projeto sem obrigações externas. É bastante positivo para a NLR que haverá uma liderança totalmente local de uma ideia que a NLR e seus parceiros vêm promovendo internacionalmente, visto que o Brasil executará um estudo paralelo com interesse em compartilhar os resultados. No entanto, foi perdida a oportunidade de realizar uma série de outros estudos vinculados e receber todo o apoio externo que o projeto havia previsto.

#### **Resultados e metas estabelecidas em 2014:**

| <b>Meta (como no Plano de 2014)</b>                                | <b>Prazo</b>    | <b>Situação</b>                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------|-----------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Quatro propostas de captação de recursos enviadas durante o ano | 1 por trimestre | <b>Alcançado;</b> aproximadamente 1 por trimestre – FIRA (1), LRI (2), Australia |

|                                                                                                       |                                             |                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                       |                                             | Aid (3), CIOMAL (4) (chamada não-listada via contatos)                                                                                                  |
| 2. Oito novos parceiros de projetos vinculados a propostas de captação de recursos                    | 2 com cada proposta de captação de recursos | <b>Parcialmente alcançado (4)</b> – 2 novos parceiros com FIRA (APAE, CCD); 1 novo com LRI (MORHAN Redenção); 1 novo com CIOMAL (município de Floriano) |
| 3. Duas organizações de pessoas com deficiências envolvidas no suporte para realização de iniciativas | 1 por semestre                              | <b>Parcialmente alcançado</b> – os parceiros da FIRA foram envolvidos na proposta, mas não na execução                                                  |
| 4. MO (principais elementos) traduzidos e adaptados                                                   | Auditoria externa (Março 2014)              | <b>Parcialmente alcançado</b> – Foi feito progresso em um MO completo em português; a data combinada na Mesa Redonda foi 31 de janeiro de 2015          |
| 5. Avaliação parcial da política nacional do Brasil                                                   | Dezembro 2014                               | <b>Adiado</b> para março de 2015                                                                                                                        |

**Controle da doença:** Mais uma vez, o programa no Brasil estabelece poucas metas nesta área, dadas as prioridades de financiamento da NLR e a insistência para que o governo brasileiro assuma o protagonismo nesta área. A NHR Brasil ofereceu apoios pontuais nesta área com treinamentos de médicos do programa Mais Médicos, bem como apoio para visitas de supervisão no Cluster 1 (Tocantins e Piauí). No entanto, esta foi mais uma exceção do que uma regra.

**Deficiências e inclusão:** Todos os projetos de cluster tiveram um componente de reabilitação, frequentemente focando em esforços para garantir a inclusão de pessoas atingidas pela hanseníase em redes maiores de reabilitação. Entretanto, há mais ações planejadas nesta área para 2015, com projetos envolvendo organizações de pessoas com deficiências (um grupo de pessoas com deficiências auditivas em Rondônia, iniciativas de RBC com a LRI), bem como grupos inclusivos de autocuidado. Dentre as várias iniciativas dos projetos, há cerca de 25 grupos de autocuidado, embora seja difícil padronizar o monitoramento e a avaliação do impacto dos grupos.

**Influência em políticas, lobby e advocacy:** Dentro do projeto de Cluster 5, o MORHAN Recife foi bem-sucedido ao trabalhar com o Ministério Público para promover melhores serviços de saúde para pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares em Recife. Isto levou a uma parceria com o MP e com os conselhos municipais de saúde em Jaboatão e Itapissuma na região metropolitana de Recife. Mais ações foram planejadas para 2015 com o MORHAN Recife, assim como a parceria com a coordenação nacional do MORHAN para ajudar na luta por indenizações do governo para filhos separados dos pais acometidos pela hanseníase ao nascerem em colônias de hanseníase.

**DTNs:** Esta é outra área em que há mais a desenvolver em 2015 em comparação com o que houve em 2014. Um projeto piloto de integração de doenças tropicais negligenciadas foi planejado para 2015 na cidade de Itabela (Bahia) com um projeto de grupo de autocuidado para hanseníase, leishmaniose e tracoma, envolvendo o treinamento integrado de equipes de saúde para cuidados dermatológicos e

oftalmológicos. Além disso, os parceiros locais da UFC expandiram as iniciativas modulares de pesquisa operacional para incluir a doença de Chagas em um dos três municípios.

**Inovação (novos métodos ou novas formas de trabalhos):** Das inovações esperadas no Plano 2014, os resultados são mistos:

Área Temática 1: Como mencionado antes, um projeto adaptado do LPEP será realizado no Brasil, focando nas regiões indicadas pela NHR Brasil. Este é um sucesso para a NLR como um todo, mas o programa do Brasil terá pouco envolvimento na implementação do projeto.

Área Temática 2: O curso piloto de mobilização de recursos foi replicado com sucesso em mais dois clusters em 2014. Apesar disso, os esforços para definir indicadores e ferramentas de monitoramento apropriados foram menores, dificultando a determinação de como os participantes estão buscando recursos públicos para iniciativas de hanseníase.

Área Temática 3: o cluster 1 (Piauí) conseguiu integrar um grupo de autocuidado de pessoas com hanseníase e de pessoas com diabetes/hipertensão. No entanto, há cerca de 25 novos grupos inclusivos de autocuidado no planejamento de 2015 para integração de pessoas atingidas pela hanseníase e pessoas com deficiências, neuropatias, doenças tropicais negligenciadas e/ou diabetes/hipertensão. Uma oficina especial será realizada para determinar as melhores ferramentas para medir o progresso entre os grupos com pessoas não atingidas pela hanseníase. O escritório local espera ter o suporte do escritório internacional.

Área Temática 4: como mencionado no tópico 4 da seção de sucessos, as inovações esperadas na abordagem da pesquisa operacional – mais foco em um município com uma série de intervenções pela equipe de pesquisa – foram implementadas com sucesso.

Área Temática 5: os avanços esperados na RBC também ocorreram em 2014. (número 1 na seção de sucessos) com mais passos planejados para o próximo ano.

**Sustentabilidade e promoção do protagonismo local:** Possivelmente este foi o componente mais frustrante do ano. Na primeira rodada de reuniões dos clusters, a equipe da NHR Brasil liderou uma discussão filosófica sobre “de quem é esse projeto”. A maioria concordou que havia uma parceria de múltiplos envolvidos em prol das pessoas atingidas pela hanseníase e outros. Apesar disso, o sentimento permanente durante o ano era de que os projetos eram da NLR e de que os indivíduos envolvidos nos projetos trabalhavam para a organização em vez de para os pacientes. Isto contribuiu para uma perspectiva de que os projetos de cluster não são sustentáveis na forma com que foram estruturados e que a abertura de chamada para novas propostas vinculada a instituições específica poderia ajudar a mudar esta realidade.

#### **Fatores externos para os resultados de 2014**

1. Copa do Mundo FIFA – Uma distração considerável no primeiro semestre de 2014 foi a Copa do Mundo FIFA (12 de junho a 13 de julho), que causou uma paralisia geral entre os projetos. A equipe técnica da NHR Brasil não conseguiu fazer visitas de campo durante este período por causa da receptividade limitada dos parceiros.
2. Eleições estaduais e nacionais – Na segunda metade de 2014, as eleições estaduais e nacionais dominaram as discussões e fizeram com que muitos parceiros de projetos faltassem atividades porque precisavam estar disponíveis para os eventos políticos.
3. Campanha nacional de hanseníase/helmintíase/tracoma – Pelo Segundo ano, o MS realizou uma campanha massiva entre crianças nas escolas públicas das áreas mais endêmicas do País. Enquanto

esta é uma intervenção positiva de todos os níveis do governo, é também bastante trabalhosa e leva tempo e atenção de muitos parceiros locais e colaboradores.

#### Principais desafios imediatos para a NHR Brasil

1. Ter novos projetos funcionando em 2015 – Com a nova chamada para propostas, haverá muitos parceiros novos de projetos. A equipe local tem trabalhado em um Manual dos Coordenadores como parte do Manual Operacional, e estas diretrizes serão reforçadas no início do ano. No entanto, outras mudanças serão feitas, como menos flexibilidade para realocar recursos, mais visitas diretas ao campo em relação aos dois últimos anos (predominância de reuniões para gestão dos clusters) e, em geral, mais apoio para monitorar e evolução.
2. Coordenação nacional da ILEP – Como acordado internacionalmente em 2014, a NHR Brasil continuará na coordenação nacional da ILEP por mais um ano após ter completado duas gestões de três anos. Em 2015, este papel significará um papel destaque na aplicação da nova estratégia internacional da ILEP no Brasil, principalmente nos componentes de articulação e *advocacy*.
3. Criação de uma associação local – Esta questão foi discutida no ponto 2 de aspectos que não funcionaram em 2014. É essencial o funcionamento desta associação o mais rápido possível – qualquer transferência do setor público só é possível após três anos de operações – e o estabelecimento de uma alternativa ao foco de captação de recursos internacionais para o escritório local.

#### Principais desafios a longo prazo para a NHR Brasil

1. Diversificação de recursos – Obviamente, este é um desafio a longo prazo para todos os escritórios da NLR. Como a captação de recursos locais através de doadores individuais não é comum no Brasil, o escritório precisa de habilidades para responder a chamadas de financiamento de instituições/responsabilidade social de empresas, seja como escritório filial ou como associação local (no futuro). Este é definitivamente o maior dos desafios de longo prazo do programa.
2. Diminuição de apoio e prioridade política para a hanseníase – Esta também é uma realidade para todos os outros escritórios e para a NLR como um todo. Ao buscar abranger deficiências em geral e DTNs, fica o questionamento sobre o foco da organização em sua missão original de combater a hanseníase. O Brasil é o único grande país que não alcançou a meta de eliminação, mas isto não impediu o governo federal de incluir a doença em um departamento mais geral para DTN (um rebaixamento na prioridade de fato). Os sinais locais indicam que, com o tempo, a hanseníase pode ser ainda mais negligenciada. A NLR precisará encontrar formas de lutar contra essa realidade.
3. Percepções internacionais sobre a necessidade no Brasil – Como no ponto anterior, um desafio constante será provar para os doadores na Holanda e doadores de IF/CSR pelo mundo que o Brasil precisa de apoios externos, como de ONGs internacionais. Existe até mesmo uma crise interna de percepções, pois muitos em Brasília concordariam com a ideia de uma autonomia nacional enquanto profissionais de saúde e cidadãos no Norte e no Nordeste sabem o quanto isso está longe da realidade. Este conflito de pontos de vista não promovem a causa da organização quando se envia propostas de IF ou o orçamento anual para o escritório internacional.

#### Qualidade e desenvolvimento da organização

As atividades conduzidas em 2014 para desenvolver a qualidade do programa no escritório local podem ser divididas em três áreas:

- *Reuniões internas de equipe* – A NHR Brasil realizou duas reuniões com toda a equipe em 2014, uma ao fim de janeiro para revisar os projetos de 2013 e reforçar os planos de 2014 e uma segunda

no início de outubro (com a Dra. Liesbeth Mieras) para desenvolver o Plano Anual de 2015. Além disso, houve uma série de reuniões adicionais entre o representante do escritório do Brasil e dois consultores técnicos em novembro para revisar as propostas de projetos de 2015.

- *Reuniões dos comitês de gestão dos clusters* – O escritório local conduziu duas reuniões de gestão em cada cluster em 2014. A primeira rodada (fevereiro a abril) focou em uma revisão das lições do ano anterior, uma revisão dos planos anuais e uma confirmação de responsabilidades e atribuições. A segunda rodada focou na explicação das novas chamadas de propostas e apoio na escrita de propostas de continuidade para as iniciativas de maior impacto.
- *Oficina de Financiamento Institucional* – Como mencionado nas seções anteriores, esta foi uma grande iniciativa para fortalecer capacidades para o escritório local como um todo. Também permitiu uma oportunidade para que a equipe local trocasse experiências com a equipe da NLR Moçambique.

NHR Brasil planejou mais ações nesta área para 2015:

- a) uma avaliação parcial da política nacional no início de março;
- b) treinamento inicial sobre Gestão Total da Qualidade para uma futura inscrição na certificação do ISO 9001;
- c) implementação plena da política de segurança no escritório local e home offices dos consultores técnicos;
- d) finalização da adaptação do Manual Organizacional do Brasil em português com orientações claras para os novos líderes de projetos.

#### **Captação de recursos em 2014**

O relatório contém uma explicação detalhada dos passos dados em 2014 no ponto 3 da seção de sucessos. Além disso, a equipe da NHR Brasil aumentou sua rede de contatos com atores locais na filial brasileira da Liliana Fonds, o escritório regional da América Latina da CBM e Novartis Brasil. Para 2015, um projeto separado de “mobilização de recursos” foi submetido ao escritório internacional com atenção exclusiva para um de nossos consultores técnicos.

#### **4. Alcance de resultados**

| Item                                                                                                                              | Número | Detalhes                                                                                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                   |        |                                                                                              |
| Número de novos casos encontrados através de busca ativa de casos, com apoio (financeiro/logístico/organizacional/técnico) da NLR | 548    |                                                                                              |
| Número de equipes de centros de saúde treinados sobre hanseníase                                                                  | 1.203  |                                                                                              |
| Número de equipes de outros locais (médicos/especialistas) treinados sobre hanseníase                                             | N/A    | A NLR não treina rotineiramente profissionais de saúde que trabalham apenas no setor privado |
| Número de equipes não médicas (ex. Voluntários da saúde) treinados sobre hanseníase                                               | 407    |                                                                                              |

|                                                                                                               |         |                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|-------------------------------------------------------|
| Número de pessoas das comunidades informadas/educadas sobre hanseníase                                        | 501.854 |                                                       |
| Número de pessoas de comunidades informadas/educadas sobre causas e consequências das deficiências (em geral) | 691     |                                                       |
| Número de pessoas atingidas educadas/treinadas sobre prevenção, causas e consequências das incapacidades      | 182     |                                                       |
| Número de beneficiários treinados sobre autocuidado                                                           | 130     |                                                       |
| Número de equipes de saúde e de outras áreas treinados sobre autocuidado                                      | 273     |                                                       |
| Número de novos grupos de autocuidado formados                                                                | 17      |                                                       |
| Número de grupos de ajuda mútua formados                                                                      | 2       |                                                       |
| Número de organizações de pessoas com deficiências recebendo assistência da NLR                               | 1       |                                                       |
| Número de contatos de pacientes examinados                                                                    | 5.488   |                                                       |
| Número de estabelecimentos de reabilitação criados/apoiados                                                   | 4       |                                                       |
| Número de pessoas com acesso a calçados ortopédicos                                                           | 2.929   |                                                       |
| Número de pessoas com acesso a cirurgias reconstrutivas                                                       | 315     |                                                       |
| Número de pessoas com acesso a próteses                                                                       | N/A     | Não é um item normalmente apoiado pela NLR no momento |
| Number of people provided with wheelchairs                                                                    | N/A     | Não é um item normalmente apoiado pela NLR no momento |
| Número de pessoas com acesso a óculos escuros                                                                 | 24      |                                                       |
| Número de pessoas com acesso a equipamentos elétricos                                                         | N/A     | Não é um item normalmente apoiado pela NLR no momento |
| Número de pessoas com acesso a equipamentos para acesso à água                                                | N/A     | Não é um item normalmente apoiado pela NLR no momento |
| Número de pessoas com acesso a equipamentos sanitários                                                        | N/A     | Não é um item normalmente apoiado pela NLR no momento |
| Número de pessoas com acesso a alimentos                                                                      | N/A     | Não é um item normalmente apoiado pela NLR no momento |
| Número de pessoas com acesso a orientação vocacional                                                          | 11      |                                                       |
| Número de pessoas com acesso a microcrédito/empréstimos                                                       | 10      |                                                       |
| Número de pessoas com apoio financeiro para educação (ensino básico ou ensino superior)                       | N/A     | Não é um item normalmente apoiado pela NLR no momento |

|                                                                                                           |    |                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|------------------------------------------------------------------------|
| Número de oficinas organizadas                                                                            | 6  | <i>Oficinas para explicação dos procedimentos para novas propostas</i> |
| Número de pessoas com deficiências que receberam treinamento sobre habilidades de empoderamento/liderança | 62 |                                                                        |
| Número de pessoas com deficiências orientadas sobre os seus direitos                                      | 67 |                                                                        |
| Número de visitas de supervisão executadas                                                                | 75 |                                                                        |
| Etc.                                                                                                      |    |                                                                        |

## 5. Indicadores

Em geral, os indicadores epidemiológicos estiveram próximos às metas esperadas, com exceção da detecção de novos casos. Este dado foi significativamente menor nos projetos como aparecem nos dados nacionais (as versões finalizadas ainda não foram lançadas, mas os dados parciais mostram uma redução de cerca de 20%). Embora a detecção geral tenha sido menor que esperada, o número de casos em crianças foi bem próximo. Isto reflete uma tendência continuada de alta carga de casos entre crianças e um foco crescente neste grupo nas intervenções nacionais (campanhas e materiais).

Os dados abaixo refletem apenas os totais para os municípios prioritários de cada cluster. Em outras palavras, eles refletem uma pequena parte do total do cluster em que a NLR tem um envolvimento direto. Isto pode não ter incluído atividades diretas para os programas de hanseníase em si, mas um município que foi alcançado em uma das cinco áreas temáticas foi incluído nos totais dos indicadores.

Como nos anos anteriores, a maioria dos projetos teve dificuldades em relatar informações não epidemiológicas. Qualquer item que não possa ser calculado diretamente pela base de dados do SINAN sofre de ausência ou inconsistência de dados. O programa no Brasil ainda precisa focar no fortalecimento de coleta de dados por meios não tradicionais de verificação.

## Anexos

## Anexo 1: Lista de indicadores

### ANEXO 1: LISTA DE INDICADORES

#### INDICADORES BÁSICOS PARA RESULTADOS DA ÁREA 55. 'ESCRITÓRIO REPRESENTATIVO'

| Resultado                                                                                 | No.         | Indicadores                                                                                            | Meta<br>(se definida)       | Alcance                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                           |             |                                                                                                        |                             |                                                                                 |
| <b>Recurso alocado para funcionamento do escritório utilizado</b>                         | <b>55.1</b> | % do orçamento do programa da NLR utilizado para o funcionamento do escritório local                   | 23,6%                       | 25,2% da alocação original<br>22,5% do total do programa (com orçamento de FRI) |
|                                                                                           |             |                                                                                                        |                             |                                                                                 |
| <b>Gestão adequada de recursos humanos</b>                                                | <b>55.2</b> | % do orçamento do programa da NLR gasto com recursos humanos do escritório local                       | 11,9% (apenas equipe local) | 12,9%                                                                           |
|                                                                                           |             |                                                                                                        |                             |                                                                                 |
| <b>Infraestrutura do escritório e meios de transporte em funcionamento e bem mantidos</b> | <b>55.3</b> | % do orçamento do programa da NLR utilizado para todos os outros custos de funcionamento do escritório | 11,7%                       | 2,6% (incluindo custos de FRI e orçamento total)                                |
|                                                                                           |             |                                                                                                        |                             |                                                                                 |
| <b>Gestão financeira adequada garantida</b>                                               | <b>55.4</b> | Avaliação de Auditoria Externa**                                                                       |                             |                                                                                 |

\* Este indicador é calculado pelo Escritório Internacional, pois considera uma avaliação de todos os Escritórios Representativos (Locais) em comparação entre si.

#### INDICADORES BÁSICOS PARA RESULTADOS DA ÁREA 60. 'APOIO AO PROGRAMA'

| Resultado                                                                                           | No.         | Indicadores                                                                           | Meta<br>(se definida) | Alcance |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|---------|
|                                                                                                     |             |                                                                                       |                       |         |
| <b>Planejamento, relatório de projetos e provisão de informações (principalmente sobre impacto)</b> | <b>60.1</b> | % de planos e relatórios de todos os projetos recebidos a tempo pelo escritório local | 67%                   | 83%     |
|                                                                                                     | <b>60.2</b> | % de planos e projetos de todos os projetos dentro dos padrões da NLR                 | 67%                   | 83%     |

|                                                                          |              |                                                                                                                    |     |                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------|--------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|--------------------------------------------------------|
| <b>feito de acordo com as diretrizes da NLR)</b>                         | <b>60.3</b>  | Número de oficinas de formulação de projetos implementadas de acordo com planejamento (de longo prazo)             | N/A | 6 oficinas de projetos realizadas                      |
|                                                                          | <b>60.4</b>  | Número de auditorias internas implementadas de acordo com planejamento                                             | 1   | 1                                                      |
|                                                                          |              |                                                                                                                    |     |                                                        |
| <b>Gestão técnica do programa e dos projetos individuais fortalecida</b> | <b>60.5</b>  | Número de visitas de monitoramento da equipe/consultoria técnica planejadas                                        | 12  | 7 (substituídas pelas reuniões de comitê)              |
|                                                                          | <b>60.6</b>  | Número de visitas de monitoramento da equipe/consultoria técnica implementadas                                     | 12  | 6                                                      |
|                                                                          | <b>60.7</b>  | Número de visitas de monitoramento com produção de relatórios em tempo oportuno e seguindo padrões                 | 12  | 4 (enviados com atraso)                                |
|                                                                          | <b>60.8</b>  | Número de revisões e avaliações de projetos (parciais e finais) implementadas                                      | 1   | 0 (avaliação parcial agendada para março de 2015)      |
|                                                                          | <b>60.9</b>  | Número de relatórios de revisão e/ou avaliação enviados para escritório local em tempo oportuno e seguindo padrões |     |                                                        |
|                                                                          | <b>60.10</b> | % de projetos que foram implementados de forma satisfatório (por avaliação do escritório local)                    | 83% | 56% no primeiro semestre; 100% ao final (média de 83%) |

#### INDICADORES BÁSICOS PARA RESULTADOS DA ÁREA 10. 'BUSCA DE CASOS'

| <b>Resultado</b> | <b>No.</b>  | <b>Indicadores</b>                                                                       | <b>Meta<br/>(se definida)</b> | <b>Alcance</b> |
|------------------|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|----------------|
|                  |             |                                                                                          |                               |                |
|                  | <b>10.1</b> | Número de novos casos diagnosticados no ano referente ao relatório                       | 4.395                         | 3.660          |
|                  | <b>10.2</b> | Taxa de novos casos (por 10 mil habitantes) diagnosticados no ano referente ao relatório | < 49,3                        | 40,7           |
|                  | <b>10.3</b> | Número de novos casos com grau 1 de incapacidade                                         | < 661                         | 607            |

|  |              |                                                                            |         |        |
|--|--------------|----------------------------------------------------------------------------|---------|--------|
|  | <b>10.4</b>  | Número de casos com grau 2 de incapacidade                                 | < 176   | 179    |
|  | <b>10.5</b>  | Proporção de novos casos com grau 2 de incapacidade                        | < 5%    | 5,5%   |
|  | <b>10.6</b>  | Taxa de novos casos com grau 2 de incapacidades por 1 milhão de habitantes | < 20,7  | 19,91  |
|  | <b>10.7</b>  | Número de novos casos em crianças                                          | < 395   | 380    |
|  | <b>10.8</b>  | Proporção de casos em crianças dentre novos casos                          | < 10%   | 10,4%  |
|  | <b>10.9</b>  | Número de novos casos em mulheres                                          | < 1.967 | 1.805  |
|  | <b>10.10</b> | Proporção de pacientes mulheres dentre novos casos                         | < 47%   | 49,32% |
|  | <b>10.11</b> | Número de novos casos multibacilares                                       | < 2.175 | 2.019  |
|  | <b>10.12</b> | Proporção de casos multibacilares (MB) dentre novos casos                  | < 52%   | 55,2%  |

#### INDICADORES BÁSICOS PARA RESULTADOS DA ÁREA 15. 'MANEJO DOS CASOS'

| Resultado                                                                          | No.         | Indicadores                                                                                                             | Meta<br>(se definida)           | Alcance |
|------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|---------|
|                                                                                    |             |                                                                                                                         |                                 |         |
| <b>Manejo de casos melhorado</b>                                                   | <b>15.1</b> | Proporção de pacientes de hanseníase que desenvolveram incapacidades novas/adicionais durante a poliquimioterapia (PQT) | N/A                             |         |
|                                                                                    |             |                                                                                                                         |                                 |         |
| <b>Aumento da adesão ao tratamento</b>                                             | <b>15.2</b> | Taxa de conclusão do tratamento entre PB                                                                                | > 86%                           | 81,1%   |
|                                                                                    | <b>15.3</b> | Taxa de conclusão do tratamento entre MB                                                                                | > 85%                           | 82,2%   |
|                                                                                    | <b>15.4</b> | Número de pacientes que concluíram o tratamento                                                                         | > 3.560                         | 3.128   |
|                                                                                    |             |                                                                                                                         |                                 |         |
| <b>Gestão e abastecimento de medicamentos de acordo com os padrões do programa</b> | <b>15.5</b> | Número de desabastecimento (sem medicamentos disponíveis) de PQT por ano                                                | Não estava no Plano Annual 2014 |         |
|                                                                                    | <b>15.6</b> | Número de desabastecimento (sem medicamentos disponíveis) para reações por ano                                          | Ibid.                           |         |

|                                                        |              |                                                                                      |       |    |
|--------------------------------------------------------|--------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-------|----|
|                                                        |              |                                                                                      |       |    |
| <b>Gestão de casos de reação melhorada</b>             | <b>15.7</b>  | Número de casos de reação com tratamento                                             | N/A   |    |
|                                                        |              |                                                                                      |       |    |
| <b>Autocuidado de pessoas com hanseníase melhorado</b> | <b>15.8</b>  | Número de pessoas treinadas sobre autocuidado                                        | 143   | 78 |
|                                                        | <b>15.9</b>  | Proporção de pessoas treinadas sobre autocuidado sem piora das incapacidades         | > 85% |    |
|                                                        | <b>15.10</b> | Número de grupos de autocuidado funcionando por intervenção da NLR (ao fim do ano)   | 14    | 17 |
|                                                        | <b>15.11</b> | Número de grupos de autocuidado criados com apoio/facilitação da NLR (durante o ano) | 6     | 18 |

#### INDICADORES BÁSICOS PARA RESULTADOS DA ÁREA 25. 'REABILITAÇÃO CLÍNICA'

| Resultado                                                  | No.         | Indicadores                                                                                                                     | Meta<br>(se definida) | Alcance |
|------------------------------------------------------------|-------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|---------|
|                                                            |             |                                                                                                                                 |                       |         |
| <b>Acesso a serviços de reabilitação clínica melhorado</b> | <b>25.1</b> | Número total de pessoas atingidas pela hanseníase que tiveram acesso a serviços de reabilitação clínica por intervenção da NLR  | > 300                 | 93      |
|                                                            | <b>25.2</b> | Proporção de pessoas atingidas pela hanseníase que tiveram acesso a serviços de reabilitação clínica por intervenção da NLR     | > 50%                 |         |
|                                                            | <b>25.3</b> | Número de parceiros que deram acesso a serviços de reabilitação clínica para pessoas atingidas pela hanseníase com apoio da NLR | 7                     | 3       |

#### INDICADORES BÁSICOS PARA RESULTADOS DA ÁREA 30. 'REABILITAÇÃO NÃO-CLÍNICA'

| Resultado | No. | Indicadores | Meta<br>(se definida) | Alcance |
|-----------|-----|-------------|-----------------------|---------|
|           |     |             |                       |         |

| Resultado                                                                               | No.         | Indicadores                                                                                                                      | Meta<br>(se definida)             | Alcance                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------------|
| <b>Bem-estar social entre pessoas atingidas pela hanseníase melhorado</b>               | <b>30.1</b> | Número total de pessoas que receberam ajudas básicas (moradia, alimentação) por intervenção da NLR                               | N/A                               |                                              |
|                                                                                         | <b>30.2</b> | Número de parceiros dando acesso à reabilitação social apoiados pela NLR                                                         | 1                                 |                                              |
|                                                                                         |             |                                                                                                                                  |                                   |                                              |
| <b>Educação de pessoas atingidas pela hanseníase e de seus familiares melhorada</b>     | <b>30.3</b> | Número total de pessoas com acesso à educação por intervenção da NLR                                                             | N/A                               |                                              |
|                                                                                         | <b>30.4</b> | Número total de pessoas que iniciaram processo de educação por intervenção da NLR e que passaram para nível seguinte             | N/A                               |                                              |
|                                                                                         |             |                                                                                                                                  |                                   |                                              |
| <b>Independência no sustento de pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares</b> | <b>30.5</b> | Número total de grupos de ajuda mútua formados por intervenção da NLR                                                            | 1 (GAC existente a ser expandido) | 5<br>4 na Paraíba (em andamento); 1 no Piauí |
|                                                                                         | <b>30.6</b> | Número total de pessoas que tiveram acesso a serviços voltados para independência financeira <sup>1</sup> por intervenção da NLR | 25                                |                                              |

<sup>1</sup> Entrando ou voltando ao mercado de trabalho, iniciando um negócio, começando atividades para gerar renda, etc, como: capital para começar um negócio, micro crédito, empréstimo, produtos de agricultura ou animais, orientação vocacional, etc.

#### INDICADORES BÁSICOS PARA RESULTADOS DA ÁREA 70. 'MOBILIZAÇÃO DE RECURSOS/FINANCIAMENTO'

| Resultado                                                              | No.         | Indicadores                                                 | Meta<br>(se definida) | Alcance                             |
|------------------------------------------------------------------------|-------------|-------------------------------------------------------------|-----------------------|-------------------------------------|
|                                                                        |             |                                                             |                       |                                     |
| <b>Aumento de financiamento maior por meio de doadores individuais</b> | <b>70.1</b> | Fundos gerados da captação de recursos individual           | 0                     | Não é possível para a NLR no Brasil |
|                                                                        |             |                                                             |                       |                                     |
|                                                                        | <b>70.2</b> | Número de propostas enviadas para financiamento corporativo |                       |                                     |

| Resultado                                         | No.  | Indicadores                                                   | Meta<br>(se definida) | Alcance                          |
|---------------------------------------------------|------|---------------------------------------------------------------|-----------------------|----------------------------------|
| Aumento de financiamento por meio de empresas     | 70.3 | Número de projetos financiados por empresas                   |                       |                                  |
|                                                   | 70.4 | Número de propostas enviadas para chamadas do governo         | 0                     |                                  |
|                                                   | 70.5 | Número de projetos financiados por chamadas do governo        | 0                     |                                  |
|                                                   |      |                                                               |                       |                                  |
| Aumento de financiamento por meio de instituições | 70.6 | Número de propostas enviadas para financiamento institucional | 4                     | 4                                |
|                                                   | 70.7 | Número de projetos financiados por instituições               |                       | 0 em 2014; 2 possíveis para 2015 |

#### OUTROS INDICADORES PARA RESULTADOS DA ÁREA 10. 'BUSCA DE CASOS'

| Resultado                             | No.   | Indicadores                                                                                                      | Meta<br>(se definida)   | Alcance        |
|---------------------------------------|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------|
|                                       |       |                                                                                                                  |                         |                |
| Melhoria na busca de casos            | 10.13 | Proporção de novos casos diagnosticados por meio do exame de contatos                                            | > 5%                    | 5,2%           |
|                                       | 10.14 | Proporção de novos casos diagnosticados por meio dos métodos de busca ativa (exceto exame de contatos)           | > 2%                    | 2,2%           |
|                                       | 10.15 | Proporção de pacientes que buscaram os serviços de saúde sozinhos                                                | > 42%                   | 38%            |
|                                       |       |                                                                                                                  |                         |                |
| Redução do atraso no serviço de saúde | 10.16 | Proporção de suspeitos encaminhados para centros de saúde com confirmação posterior do diagnóstico de hanseníase | Sem formas de verificar |                |
|                                       | 10.17 | Proporção de casos verificados com diagnóstico correto                                                           | > 90%                   | Não verificado |
| Redução no atraso do paciente         | 10.18 | Tempo médio entre a observação dos sintomas pelo paciente e a busca pelos serviços de saúde                      | Sem formas de verificar |                |

|  |              |                                                                           |                         |  |
|--|--------------|---------------------------------------------------------------------------|-------------------------|--|
|  | <b>10.19</b> | Tempo médio entre a busca pelos serviços de saúde e o diagnóstico correto | Sem formas de verificar |  |
|--|--------------|---------------------------------------------------------------------------|-------------------------|--|

#### OUTROS INDICADORES PARA RESULTADOS DA ÁREA 15. 'MANEJO DE CASOS'

| Resultado                                                                           | No.          | Indicadores                                                                                                                    | Meta<br>(se definida)   | Alcance        |
|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------|
|                                                                                     |              |                                                                                                                                |                         |                |
| <b>Melhoria no manejo de casos</b>                                                  | <b>15.12</b> | Proporção de casos que desenvolveram incapacidades (adicionais) após o tratamento durante período de vigilância                | Sem formas de verificar |                |
|                                                                                     | <b>15.13</b> | Proporção de centros de saúde realizando avaliação sensorial e de força muscular                                               | > 90%                   | Não verificado |
|                                                                                     |              |                                                                                                                                |                         |                |
| <b>Maior adesão ao tratamento</b>                                                   | <b>15.14</b> | Proporção de pessoas que abandonaram tratamento                                                                                | < 22%                   | 20%            |
|                                                                                     | <b>15.15</b> | Proporção de pessoas satisfeitas com seu tratamento/cuidado                                                                    | Sem formas de verificar | Não mensurado  |
|                                                                                     |              |                                                                                                                                |                         |                |
| <b>Melhoria no encaminhamento de pacientes para serviços médicos especializados</b> | <b>15.16</b> | Número de pacientes encaminhados da atenção primária à saúde para outros níveis de atenção                                     |                         |                |
|                                                                                     | <b>15.17</b> | Proporção de pacientes necessitando de encaminhamento que foram encaminhados do nível de tratamento para o nível especializado |                         |                |
|                                                                                     | <b>15.18</b> | Proporção de casos encaminhados que foram ao nível de encaminhamento                                                           |                         |                |
|                                                                                     | <b>15.19</b> | Proporção de casos encaminhados recusados no nível de encaminhamento                                                           |                         |                |
|                                                                                     |              |                                                                                                                                |                         |                |
| <b>Melhoria no manejo de casos com reações</b>                                      | <b>15.20</b> | Proporção de casos com reação que receberam tratamento                                                                         | Sem formas de verificar |                |
|                                                                                     |              |                                                                                                                                |                         |                |
| <b>Melhoria no autocuidado por pessoas atingidas pela hanseníase</b>                | <b>15.21</b> | Proporção de pessoas com grau 1 e grau 2 de incapacidades treinadas sobre autocuidado                                          | Sem formas de verificar |                |

|  |              |                                                                                                                          |                         |  |
|--|--------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|--|
|  | <b>15.22</b> | Proporção de pessoas treinadas sobre autocuidado praticando as medidas regularmente após orientações (ex. 6 ou 12 meses) | Sem formas de verificar |  |
|--|--------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|--|

#### OUTROS INDICADORES PARA RESULTADOS DA ÁREA 25. 'REABILITAÇÃO CLÍNICA'

| Resultado                                                                     | No.         | Indicadores                                                                                                                                                                                   | Meta<br>(se definida)   | Alcance |
|-------------------------------------------------------------------------------|-------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|---------|
|                                                                               |             |                                                                                                                                                                                               |                         |         |
| <b>Melhoria na qualidade dos serviços prestados para reabilitação clínica</b> | <b>25.4</b> | % de pessoas atingidas pela hanseníase com acesso à reabilitação clínica que perceberam os serviços como úteis (pode ser medido com diferentes instrumentos, como pesquisa, entrevista, etc.) | Sem formas de verificar |         |
|                                                                               | <b>25.5</b> | % de pessoas atingidas pela hanseníase que receberam acessórios de auxílio e ainda utilizam um ano após a intervenção                                                                         | Sem formas de verificar |         |

#### OUTROS INDICADORES PARA RESULTADOS DA ÁREA 30. 'REABILITAÇÃO NÃO-CLÍNICA'

| Resultado                                                                                 | No.         | Indicadores                                                                                                                                                                          | Meta<br>(se definida)   | Alcance                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|--------------------------------------------------------|
|                                                                                           |             |                                                                                                                                                                                      |                         |                                                        |
| <b>Empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase</b>                                 | <b>30.7</b> | Número de reuniões/oficinas relevantes com participação de pessoas atingidas pela hanseníase                                                                                         | 4                       | 5<br>Cluster 1 (1);<br>Cluster 3 (1);<br>Cluster 5 (2) |
|                                                                                           |             |                                                                                                                                                                                      |                         |                                                        |
| <b>Independência do sustento para pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares</b> | <b>30.8</b> | % do total de pessoas apoiadas que alcançaram uma renda adequada um ano depois da intervenção (adequada = provendo pelas necessidades básicas para ele/ela e dependentes)            | Sem formas de verificar |                                                        |
|                                                                                           | <b>30.9</b> | % de pessoas atingidas pela hanseníase cuja qualidade de vida melhorou depois da intervenção (ex. Medida com escala QoL, escala P, MSC, mapeamento de resultados, entrevistas, etc.) | Sem formas de verificar |                                                        |

| Resultado | No.          | Indicadores                                                                                                                                 | Meta<br>(se definida)   | Alcance |
|-----------|--------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|---------|
|           | <b>30.10</b> | % de pessoas atingidas pela hanseníase que receberam intervenções com crescimento no nível de participação social um ano após a intervenção | Sem formas de verificar |         |

#### OUTROS INDICADORES PARA RESULTADOS DA ÁREA 35. 'ESTIGMA'

| Resultado                                                                        | No.         | Indicadores                                                                                                                                                                              | Meta<br>(se definida)   | Alcance |
|----------------------------------------------------------------------------------|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|---------|
|                                                                                  |             |                                                                                                                                                                                          |                         |         |
| <b>Redução de leis e políticas discriminatórias</b>                              | <b>35.1</b> | Número de políticas e leis discriminatórias revogadas ou corrigidas                                                                                                                      | Sem formas de verificar |         |
|                                                                                  |             |                                                                                                                                                                                          |                         |         |
| <b>Redução do estigma entre as pessoas atingidas pela hanseníase</b>             | <b>35.2</b> | % das pessoas atingidas pela hanseníase com maior autoestima após a intervenção de redução do estigma (ex. Mensurar com ISMI, mudança Mais Significativa ou outros métodos qualitativos) | Sem formas de verificar |         |
|                                                                                  |             |                                                                                                                                                                                          |                         |         |
| <b>Redução do estigma contra pessoas atingidas pela hanseníase na comunidade</b> | <b>35.3</b> | % da redução do estigma contra pessoas atingidas pela hanseníase na comunidade após intervenção de redução do estigma (ex. Mensurar com escala EMIC)                                     | Sem formas de verificar |         |

#### OUTROS INDICADORES PARA RESULTADOS DA ÁREA 45. 'APOIO AOS PROJETOS'

| Resultado                                   | No.         | Indicadores                                                      | Meta<br>(se definida) | Alcance                                                      |
|---------------------------------------------|-------------|------------------------------------------------------------------|-----------------------|--------------------------------------------------------------|
|                                             |             |                                                                  |                       |                                                              |
| <b>Gestão técnica de projetos melhorada</b> | <b>45.8</b> | % de visitas de supervisão com uso de um checklist de supervisão | 70%                   | Sem informações dadas pelos parceiros, mas a maioria utiliza |
|                                             |             |                                                                  |                       |                                                              |

| Resultado                                                                        | No.          | Indicadores                                                                                                                                                                                                                                | Meta<br>(se definida)   | Alcance |
|----------------------------------------------------------------------------------|--------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|---------|
| <b>Aumento na integração de serviços de hanseníase</b>                           | <b>45.9</b>  | % de serviços de busca ativa e manejo de casos de hanseníase que oficialmente têm responsabilidade para contribuir com os resultados destas áreas, ofertando realmente estes serviços para pessoas atingidas pela hanseníase               | Sem formas de verificar |         |
|                                                                                  | <b>45.10</b> | % de serviços de reabilitação clínica de pessoas atingidas pela hanseníase que oficialmente têm responsabilidade para contribuir com os resultados destas áreas, ofertando realmente estes serviços para pessoas atingidas pela hanseníase | Sem formas de verificar |         |
|                                                                                  | <b>45.11</b> | % de serviços de reabilitação não-clínica que oficialmente têm responsabilidade para contribuir com os resultados destas áreas, ofertando realmente estes serviços para pessoas atingidas pela hanseníase                                  | Sem formas de verificar |         |
|                                                                                  | <b>45.12</b> | Número de instituições/serviços específicos de hanseníase que ofertam serviços para pessoas não atingidas pela hanseníase                                                                                                                  | Sem formas de verificar |         |
|                                                                                  |              |                                                                                                                                                                                                                                            |                         |         |
| <b>Aumento da responsabilização de outros atores pelo programa da hanseníase</b> | <b>45.13</b> | % do orçamento total da hanseníase que vem da hanseníase                                                                                                                                                                                   | Sem informações         |         |
|                                                                                  | <b>45.14</b> | % de cargos oficiais no controle da hanseníase preenchidos (de contrapartidas)                                                                                                                                                             | 100%                    |         |

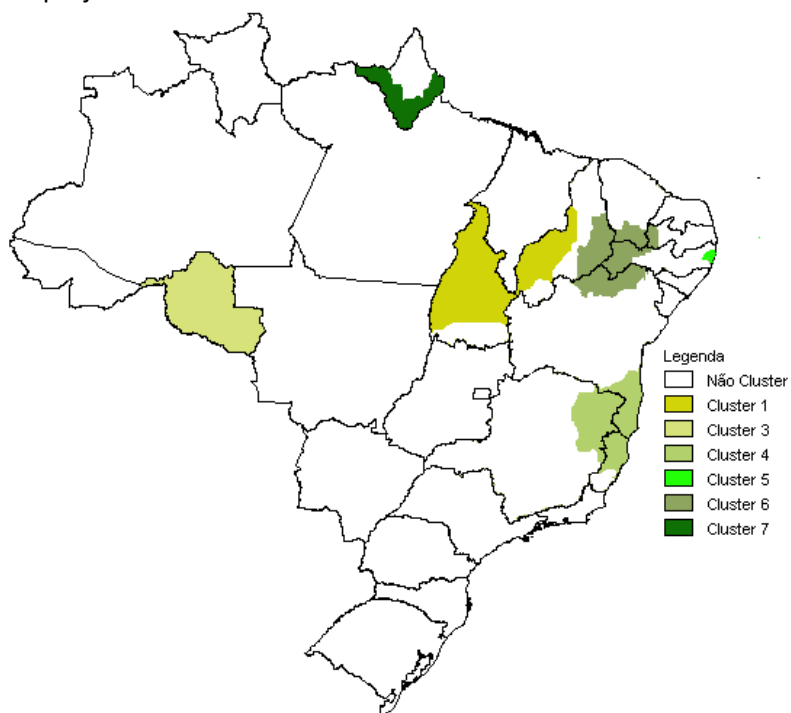
#### OUTROS INDICADORES PARA RESULTADOS DA ÁREA 60. 'APOIO AO PROGRAMA'

| Resultado                      | No.          | Indicadores                                              | Meta<br>(se definida) | Alcance |
|--------------------------------|--------------|----------------------------------------------------------|-----------------------|---------|
|                                |              |                                                          |                       |         |
| <b>Maior responsabilização</b> | <b>60.12</b> | % do orçamento total da hanseníase que vem da hanseníase |                       |         |

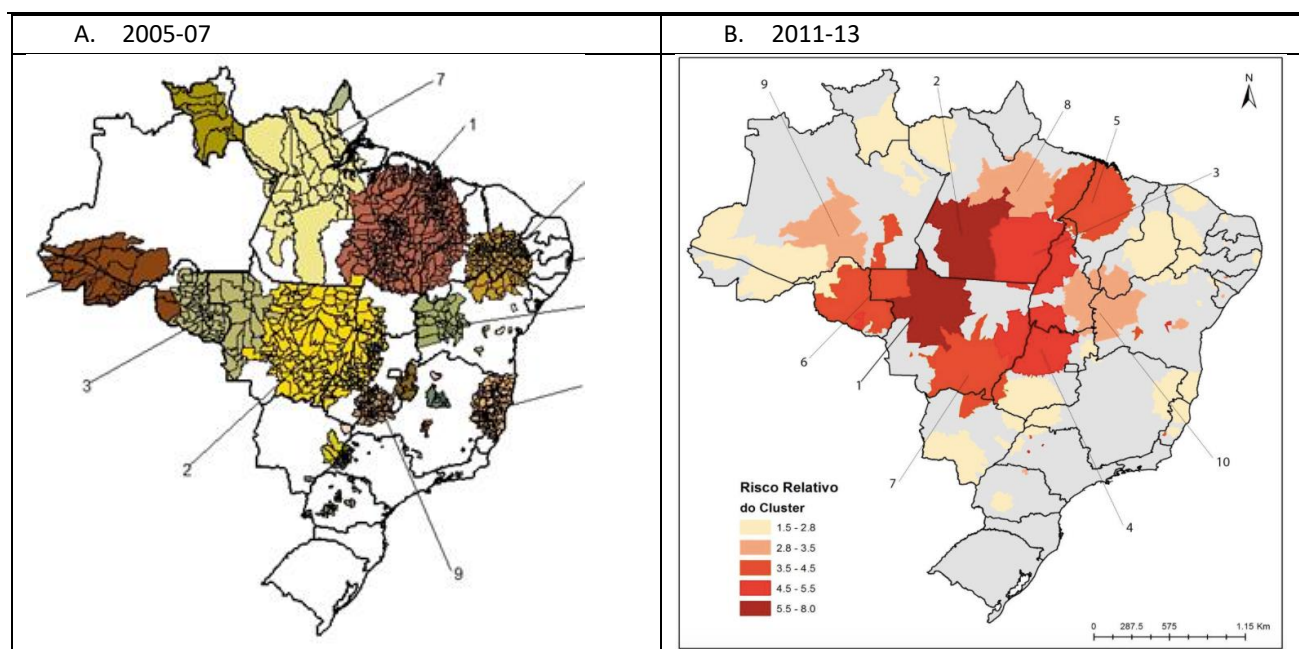
|                                       |       |                                                                                    |                      |                                                                               |
|---------------------------------------|-------|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| de atores pelo programa da hanseníase |       |                                                                                    |                      |                                                                               |
|                                       | 60.13 | % de cargos oficiais no controle da hanseníase preenchidos (de contrapartidas)     |                      |                                                                               |
|                                       |       |                                                                                    |                      |                                                                               |
| Melhoria no financiamento do programa | 60.14 | % do orçamento gerido pelo escritório local coberto por fundos captados localmente |                      | Não possível no Brasil                                                        |
|                                       | 60.15 | % do orçamento gerido pelo escritório local coberto por fundos internacionais      | 16,2%<br>R\$ 143,000 | 0% - embora duas propostas ainda estejam em avaliação para 2015 (LRI, CIOMAL) |
|                                       |       |                                                                                    |                      |                                                                               |

## Anexo 2: Mapa dos projetos de cluster da NLR no Brasil vs. Mapa atualizado de risco relativo

Mapa 1: Localização dos projetos da NLR no Brasil – 2013-2014



Mapa 2: Mapas dos clusters de risco no Brasil (a. 2005-2007; b. 2011-2013)



### **Anexo 3: Uma história de caso individual (foto/história/vídeo) ilustrando a situação e o trabalho da NLR no País**

Vídeo curto: Site da NHR Brasil

Texto em inglês – Maria Anábia Lopes Monteiro

Maria Anábia tem 33 anos de idade. Ela nasceu na zona rural de Humaitá, no estado de Amazonas, e se mudou com os pais para Porto Velho, no estado de Rondônia, quando tinha sete anos de idade. Eles foram para a nova cidade para morar com os avôs de Anábia.

Anábia cria quatro filhos sozinhos. Todos moram uma sala única, com aproximadamente 20 metros quadrados. A rotina dela consiste em cuidar das crianças, levá-las para a escola e estudar.

Ela foi diagnosticada com hanseníase quando tinha seis anos de idade, e a doença foi provavelmente transmitida pelo pai.

Ela começou o tratamento apenas quando tinha 12 anos, quando sua avó a levou ao médico por causa de manchas na pele em seu tronco e nas nádegas.

O atraso para começar o tratamento fez com que Anábia tivesse inflamação nos nervos, o que ocasionou redução da sensibilidade e dos movimentos nos braços e nas pernas, especialmente do lado esquerdo do corpo. Esta situação permaneceu mesmo após dois anos de medicações constantes para a poliquimioterapia (PQT) e para o manejo das reações.

Com a ajuda da Secretaria da Saúde de Rondônia, ela foi submetida a cirurgias no pé, no cotovelo e na mão, o que restaurou a mobilidade e da sensibilidade de Anábia, além da possibilidade de levar uma vida normal. A NHR Brasil contribuiu para custear a produção dos calçados ortopédicos dela e a volta à escola. Ela começou um curso de alfabetização, onde aprendeu a ler e recebeu o primeiro diploma escolar.

A falta das informações necessárias fez com que a doença se manifestasse em Anábia de uma forma bem pior do que deveria ter acontecido. Sabendo disso, ela busca garantir que os filhos também tenham acesso a uma boa educação.

Motivada por uma assistente social local, Anábia continua a frequentar a escola para adultos, pois sabe que a educação é a única forma para quebrar barreiras socioeconômicas e melhorar de vida.

#### **Texto de apoio:**

A falta de informações importantes leva muitos pacientes, como Anábia, a descartar a busca por ajuda médica. Isto geralmente transforma a doença em algo muito pior. Quanto mais cedo a hanseníase é tratada, menos efeitos permanentes ela poderá causar.