



Relatório Anual Brasil 2017 – Relatório Narrativo

Resumo

Havia muita expectativa da equipe e dos parceiros envolvidos com a NHR Brasil de que 2017 seria o último ano em que a organização funcionaria como uma filial da NLR, alcançando os objetivos esperados dentro do processo NLR 2020. Uma oficina havia sido realizada em 2016, na qual foi criada uma política nacional para a nova Fundação – que seria inicialmente chamada de ONDAS. No entanto, foi definida a manutenção do nome como Fundação NHR Brasil para que, quando a organização apresentasse bons resultados e conseguisse captar recursos para a sua manutenção, o nome seria alterado para ONDAS. Ainda nesta oficina, foi desenhado um plano estratégico para captar recursos e garantir a sustentabilidade da organização no período de 2017 a 2021. Porém, o ano de 2017 não correu como o esperado, e o processo de transição não ocorreu no prazo acordado anteriormente.

Também é importante enfatizar que a fusão esperada entre a NHR Brasil e a DAHW não foi realizada, o que ocasionou reestruturação nos elementos previstos para a organização, como a contratação de um novo diretor executivo para substituir o Diretor Nacional da organização. Embora a fusão não tenha sido operacionalizada e a NHR Brasil tenha recebido um novo diretor executivo, a organização continuou na posição de coordenadora nacional da ILEP no Brasil, buscando manter e fortalecer a parceria entre os membros da ILEP e implementar estratégias nacionais e internacionais para enfrentar a hanseníase.

O recurso aprovado de aproximadamente R\$ 1.038.000,00 foi alocado pelo Escritório Internacional para o ano de 2017, com intervenções nos quatro KPP e iniciativas transversais. Com base nos indicadores estabelecidos no Plano Anual de 2017, a análise dos resultados mostra que, de cinco objetivos, apenas dois foram parcialmente alcançados. Esta análise fez com que a equipe repensasse os indicadores construídos e percebesse que eles poderiam ter sido estabelecidos de outra forma para proporcionar uma mensuração mais clara das atividades, podendo assim visualizar melhor a performance da organização.

Embora a performance não tenha sido satisfatória, a equipe da NHR Brasil fortaleceu suas atividades, obtendo resultados positivos dos projetos financiados e buscando interagir com novos parceiros através do Fórum Brasileiro de Doenças Tropicais Negligenciadas, que proporcionou oportunidades de crescimento e de desenvolvimento à equipe. Além disso, foi identificada a importância dos movimentos sociais (Morhan Pernambuco e Juazeiro do Norte) como uma influência política nos territórios onde a NHR Brasil tem financiado projetos.

A organização tem inovado com a possibilidade de utilizar os Conselhos Locais como espaços de discussão (Pastoral da Saúde – Rondônia) e com o uso do *toolkit* para desenvolver estratégias de redução do estigma individual e comunitário. O PEP++ iniciou suas atividades e enfrentou diversos obstáculos, levando ao atraso na submissão do protocolo à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

O ano de 2017 foi encerrado com a tentativa de superação de dificuldades encontradas, organizando internamente o processo de transição para uma Fundação Nacional, bem como estruturando a

captação de novos recursos para garantir mais sustentabilidade para o sucesso nos objetivos estabelecidos no Plano Anual de 2017, especialmente quanto ao processo NLR 2020.

1. Análise do contexto

- a) Descreva mudanças ou eventos que ocorreram no último ano que fogem ao controle da esfera de influência da organização e que (in)diretamente influenciou a implementação do seu programa.

No Brasil, as notícias sobre a crise política e econômica são constantes e preocupantes. Os setores públicos e privados estão sob pressão, levando a consequências importantes que afetam a população como um todo. A reforma da previdência, como um tópico controverso apoiado pelo presidente, ainda está sendo definido no Congresso Nacional. Uma decisão política recente pode adiar as discussões sobre esta reforma: um decreto presidencial que permite às Forças Armadas assumir o controle da segurança pública no Rio de Janeiro, que passou por um crescimento em índices de violência urbana nas últimas semanas.

Após uma sequência de escândalos de corrupção, partidos políticos e figuras políticas estão desacreditados. O atual presidente, Michel Temer, também é investigado pelo envolvimento nestes escândalos, conseguindo evitar a continuidade das acusações. Mudanças constantes alteram o cenário administrativo do País, que terá eleições gerais em 2018 para a escolha de presidente, governadores, deputados federais e deputados estaduais. A imprevisibilidade dos resultados e as dúvidas sobre o futuro do País afetam todos os setores.

Anúncios oficiais sobre a estabilização econômica não têm credibilidade junto à população. Os setores da saúde e da educação recebem menos recursos para a operacionalização básica. Superlotados, os hospitais não oferecem aos cidadãos um espaço para o tratamento adequado. Os índices de violência aumentam gradualmente em alguns estados, como no Rio de Janeiro.

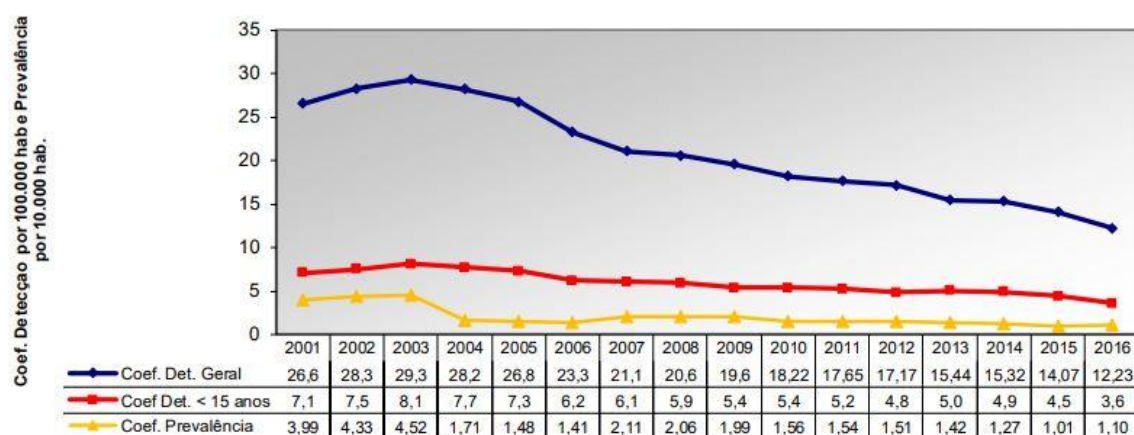
Neste contexto, os programas de hanseníase estão fragilizados nos estados, especialmente naqueles que enfrentam surto de febre amarela. Desta forma, as parcerias esperadas com apoio financeiro aos projetos se tornaram difíceis. Atualmente, os executores têm menos condições de apoiar com contrapartida de transporte e combustível para possibilitar atividades em territórios distantes, um tipo de apoio que não era difícil de obter no passado. Nas universidades, como na Universidade de Pernambuco (UPE), há falta de pagamento do governo para as atividades de extensão. Esta situação é desafiadora e requer resiliência da população, que ainda não foi inspirada a construir um novo cenário. Apesar deste contexto, é importante notar que o projeto PEP++ é uma estratégia que pode resultar em uma grande contribuição para interromper a transmissão da hanseníase, reduzindo a carga desta doença.

- b) Forneça um gráfico com tendências e dados relevantes sobre a situação da hanseníase no País (ou nas áreas do programa da NLR), refletindo brevemente sobre estas tendências.

Considerando o contexto político e econômico, o Brasil enfrenta um período difícil que impacta os recursos investidos nos serviços públicos de saúde. Desde 2016, os recursos para financiar atividades de controle da hanseníase foram reduzidos, a começar pelo orçamento federal e alcançando os estados e municípios. No entanto, a Coordenação Nacional vem buscando estratégias para apoiar intervenções executadas pelos estados e pelos municípios. O Ministério da Saúde apoia a iniciativa da NHR Brasil em implementar um novo kit de ferramentas (*toolkit*) para monitorar a evolução dos grupos de autocuidado. O Ministério mantém um contato próximo com a organização e oferece suporte ao projeto PEP++.

Os gráficos a seguir refletem a tendência nacional relacionada às taxas de detecção geral de hanseníase, taxas de detecção para menores de 15 anos (por 100 mil habitantes) e taxas de prevalência (por 10 mil habitantes) no Brasil entre 2001 e 2016. Embora a taxa de prevalência mostre que a hanseníase está perto de ser eliminada como problema de saúde pública no Brasil, é importante observar a taxa de detecção geral, que diminui enquanto se mantém em um alto parâmetro. Sobre a taxa de detecção entre menores de 15 anos, o gráfico mostra uma estabilização relativa, apesar de pequenas oscilações, alcançando a classificação de alta endemicidade. Estes resultados evidenciam a necessidade de interromper a transmissão da hanseníase e de reduzir a endemicidade oculta.

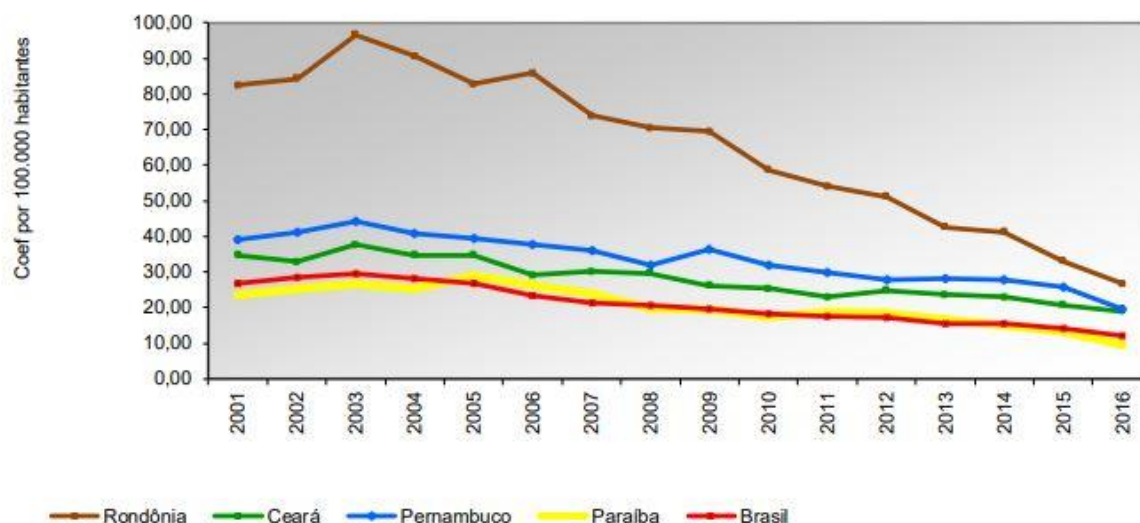
Figura 1 – Taxa de detecção geral, taxa de detecção para menores de 15 anos e taxa de prevalência da hanseníase. Brasil, de 2001 a 2016.



FONTE: SINAN/SVS-MS

O segundo gráfico contém a evolução das taxas de detecção geral nos estados que recebem projetos apoiados pela NHR Brasil. Na organização, o foco permanece no trabalho em áreas específicas das regiões mais pobres do Norte (estado de Rondônia) e do Nordeste (Ceará, Paraíba e Pernambuco). Entre os estados apoiados, Rondônia se destaca com uma alta endemicidade, apesar do declínio gradual. Embora haja oscilações em Pernambuco e no Ceará, ambos tiveram taxas mais altas em comparação com o País e estão situados no parâmetro de alta endemicidade. Paraíba apresenta uma curva de declínio e taxas que são similares às evidenciadas no País.

Figura 2 – Taxa de detecção geral para hanseníase nos estados de Rondônia, Pernambuco, Ceará e Paraíba. Brasil, de 2001 a 2016.



- c) Forneça novos dados disponíveis sobre a situação das deficiências no País (ou preferencialmente na área dos programas da NLR)

Considerando que o último censo finalizado no País data de 2010, como informado no relatório de 2016, os dados mais relevantes a este tema ainda são aqueles coletados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), incluindo a prevalência dos diferentes tipos de deficiência. A deficiência é classificada pela gravidade e pelos efeitos na funcionalidade corporal de acordo com a percepção da pessoa entrevistada. Com estes procedimentos, a evidência foi de que 23,9% da população total (45,6 milhões) tinha pelo menos um tipo de deficiência visual, auditiva, física, mental ou intelectual. A prevalência foi diferente para cada categoria: enquanto as deficiências visuais afetaram 18,6% da população, as deficiências físicas afetaram 7%, deficiências auditivas afetaram 5,1% e deficiências mentais e intelectuais afetaram 1,4%. Do total dos habitantes, 8,3% tinham um tipo grave de deficiência – 3,5% visuais; 1,1% auditivas; 2,3% físicas; e 1,4% mentais e intelectuais.

A maioria dos brasileiros com deficiências são mulheres (56,6%) e residentes de áreas urbanas. O Nordeste é a região com maior proporção de pessoas com deficiências, o que coincide com os indicadores de pobreza (IBGE, 2010). O governo brasileiro tem uma política nacional de cuidado das pessoas com deficiências, conhecido como o Plano Viver Sem Limites. No entanto, com a crise econômica, poucas intervenções são realizadas e divulgadas. Uma nova versão deste plano seria apresentada à comunidade, porém não foi apresentado até agora.

2. Relato sobre 2017

- a) Reflexão

Forneça uma breve explicação dos sucessos, assim como dos fracassos e das lições aprendidas pelo escritório nacional durante este ano. Descreva brevemente quais atividades/projetos/abordagens foram bem-sucedidos (se possível, com suporte de dados e detalhes).

Também dê exemplo claros de atividades/projetos/abordagens que não obtiveram êxito em 2017. O que foi aprendido das experiências sem sucesso (o que deu errado?) e como elas influenciaram o planejamento para 2018?

Considerando projetos apoiados em 2017 com os resultados a serem verificados, foram distribuídos 39 indicadores entre todas as propostas. Destes, 35 indicadores foram alcançados, correspondendo a 90% do total, com monitoramento próximo da NHR Brasil. No entanto, fatores externos escaparam à gestão dos coordenadores, influenciando na performance de projetos e dificultando o alcance de alguns resultados.

O projeto Pastoral da Saúde é inovador, mas depende bastante de influências políticas. Por esta razão, ele não alcançou dois resultados descritos na proposta. Não foi possível inserir a hanseníase como um tema para discussão nos Conselhos Municipais de Saúde, visto que os novos prefeitos eleitos assumiram seus cargos em janeiro de 2017, trazendo seus temas prioritários para discussão nos Conselhos. O espaço para abordar a hanseníase como tema diminuiu drasticamente. Este fato prejudicou a implementação dos Conselhos Municipais de Saúde, outro resultado sem sucesso.

No projeto MORHAN, apenas um resultado não foi alcançado devido às agendas dos profissionais envolvidos na intervenção. Como um número significativo de atividades definidas pelo Ministério da Saúde, as equipes foram sobrecarregadas e não podiam deixar seus postos para participar dos cursos de qualificação. Outro projeto que não alcançou seu indicador foi o EMIC, executado em parceria com a Universidade Federal do Ceará (UFC). Neste processo, o cronograma também foi um problema. Os pesquisadores se propuseram a validar três escalas e validaram apenas duas. Houve reconhecimento de que não seria possível validar a escala SARI devido à quantidade de trabalho exigida para adaptar cada instrumento. Este aspecto, importante para um resultado bem-sucedido, foi subestimado.

Apesar da crise política e econômica no País, o alcance de 90% dos indicadores pode ser considerado um ótimo resultado, dados os obstáculos e desafios diante de vários projetos. Tem sido difícil obter contrapartidas do poder público. Anteriormente, era simples conseguir o apoio de transportes para as intervenções de campo. Os parceiros das universidades não dispõem dos recursos para financiar projetos de extensão que eram desenvolvidas com a NHR Brasil. Eles criaram estratégias para superar estes desafios e alcançaram quase todos os resultados. O compromisso e a resolutividade de todos os coordenadores foram fatores importantes para este processo, merecendo o registro neste relatório.

As lições de 2017 indicam que a organização tem de ser mais cautelosa nos anos seguintes após o período de eleições municipais, visto que as propostas sofrem influências políticas. Desta forma, a organização deve ter um olhar atento ao tempo e às questões de agenda, especialmente quando os profissionais das intervenções de campo estão diretamente envolvidos. Neste cenário, o ano de 2018 precisa ser planejado com bastante cuidado, pois ele terá o período de eleições presidenciais e a Copa do Mundo FIFA (o futebol é muito importante no País, e algumas atividades não são agendadas para os dias de jogos da seleção brasileira).

Um bom plano requer conhecimento técnico, o que evidencia a necessidade de fortalecer a capacidade técnica entre os líderes de projetos. Esta necessidade varia para cada líder. Como descrito no relatório de 2016, há uma necessidade geral de: a) melhor planejamento de projetos e de indicadores; b) avaliação adequada e passos/estratégias para mitigar riscos; c) envolvimento de outros parceiros para esforços conjuntos e colaborativos; d) conscientização sobre oportunidades de financiamento, especialmente para os parceiros da sociedade civil.

Outra questão importante é o processo de transição que a NHR Brasil vivencia para se tornar uma instituição nacional, em um processo gradual. A aprendizagem neste aspecto é que “a pressa é inimiga da perfeição”. Este processo precisa ser planejado com muita atenção, com reflexão a cada passo entre

os diferentes participantes envolvidos. É evidente a necessidade de melhorar os esforços de captação de recursos. No entanto, a perspectiva nacional é desafiadora diante da crise. As empresas enfrentam muitos obstáculos para operar suas atividades, tendendo a otimizar seus recursos disponíveis. É no setor público que a NHR Brasil tem uma melhor perspectiva de captar recursos como uma organização nacional. Este setor se torna mais debilitado gradualmente pela corrupção e por sucessivos desfalques, como evidenciado na Operação Lava Jato. O cenário político será alterado em 2019, após as eleições marcadas para 2018. Esta perspectiva, entretanto, ainda é desafiadora para o País.

b) Programa

Faça um relato sobre a implementação do seu programa. Forneça informações sobre o progresso do programa no país em 2017 relacionado a cada um dos 4 Programas Prioritários da NLR. Adicione um parágrafo se parte do seu programa não pode ser categorizado sob os quatro temas chave.

Em cada parágrafo, descreva os resultados das principais atividades e possíveis alterações em relação ao que foi planejado. Explique também as diferenças ocorridas entre o plano e a implementação.

KPP 1: Neste Programa Prioritário, a NHR Brasil tem como foco o projeto PEP++. Este projeto de pesquisa objetiva contribuir significativamente para a interrupção da hanseníase, de acordo com a linha prioritária de ação a qual pertence. Em resumo, este projeto será desenvolvido em dois municípios do Brasil, com abordagens quantitativas e qualitativas, estruturado em intervenções integradas com o propósito de contribuir com a redução da hanseníase nos municípios estudados. De acordo com o desenho proposto, serão desenvolvidas as seguintes intervenções: a) ensaio clínico randomizado (quimioprevenção aplicada para contatos); b) avaliação do estigma relacionado à hanseníase por meio da aplicação de questionários baseados em escalas internacionais; c) avaliação de um novo teste rápido para rastrear os contatos de casos índice; d) abordagens de educação em saúde aplicadas aos profissionais de saúde e participantes da pesquisa nas comunidades onde o estudo será realizado.

O projeto conta com o apoio e colaboração de várias instituições e organizações brasileiras, incluindo a parceria próxima com o Ministério da Saúde, as secretarias de saúde municipais e estaduais, bem como as instituições de ensino e outras governanças nas esferas municipais, estaduais e federal, sendo todos estes parceiros na condução e na preparação das propostas de atividades inerentes a todas as fases do projeto. Com igual importância, a NHR Brasil irá prezar pela qualidade da execução deste projeto, considerando e respeitando todos os aspectos éticos e as regras vigentes no País para pesquisas envolvendo seres humanos, conforme os preceitos estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde por meio dos padrões e das diretrizes da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

No segundo semestre de 2017, em colaboração com parceiros, a NHR Brasil iniciou este projeto com a definição de quatro objetivos prioritários, cada um tendo um conjunto de atividades predefinidas e iniciadas:

OBJETIVO 1 – Definição / reconhecimento de áreas de intervenção

Para alcançar este objetivo, os passos seguintes foram definidos:

- Eleger as áreas de intervenção do projeto (municípios): uma pesquisa geral de indicadores foi realizada, seguindo o protocolo do projeto, com visitas às secretarias municipais de saúde dos municípios de Fortaleza/CE e Aparecida de Goiânia/GO.
- Reconhecimento das capacidades locais (avaliação de recursos humanos e institucionais e dos serviços de saúde de cada município: as visitas foram realizadas apenas na cidade de Fortaleza, na Faculdade de Medicina da UFC e na Unidade de Pesquisa Clínica. Ficaram pendentes as visitas à Escola de Saúde Pública do Ceará, à Fiocruz/CE e à Secretaria Estadual de Saúde. O

motivo para estas pendências está vinculado ao fato de que a metodologia a ser aplicada no projeto não está definida, sendo necessário um refinamento da mesma para que se tenha um diálogo mais aprofundado com os gestores.

Outros dois passos foram previstos, mas eles dependiam da execução dos dois primeiros: mapeamento dos municípios e apoio dos estados para a implementação do projeto PEP++, com organização e discussão do cronograma de atividades em cada município. Infelizmente, as atividades relacionadas aos municípios não foram iniciadas, pois elas dependiam da definição da metodologia.

OBJETIVO 2 – Composição da Força-Tarefa Nacional

Para alcançar este objetivo, foi necessário identificar voluntários para integrar o Comitê Técnico Assessor Nacional (CTA) dentre os pesquisadores e especialistas em hanseníase no País. Esta tarefa foi realizada com sucesso com a organização do primeiro seminário do projeto PEP++, contando com a presença de oito pesquisadores que compõem o CTA. A agenda de atividades do CTA para 2018 ainda será discutida e definida pela equipe.

OBJETIVO 3 – Fortalecer a rede de contatos e parceiros necessários para garantir o sucesso do projeto

A identificação e o fortalecimento de parcerias e de apoio nacional e internacional foram realizados. Neste sentido, as seguintes instituições/organizações foram contatadas: Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação / Secretaria de Vigilância em Saúde / Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis / Ministério da Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, Organização Pan-Americana de Saúde / Organização Mundial da Saúde, Coordenação Geral de Pesquisa / Departamento de Ciência e Tecnologia / Secretaria de Ciência e Tecnologia / Ministério da Saúde, realização da primeira reunião nacional para apresentar o projeto PEP++, com participação do CTA, reuniões com líderes locais.

OBJETIVO 4 – Conduzir um estudo piloto para avaliar a performance do teste rápido ORT/IDRI em Aparecida de Goiânia/GO

O projeto de pesquisa para avaliar a performance do teste rápido ORT/IDRI em Aparecida de Goiânia/GO foi escrito e aprovado pelo Comitê de Ética da UFG. No entanto, todas as atividades relacionadas a este projeto estão paralisadas devido ao erro ocorrido na importação dos testes.

KPP 2: Em 2017, a NHR Brasil apoiou projetos que beneficiaram 25 grupos de autocuidado distribuídos nos estados de Rondônia e Pernambuco. Em Rondônia, 15 grupos de autocuidado estão situados em 12 municípios, alcançados por dois projetos. O projeto AGEVISA teve como foco principal a reabilitação de participantes para o mercado informal de trabalho. Para alcançar os objetivos, o projeto ofereceu oficinas de gastronomia. 24 integrantes dos grupos de autocuidado participaram das oficinas, e 10 deles começaram a comercializar seus produtos regularmente. O conhecimento adquirido nas oficinas ajudou a incrementar a renda familiar, e os relatos destes beneficiários sobre a mudança na vida deles são impressionantes. O segundo projeto foi o Santa Marcelina, focando na reabilitação socioeconômica e na prevenção e/ou estabilização de sequelas. Com o trabalho desenvolvido pela equipe, todos os beneficiários estabilizaram ou reduziram suas sequelas e melhoraram sua autoestima, o que refletiu em uma maior autonomia para realizar atividades diárias.

Em Pernambuco, 10 grupos de autocuidado estão situados na Região Metropolitana de Recife. A NHR Brasil apoiou três projetos neste estado. O primeiro foi o projeto GAC UPE, em parceria com a Universidade de Pernambuco como um projeto de extensão, atuando para fortalecer e aumentar o número de grupos de autocuidado. Este projeto beneficia 101 participantes e ajuda a formar estudantes como profissionais de saúde sensibilizados para a saúde pública e para as atividades de controle da hanseníase. O segundo projeto, também em parceria com a UPE, foi uma pesquisa para coletar evidências com o objetivo de caracterizar um grupo de autocuidado em seu desenvolvimento

e os fatores que contribuem com a sua sustentabilidade. Este projeto começou em 2017 e terá continuidade em 2018. O terceiro projeto tem parceria com o MORHAN Recife, focando no fortalecimento institucional e no empoderamento. Ele atua com os grupos de autocuidado para identificar pacientes com um perfil de liderança, promovendo empoderamento entre os participantes. Em 2017, o projeto esperou identificar cinco líderes. Foi possível identificar 13 deles e estabelecer novas parcerias com diferentes instituições, o que foi um resultado de uma maior visibilidade alcançada pelo movimento social com as intervenções apoiadas pela NHR Brasil.

Ainda no KPP 2, a NHR Brasil estabeleceu parceria com o Ministério da Saúde e a UFC para implementar um conjunto de instrumentos para monitorar a avaliação de grupos de autocuidado. O processo está em andamento, com um piloto a ser implementado em 2018.

KPP 3: Em 2017, a NHR Brasil discutiu mais uma vez a implementação de atividades direcionadas para pessoas com deficiências no nível territorial. Foram realizadas reuniões com convidados chave, que discutiram esta linha no País e trouxeram alguns encaminhamentos. No entanto, ainda existe uma grande resistência no grupo de pessoas com deficiências. A pessoa chave para esta linha que representa o Brasil na NLR teve a oportunidade de conhecer melhor as Vilas Amigas da Pessoa com Deficiência, no Nepal, e compartilhar esta vivência com os parceiros no Brasil. Como é algo muito novo para o País, tudo precisa ser discutido em detalhes para que se obtenha sucesso no futuro. Em 2017, apesar de muitas tentativas, não houve sucesso em fortalecer a parceria com a Coordenação Nacional de Pessoas com Deficiência, que ainda olha para o Desenvolvimento Inclusivo como algo totalmente relacionado à Reabilitação Baseada na Comunidade. A NHR Brasil vem tentando mostrar que não tem intenção de criar algo paralelo ao que é ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e todas as outras políticas existentes, querendo trabalhar para que elas sejam efetivadas.

KPP 4: Considerando todo o sofrimento causado pelo estigma sentido pelas pessoas afetadas pela hanseníase, a NHR Brasil apoiou um projeto em parceria com a UFC para concluir a adaptação e validação transcultural das escalas EMIC Individual, Comunidade e Empoderamento. Estas escalas foram validadas e serão utilizadas em um projeto em 2018. Pela coleta de informações e análise de dados, espera-se que sejam elaboradas propostas para reduzir o estigma.

Outros: Outra linha que a NHR Brasil está iniciando é o trabalho com Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN). Neste contexto, em 2017 foram sinalizadas parcerias importantes com outras organizações, associações e movimentos sociais que trabalham com estas doenças. A NHR Brasil teve a oportunidade de participar do Fórum Brasileiro de Doenças Negligenciadas e Infecciosas pela segunda vez, o que se concretizou como oportunidade para trocar experiências e fortalecer a luta contra estas doenças. Neste contexto, foi discutida a importância de desenvolver algo relacionado ao fortalecimento de lideranças, pois observa-se que muitas daquelas envolvidas não possuem o conhecimento desejado sobre estratégias que deveriam ser estabelecidas para promover o *lobby* e o *advocacy*. É importante salientar que a participação no Fórum resultou em um convite, por meio da iniciativa Universidades Aliadas por Medicamentos Essenciais (UAEM) e Coalização Plus para participar em um treinamento de ativismo para hepatites C, em Bangcoc, para replicar o que foi aprendido em seus países e fortalecer os movimentos sociais na luta contra as hepatites. Do ponto de vista da NHR Brasil, foi um momento importante para partilhar experiências, assim como uma boa oportunidade para fortalecer parcerias entre as organizações presentes. Foram observados avanços importantes, e acredita-se que, em 2018, a organização expandirá o trabalho nesta linha.

Influência em políticas

Inclua uma seção específica para refletir sobre suas atividades de lobby e advocacy. O que foi feito? Qual o resultado? Novas metas de L&A surgiram neste ano?

Nas atividades de *lobby* e *advocacy*, o destaque permanece com o projeto MORHAN Pernambuco. Este movimento tem se tornado mais forte gradualmente com o apoio da NHR Brasil e da Universidade de Pernambuco. Mais forte, o movimento também ganha mais visibilidade. Entre novos parceiros conquistados, o Ministério Público tem sido um grande aliado para garantir que o setor público, no estado e nos municípios, execute intervenções a favor das pessoas afetadas pela hanseníase. O movimento também trabalha para fortalecer a detecção precoce da hanseníase, que contribui para a redução de sequelas entre as pessoas atingidas pela doença.

O projeto MORHAN Juazeiro também faz parte das atividades de *lobby* e *advocacy*. No entanto, este projeto tem o foco na detecção precoce com o treinamento de profissionais e compartilhamento de informações sobre os sinais e sintomas da hanseníase. O movimento ajuda os veículos de comunicação de massa a pressionar o setor público para melhorar a qualidade dos serviços de saúde para os moradores da região de Araripe, no estado do Ceará.

Sobre a Pastoral da Saúde, apesar de uma evolução gradual, os Conselhos Locais de Saúde não foram criados. Este espaço político será mais próximo da comunidade e permitirá aos seus membros discutir múltiplas necessidades, especialmente sobre hanseníase, com o objetivo de trazer o tema para o Conselho Municipal de Saúde. Os conselhos não foram implementados, mas podem ser evidenciados alguns avanços: a) apresentação e aprovação unânime da proposta na Conferência Municipal de Vigilância de Saúde; b) apresentação no Fórum Estadual de Vigilância da Saúde, onde a proposta também foi aprovada. Neste contexto, os conselhos serão presentes não apenas em Porto Velho, mas expandidos para todos os municípios do estado de Rondônia. Esta decisão evidenciou a vontade da população. No entanto, a implementação desta proposta depende de fatores políticos. As pessoas envolvidas são empoderadas e preparadas para lutar pelas suas demandas, mas são ainda uma minoria e precisam persistir. Com este processo, espera-se que os conselhos sejam implementados em 2018.

Inovação

Descreva o resultado e o progresso de atividades inovadoras dentro do programa. Elas são promissoras e podem ser expandidas para outras áreas?

Embora não tenham sido criados e dependam de decisões políticas, os Conselhos Locais de Saúde será um espaço inovador para discutir e alcançar vitórias para a saúde pública nas comunidades. Eles são descritos na Constituição Federal desde 1988. No entanto, poucos municípios conseguiram criá-los no Brasil. No estado de Rondônia, apenas a cidade de Porto Velho promoveu a possibilidade de criação por meio do projeto apoiado pela NHR Brasil. Com a aprovação no Fórum Estadual de Vigilância da Saúde, a ideia pode ser implementada em todos os municípios.

Outras intervenções inovadoras são as ferramentas de monitoramento dos grupos de autocuidado, bem como as escalas EMIC Individual, EMIC Comunidade e Empoderamento, que podem contribuir para desenvolver estratégias de redução do estigma individual e comunitário.

Após várias estratégias voltadas para o combate à hanseníase em diversos países, especialmente naqueles em que a doença ainda é um problema de saúde pública, o projeto PEP++ é uma iniciativa inovadora e pode ser um grande sucesso para lidar com a hanseníase. É uma proposta para uma pesquisa com cooperação técnica multicêntrica e internacional entre os escritórios da NLR e o escritório do Brasil, da Índia e da Indonésia, com o objetivo de contribuir significativamente com a interrupção da transmissão da hanseníase pelo uso da quimioprevenção, estratégia na qual os contatos

de pacientes identificados como casos índice nos três países. Espera-se que o projeto tenha duração de cinco anos em cada país.

Cabe adicionar o envolvimento com outras organizações trabalhando com DTN e pessoas com deficiência. Importantes parcerias e planejamentos estão sendo realizados para os próximos anos, visando o desenvolvimento conjunto de atividades inovadoras.

Sustentabilidade

Como e até que ponto o programa fortaleceu parcerias, como com o governo, organizações de pessoas com deficiências e comunidades, para que eles lidem com seus próprios desenvolvimentos, por exemplo: como os parceiros se apropriaram de seus processos? Como o programa levou em conta aspectos de sustentabilidade financeira ao apoiar os parceiros? Qual foi a sua estratégia de saída em relação às atividades de rotina dos governos?

Gradualmente, a NHR Brasil reduziu a parceria com o setor público, principalmente em relação aos departamentos estaduais e municipais de saúde. Portanto, as atividades de rotina dos governos são menos frequentes nos projetos. Apesar deste avanço, a situação atual do Brasil é preocupante, pois as atividades de treinamento e monitoramento são mais raras devido aos cortes no orçamento do setor público. Profissionais com conhecimento sobre a detecção precoce, tratamento das reações e outras intercorrências da hanseníase estão envelhecendo, se aposentando ou morrendo. A questão é quem irá substituir estes profissionais. A situação fica complicada se não houver atividades de treinamento e monitoramento. Os gestores locais ainda não estão sensibilizados sobre o perigo que estas medidas trazem.

A hanseníase está, aos poucos, perdendo a prioridade nos investimentos de recursos financeiros, recursos humanos e políticas, devido às novas emergências que aparecem, como o Zika vírus, chikungunya e, ultimamente, a febre amarela. No Brasil, a carga da hanseníase não é a mesma que a de outras doenças na saúde pública. Este fato afeta não apenas as instituições governamentais, mas outras organizações da sociedade civil que dependem de recursos públicos. O fortalecimento institucional é uma necessidade para os parceiros, para que possam expandir seus esforços de *lobby* e *advocacy*, obter visibilidade, conquistar novos parceiros e garantir sustentabilidade a estas instituições.

Sobre a sustentabilidade financeira para os parceiros, a maioria deles precisa aprimorar as técnicas essenciais para obter aprovação em editais de financiamento. A NHR Brasil estimula a busca por oportunidades de financiamento, seja diretamente ou por meio de parcerias com as equipes locais. Alcançar estes objetivos é um grande desafio e uma necessidade.

Gênero

Descreva como a organização incorpora questões de gênero no seu programa.

No Brasil, as intervenções de controle da hanseníase são tratadas de forma igual para homens e mulheres. No entanto, as análises da base de dados do SINAN nos estados ou nos municípios e resultados indicados por estudos científicos podem apontar para a necessidade de uma atenção especial para uma faixa etária específica ou gênero, desencadeando estratégias relacionadas a esta necessidade e contribuindo com a detecção precoce e prevenção ou redução de sequelas.

Outros

Relate qualquer outro tema relevante para o seu escritório que esteja descrito em seu plano anual.

A fusão esperada com a Associação Alemã de Assistência à Hanseníase e Tuberculose (DAHW Brasil) não aconteceu como foi planejada em 2016 e 2017. Apesar disso, espera-se que a Fundação NHR Brasil consiga oferecer seus serviços de gestão para este e outros parceiros nos anos seguintes. Como parte do plano de sustentabilidade para a fundação, a organização irá buscar ativamente parcerias com outras organizações da Federação Internacional de Associações de Combate à Hanseníase (ILEP) ou organizações vinculadas às doenças tropicais negligenciadas para apoiar intervenções no Brasil. É importante destacar que as atividades da coordenação da ILEP no Brasil continuam sob responsabilidade da NHR Brasil.

Principais Metas de 2017

Relate cinco (ou mais) metas principais do programa no último ano e que tenham sido incluídas no Plano Anual de 2017. Descreva também as lições aprendidas.

	Metas	Metas alcançadas	Explicações, diferenças e lições aprendidas
1	Implementação do projeto PEP++ estruturada para interromper a transmissão da hanseníase em dois municípios do Brasil nos próximos cinco anos	• Municípios escolhidos como áreas de intervenção do projeto PEP++: Fortaleza/CE e Aparecida de Goiânia/GO; • Reconhecimento das capacidades locais (recursos humanos, avaliação institucional e dos serviços de saúde em cada município); • Identificação de parceiros e apoiadores nacionais e internacionais; • Comitê Técnico Assessor Nacional formado.	Até agora, duas atividades planejadas para 2017 estão aguardando conclusão: a) Enviar os protocolos da quimioprofilaxia e do estudo de percepção para o Comitê de Ética em Pesquisa das respectivas instituições de colaboração; b) Desenvolver o estudo piloto em Aparecida de Goiânia.
2	Implementação de um conjunto de ferramentas (<i>toolkit</i>) para mensurar grupos de autocuidado inclusivo (hanseníase + outras DTN, deficiências e neuropatias) em grupos apoiados pela NHR Brasil como parte do Fundo Prioritário 2016-2017.	Parcialmente alcançado: oficinas foram realizadas com a participação do Ministério da Saúde e coordenadores de grupos de autocuidado. O <i>toolkit</i> e um guia de uso foram preparados e apresentados no início de dezembro de 2017 para considerações no encontro nacional de grupos de autocuidado, organizado pelo Ministério da Saúde. O que havia sido uma iniciativa para as áreas de atuação da NHR Brasil foi estendido para todos os estados do	O apoio do Ministério da Saúde para esta iniciativa foi importante. Existem trabalhos com grupos de autocuidado em todo o País. Muitos depoimentos de mudanças significativas nas vidas dos pacientes foram compartilhados. No entanto, não há instrumentos para registrar o alcance das estratégias, de forma a apoiar a divulgação

		País. Este encontro definiu que um estudo piloto sobre o uso dos instrumentos será realizado em 2018.	científica dessa das mesmas.
3	Desenvolvimento de intervenção piloto de Desenvolvimento Inclusivo para Pessoas com Deficiência através das lições aprendidas com outros membros da NLR como parte dos Programas Prioritários Chave	Parcialmente alcançado: Trabalhar com desenvolvimento inclusive no Brasil é tarefa com muitos desafios a serem superados. Foram realizadas oficinas em São Paulo com representantes de universidades, instituições não-governamentais envolvidas com o tema, representantes de pessoas com deficiências, etc. Foi criado um plano para ser executado em 2018.	Há grande expectativa dos atores envolvidos neste processo. No entanto, as estratégias pensadas inicialmente evidenciaram um alto custo, requerendo uma contribuição significativa quanto a recursos. Espera-se que as experiências dos outros países contribuam com o fortalecimento desta iniciativa no Brasil.
4	Validação transcultural de escalas de estigma (SARI e EMIC Comunidade) e empoderamento para pessoas acometidas pela hanseníase e outras DTN, para que sejam usadas em iniciativas de redução de estigma como parte do KPP	Alcançado: as escalas EMIC, EMIC Comunidade e Empoderamento foram validadas e serão trabalhadas em 2018 por meio de um projeto desenvolvido no município de Floriano, no estado do Piauí.	Considerando todo o sofrimento das pessoas atingidas pela hanseníase devido ao estigma, a validação destas escalas foi uma grande contribuição. Espera-se que, por meio delas e com os resultados apresentados, sejam pensadas estratégias e trabalhadas para minimizar o que tem afligido os pacientes durante séculos.
5	Desenvolvimento de capacidade institucional dos parceiros de projetos em gestão baseada em resultados e iniciativas de <i>lobby/advocacy</i> (desenvolvimento de propostas NHR Brasil/ONDAS)	Não alcançado: desde o início de 2017, a NHR Brasil trabalhou no processo de transição para uma instituição nacional, bem como na mudança do diretor nacional. O fator tempo influenciou todo o processo, não sendo possível executar as atividades para atingir este objetivo.	No contexto vivenciado pela NHR Brasil, não foram bem estimados os desafios e sua interferência na implementação de ações. Este foi um grande aprendizado para o futuro. Espera-se que este conhecimento ajudará a ponderar melhor o que se busca alcançar, considerando o fator tempo e todas as interferências internas e externas.

c) Indicadores

Favor informar dados dos indicadores abaixo. Se a organização não trabalha em certo aspecto, apenas mencione “0”.

Número de novos casos detectados no ano reportado (Janeiro 2017 – Dezembro 2017)	Informe o dado para todo o país. É um indicador comum e informa sobre a tendência da hanseníase no país. 25.218
Proporção de novos casos com grau 2 de incapacidade	7,9%
Número de novos casos detectados no ano reportado na área de atuação da organização (Janeiro 2017 – Dezembro 2017)	4.415 (Rondônia = 476; Ceará = 1.698; Pernambuco = 1.856; Paraíba = 385)
Número de pessoas <u>treinadas</u> sobre hanseníase	Apenas no programa da organização. Isto combina três indicadores: treinamento para equipe de centro de saúde, para equipes/especialistas, voluntários, etc. Isto inclui as chamadas “orientações”. Treinamento é a palavra-chave. 450
Número de pessoas informadas/educadas sobre hanseníase (conscientização)	Apenas no programa da organização. Buscando alcançar membros da comunidade. Não apenas sobre prevenção, mas também sobre redução do estigma, por exemplo. O foco é na conscientização. 5.366
Número de pessoas das comunidades informadas/educadas (conscientização) sobre deficiências em geral	Apenas no programa da organização. Buscando alcançar membros da comunidade. 217
Número de grupos de autocuidado apoiados/formados a) Grupos existentes (formados antes de 2017) b) Novos grupos formados e apoiados em 2017	a) 24 b) 03
Número de pessoas com incapacidades pela hanseníase ou outras doenças treinadas sobre autocuidado	560
Número de Organizações de Pessoas com Deficiências recebendo assistência da NLR	0

<i>Número de pessoas com acesso à cirurgia reconstrutiva</i>	8
<i>Número de pessoas com acesso a itens de apoio (cadeiras de rodas + muletas + óculos escuros + calçados ortopédicos/protetores + próteses)</i>	3.475
<i>Número de pessoas com acesso a microcrédito</i>	0
<i>Número de pessoas com apoio financeiro para educação</i>	0
<i>Número de pessoas com acesso a treinamento vocacional</i>	79
<i>Número de contatos diretos de novos pacientes recebendo RDU</i>	<i>Apenas se houver trabalho com o projeto LPEP</i> 0
<i>Número de pessoas com deficiências orientadas sobre seus direitos</i>	110
<i>Número de pessoas com acesso a treinamento sobre liderança</i>	40

d) Organização

Relate suas atividades no último ano para manter e desenvolver a qualidade da organização, concorrendo para as atividades do Plano Anual de 2017. Seguindo o formato do Plano, descreva a gestão do programa.

No primeiro semestre de 2017, a equipe da NHR Brasil soube que duas estudantes universitárias (Joyce Braam e Rossana Garzón) iriam para o estado do Pará em um intercâmbio apoiado e articulado pela NLR. Rossana desenvolveria um estudo cujo objetivo seria analisar o conhecimento da população sobre a hanseníase e a percepção local sobre a doença, incluindo o estigma social ainda existente nos membros das comunidades. Inicialmente, o estudo de Joyce contribuiria para a redução do estigma social contra as pessoas atingidas pela hanseníase.

Por problemas operacionais, foram alterados as áreas de estudo e os objetivos do trabalho. As pesquisas foram desenvolvidas no estado de Pernambuco, no município de Olinda, com apoio da Universidade de Pernambuco e supervisão acadêmica da Dra. Danielle Moura. É importante destacar a receptividade da universidade, com muitas articulações realizadas para que o estudo fosse realizado em um curto período, atendendo aos prazos estabelecidos, criando condições para que as intercambistas executassem os estudos propostos. O trabalho foi finalizado com sucesso em tempo hábil e puderam contribuir para as atividades do PEP++. Vale enfatizar que a ação da equipe da NHR Brasil contribuiu com os objetivos esperados, empenhando todos os esforços e assumindo compromissos para minimizar os problemas vivenciados.

Considerando o apoio dos grupos de autocuidado, percebe-se que esta iniciativa tem se fortalecido nos últimos anos. Inicialmente, havia apenas 27 grupos nas áreas apoiadas pelos projetos da NHR

Brasil. No fim de 2017, foram identificados 59 grupos nestas áreas, evidenciando um aumento significativo. Cabe lembrar que muitas das áreas apoiadas não tiveram aprovação nos projetos submetidos. No entanto, os grupos formados com o apoio da instituição permaneceram ativos e buscaram estratégias para garantir a própria sustentabilidade. Mesmo sem o apoio financeiro, a NHR Brasil promove o apoio técnico pela disponibilidade de sua equipe quando os grupos enfrentam dificuldades, estando também sempre atualizados sobre o andamento destas iniciativas. Em 2017, apenas 25 grupos estavam situados nos estados de Rondônia e Pernambuco.

Também relacionado aos grupos de autocuidado, o desenvolvimento de instrumentos para monitorar o impacto destes grupos passa por um processo contínuo e tem apoio do Ministério da Saúde e da UFC. Em 2018, os instrumentos serão testados em um projeto piloto a ser desenvolvido, provavelmente, nos estados de Pernambuco e Rondônia.

Considerando o desenvolvimento inclusivo, foram feitos progressos na retomada das discussões sobre o tema no Brasil. Eram esperados avanços com um projeto piloto em 2017. No entanto, após diversas discussões, incluindo o grupo-tarefa do KPP 3 e o escritório da Holanda, foi definido pelo desenvolvimento das atividades com início concreto no ano de 2018. Ao contrário dos demais países envolvidos, o Brasil selecionou os municípios através de edital. Foi realizado o mapeamento estratégico de parceiros que participaram das reuniões e outros que desenvolveram atividades com a organização no passado. Estes foram convidados a enviar propostas dentro das diretrizes de “comunidades amigas da pessoa com deficiência”. Foram recebidas seis propostas, das quais duas foram selecionadas como aquelas que mais se assemelham ao que se pretende desenvolver. Entretanto, para o desenvolvimento concreto dos projetos, devem haver ajustes para o alcance dos objetivos esperados.

A adaptação e validação transcultural das escalas EMIC Individual e Comunidade, bem como a de Empoderamento, foram uma grande contribuição para o desenvolvimento de estratégias de combate ao estigma. Infelizmente, não foi possível conduzir o mesmo processo com a escala SARI. Trabalhar no combate ao estigma por meio das informações coletadas através de uma pesquisa científica é uma inovação. Embora leis discriminatórias com pessoas atingidas pela hanseníase não sejam um grande problema no Brasil, o estigma ainda é disseminado em muitas comunidades. O trabalho da NHR Brasil demonstra comprometimento com o bem-estar integral das pessoas atingidas, bem como com a qualidade das ações da instituição.

Sobre o fortalecimento institucional dos parceiros e o estímulo ao *lobby* e *advocacy* mencionados no Plano Anual de 2017, a execução destas ações não foram possíveis, pois o processo de transição vivenciado pela NHR Brasil foi priorizado pela equipe local e comprometeu o agendamento das atividades. Espera-se que, em 2018, estas iniciativas sejam desenvolvidas apesar dos desafios enfrentados pela equipe.

Garantia da Qualidade

Em relação à Garantia da Qualidade, é importante destacar os seguintes aspectos:

Total Quality Management (TQM)/ISO 9001: a NHR Brasil participou do Programa de Qualidade SESCOAP e obteve a Certificação Ouro, apresentada em solenidade no mês de novembro. Certamente, esta experiência contribuir com a intenção de alcançar a certificação ISO 9001, pretendida para dezembro de 2018.

NAV: A Coordenadora Financeira realizou atividades no sistema, melhorando o conhecimento sobre a ferramenta e compartilhando com outros membros da equipe (Diretor Executivo) e membros da NLR Moçambique durante visita realizada. É importante destacar que o sistema apresenta obstáculos a

serem superados. No entanto, espera-se que o sistema contribua com uma melhor organização para o setor financeiro e facilite a obtenção da certificação ISO 9001.

S&C Contabilidade: A empresa permanece prestando um serviço de qualidade para a NHR Brasil, assistindo em processos burocráticos na transição da NHR Brasil de forma significativa.

Monitoramento e avaliação técnica dos projetos: O monitoramento direto e indireto das atividades de campo foi realizado durante o ano, possibilitando verificar a execução das atividades e os indicadores de cada resultado e comparar com o real impacto dos projetos em relação ao planejamento. Este processo continua a ser feito mensalmente com uma série de instrumentos para verificar a conclusão de atividades e utilização dos recursos alocados. Os resultados esperados de cada projeto são monitorados trimestralmente com instrumentos elaborados para coletar informações, possibilitando verificar indicadores de cada resultado. Adicionalmente, as informações coletadas são incluídas trimestralmente na plataforma AKVO-RSR online, mostrando os resultados de forma estruturada.

Segurança e Gerenciamento de Riscos

É importante mencionar que a mudança da NHR Brasil para um prédio melhor estruturado foi importante para melhorar a segurança da equipe e facilitar o gerenciamento de riscos.

Captação de recursos institucionais e locais

Apesar de todo o planejamento relacionado à captação de recursos, muitas mudanças internas aconteceram em 2017, prejudicando o desenvolvimento das atividades planejadas. Não houve propostas diretamente submetidas pela NHR Brasil, tendo como um dos principais motivos o fato de a organização ainda não ser brasileira, o que prejudica a captação de recursos públicos e privados. Com base na tendência internacional, observa-se que grandes organizações estão deixando de investir no Brasil por acreditar que o País tem recursos suficientes para lidar com os seus problemas. Embora não tenha havido submissão de propostas, parcerias estratégicas foram estabelecidas. Acredita-se que, em 2018, haverá progresso neste aspecto. Além dos problemas globais em relação à captação de recursos, a equipe da NHR Brasil é pequena, e a pessoa indicada para esta função se divide entre outras tarefas, dificultando a dedicação exclusiva para os esforços de captação de recursos.

Aliança NLR

Em 2017, a equipe da NHR Brasil teve a oportunidade de interagir com o Escritório Internacional, com a Índia e com a Indonésia por meio do PEP++, bem como de aprender com as experiências do Nepal sobre as Vilas Amigas nas atividades do KPP 3 na Indonésia. Além disso, a ida da Coordenadora Financeira para o escritório de Moçambique foi bastante importante, com a oportunidade de partilhar o conhecimento adquirido com o sistema NAV. Certamente, a Aliança NLR se fortalece a cada ação conjunta.

NLR 2020

De acordo com o plano NLR 2020, os seguintes passos ainda estão em processo de execução:

- Finalizar a composição do conselho nacional de diretores: ainda há alguns membros a serem incluídos (um membro de vínculo relevante com negócios, um membro com experiência em ONGs locais) na assembleia, cumprindo com as diretrizes da NLR para uma diversidade no conselho. Três cargos de direção (presidente, vice-presidente e tesoureiro) foram determinados. Porém, devido a alguns conflitos no fim de 2017, o Escritório Internacional e a NHR Brasil estão rediscutindo a composição da nova Fundação NHR Brasil e do conselho;
- Desenvolver o estatuto e memorando de entendimento: o estatuto para a fundação local foi escrito, mas o mesmo deve passar por uma validação final para que seja enviado ao Ministério Público, respeitando as leis vigentes relacionadas ao terceiro setor no Brasil. O memorando de entendimento ainda não foi escrito pela equipe da NHR Brasil.

Os próximos passos a serem feitos em 2018:

- Reunião com Conselho Supervisor na Holanda: durante uma reunião com Conselho Supervisor da NLR, provavelmente em março de 2018, os membros do conselho devem discutir e aprovar a dissolução dos laços com a NHR Brasil. Neste ponto, eles podem determinar qual patrimônio deve ser deixado para a nova fundação (Fundação NHR Brasil) que será criada com o mesmo número anterior de registro do escritório afiliado;
- Reconhecimento e tradução oficial da ata desta reunião: qualquer passo formal com o Conselho Diretor no Brasil pode ocorrer apenas após a data da aprovação da cisão no Conselho Supervisor da NLR;
- Criação oficial da nova fundação local: uma assembleia geral deve ser realizada para aprovar o estatuto da fundação (a ser discutido e alinhado anteriormente). Neste ponto, também seria prudente ter alinhado o memorando de entendimento, para que esteja pronto para ser confirmado;
- Envio da tradução da ata do Conselho Supervisor para o Ministério Público do Estado do Ceará: este órgão tem um setor especial para fundações que deve aprovar tanto a dissolução do escritório afiliado como a criação de uma nova fundação;
- Registro no tabelião: após a aprovação no Ministério Público, o registro formal em cartório marcará a data oficial de criação da nova fundação.

Principais metas organizacionais de 2017

Descreva as cinco (ou mais) das principais metas organizacionais do último ano e aponte as lições aprendidas.

No Plano Anual da NHR Brasil 2017, os principais objetivos da organização são os descritos abaixo:

	Metas	Metas alcançadas	Explicação das diferenças e lições aprendidas
1	Implementação do projeto PEP++ estruturada para interromper a transmissão da hanseníase em dois municípios brasileiros pelos próximos cinco anos	Parcialmente alcançado – Aprovação no Comitê de Ética do estudo piloto em Aparecida de Goiânia.	O PEP++ está na fase de submissão dos protocolos de quimioprofilaxia e do estudo de percepção. Imaginou-se que seria possível submeter um protocolo geral rapidamente ao CONEP, mas os passos a serem seguidos requerem um tempo maior que o esperado para a execução das atividades.
2	Implementação de um conjunto de ferramentas (<i>toolkit</i>) para mensurar os resultados alcançados em grupos inclusivos de autocuidado (hanseníase + outras DTN + deficiências e neuropatias) nos grupos apoiados pela NHR Brasil como parte do Fundo Prioritário 2016-2017	Não alcançado	O atraso na preparação dos itens do <i>toolkit</i> resultou na diminuição do tempo para executar as atividades.
3	Desenvolvimento de intervenção piloto de	Não alcançado	O KPP 3 está em fase de planejamento nos municípios

	Desenvolvimento Inclusivo para Pessoas com Deficiência por meio de lições aprendidas dos outros escritórios da NLR como parte dos Programas Prioritários Chave		selecionados para a intervenção. É necessário construir um melhor diálogo com o Ministério da Saúde sobre RBC e Desenvolvimento Inclusivo, bem como partilhar conhecimentos com o MS e outros parceiros envolvidos neste tema.
4	Fortalecer o KPP para redução do estigma por meio da validação transcultural das escalas de estigma (SARI, EMIC Comunidade) e de empoderamento para pessoas atingidas pela hanseníase e outras DTN a serem usadas nas iniciativas piloto SARI/redução do estigma	Parcialmente alcançado – Duas escalas para mensurar estigma e empoderamento de pessoas atingidas pela hanseníase, DTN ou deficiências	Escalas validadas, necessitando desenvolver propostas de iniciativas para redução do estigma.
5	Desenvolvimento de capacidade institucional dos parceiros de projetos em gestão baseada em resultados e iniciativas de <i>lobby</i> e <i>advocacy</i> (desenvolvimento de propostas NHR Brasil/ONDAS)	Não alcançado	O ano de 2017 foi conduzido por dois Diretores Nacionais (Duane Hinders entre janeiro e agosto / Sidney Domingues entre setembro e dezembro). As atividades planejadas para alcançar este resultado não foram realizadas.

Anexo 1: Histórias coletadas no campo

Adicione uma história que ilustra as atividades do programa da NHR Brasil em 2017. O caso/história deve mostrar o resultado e o impacto do trabalho da NHR Brasil em 2017. Pode, por exemplo, ser a história de um paciente, profissional de saúde ou membro do governo que tenha recebido apoio neste ano. De preferência, com citações/depoimentos destas pessoas.

Crédito das fotos: Shira Latuhihin

Encontrando apoio para lidar com a doença – Eduardo Nascimento

Uma mensagem na televisão ajudou Eduardo Nascimento a descobrir que tinha hanseníase. Antes, ele já havia procurado ajuda de profissionais de saúde. Primeiro, havia sentido um formigamento no corpo. Depois, surgiram manchas. Segundo relembra, os médicos atribuíram à diabetes ou a possíveis alergias. Ele chegou a tomar medicações para estes problemas, mas não houve melhora nos sintomas.

As informações sobre hanseníase na televisão fizeram sentido. Eduardo foi ao Centro de Referência para Doenças Tropicais (CRDT), em Macapá. Após alguns testes, veio o diagnóstico correto. Ele prosseguiu recebendo várias informações sobre a doença, descobrindo que poderia ser tratado e curado. Mas o caminho trouxe alguns obstáculos.

Com episódio de reação ao tratamento, o corpo dele foi marcado por manchas mais evidentes. Ele trabalhava como um carpinteiro criando móveis. Gradualmente, Eduardo começou a perder seus clientes. O estigma associado à doença fez com que os seus amigos se afastassem. “Tirando minha esposa, meus filhos e netos, nenhum dos meus parentes me recebem mais em casa”, partilha. Com dores severas nas pernas e nos braços, ele começou a se isolar no próprio quarto.

Esta situação trouxe dores físicas e emocionais. “Meu computador virou meu melhor amigo, pois era nele que eu lia notícias e pesquisava sobre a doença, sobre como me livrar das sequelas”, lembra Eduardo. Ser aceito e compreendido foi uma experiência que ele descobriu ao participar de um grupo de autocuidado. Com as pessoas reunidas no CRDT, ele conseguiu se sentir “normal de novo”.

Convivendo com profissionais de saúde e outros pacientes, Eduardo começou a aprender sobre os cuidados com o corpo e foi estimulado a enfrentar as dificuldades. Ele diz deixar cada reunião com esperanças por dias melhores. “Com o apoio da NHR Brasil e do grupo, eu recebi sandálias, hidratante para o corpo e um boné para ajudarem no meu autocuidado”, afirma. Ele lamenta não ter conseguido participar de oficinas de artesanato, pois as dores no corpo não permitiram.



Medo da rejeição e esperança de um future melhor – Kaíque

Uma pequena mancha foi encontrada nas costas de Kaíque aos sete anos de idade. Após ser examinado por um médico, ele começou a usar uma pomada. Mas a mancha cresceu com o tempo. Kaíque não se importou. Mas a mãe e a avó se preocuparam e levaram o menino ao Centro de Referência para Doenças Tropicais, em Macapá. Com uma biópsia, veio a confirmação do caso de hanseníase quando Kaíque tinha onze anos.

“Eu não queria sair de casa para brincar. Eu era triste, tinha vergonha. Pensava que os meus amigos não queriam mais brincar comigo porque eles tinham medo de pegar hanseníase também”, lembra o garoto, agora aos 14 anos. Na época, ele preferiu se isolar e buscar se divertir com os jogos no computador. E a família decidiu manter a doença em segredo por medo da rejeição das outras pessoas. Kaíque tinha medo de ser excluído pelos colegas na escola.

No início do tratamento, houve algumas reações aos medicamentos: mal-estar, dores de cabeça e fraqueza. Elas desapareceram ao longo do tratamento. Kaíque viu que a mancha das costas desapareceu. Então, voltou a brincar com os amigos da vizinhança, embora ainda preferisse o videogame.

Mesmo aprendendo como lidar com o preconceito nas reuniões do grupo de autocuidado, ele quis manter segredo para outras pessoas sobre a hanseníase. “Eu estou curado agora, mas a doença é uma lembrança triste. Eu quero esquecer”, confessa.

Conceição, a avó de Kaíque, aprendeu a fazer sandálias decoradas nas oficinas de artesanato oferecidas pelo grupo. O dinheiro ajuda a sustentar a casa, onde moram a mãe e duas irmãs de Kaíque. Como o “homem da casa”, como ele diz, Kaíque quer trabalhar para ajudar a família quando crescer.

