



# Relatório Anual NHR Brasil 2019

## [BR-AR19]

## Conteúdo

|                                                                                   |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Introdução.....                                                                | 3  |
| 2. Lista de abreviaturas .....                                                    | 4  |
| 3. Programa.....                                                                  | 6  |
| 3.1. Interromper a Transmissão da Hanseníase .....                                | 6  |
| 3.1.1. Análise do país .....                                                      | 6  |
| 3.1.2. Análise dos projetos.....                                                  | 7  |
| 3.1.3. Análise do programa .....                                                  | 10 |
| 3.2. Prevenção de (futuras) deficiências.....                                     | 13 |
| 3.2.1. Análise do país .....                                                      | 13 |
| 3.2.2. Análise do projeto .....                                                   | 14 |
| 3.2.3. Análise do programa .....                                                  | 15 |
| 3.3. Desenvolvimento Inclusivo .....                                              | 21 |
| 3.3.1. Contexto socioeconômico e impacto na hanseníase.....                       | 21 |
| 3.3.2. Análise do projeto .....                                                   | 22 |
| 3.3.2.1. Desenvolvimento inclusivo de pessoas com hanseníase e deficiências ..... | 22 |
| 3.3.3. Análise do programa .....                                                  | 25 |
| 3.4. Estigma, Discriminação e Bem-Estar Mental .....                              | 26 |
| 3.4.1. Análise do país .....                                                      | 26 |
| 3.4.2. Análise de projetos .....                                                  | 27 |
| 3.4.3. Análise do programa .....                                                  | 28 |
| 4. Organização .....                                                              | 29 |
| 4.1. Garantia da Qualidade .....                                                  | 29 |
| 4.2. Segurança e Gerenciamento de Riscos .....                                    | 30 |
| 4.3. Captação de recursos.....                                                    | 31 |
| 4.4. Desenvolvimento de Capacidades .....                                         | 32 |
| 4.5. Processo de Transição para uma ONG Nacional.....                             | 32 |
| 4.6. Cooperação/Apoio .....                                                       | 32 |

## 1. Introdução

Em 2019, os projetos desenvolvidos incluíram os quatro programas executados em diferentes territórios com elevada carga de hanseníase e contextos de vulnerabilidade social. Aqui, mostraremos os resultados destes projetos executados pela NHR Brasil ou com apoio técnico-financeiro aos parceiros. Esse documento reflete o “olhar” da equipe, dos consultores e da direção da NHR Brasil.

Destaca-se que o monitoramento das atividades aconteceu de modo presencial e a distância, totalizando três encontros.

Em síntese, quanto ao KPP 1 – Interromper a Transmissão da Hanseníase, diferentes etapas do Programa PEP ++ foram concluídas, a exemplo da finalização do projeto-piloto para avaliar os testes rápidos; finalização do Projeto de Mapeamento Participativo e aprovação ética do Protocolo Principal do Ensaio Clínico. Podemos destacar também a importante mobilização de profissionais de saúde e capacitação de agentes comunitários de saúde e agentes de endemias.

Sobre o projeto Vigilância de Populações Específicas (VIPE), houve sua conclusão após dois anos de atuação, com resultados de grande relevância epidemiológica e social para o controle da hanseníase em áreas de difícil acesso.

No projeto SkinApp, os avanços não foram tão expressivos. No entanto, foi possível definir as doenças que irão compor o aplicativo a ser adaptado para o Brasil, sendo um importante elemento para avançar no processo de validação em 2020.

No programa KPP 2 – Prevenção de Deficiências, as atividades foram direcionadas para o tratamento de úlceras crônicas de pessoas acometidas pela hanseníase ou outras neuropatias. Além do fechamento de lesões de longa data, o envolvimento das famílias e equipes da atenção primária revelaram-se essenciais para o processo do cuidado.

Nas ações desenvolvidas juntos aos Grupos de Autocuidado, cita-se as atividades relacionadas ao empoderamento, dada a sua importância para o autocuidado e para a sustentabilidade de políticas direcionadas à hanseníase. Também deve-se destacar os cursos de Fortalecimento de Lideranças como importante processo de formação para pessoas afetadas por diferentes doenças tropicais negligenciadas oriundos de várias regiões do País.

Entre as ações desenvolvidas no KPP 3 – Desenvolvimento Inclusivo, destaca-se o projeto Jaibaras Inclusivo, assim como o apoio aos grupos de reabilitação socioeconômica. Ambos os processos vêm provocando um reposicionamento de pessoas na sociedade, passando a buscar direitos iguais, respeito e cidadania.

O KPP 4 – Redução do Estigma seguiu com projetos realizados para o enfrentamento do estigma e o desenvolvimento de estratégias para a sua superação em um determinado território considerado de alta vulnerabilidade. Para isto, foi usada a escala EMIC em diferentes espaços, em parceria com o Ministério da Saúde, com a recomendação de que ela possa compor a política nacional. No entanto, espera-se avançar para a construção de guias e processos de formação de profissionais de saúde, comunidades e indivíduos acometidos, para além da sua identificação, estratégias de enfrentamento.

A comunicação ampliou a visibilidade da NHR Brasil, principalmente por meio de ferramentas digitais, do Prêmio NHR Brasil de Jornalismo, da participação do Congresso de Hansenologia com stand de atividades e a participação no Fórum de Doenças Negligenciadas durante o maior Congresso de Medicina Tropical da América. Neste sentido, a Comunicação vem contribuindo para consolidação da

imagem da organização para a sociedade brasileira, sendo este um passo essencial para o processo de captação de recursos. Os processos financeiros mantiveram-se transparentes, dando legitimidade e o respeito devido à NHR Brasil. Desejamos avançar, qualificando os processos de trabalho, ampliando a equipe e seguindo para o cumprimento efetivo da nossa missão até que não tenha mais hanseníase.

## 2. Lista de abreviaturas

| Abreviatura | Nome completo                                                                                               |
|-------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ACE         | Agente de Controle de Endemias                                                                              |
| ACS         | Agente Comunitário de Saúde                                                                                 |
| ANS         | Avaliação Neurológica Simplificada                                                                          |
| APS         | Atenção Primária à Saúde                                                                                    |
| CAPP-HANS   | Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções sobre Hanseníase                                             |
| CMAS        | Conselho Municipal de Assistência Social                                                                    |
| CDERM       | Centro de Referência em Dermatologia Dona Libânia                                                           |
| CE          | Ceará                                                                                                       |
| COR NTD     | Coalition for Operational Research on NTDs                                                                  |
| CSF         | Centro de Saúde da Família                                                                                  |
| CRM         | <i>Customer Relationship Management</i> (Gerenciamento de Relacionamento com Cliente, do inglês)            |
| DI          | Desenvolvimento Inclusivo                                                                                   |
| DECIT       | Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde                                                 |
| DNDi        | <i>Drugs for Neglected Diseases initiative</i> (Iniciativa Medicamentos para Doenças Negligenciadas)        |
| DTN         | Doença Tropical Negligenciada                                                                               |
| EMIC        | <i>Explanatory Model Interview Catalogue</i> (Catálogo de Entrevistas para Modelos Explicativos, do inglês) |
| GIF 2       | Grau 2 de Incapacidade Física                                                                               |
| IEC         | Informação, Educação e Comunicação                                                                          |
| KPP         | <i>Key Priority Program</i> (Programa Prioritário Chave)                                                    |
| MAPIT       | Coletor de dados GPS e medições de campo                                                                    |
| MBHV        | Movimento Brasileiro de Lutas contra as Hepatites Virais                                                    |
| Morhan      | Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase                                             |
| MS          | Ministério da Saúde                                                                                         |
| MSF         | Médicos Sem Fronteiras                                                                                      |
| NLR         | <i>Netherlands Leprosy Relief</i>                                                                           |
| OMS         | Organização Mundial da Saúde                                                                                |
| OPAS        | Organização Pan-Americana da Saúde                                                                          |
| PEP ++      | Profilaxia Pré-Exposição Reforçada                                                                          |

|          |                                                   |
|----------|---------------------------------------------------|
| POP      | Procedimento Operacional Padrão                   |
| SINAN    | Sistema de Informação de Agravos de Notificação   |
| SKIN APP | Aplicativo de Doenças Dermatológicas              |
| SUS      | Sistema Único de Saúde                            |
| UEAM     | Universidades Aliadas por Medicamentos Essenciais |
| UAPS     | Unidade da Atenção Primária à Saúde               |
| UFBA     | Universidade Federal da Bahia                     |
| UFC      | Universidade Federal Ceará                        |
| UFRJ     | Universidade Federal do Rio de Janeiro            |
| VIPE     | Vigilância de Populações Específicas              |
| WG       | Grupo de Washington                               |

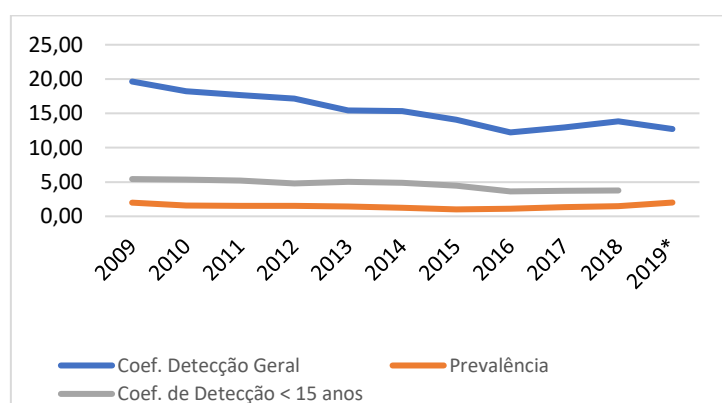
## 3. Programa

### 3.1. Interromper a Transmissão da Hanseníase

#### 3.1.1. Análise do país

Em 2019, alguns fatores ampliaram condições de vulnerabilidade social e institucional no País, mantendo a hanseníase como problema de saúde pública. Por ser uma doença negligenciada, ela está vinculada aos determinantes sociais, sofrendo também impactos em um contexto de adoção de políticas públicas de austeridade fiscal, que trouxeram consequências diversas sobre emprego e oferta de bens e serviços públicos. Com 12,71 casos por 100 mil habitantes, o País manteve-se na classificação de alta endemicidade (OMS) com distribuição espacial heterogênea, mantendo as regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste como aquelas de maior ocorrência. A elevada ocorrência de casos em menores de 15 anos de idade (3,75/1.000 mil habitantes), ainda que tenha uma aparente redução (Figura 1), reafirma a circulação de pessoas doentes sem diagnóstico em diferentes regiões do País.

**Figura 1** - Coeficientes de detecção geral em menor de 15 anos e prevalência da hanseníase. Brasil, 2001 - 2019\*

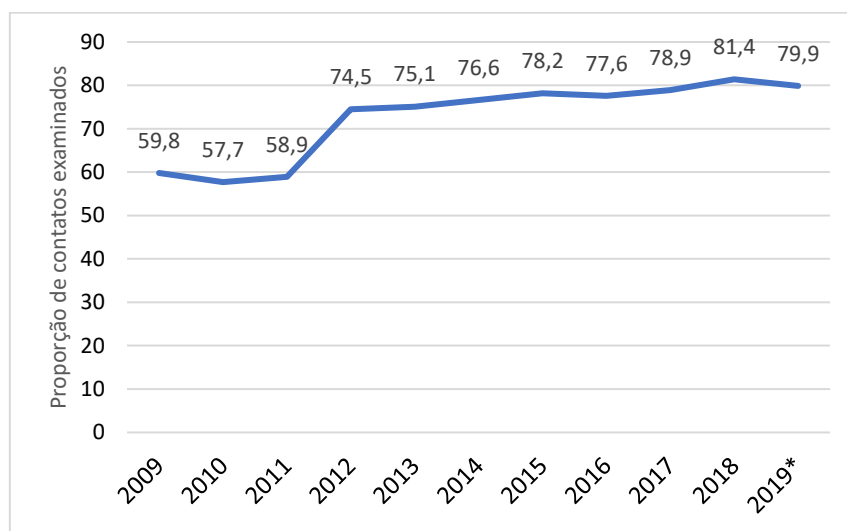


Fonte: SINAN/SVS/MS

\*Dados sujeitos a revisão

Outros indicadores operacionais do programa, a exemplo da proporção de contatos examinados em reação aos registrados, revelam fragilidades operacionais (Figura 2). Mudanças atuais que fragilizam a política de Atenção Primária à Saúde (APS) no País amplificam as dificuldades para o controle da hanseníase, uma vez que este é o espaço prioritário de vigilância e controle. Portanto, a quebra da cadeia de transmissão da hanseníase demanda novas abordagens, a exemplo da proposta do Programa PEP ++.

**Figura 2** – Proporção de contatos dos casos novos de hanseníase examinados entre os registrados nos anos das coortes. Brasil, de 2001 - 2019\*.



Fonte: SINAN/SVS/ME

\*Dados sujeitos a revisão

### 3.1.2. Análise dos projetos

Reconhecendo a centralidade das ações direcionadas para a quebra da cadeia de transmissão da hanseníase, três projetos foram planejados para desenvolvimento em 2019 (Tabela 1). Neste sentido, avanços importantes foram alcançados para o início das atividades de campo do Programa PEP++ no primeiro trimestre de 2020. Como projeto de continuidade, o VIPE teve seu segundo ano de atividades acontecendo no município de Eunápolis/BA, direcionando importantes estratégias para populações específicas (homens acima de 60 anos e crianças menos de 15 anos). No entanto, este projeto não deverá ser mantido em 2020. O terceiro projeto avançou no sentido de compor uma plataforma de informações e imagens coerentes com a realidade epidemiológica local, visando a validação do aplicativo SkinApp para utilização prioritariamente em áreas remotas da APS.

Tabela 1: Projetos

| No. | Nome do projeto/atividade da atuação da NHR Brasil relacionada ao programa Interromper a Transmissão da Hanseníase em 2019 |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1   | Programa PEP++                                                                                                             |
| 2   | VIPE                                                                                                                       |
| 3   | SkinApp                                                                                                                    |

#### 3.1.2.1. PROGRAMA PEP++

Durante o ano de 2019, o Programa PEP++ esteve mais associado ao desenvolvimento de ações de Informação, Educação e Comunicação (IEC) coerentes com o contexto local. Neste sentido, foi concluída a primeira etapa do Estudo Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções (CAPP-HANS). Os achados, resultantes da abordagem de 1.308 pessoas (incluindo profissionais de saúde, pessoas acometidas pela hanseníase, contatos e comunidade), forneceram subsídios para a realização da Oficina de Informação, Educação e Comunicação – IEC, realizada no município de Fortaleza/CE.

Durante este evento, a NHR Brasil estabeleceu interfaces entre a organização e as universidades, gestão dos municípios envolvidos no Programa PEP++ e a sociedade civil organizada, discutindo em conjunto a construção de materiais educativos capazes de apoiar os profissionais de saúde, o movimento social, bem como as equipes de campo na abordagem à população. Do mesmo modo, o material produzido busca aumentar o conhecimento das pessoas, bem como a redução do estigma relacionado à doença – tema transversal a todos os outros programas prioritários da NHR Brasil.

Outro resultado importante foi a divulgação do Programa PEP++ em espaços de discussão e divulgação criados durante eventos estratégicos. Alguns deles foram: Congresso Internacional de Hanseníase nas Filipinas, reunião do Comitê Técnico Assessor realizada em Brasília/DF e Simpósio Brasileiro de Hansenologia. Este movimento também foi possível durante o desenvolvimento do Estudo CAPP-HANS e do Mapeamento Participativo. Esta última é uma etapa do Programa PEP++ a ser destacada, uma vez que envolveu 100% das 113 Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAPS) de Fortaleza e 94% dos 37 Centros de Saúde da Família (CSF) do município de Sobral. Todos os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e alguns Agentes de Controle de Endemias (ACE) participaram das oficinas com a equipe do Programa PEP++, e o alcance dos endereços dos casos índice foi ampliado em função dessa participação integrada das equipes municipais.

As articulações estabelecidas em 2019 envolveram contato direto da Equipe do Programa PEP++ com gestores municipais e estaduais de diferentes níveis e programas, profissionais de saúde e comunidade, ultrapassando mais de 3 mil pessoas nos dois municípios. Tornar o projeto conhecido e garantir uma base de apoio permitirá maior adesão e sustentabilidade para as próximas etapas. Ainda neste sentido, considerando o papel central que o ACS exerce no modelo vigente da APS no País, com destaque para o desenvolvimento de ações de prevenção e de promoção do vínculo das famílias com os serviços de saúde, foram realizadas oficinas sobre hanseníase para estes profissionais com uso de metodologias ativas, promovendo a corresponsabilidade pelos problemas de saúde do território onde eles atuam. No total, 15 oficinas foram realizadas, reunindo cerca de 600 profissionais para discutir sobre estigma, vigilância de contatos e quimioprofilaxia como ferramenta adicional para o controle da doença. A formação de profissionais da rede como facilitadores destas oficinas cria condições para a sustentabilidade das mesmas.

Para qualificação das informações relacionadas à vigilância da hanseníase nos municípios, bem como para definição das áreas de intervenção e controle do Programa PEP++, utilizou-se a estratégia de georreferenciamento dos casos diagnosticados entre 2014 e 2018. Isto foi feito com a metodologia de Mapeamento Participativo, na qual os profissionais do território identificaram os endereços dos casos índice de hanseníase daquele período, utilizando o aplicativo MAPIT para geolocalização dos endereços. Junto com os profissionais dos municípios de Sobral e Fortaleza, foi possível finalizar o mapeamento com 96,2% dos casos no município de Sobral e 95,7% no município de Fortaleza. Este é um importante resultado intermediário promovido pelo Programa PEP++, uma vez que fornece à gestão municipal informações para ampliar a consistência e completude do SINAN. Além de produzir mapas e permitir a localização dos casos de hanseníase em seus endereços atuais – informação essencial para a etapa seguinte de vigilância domiciliar dos contatos de caso de hanseníase.

Neste ano, também foi possível concluir o projeto-piloto referente à utilização do teste rápido ORT® em comparação com o *ML Flow*. Os dados gerados a partir de testes realizados em 442 contatos de pessoas acometidas pela hanseníase permitiram demonstrar que os testes não foram efetivos na detecção de pessoas com a infecção subclínica. Desta forma, em função dos problemas ainda observados no valor preditivo positivo dos dois testes usados, optou-se por não aplicar o teste rápido para seleção de contatos para administração da dose PEP++ nos três países incluídos no estudo.



Em relação às limitações do Programa PEP++, o protocolo do Ensaio Clínico foi submetido tardiamente e direcionado a um Comitê de Ética ao qual não competia a análise da factibilidade da pesquisa. Sendo assim, este protocolo só foi aprovado em novembro de 2019, quando direcionado ao Comitê Ético competente (Secretaria Estadual de Saúde do Ceará). Isto atrasou todo o processo de compra das medicações, o processo seletivo para contratação de assistentes de pesquisa e o lançamento do programa ainda no ano de 2019. Devido aos ajustes ainda em andamento dos instrumentos do Programa PEP++ a nível internacional, não foram finalizados os instrumentos e Procedimentos Operacionais Padrão (POP) do Ensaio Clínico. Estas etapas foram reprogramadas para o início de 2020. Quanto à seleção do aluno de doutorado, também não houve avanços no processo planejado.

### *3.1.2.2. PROJETO VIGILÂNCIA DE POPULAÇÕES ESPECÍFICAS (VIPE)*

O projeto VIPE foi mantido no município de Eunápolis/BA em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde. Em 2019, a vigilância de crianças menores de 15 anos foi incorporada ao projeto com o intuito de incluir os dois extremos de faixas etárias que têm sido registradas como relevantes para intervenções que podem interromper a transmissão da hanseníase. Quando comparado ao ano de 2017 (linha de base), verificou-se aumento do número de casos totais no município, saindo de 45 (em 2017) para 80 (em 2018), reduzindo depois para 68 (em 2019). A detecção de novos casos de hanseníase em homens acima de 60 anos aumentou de 9 (em 2017) para 15 (em 2018), depois para 13 (em 2019). Além disso, o número de casos em crianças menores de 15 anos aumentou de 2 casos em 2017 para 10 casos em 2018, reduzindo para 5 novos casos em 2019. Verificou-se melhor desempenho de indicadores operacionais pelos serviços de saúde, a exemplo da proporção de contatos examinados; interfaces com escolas e com os meios de comunicação de massa; maior articulação da vigilância com a APS; parcerias com faculdades locais, mantendo processos consistentes de formação de profissionais e estudantes ao longo do projeto.

Considerando a elevada endemicidade do município, fazendo parte de um dos *clusters* mais antigos e de maior carga da doença no interior do Nordeste, e levando em conta a localização em área remota no interior de um dos estados mais desiguais do País (Bahia), este resultado tem uma importância ainda maior, uma vez que implica na ampliação do acesso e da atenção a comunidades de elevada vulnerabilidade.

Com as intervenções, houve mudanças de atitude entre profissionais de saúde da APS, com destaque para médicos e ACS, que ampliaram o olhar para os sinais e sintomas da doença em idosos, os quais frequentemente apresentam barreiras adicionais para a ida aos serviços de saúde. As campanhas na mídia local ampliaram a demanda espontânea para o diagnóstico, assim como a atuação de outros parceiros, a exemplo de líderes religiosos, setor do comércio, bancos, planos de saúde suplementar, Secretaria de Educação e companhia de abastecimento de energia e de água. Destaca-se que a instabilidade política no município, com sucessiva mudança de gestores, interrompeu as atividades em diferentes momentos. No entanto, avalia-se o projeto como exitoso, inclusive para o planejamento de outras intervenções de vigilância ativa para populações específicas.

### *3.1.2.3. PROJETO SKINAPP*

A dimensão territorial do Brasil contribui para o surgimento de áreas remotas com populações de difícil acesso. Neste sentido, a proposta do projeto SkinApp tem como objetivo dispor de ferramentas

para facilitar o diagnóstico da hanseníase e outras dermatoses de importância sanitária para o País, em especial pela APS. Iniciado em 2019 com perspectiva de seguir até 2022, foi planejado o processo de validar o aplicativo para o cenário epidemiológico do Brasil. Isto envolve: definição da lista de, no máximo, 30 dermatoses de relevância para o país; para cada uma delas, revisar ou fazer a composição do conteúdo; revisão do algoritmo; e definição das fotos que melhor representam a diversidade racial no País. A composição da equipe de dermatologistas, com expertise em uma diversidade tão grande de doenças, retardou o início dos trabalhos. Porém, houve avanços importantes com acompanhamento da equipe da NLR. Em 2019, foi possível discutir e, em seguida, listar as doenças dermatológicas mais relevantes que devem constar no aplicativo, sendo também feita a seleção de fotos para serem propostas para o aplicativo. Considerando o reconhecimento da necessidade de ajustes no próprio aplicativo para inclusão dessas doenças relevantes para o Brasil, espera-se que esta etapa seja concluída até o fim do primeiro semestre de 2020, possibilitando o avanço para início da validação em territórios previamente definidos no Brasil.

### 3.1.3. Análise do programa

A quebra da cadeia de transmissão da hanseníase passa principalmente por um processo de eliminação das barreiras de acesso às ações de vigilância do contato e da vigilância ativa nos territórios de maior risco, assim como aqueles silenciosos. Neste sentido, qualificar o cuidado prestado pelos profissionais de saúde, especialmente da APS; promover autocuidado e empoderamento, inclusive para redução do estigma; e fomentar a participação social para o enfrentamento das desigualdades sociais são condições para o êxito desejado. Destaca-se ainda a necessidade de novas ferramentas que contribuam para o controle da doença, a exemplo da quimioprofilaxia reforçada para contatos.

Embora o principal projeto deste KPP ainda não tenha iniciado a quimioprofilaxia para os contatos de hanseníase, as atividades iniciais criaram condições essenciais para a sustentabilidade da intervenção. Foram eles: o estudo CAPP-Hans, com elaboração de material de IEC; o piloto do teste rápido, avaliando adequadamente a efetividade de dois testes disponíveis no mundo; a elaboração de mapas das áreas de transmissão da hanseníase em duas cidades importantes no cenário epidemiológico nacional (Fortaleza e Sobral), com informações validadas em campo e qualificadas. Estes elementos serão muito úteis para a gestão da política de enfrentamento da hanseníase, além do fortalecimento das capacidades técnicas com as capacitações de diferentes categorias profissionais. Também deve-se considerar relevante o *lobby* e *advocacy* com gestores, profissionais de saúde e outros atores sociais no combate à hanseníase, contribuindo para a superação das barreiras nos serviços de saúde.

Como impacto direto do projeto VIPE, houve o aumento da taxa de detecção, inclusive em um recorte populacional que, segundo estudos, apresenta uma tendência de aumento no número de casos diagnosticados com Grau 2 de Incapacidade. Do mesmo modo, é bastante provável que as atividades preparatórias para o Ensaio Clínico do Programa PEP++, tenham ampliado a detecção de novos casos. Porém, ainda não foi possível fazer a vinculação direta deste resultado com as ações desenvolvidas.

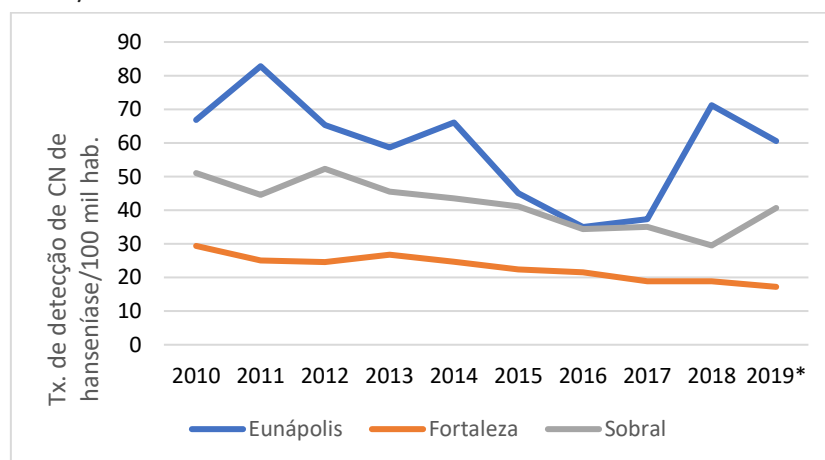
Quanto ao projeto SkinApp, haja visto as importantes discussões realizadas com atores relevantes para as políticas de enfrentamento às doenças de pele e o empenho da equipe da NHR Brasil e Consultores para definir claramente uma lista de doenças relevantes epidemiologicamente no Brasil, esperamos que possamos iniciar a etapa de validação do aplicativo para o Brasil no primeiro semestre de 2020 e que o mesmo se torne importante ferramenta para o diagnóstico precoce e tratamento oportuno na APS.

### 3.1.3.1. Análise de contexto

Conforme relatado, não houve atividade realizada diretamente com a população no Programa PEP++. Destaca-se, porém, uma possível influência das ações desenvolvidas no contexto epidemiológico, em particular no município de Sobral/CE. Além disso, o estudo de Mapeamento Participativo contribuiu para a qualificação dos sistemas de informações, uma vez que reconheceu cerca de 95% dos casos registrados no SINAN, diagnosticados entre os anos de 2014 e 2018 (3.136 casos novos) nos municípios de Sobral e Fortaleza, com todos os casos georreferenciados. Deste total, 3% (n=95) foram de notificações duplicadas, em 10,4% (n=10,7) o endereço não existia e 0,7% (n=24) eram casos relatados pelos ACS, mas sem registro no SINAN do estado do Ceará.

A Figura 3 representa a série histórica do coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase nos municípios do Programa PEP++ e do projeto VIPE. Verifica-se que Sobral apresentou aumento considerável neste indicador (de 29,52 para 40,65/100mil hab.), possivelmente por influência das oficinas com 100% dos ACS sobre vigilância da hanseníase, do estudo CAPP-Hans e do projeto-piloto de teste rápido. Quanto ao município de Fortaleza, o comportamento deste indicador evidencia poucas mudanças. Vale destacar que as oficinas com os ACS tiveram início apenas em dezembro. Ainda na Figura 3, o município de Eunápolis/BA, vinculado ao projeto VIPE, tem aumento do coeficiente de detecção após início do projeto, alcançando, em 2018, o segundo maior coeficiente dos últimos 10 anos (71,3/100 mil hab.).

**Figura 3** – Taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase, nos municípios de Eunápolis/BA, Fortaleza/CE e Sobral/CE. 2010 – 2019\*.

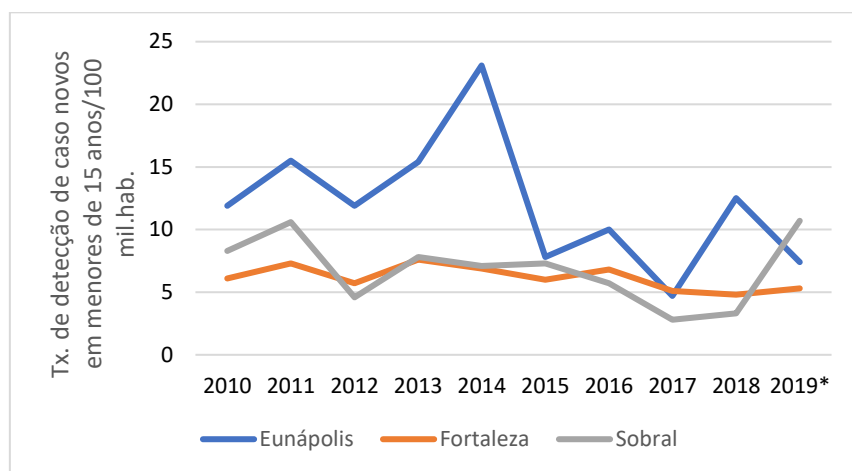


Fonte: SINAN/SVS/ME

\*Dados sujeitos a revisão

Destaca-se a taxa de detecção em menores de 15 anos de idade no município de Sobral, com o maior coeficiente nos últimos 8 anos (10,7/100 mil hab.). No município de Eunápolis, há um aumento no indicador nos dois anos do projeto, alcançando 12,5/100 mil hab., em 2018.

**Figura 4** – Taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos, nos municípios de Eunápolis/BA, Fortaleza/CE e Sobral/CE. 2010 – 2019\*.

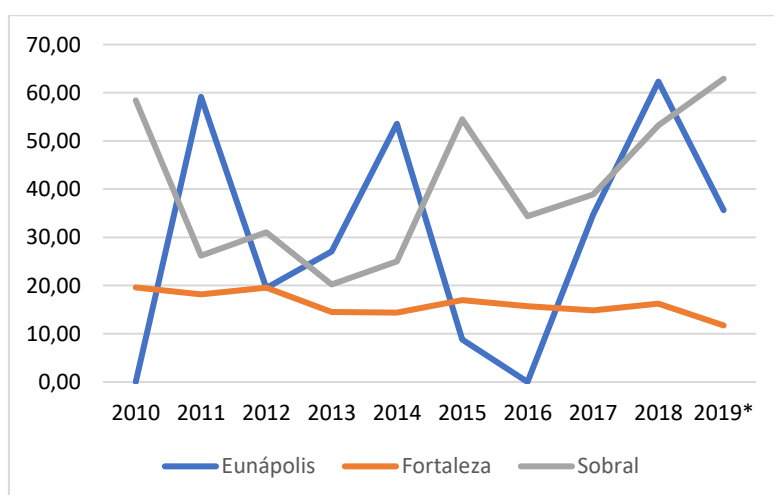


Fonte: SINAN/SVS/ME

\*Dados sujeitos a revisão

Com os dados, é possível reconhecer falhas na avaliação do grau de incapacidade física dos casos de hanseníase nos serviços de saúde, na admissão e na alta dos casos novos. Entre os avaliados, a Figura 5 revela variação, ao longo do período, dos casos com grau 2 de incapacidade física (GIF 2) no diagnóstico, em especial em Sobral (com aumento desde 2016). O município de Fortaleza mantém um padrão de redução no período analisado. Em Eunápolis, município alcançado pelo VIPE, vemos que que, em 2018, ocorreu o maior coeficiente de detecção com grau 2 de incapacidade física em comparação com os dez anos desta série histórica. Portanto, os casos diagnosticados a partir do projeto revelaram diagnóstico tardio, reflexo da busca ativa de novos casos entre idosos. Este resultado confirma uma tendência do Brasil.

**Figura 5** - Taxa de detecção de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no diagnóstico, nos municípios de Eunápolis/BA, Fortaleza/CE e Sobral/CE, em série histórica de 2010 – 2019\*.



Fonte: SINAN/SVS/ME

\*Dados sujeitos a revisão

Os projetos do KPP1 partiram do mapeamento dos casos novos por meio dos dados do SINAN, orientando as áreas com maior concentração de casos, assim como dos casos na população-alvo do

projeto, a fim de priorizar a vigilância dos contatos destes casos índice. O mapeamento direcionou a definição de áreas de intervenção e de controle para o Ensaio Clínico do Programa PEP++.

#### 3.1.3.1. *Progresso do programa*

Entre os três projetos do KPP 1, destacamos o Programa PEP++ com importantes progressos realizados, como a aprovação do Protocolo Clínico do PEP++, a integração das equipes nas atividades da pesquisa, como ACS e ACE envolvidos no mapeamento dos casos, na busca de casos suspeitos e na mobilização social. Destacamos também a parceria com o Centro de Referência em Dermatologia Dona Libânia (CDERM), principalmente para promover avanços na capacitação dos profissionais médicos e enfermeiros.

## 3.2. Prevenção de (futuras) deficiências

### 3.2.1. Análise do país

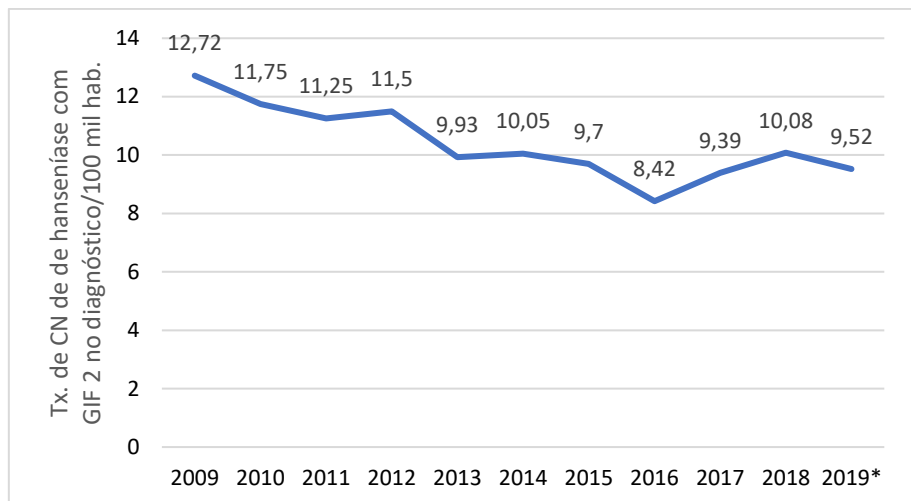
Em 2019, o Ministério da Saúde lançou a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022. De três metas apresentadas no documento, duas se relacionam com o indicador de incapacidade física. São elas: redução de 44% dos casos de hanseníase em criança com GIF 2 e taxa de casos novos de hanseníase com GIF 2 de 5,5 casos por 1 milhão de habitantes. A NHR Brasil participou deste processo de construção, bem como na condução de oficinas macrorregionais para elaboração de planos operativos a nível estadual e municipal.

A incapacidade física amplia a vulnerabilidade social e o estigma, mantendo ciclos de pobreza. Portanto, deve ser reconhecida como problema a ser enfrentado, não apenas para impedir novos casos, como também para reabilitar os existentes. Em 2019, 2.222 pessoas foram diagnosticadas com GIF 2, o que equivale a 9,9% dos casos. Destaca-se que muito dos casos não têm acesso à Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) no momento do diagnóstico, impedindo que compreendam a real dimensão deste problema. Prevenir o surgimento de incapacidades e/ou minimizar as existentes é uma diretriz da Coordenação Nacional do Programa de Controle da Hanseníase, induzindo estados e municípios para inclusão de ações contundentes em seus planos operativos.

A taxa de detecção de casos novos com GIF 2, distribuída por 1 milhão de habitantes (Figura 6), revela uma redução lenta ao longo dos últimos dez anos, o que traduz possível diagnóstico tardio. Outros estudos apontam para a tendência de crescimento deste indicador entre homens acima de 60 anos para algumas regiões do País. Portanto, é de suma importância a busca de novas estratégias que fortaleçam o diagnóstico precoce, assim como a reabilitação e o autocuidado mediante a ocorrência de neuropatias.

A NHR Brasil, trabalhando em parceria com a Coordenação Nacional do Programa de Controle da Hanseníase, identifica sua política fortalecida pela nova diretriz, quando nas atividades do objetivo 4, do Pilar 2, o documento cita promover a expansão e a formação de novos grupos de autocuidado (GAC) de hanseníase e de grupos de autocuidado inclusivos. A NHR Brasil reconhece a importância desta estratégia, fomentando o seu crescimento e inserindo um conjunto de escalas (*toolkit*) para avaliar os participantes de grupos quanto a diferentes aspectos (estigma, empoderamento, incapacidades, etc.).

**Figura 6 – Taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no diagnóstico, por 1 milhão de habitantes. Brasil de 2001 a 2019\***



Fonte: SINAN/SVS/ME

\*Dados sujeitos a revisão

### 3.2.2. Análise do projeto

A prevenção de incapacidades relacionadas à hanseníase ou a outras neuropatias manteve-se como dimensão importante em 2019. Desta forma, este aspecto foi contemplado em diferentes projetos apoiados pela NHR Brasil, em municípios dos estados da Bahia, Ceará, Pernambuco, Piauí e Rondônia. Neste sentido, é importante destacar o GAC, considerando o seu potencial de promover empoderamento e mobilização social além do autocuidado. Portanto, eles necessitam ser ampliados e fortalecidos como política pública no País. Neste ano, nos GAC apoiados pela NHR Brasil, foi incentivada a aplicação do *toolkit* – conjunto de escalas que traduzem diferentes aspectos psicossociais e de incapacidades –, visando implantar instrumentos de monitoramento dos seus participantes.

Neste sentido, a formação de coordenadores de GAC para aplicação do *toolkit* poderá direcionar para aspectos importantes de cada participante, além de gerar evidências do impacto dos GAC sobre a saúde integral destas pessoas. Considerando falhas na rede de atenção para o cuidado de lesões decorrentes de neuropatias relacionadas à hanseníase, diabetes ou outras condições, foram desenvolvidas ações direcionadas para o cuidado de úlceras, utilizando tecnologias específicas com excelentes resultados.

Neste KPP, destacou-se ainda um projeto direcionado para a temática do empoderamento, no sentido de construir estratégias de formação para que esta temática seja trabalhada pelos profissionais de saúde, pelos GAC e por outros espaços direcionados à saúde. Com uma perspectiva de fortalecer líderes, para que avancem de modo integrado na conquista de melhores condições de saúde para pessoas acometidas por Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN), foi concluído o terceiro módulo do Curso de Fortalecimento de Lideranças, alcançando pessoas acometidas por hanseníase, doença de Chagas, leishmaniose, hepatites, esquistossomose e filariose, contemplando diferentes regiões do Brasil.

Ainda na perspectiva de integração, o projeto INTEGRADTNs, desenvolvido em municípios no interior da Bahia, recebeu apoio para fortalecer as ações de vigilância e cuidado para hanseníase e doença de Chagas em comunidades rurais ou periféricas. Este projeto desenvolveu modelos de formação de ACS e ACE para o trabalho compartilhado em territórios negligenciados. Uma experiência que será melhor estruturada pela NHR Brasil, uma vez que comporá um portfólio de projetos para 2020-2022. Deste modo, os projetos desenvolvidos para promover e ou reduzir incapacidades, inclusive integrando pessoas e movimentos vinculados a outras DTN, representam diferentes modos de intervir sobre as deficiências ou condições predisponentes, desde a formação de profissionais, promoção de educação em saúde, empoderamento e formação de lideranças para ações de *lobby* e *advocacy* junto ao poder público. São milhões os brasileiros que têm incapacidades instaladas (relacionadas ou não à hanseníase) ou sob risco de desenvolvê-las, os quais devem dispor de melhores condições de vida.

Tabela 3: Projetos

| No. | Nome do projeto/atividade da atuação da NHR Brasil relacionada ao programa Prevenção de (futuras) deficiências em 2019 |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1   | Fortalecimento de Grupos de Autocuidado (GAC)                                                                          |
| 2   | Empoderamento                                                                                                          |
| 3   | Fortalecimento de Lideranças                                                                                           |
| 4   | INTEGRADTNs                                                                                                            |

### 3.2.3. Análise do programa

Com o desenvolvimento dos quatro projetos que compõem este KPP, reconhece-se uma atuação voltada para a prevenção ou redução de incapacidades em espaços específicos, com foco nos GAC e serviços de referência (lesões neuropáticas). Uma estratégia necessária, considerando o potencial destes grupos para o processo do autocuidado. No entanto, a equipe da NHR Brasil vem discutindo que é pequena a cobertura dos GAC, dado o pequeno número de grupos existentes no Brasil e considerando o total de casos diagnosticados ou que evoluem com neuropatias em diferentes regiões do País.

O projeto INTEGRADTNs passa a atuar em territórios da APS, a nível domiciliar, reconhecendo pessoas com úlceras crônicas. Deste modo, reconhece a importância de ampliar a capacidade técnica de outros profissionais da APS, assim como dispor de insumos necessários para o cuidado de lesões crônicas – aspecto a ser garantido por gestores da saúde. Deste modo, o empoderamento e fortalecimento de lideranças é central na conquista do acesso qualificado para prevenção e redução das incapacidades, inclusive em áreas de difícil acesso.

A tabela a seguir demonstra a taxa de GIF 2 no momento do diagnóstico, a partir de dados secundários do SINAN em municípios com projetos vinculados de modo direto ao KPP 2. Importante destacar a inconsistência e não completude desta variável em diferentes realidades. No ano 2019, as maiores taxas foram observadas nos municípios do Cabo de Santo Agostinho/PE e Cacoal/RO. Alguns municípios apresentam variações significativas no período analisado, decorrente de ações pontuais que elevam a detecção de casos, trazendo para o diagnóstico casos com sequelas já instaladas.

**Tabela 1** - Taxa de casos novos de hanseníase com GIF no momento do diagnóstico, em municípios de atuação da NHR Brasil, 2019. De 2010 a 2019.

| Estado     | Município               | ANO    |        |       |       |       |        |       |        |        |       |
|------------|-------------------------|--------|--------|-------|-------|-------|--------|-------|--------|--------|-------|
|            |                         | 2010   | 2011   | 2012  | 2013  | 2014  | 2015   | 2016  | 2017   | 2018   | 2019  |
| Bahia      | Anagé                   | 0,00   | 0,00   | 0,00  | 48,31 | 0,00  | 0,00   | 0,00  | 0,00   | 109,93 | 0,00  |
|            | Tremedal                | 0,00   | 0,00   | 0,00  | 0,00  | 0,00  | 54,98  | 0,00  | 0,00   | N.A    | 0,00  |
| Ceará      | Fortaleza               | 19,61  | 18,17  | 19,60 | 14,50 | 14,39 | 16,98  | 15,71 | 14,84  | 16,27  | 11,73 |
| Pernambuco | Cabo de Santo Agostinho | 10,80  | 26,72  | 31,71 | 35,69 | 35,29 | 14,96  | 9,87  | 39,09  | 29,25  | 48,75 |
|            | Recife                  | 20,17  | 12,29  | 16,72 | 9,38  | 10,57 | 11,75  | 14,15 | 15,30  | 15,26  | 26,86 |
| Rondônia   | Ariquemes               | 110,68 | 10,92  | 75,47 | 29,62 | 29,17 | 38,31  | 9,44  | 0,00   | 37,68  | 0,00  |
|            | Cacoal                  | 12,72  | 12,66  | 37,82 | 46,59 | 34,66 | 45,86  | 0,00  | 22,60  | 23,58  | 82,53 |
|            | Jaru                    | 0,00   | 0,00   | 19,32 | 0,00  | 17,96 | 0,00   | 0,00  | 0,00   | 0,00   | 0,00  |
|            | Ji-paraná               | 42,89  | 8,52   | 0,00  | 39,05 | 7,74  | 23,00  | 15,20 | 75,38  | 109,45 | 15,64 |
|            | Monte Negro             | 0,00   | 0,00   | 0,00  | 0,00  | 63,65 | 189,00 | 0,00  | 185,35 | 0,00   | 0,00  |
|            | Ouro Preto              | 26,36  | 0,00   | 0,00  | 0,00  | 0,00  | 25,05  | 25,10 | 25,15  | 82,55  | 27,52 |
|            | Porto Velho             | 11,72  | 13,77  | 20,33 | 12,37 | 8,10  | 15,91  | 7,82  | 11,55  | 26,95  | 15,40 |
|            | Rolim de Moura          | 157,88 | 176,82 | 58,66 | 90,32 | 71,68 | 88,90  | 17,65 | 35,04  | 54,84  | 18,28 |
|            | Vilhena                 | 13,13  | 12,83  | 0,00  | 11,40 | 0,00  | 43,57  | 0,00  | 0,00   | 30,79  | 20,52 |
| Piauí      | Teresina                | 42,97  | 48,64  | 0,00  | 19,13 | 36,88 | 23,69  | 17,70 | 37,64  | 32,50  | 23,22 |



**Tabela 2** – Proporção dos casos novos de hanseníase com GIF avaliado e proporção de casos com GIF 2 no momento dos diagnósticos, em municípios de atuação da NHR Brasil em 2019. De 2010 a 2019.

| Estado     | Município               | ANO 2010 |         | ANO 2011 |         | ANO 2012 |         | ANO 2013 |         | ANO 2014 |         | ANO 2015 |         | ANO 2016 |         | ANO 2017 |         | ANO 2018 |         | ANO 2019* |         |
|------------|-------------------------|----------|---------|----------|---------|----------|---------|----------|---------|----------|---------|----------|---------|----------|---------|----------|---------|----------|---------|-----------|---------|
|            |                         | % Aval   | %GIF II | % Aval   | %GIF II | % Aval   | %GIF II | % Aval   | %GIF II | % Aval   | %GIF II | % Aval   | %GIF II | % Aval   | %GIF II | % Aval   | %GIF II | % Aval   | %GIF II | % Aval    | %GIF II |
| Bahia      | Anagé                   | 0,0      | 0,0     | 100,0    | 0,0     | 100,0    | 0,0     | 100,0    | 12,5    | 94,6     | 6,00    | 100,00   | 0,00    | 100,0    | 0,0     | 50,0     | 0,0     | 100,0    | 40,0    | 85,70     | 0,0     |
|            | Tremedal                | 0,0      | 0,0     | 50,0     | 0,0     | 50,0     | 0,0     | 100,0    | 0,0     | 100,0    | 4,92    | 71,43    | 20,00   | 100,0    | 0,0     | 0,0      | 0,0     | N.A      | N.A     | 100,0     | 0,0     |
| Ceará      | Fortaleza               | 81,2     | 8,2     | 88,2     | 8,2     | 82,9     | 9,6     | 84,6     | 6,4     | 87,5     | 5,84    | 85,03    | 8,91    | 84,3     | 8,6     | 78,6     | 10,0    | 74,35    | 11,59   | 46,37     | 14,9    |
| Pernambuco | Cabo de Santo Agostinho | 92,5     | 2,7     | 93,1     | 4,6     | 78,8     | 9,5     | 94,7     | 7,9     | 95,2     | 8,86    | 89,13    | 3,66    | 98,6     | 2,7     | 87,5     | 9,5     | 86,7     | 7,1     | 76,6      | 11,8    |
|            | Recife                  | 86,8     | 4,2     | 86,0     | 2,9     | 81,4     | 5,3     | 82,5     | 3,0     | 84,5     | 4,71    | 80,66    | 4,85    | 76,2     | 7,0     | 75,9     | 6,8     | 75,2     | 7,9     | 77,4      | 10,35   |
| Rondônia   | Ariquemes               | 96,8     | 11,0    | 100,0    | 2,2     | 100,0    | 15,2    | 100,0    | 8,6     | 100,0    | 6,00    | 100,00   | 8,16    | 100,0    | 3,6     | 93,6     | 0,0     | 97,50    | 10,26   | 93,3      | 0,0     |
|            | Cacoal                  | 100      | 1,2     | 100,0    | 1,5     | 100,0    | 6,0     | 97,5     | 10,3    | 98,5     | 4,92    | 100,00   | 8,51    | 100,0    | 0,0     | 100,0    | 8,7     | 100,0    | 6,3     | 96,6      | 25,0    |
|            | Jaru                    | 94,3     | 0,0     | 100,0    | 0,0     | 100,0    | 4,3     | 95,7     | 0,0     | 95,7     | 5,00    | 87,50    | 0,00    | 100,0    | 0,0     | 100,0    | 0,0     | 72,4     | 0,0     | 92,3      | 0,0     |
|            | Ji-paraná               | 100      | 5,3     | 99,0     | 1,0     | 98,9     | 0,0     | 97,5     | 6,5     | 97,0     | 1,47    | 94,23    | 6,12    | 100,0    | 11,8    | 97,6     | 25,0    | 93,6     | 19,2    | 82,1      | 8,7     |
|            | Monte Negro             | 100      | 0,0     | 93,8     | 0,0     | 97,6     | 0,0     | 100,0    | 0,0     | 100,0    | 8,33    | 100,00   | 15,00   | 100,0    | 0,0     | 92,3     | 25,0    | 100,0    | 0,0     | 100,0     | 0,0     |
|            | Ouro Preto              | 97,4     | 2,7     | 96,2     | 0,0     | 87,9     | 0,0     | 100,0    | 0,0     | 100,0    | 0,00    | 100,00   | 5,88    | 100,0    | 6,7     | 100,0    | 6,3     | 96,7     | 10,3    | 94,1      | 6,3     |
|            | Porto Velho             | 93       | 6,3     | 95,8     | 6,5     | 97,1     | 6,7     | 96,6     | 5,3     | 95,6     | 4,71    | 100,00   | 11,27   | 97,0     | 6,3     | 96,7     | 10,3    | 100,0    | 16,1    | 100,0     | 12,5    |
|            | Rolim de Moura          | 100      | 16,0    | 100,0    | 13,6    | 96,4     | 5,7     | 100,0    | 10,9    | 100,0    | 5,63    | 96,00    | 10,42   | 100,0    | 4,2     | 97,1     | 6,1     | 97,6     | 7,3     | 93,8      | 6,7     |
|            | Vilhena                 | 100      | 2,5     | 100,0    | 2,3     | 100,0    | 0,0     | 96,9     | 3,2     | 100,0    | 0,00    | 97,62    | 9,76    | 93,3     | 0,0     | 96,2     | 0,0     | 100,0    | 9,7     | 100,0     | 7,4     |
| Piauí      | Teresina                | 90,3     | 6,7     | 93,1     | 9,8     | 100,0    | 0,0     | 92,2     | 4,5     | 93,4     | 7,65    | 91,79    | 6,39    | 94,1     | 4,9     | 91,7     | 8,1     | 94,0     | 8,5     | 92,9      | 6,9     |

Em 2019, o trabalho da NHR Brasil no KPP 2 para o fomento do empoderamento se desenha com boa perspectiva de impacto, visto que, conforme já descrito, ainda é um processo em evolução, mas com adesão do Ministério da Saúde (MS) e de especialistas no tema. O *toolkit* está com possibilidade de expansão para outros grupos além dos apoiados pela instituição, tanto nos estados beneficiados com projetos quanto para outros estados (com apoio e incentivo do MS). Para este kit, ficou definido o uso das escalas EMIC, Empoderamento, Salsa e Participação, ressaltando que as escalas EMIC e Empoderamento foram validadas no Brasil com apoio da NHR Brasil e vêm ganhando espaço no território nacional, com maiores detalhes em tópico posterior.

A abordagem integrada trabalhando a doença de Chagas e a hanseníase deixará como legado um guia para nortear uma abordagem integrada a estes dois agravos, incluindo aspectos comuns e específicos, trabalhando ACS e ACE. O guia foi experimentado em oficinas realizadas em municípios do interior da Bahia e do Ceará, e está no momento em fase de conclusão. O trabalho com as lesões neuropáticas ganhou espaço no estado do Piauí, conquistando a Secretaria Estadual de Saúde, sendo este um ponto importante para sustentabilidade. Os resultados alcançados também ganharam visibilidade no 10º Simpósio Brasileiro de Hansenologia por meio dos trabalhos científicos apresentados no evento.

#### *3.2.3.1. Projeto Fortalecimento dos Grupos de Autocuidado*

Desde 2014, a NHR Brasil atua em projetos direcionados para GAC, contribuindo inclusive para a sua expansão em diferentes regiões do País. Em 2019, buscou-se reconhecer e fortalecer a estrutura de funcionamento de alguns destes grupos para promoção do autocuidado e redução de incapacidades instaladas. Neste sentido, foi possível identificar o seu impacto relacionado às incapacidades, uma vez que, entre os 21 grupos acompanhados, 90% a 100% dos integrantes apresentaram redução ou estabilização de sequelas. Um outro resultado refere-se à sua caracterização a partir de aspectos relacionados ao número médio de participantes e número médio de reuniões por ano.

Apesar destes grupos serem abertos, com constante renovação, é mantida uma base de participantes. E destes espaços, surgem lideranças com potencial para ser multiplicadores de ações de educação em saúde, de desenvolvimento de atividades para reinserção socioeconômica, de fortalecimento de movimentos sociais e de combate ao estigma em suas diferentes dimensões. Estes elementos se somam aos aspectos físicos (redução de incapacidades), sendo estas as principais mudanças citadas relativas aos participantes dos GAC. Embora programada, a oficina de Avaliação do *Toolkit* não aconteceu, sendo reprogramada para 2020. Em relação à caracterização dos grupos, aplicou-se instrumento fechado. No entanto, nem todos os grupos preencheram o instrumento, revelando a necessidade de seguir com um projeto para os próximos anos que possa fazer uma avaliação dos GAC, considerando os fatores relacionados à sua sustentabilidade.

As ações relacionadas às lesões neuropáticas foram desenvolvidas no município de Teresina/PI, no Centro Maria Imaculada (CMI), referência para o tratamento da hanseníase. Participaram do projeto 102 pacientes que apresentavam lesões decorrentes da hanseníase. Estes foram avaliados e receberam tratamento das lesões e encaminhamentos, além de orientações para autocuidado e prevenção. Até o fim de dezembro, 74,5% (n=76) dos participantes apresentaram melhora considerável ou cicatrização completa das lesões. Os resultados revelaram algumas questões a serem

consideradas, incluindo a importância do suporte da rede social e familiar do usuário, que devem ser incluídas no processo de cuidado.

Quanto à principal atividade, é possível citar o atendimento aos beneficiários com socialização do conhecimento para os profissionais das unidades de saúde, evidenciando que a equipe multiprofissional é a garantia da assistência de qualidade e cicatrização de lesões, antes consideradas impossíveis diante dos muitos anos de existência. O envolvimento da atenção básica, as visitas domiciliares aos pacientes com desinteresse ou dificuldade na adesão ao tratamento – visando conhecer as reais condições de vida e, se necessário, intervir junto aos órgãos competentes e junto ao próprio paciente –, foram observações importantes para o êxito da proposta e replicação da mesma em outras áreas geográficas que evidenciem interesse.

Como mudança de comportamento dentre os atores envolvidos na iniciativa, observou-se que o descrédito dos pacientes se transformou em motivação e confiança na cicatrização total das lesões. Os profissionais de saúde passaram a confiar na estrutura do serviço e na qualidade do atendimento. A SESAPI passou a reconhecer a importância do serviço de curativos para a qualidade de vida dos pacientes, disponibilizando apoio dentro de suas possibilidades e especificidades do serviço.

#### *3.2.3.2. Projeto Empoderamento*

Reconhecendo a importância da promoção do empoderamento das pessoas acometidas por hanseníase como meio para o autocuidado e para busca, junto aos governos, da sustentabilidade das ações de promoção, cuidado e atenção integral, a NHR Brasil aceitou o incentivo dado pela NLR para introduzir esta temática em projeto a ser desenvolvido no ano de 2019. Deste modo, definiu-se trabalhar, a princípio, com coordenadores (formação de facilitadores) e integrantes dos GAC, por reconhecê-los como públicos prioritários. No entanto, não foi possível alcançar o resultado esperado para este primeiro ano, referente à promoção de um maior conhecimento a respeito desta temática entre os participantes de 17 GAC. A principal atividade realizada em 2019 refere-se à oficina com especialistas no tema, cujo produto foi um arcabouço para elaboração do manual a ser utilizado para formação de facilitadores (coordenadores dos GAC).

Apesar de a elaboração não ter sido concluída neste ano, alguns dos capítulos foram concluídos, com manual a ser finalizado no primeiro semestre de 2020. Por ser uma temática nova e complexa, com pouco material produzido direcionado ao empoderamento no processo saúde-doença, a equipe da NHR Brasil reconheceu a importância de construir um conhecimento prévio sobre este tema, assim como firmar parcerias com grupos de pesquisa de universidades que trabalham com esta questão. Neste sentido, o Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará (UFC), assim como da Universidade de Pernambuco (UPE), são atores importantes nesta construção.

#### *3.2.3.3. Projeto Fortalecimento de Lideranças*

O projeto Fortalecimento de Lideranças visou estabelecer um processo de construção de competências e habilidades para a participação social e o desenvolvimento de ações de *lobby* e *advocacy*, visando o protagonismo de pessoas de movimentos sociais, organizações da sociedade civil e líderes na defesa dos direitos das pessoas acometidas pela hanseníase e outras doenças infecciosas, com foco nas negligenciadas. O curso foi composto por três módulos (o primeiro realizado em 2018) e contou com a participação de 20 pessoas previamente identificadas com perfil de liderança. O

desenho desta proposta e sua implementação aconteceram de forma participativa, envolvendo instituições e organizações, como o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Médicos sem Fronteiras (MSF), Iniciativa Medicamentos para Doenças Negligenciadas (DNDi); Movimento Brasileiro de Lutas contra as Hepatites Virais (MBHV), Universidade Federal do Ceará (UFC), Universidade Federal da Bahia (UFBA), Universidades Aliadas por Medicamentos Essenciais (UAEM) e Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRRJ).

Ao final, o número programado de participantes foi alcançado, assim como a construção de material denso para elaboração final de um documento que relata todas etapas e avanços dos módulos do curso (em andamento). Importante destacar que, durante o curso, ocorreu a abertura da Associação Brasileira dos Portadores de Leishmaniose no estado de Mato Grosso; o apoio jurídico para composição das associações das pessoas acometidas pela doença de Chagas de Camaçari/BA; uma maior inserção dos participantes do curso em instâncias de reivindicação e controle social, a exemplo dos conselhos municipais e estaduais de saúde. Fazendo parte das atividades de dispersão, ações foram desenvolvidas em cada um dos territórios de atuação dos participantes, direcionando esforços para uma maior visibilidade às DTN.

Os participantes do curso passaram a reconhecer melhor e ficaram sensibilizados para todos os agravos representados na iniciativa, além do perfil de liderança necessário no Brasil. Na conclusão da proposta surgiu a iniciativa de formar uma associação agregando líderes de diversos agravos. Outro resultado importante foi o fortalecimento de parcerias entre a NHR Brasil e outras instituições não-governamentais, que trabalham com doenças negligenciadas dentro e fora do Brasil. Destaca-se ainda a participação dos integrantes do curso no Fórum Social para Enfrentamento de Doenças Negligenciadas e Infecciosas (*4º Encontro de Movimentos Sociais na Luta contra Doenças Negligenciadas – Acesso à Saúde e Desenvolvimento Inclusivo*), encontro que antecedeu o 55º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, em Belo Horizonte. Dentre os atores envolvidos no projeto, algumas mudanças de comportamento podem ser notadas a partir dos relatos e constatações em suas atitudes e comportamentos, como a forma de se expressar, qualificando a oralidade e conteúdo, assim como outras características importantes para o exercício da liderança no Brasil.

#### 3.2.3.4. Projeto INTEGRADTNs

O projeto INTEGRADTNs buscou promover ações integradas de vigilância e controle da hanseníase e doença de Chagas no território da APS, fortalecendo o conhecimento/habilidade técnica e relacional entre os ACS e ACE, por meio de oficinas com metodologia ativa numa abordagem integrada, proporcionando a atuação destas duas categorias profissionais em um mesmo território de modo compartilhado. As oficinas realizadas (atividade de concentração) e atividades de campo (dispersão) envolveram 100% dos profissionais de dois municípios. O projeto acontecerá no terceiro município em 2020, dadas as dificuldades operacionais para o deslocamento em áreas rurais do interior da Bahia.

Entre as atividades desenvolvidas no campo, como parte do processo de formação, vale destacar as ações de vigilância realizadas por estes profissionais na abordagem de famílias e dos seus domicílios, mediante a ocorrência de casos de hanseníase, doença de Chagas ou presença de triatomíneos (insetos transmissores da doença de Chagas). O reconhecimento de condições de risco e das ações de vigilância destas doenças permitiram reflexões acerca do papel do ACS e do ACE a ser compartilhado para o controle destas doenças no território. Encontra-se em processo de revisão metodológica o guia

da oficina INTEGRADTNS, como produto importante a ser testado em outros cenários. As oficinas permitiram mudanças de comportamento dos atores envolvidos no processo, com uma integração no desenvolvimento das atividades e maior sensibilidade das duas categorias profissionais na busca por novos casos de hanseníase e doenças de Chagas, contribuindo com o controle das doenças, dentro das especificidades de cada agravo, assim como redução de incapacidades relacionadas ao diagnóstico tardio e à promoção do autocuidado.

### 3.3. Desenvolvimento Inclusivo

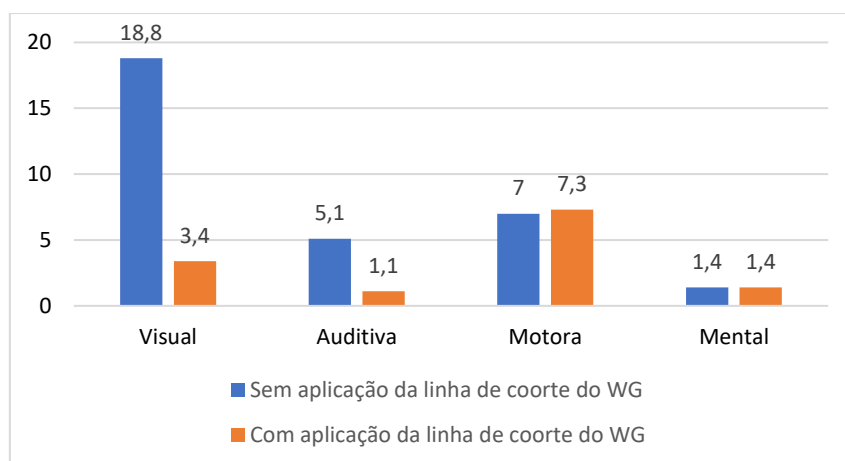
#### 3.3.1. Contexto socioeconômico e impacto na hanseníase

Mais especificamente no contexto da hanseníase, apesar do investimento escasso e da pouca priorização dos gestores para o enfrentamento da doença como problema de saúde pública, a NHR Brasil tem conseguido fortalecer o *lobby* e *advocacy* junto à Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE). Um grande avanço alcançado em 2019 foi a incorporação do Desenvolvimento Inclusivo na nova diretriz nacional para o enfrentamento da hanseníase (2019 - 2022) como uma das estratégias para combater a discriminação e promover a inclusão (Pilar 3).

O documento supracitado versa sobre ações importantes para implementar modelos de desenvolvimento inclusivo no Brasil, tais como: apoiar a representação de pessoas acometidas pela hanseníase nas diferentes instâncias de representação social, como os conselhos; promover a discussão sobre desenvolvimento inclusivo de pessoas com deficiência ou incapacidade em espaços de representações sociais; apoiar estudos/pesquisa sobre projetos de desenvolvimento inclusivo a fim de gerar evidências científicas; desenvolver encontros com lideranças sociais (religiosas, indígenas, sindicais, associações comunitárias, mulheres, negros e outros) para discutir a história da temática da hanseníase, estigma e discriminação e pessoas com deficiência. Nos últimos anos, esta é a primeira vez que uma política nacional abre espaço para a discussão do desenvolvimento inclusivo no contexto da hanseníase.

Por sua vez, no âmbito das deficiências, o grande desafio tem sido operacionalizar a Lei Brasileira de Inclusão, sancionada em 2015, mas que ainda necessita ser fortalecida, visando assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais das pessoas com deficiências. Segundo nota técnica que realizou a releitura dos dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o País apresenta mais de 12,7 milhões de pessoas com alguma deficiência, correspondendo a 6,7% do total da população registrada pelo Censo Demográfico de 2010, conforme gráfico divulgado após linha de corte do Grupo de Washington (Gráfico 7). Dados sobre incapacidades físicas relacionadas à hanseníase foram detalhados no KPP 2.

**Figura 7** – Proporção de pessoas com deficiência, com e sem aplicação da linha de corte do WG, por tipo de deficiência -Brasil, 2010



Fonte: IBGE/Censo de 2010

Assim como as pessoas com algum tipo de deficiência, aquelas acometidas pela hanseníase (com ou sem incapacidades) também enfrentam cotidianamente os desafios para a efetivação dos seus direitos sociais e à saúde, além da dificuldade de acesso às políticas de inclusão social. Ressalta-se que estas pessoas estão inseridas em um país de dimensões continentais marcado pela desigualdade social e por diversos contextos de vulnerabilidades (individuais, sociais e institucionais) que se sobrepõem a essas condições historicamente negligenciadas.

### 3.3.2. Análise do projeto

Desenvolver estratégias de promoção da inclusão social de comunidades e pessoas acometidas pela hanseníase e com deficiência é o objetivo deste projeto desenvolvido no KPP 3. Neste sentido, é possível reconhecer resultados dentro de uma perspectiva comunitária, mas também individual. Em 2018, a NHR Brasil iniciou o primeiro projeto de base comunitária direcionada para o Desenvolvimento Inclusivo de pessoas com hanseníase (com ou sem incapacidades) e pessoas com deficiência, tendo como principais diretrizes: inclusão, participação social, redução do estigma, empoderamento e intersetorialidade. Em outros territórios, em uma perspectiva de inclusão individual, ações vêm sendo desenvolvidas em diferentes regiões voltadas para a reabilitação socioeconômica, reintegração social de pessoas acometidas pela hanseníase, assim como o desenvolvimento de calçados adaptados com modo de proteção contra incapacidades e inclusão do indivíduo no seu contexto social.

Table 2: Projects

| No. | Nome do projeto/atividade da atuação da NHR Brasil relacionado ao programa Desenvolvimento Inclusivo em 2019 |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1   | Desenvolvimento inclusivo de pessoas com hanseníase e deficiências                                           |

#### 3.3.2.1. Desenvolvimento inclusivo de pessoas com hanseníase e deficiências

As atividades desenvolvidas relacionadas ao desenvolvimento de uma comunidade inclusiva são desenvolvidas pela NHR Brasil em parceria com o MORHAN Sobral. Elas acontecem em Jaibaras, distrito de Sobral, no interior do Ceará. Jaibaras tem uma população de aproximadamente 7 mil

habitantes, sendo que o público-alvo nesta região são as pessoas com deficiências e acometidas pela hanseníase. Dando continuidade ao ano anterior, o objetivo em 2019 foi de promover a inclusão social de comunidades e pessoas acometidas pela hanseníase e com deficiência, com ênfase para a saúde, educação, subsistência e acessibilidade. Tais linhas de atuação foram definidas em plano de ação realizado junto à comunidade e ao público-alvo da intervenção. Mais especificamente, a iniciativa buscou desenvolver lideranças locais, tendo como maior desafio estimular o empoderamento das pessoas acometidas pela hanseníase e com deficiências, construindo uma estratégia de inclusão sólida e sustentável.

O projeto é de extrema relevância para a região, tendo em vista as dificuldades de inclusão social, empregabilidade, o fato de ser uma área de alto risco para hanseníase e o número acentuado de pessoas com deficiência. A partir de então, foram desenvolvidas ações de informação, educação e comunicação junto a toda a comunidade. A equipe do projeto passou também a desenvolver ações em conjunto com o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e mobilizou uma advogada voluntária para assessorar e orientar pessoas com deficiência e hanseníase em relação aos seus direitos sociais. Igualmente, a equipe participou de reuniões para discutir inclusão junto ao sindicato responsável pelo transporte local, visto que foi relatada uma maior dificuldade de acesso aos transportes para este público. Também foi realizada uma primeira oficina de gastronomia, envolvendo uma instituição com vasta experiência em cursos profissionalizantes.

Outro passo importante foi o reconhecimento da necessidade de uma representação que atue em prol da reivindicação de direitos sociais e à saúde de pessoas acometidas pela hanseníase e deficiências. Portanto, para 2020, pretende-se dar seguimento aos procedimentos necessários para formalizar a Associação em Jaibaras. Outro ponto abordado foi a ausência de grupos de autocuidado/autoajuda, reconhecidos como espaços importantes de empoderamento e compartilhamento de experiências entre essas pessoas, constituindo uma das estratégias para 2020.

Ressalta-se que muitas das ações, direta ou indiretamente, contribuíram para o fortalecimento do protagonismo do grupo e mudança na forma como ele se enxergava. À medida que os integrantes foram participando de atividades educativas/informativas e ocuparam espaços políticos importantes, como o Conselho Local de Saúde, Conferência Nacional de Saúde e de Assistência Social, compreenderam que são capazes de influenciar positivamente a sua comunidade. O grupo se mantém composto por sete pessoas, contando com pessoas acometidas pela hanseníase, pessoas com deficiência, membros e lideranças da comunidade.

Também se compreende como resultado alcançado a maior proximidade da comunidade de Jaibaras, bem como das organizações governamentais ou não-governamentais, como igrejas, escolas, unidades de saúde, movimentos sociais, centro de ensino profissionalizante e outros. Apesar de a articulação intersectorial ser um dos passos importantes para a sustentabilidade do modelo implementado, ainda se faz necessário maior envolvimento e contrapartidas desses atores.

Na perspectiva do desenvolvimento inclusivo para indivíduos acometidos pela hanseníase, a NHR Brasil manteve, em 2019, atividades direcionadas para estimular a formação de empreendimentos sustentáveis, a partir do uso de materiais de baixo custo, além das manutenções de oficinas de gastronomia. Em parceria ativa com a Secretaria de Saúde do Estado de Rondônia, o projeto abrangeu a capital e municípios do interior com grande êxito em seus propósitos.

Entre as principais atividades realizadas, destacaram-se: capacitações para a qualificação desses novos profissionais por meio de atualizações do aprendizado adquirido; estabelecimento de parcerias com instituições que tinham expertise na área; maior visibilidade do projeto a partir da divulgação em redes sociais, jornais impressos e virtuais, programas de rádio e de TV locais; assessoramento para

comercialização dos produtos em eventos locais e regionais, como feiras; e criação da marca Art's BioHans.

Segundo relatos dos beneficiários, a geração de novas fontes de trabalho possibilitou a melhora da renda familiar, demonstrada a partir de mudanças percebidas: os beneficiários da proposta encontraram novas profissões (ex. artesão), realizaram quitação da casa própria, adquiriram bens permanentes para ampliar a produção, abertura de pequenas lojas; envolvimento de familiares no processo de trabalho, fato que favoreceu também o fortalecimento do vínculo e uma melhor convivência no ambiente familiar. Ainda nesse aspecto, a possibilidade de inserção das biojoias no mercado internacional representou um ponto importante para a sustentabilidade do projeto, fortalecendo a possibilidade de criação de uma cooperativa.

Observa-se que disponibilizar novas oportunidades de geração de renda às pessoas acometidas pela hanseníase, trabalhando com insumos de fácil acesso, tem contribuído cada vez mais para o fortalecimento econômico dos participantes do GAC, gerando um sentimento de autonomia. Segundo os relatos registrados, isso faz com que se sintam considerados em espaços de decisão no contexto familiar e participem ativamente em suas comunidades. O projeto apresenta sustentabilidade para os próximos anos, visto que a gestão estadual e municipal é atuante, apoiando e fornecendo contrapartidas, demonstrando compromisso e interesse pelo alcance da iniciativa.

Ainda na perspectiva de ações direcionadas para a inclusão social, o MORHAN Recife vem desenvolvendo, no município de Recife e região metropolitana, ações para promoção da cura, reabilitação e reintegração social das pessoas acometidas, impedindo o isolamento e fazendo com que essa população conquiste o pleno exercício da cidadania. Transformar os antigos hospitais-colônias em equipamentos sociais faz parte da luta deste movimento em nível nacional.

No núcleo Recife, o poder de resolutividade foi fortalecido em decorrência do perfil da atual gestão, bem como da metodologia de trabalho utilizada pelo grupo, permitindo sentar à mesa com o setor público e outros parceiros, discutir reivindicações sabendo minimizar tensões, trabalhando pautas muitas vezes conflituosas. O projeto vem colaborando neste processo com oferta de oficinas de direitos e deveres, bem como trabalhando as lideranças entre pessoas acometidas. As mobilizações comunitárias também se destacaram, colaborando na ampliação do exame dos contatos nas áreas endêmicas. Com menos sucesso, é possível citar as atividades em busca dos direitos sociais, em decorrência do momento pelo qual passa o país, implantando a reforma da previdência social.

Dentre os atores envolvidos na iniciativa, como mudança de comportamento, observou-se que os pacientes têm aceitado se tornar voluntários do MORHAN, muitos destes assumindo a liderança das ações em suas comunidades. Os acadêmicos envolvidos no processo se tornam mais empoderados para realizar educação em saúde, influenciando positivamente a vivência na academia, com experiências que mudam o olhar para saúde pública, sensibilizando-os para esse eixo de trabalho. Por fim, ainda em 2019, foi iniciada uma ação para o desenvolvimento de calçados para pessoas atingidas pela hanseníase e/ou pessoas com deficiência, em articulação com o curso de Design-Moda da Universidade Federal do Ceará (UFC) e o Centro de Convivência Antônio Diogo (município de Redenção), Centro de Convivência Antônio Justa (Maracanaú) e o Centro de Referência Dermatológica Dona Libânia (Fortaleza), ambos no Ceará.



O objetivo era unir profissionais da Moda, Medicina, Enfermagem, Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Sapataria, além de docentes e discentes de Design-moda e Antropologia, para possibilitar proteção e conforto dos pés evitando ferimentos e, conseqüentemente, melhorando a autoestima das pessoas beneficiadas. Sendo esta uma das mudanças na perspectiva, dada a produção do calçado adaptado, visto que os calçados atualmente ofertados pelo sistema de saúde apresentam características estéticas nem sempre aceitas pelo usuário (conforme relatos registrados).

Deste modo, o desenvolvimento de calçados com design diferenciado centrado nas especificidades do usuário objetivou atender às necessidades estéticas, funcionais, clínicas e emocionais destas pessoas, proporcionando autonomia, qualidade de vida e inclusão social. Para tanto, elaborou-se um protocolo de abordagem que envolveu avaliação clínica, física e baropodometria, entrevista estruturada e levantamento de expectativas que permitiram entender melhor como aplicar elementos de design no desenvolvimento dos calçados. Tendo em vista as sequelas da hanseníase em mãos e pés, o grupo considerou também as influências destas sequelas no processo de calçar e descalçar.

O projeto visava um alcance maior de pessoas acometidas pela hanseníase. No entanto, a equipe de design evidenciou maior expertise em vestuário, fazendo-se necessárias várias etapas e processos de formação diferenciados (palestras, mesas redondas, oficinas e workshop) para o tema dos calçados, demandando mais tempo e contribuindo para o não alcance da meta de abordagem prevista. Em 2019, os primeiros protótipos foram desenvolvidos unindo a ergonomia e a funcionalidade do calçado ao aspecto estético, contribuindo para a assistência, reabilitação e inserção social. Como relevante, destaca-se a articulação realizada entre os profissionais, gestão estadual, indústria e comércio, para que ocorressem melhorias no design de calçados, a fim de atender às demandas das pessoas acometidas pela hanseníase.

### 3.3.3. Análise do programa

#### 3.3.3.1. Análise do contexto

Acredita-se que todos os projetos, em alguma medida, potencializaram a realização de estratégias de desenvolvimento inclusivo em cada território ou em cada indivíduo que foi alcançado. O desenvolvimento das ações propiciou a discussão desse conceito, que ainda é pouco difundido no contexto da hanseníase no Brasil. Em ambos os territórios, o conhecimento sobre direitos sociais e à saúde, bem como o estímulo ao empoderamento e à participação social, apresentaram-se como aspectos centrais para a proposta, sobretudo para contribuir com o objetivo de Zero Exclusão.

Compreende-se também que o fortalecimento técnico dos profissionais para abordagem dos direitos sociais e discussão da hanseníase também contribuíram para redução de estigma e detecção de casos novos durante o ano de 2019, a exemplo de Jaibaras, com o diagnóstico de 6 casos novos, denotando um olhar mais atento para as pessoas acometidas pela hanseníase nos territórios. Merece destaque ainda a atuação conjunta com outros projetos, a exemplo da integração do Desenvolvimento Inclusivo em Jaibaras e do Programa PEP++, trazendo impactos positivos e fortalecendo a atuação da NHR Brasil nos territórios. Esta deverá ser uma diretriz a ser incorporada nos próximos anos.

Um desafio ainda presente em todos os projetos se constitui no maior envolvimento de outras instituições/representações da sociedade civil, a fim de que não haja sobreposição de atribuições que

diferem os setores governamentais daqueles não-governamentais. As ações articuladas de modo intersetorial também são um dos pilares do desenvolvimento inclusivo, e, portanto, precisam ser cada vez mais estimuladas em 2020, sem perder de vista a ênfase para a inclusão social de pessoas acometidas pela hanseníase e deficiências em seus contextos comunitários. Apesar de algumas dificuldades que limitaram o cumprimento de prazos e metas no ano de 2019, observam-se os avanços alcançados com cada projeto. A perspectiva é que, em 2020, as fragilidades ainda percebidas nos territórios e equipes envolvidas sejam trabalhadas e superadas.

### 3.3.3.2. *Progresso do programa*

O KPP 3 tem foco para o Desenvolvimento Inclusivo de pessoas acometidas pela hanseníase e com deficiências (decorrentes ou não da hanseníase), contribuindo para a meta de Zero Exclusão. Assim, o programa se fundamenta principalmente no protagonismo de indivíduos acometidos, suas famílias e comunidades e tem conseguido estimular tal envolvimento em seus territórios de abrangência. Além da atuação direta nos territórios dos projetos, a NHR Brasil tem sido indutora de políticas públicas, na medida em que tem atuado enfaticamente junto à Coordenação Nacional do Programa de Hanseníase. Um grande avanço alcançado foi o fato de, pela primeira vez, o MS apontar o desenvolvimento inclusivo como uma das diretrizes norteadoras para combater a discriminação e reduzir o estigma, trazendo ações para o alcance deste objetivo.

Aliadas a esse processo, em nível territorial, tem-se observado maior divulgação acerca dos direitos sociais e direitos à saúde do público-alvo. Igualmente, alguns dos relatos apontaram como os projetos contribuíram para um maior sentimento de pertencimento na comunidade. Destaca-se ainda como ação de forte potencial para 2020 a incorporação de estratégias de fortalecimento de lideranças dos movimentos sociais e organizações da sociedade civil na defesa dos direitos das pessoas acometidas pela hanseníase, deficiências e outras DTN, ampliando as competências para *lobby* e *advocacy* e o desenvolvimento de comportamentos cada vez mais inclusivos.

Ainda nesse contexto, apresentam-se alguns desafios, como conseguir a adesão de maior número de pessoas da comunidade aos projetos nos territórios. Da mesma forma, para que uma comunidade se torne inclusiva, ela necessita não apenas de mudanças em sua estrutura (rampas de acesso, por exemplo), mas também no aspecto cultural. O projeto é desafiador por necessitar mudanças de paradigmas cristalizados no modo de ver e de viver com as deficiências e o estigma. Um outro desafio para a NHR Brasil se refere aos modos de estabelecer e conquistar voluntários, compreendendo que tais ações são regidas pela Lei nº 9.608, de 18 de fevereiro de 1998, que versa sobre direitos, deveres e atribuições do voluntariado. Portanto, estes projetos necessitam, pela sua complexidade, de um processo de planejamento e monitoramento junto à comunidade para promover pequenas mudanças ao longo do tempo.

## 3.4. Estigma, Discriminação e Bem-Estar Mental

### 3.4.1. *Análise do país*

Embora existam poucos estudos relacionados a estigma e hanseníase no Brasil, é bastante frequente o relato de autoestigma, estigma institucional (serviços de saúde, escolas, etc.) e comunitário por parte das pessoas, famílias acometidas e profissionais de saúde – inclusive com possível impacto na adesão ao tratamento e vigilância dos contatos. Neste sentido, o Programa Nacional da Hanseníase

incluiu o terceiro Pilar da Estratégia Global relacionado ao combate ao estigma e discriminação. No entanto, é necessário que ações concretas sejam desenvolvidas por estados e municípios, em particular durante os atendimentos individuais, grupos de autocuidado e com a comunidade.

A validação da Escala EMIC tem apoiado nesse processo de reconhecimento desta dimensão, mas ainda são incipientes os registros e a divulgação destas abordagens. Igualmente, não se tem indicadores para avaliação do estigma em nível nacional. Um avanço importante foram as ações incorporadas à Estratégia Nacional de Enfrentamento da Hanseníase 2019 -2022. Dentre elas: utilizar e/ou apoiar o uso de ferramentas que promovam conhecimento e reflexão crítica do estigma, participação social e empoderamento; capacitar profissionais de saúde para compreensão e o enfrentamento do estigma e da discriminação; e promover espaço de discussão e apropriação das dimensões desses conceitos (documento preliminar posto para consulta pública).

### 3.4.2. Análise de projetos

Reconhecendo como problema a ser enfrentado, a NHR Brasil buscou apoiar ações concretas relacionadas ao estigma. Uma delas foi a indução e apoio à validação das escalas de Estigma e Empoderamento, ambas financiadas pela NHR Brasil e executadas pela UFC. Ao longo do ano de 2019, em parceria com o MS, foram realizados cursos teórico e prático envolvendo as duas escalas, incentivando pesquisadores e principalmente profissionais de saúde para incorporá-las no acompanhamento de pessoas acometidas.

*Tabela 4: Projetos*

| No. | Nome do projeto/atividade da atuação da NHR Brasil relacionada ao programa Estigma, discriminação e bem-estar mental em 2019 |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1   | Territórios Estigmatizados pela Hanseníase e a Redução de Estigma                                                            |

#### 3.4.2.1. Territórios Estigmatizados pela Hanseníase e a Redução de Estigma

Para trabalhar a redução de estigma em 2019, a NHR Brasil propôs o desenvolvimento de um modelo estratégico para compreensão e redução do estigma relacionados à hanseníase em municípios endêmicos. Trata-se de um projeto de continuidade, descrito como Territórios Estigmatizados pela Hanseníase. Realizado em parceria com a UFC, foi desenvolvido com estratégias de redução do estigma, com foco para as áreas da saúde e educação.

Destacou-se também a atuação da NHR Brasil junto ao MS como facilitadora para avaliação do estigma no projeto Abordagens Inovadoras para Intensificar Esforços para um Brasil Livre da Hanseníase, do MS e da OPAS/OMS. Fez-se um grande movimento para que a discussão do estigma fosse inserida na rotina dos serviços de saúde. Assim, esta articulação propiciou a reflexão sobre o tema, ainda frágil no contexto brasileiro, e capacitou profissionais para aplicação da Escala de Estigma EMIC. Tal processo também foi resultado da parceria iniciada em 2018, com o treinamento da escala de estigma para profissionais atuantes no estado do Piauí, vinculados ao projeto do MS. A redução de estigma também foi abordada em outros KPP. Ainda, desenvolveu-se o guia para aplicação das Escalas de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase e para a comunidade.

Especificamente no município de Floriano, as ações foram focadas para o ambiente escolar, por reconhecer esse espaço como importante para promoção e produção da saúde, sobretudo por

enxergar os alunos e professores como potenciais multiplicadores de conhecimentos acerca da hanseníase. Ou seja, a proposta olhou para o espaço escolar como um cenário de ampliação do debate sobre a discriminação relacionada à hanseníase, compreendendo as possibilidades de aprendizagem e reflexão nos processos educacionais. Assim, uma das atividades com grande envolvimento foi o I Concurso de Redação “Hanseníase tem cura: cure-se da discriminação”. Como lugar de produção de saúde, a escola se tornou um dos ambientes estratégicos para a redução do estigma no município.

### 3.4.3. Análise do programa

As ações relacionadas ao estigma necessitam ser mantidas em todos os territórios de atuação dos projetos da NHR Brasil, uma vez que permitirá avançar de forma mais contundente no controle da transmissão, redução das incapacidades relacionadas ao diagnóstico tardio e o processo de inclusão social. No entanto, além do uso da EMIC e da escala de Empoderamento, é necessário estruturar processos de formação para desenvolver habilidades dos profissionais de saúde e da educação para enfrentamento a esta questão junto à comunidade. Processos de Informação, Educação e Comunicação direcionados para este tema necessitam ser desenvolvidos.

#### 3.4.3.1. Análise de contexto

No ano de 2019, as ações apresentaram um impacto considerável, sobretudo pela parceria firmada junto ao MS. Além disso, o fato de as ações serem executadas em parceria com a gestão municipal, universidades e movimento social, contribuíram para que houvesse maior mobilização para o envolvimento dos membros da escola e da comunidade. Desse modo, compreende-se que o projeto favoreceu a formação da equipe municipal para continuidade das ações. Ao longo do projeto, um avanço importante foi o reconhecimento da importância da escola como espaço de formação, multiplicadora de informações e crenças relacionadas à hanseníase, integrando ações entre saúde e educação. Desse modo, considera-se que foram exitosas as ações realizadas para aproximar o setor de educação e de saúde em prol da discussão do estigma no contexto do município de Floriano.

#### 3.4.3.2. Progresso do programa

O KPP 4, direcionado para a redução do estigma, implementou ações inovadoras no Brasil. Inicialmente com o apoio ao processo de validação da escala de estigma (EMIC comunidade e individual) e, na sequência, com a primeira oficina no Brasil para capacitar profissionais de serviço e pesquisadores para o seu uso, assim como o desenvolvimento de capacidades para tratar desta temática. Neste ano, deu-se continuidade à aplicação destas escalas no município de maior endemicidade do estado do Piauí (Floriano). As evidências deste estudo subsidiaram a construção de um projeto de redução do estigma para o ano de 2019, assumida pela equipe da NHR Brasil e pela UFC.

Um fator importante para a sustentabilidade da proposta de redução de estigma no município de Floriano em 2019 foi o envolvimento de uma docente de História no projeto. A mesma está vinculada à Universidade Estadual do Piauí e dará continuidade às ações de comunicação, informação e educação no contexto escolar, mediante a aprovação de um projeto de extensão universitária. Assim, o projeto terá seguimento, em parceria com o curso de Enfermagem da mesma instituição, em conjunto com o Programa de Controle da Hanseníase em Floriano. Acredita-se também que a NHR

Brasil tenha influenciado positivamente as políticas públicas em esfera federal, sobretudo pela Coordenação Nacional ao adotar a escala de estigma como um instrumento de avaliação em um de seus projetos, repercutindo no desenvolvimento de estratégias focadas para superação do preconceito e discriminação relacionados à hanseníase.

A partir de 2020, o KPP 4 deixará de constituir um programa em separado e deverá perpassar todos os demais eixos prioritários da NHR Brasil. Trabalhar com esse tema é sempre um desafio, considerando o modelo fragmentado de cuidado que ainda predomina no contexto dos serviços de saúde. No entanto, é uma mudança viável, visto que a redução do estigma tem sido sempre abordada nos demais projetos da organização. Destaca-se ainda a campanha realizada pela NHR Brasil, relacionada ao estigma, com peças educativas direcionadas à comunidade e aos profissionais de saúde.

## 4. Organização

### 4.1. Garantia da Qualidade

Em 2019, a NHR Brasil iniciou um papel ainda mais relevante como executor de projetos, além manter o apoio financeiro e técnico aos projetos executados pelos parceiros. Estes dois posicionamentos estabeleceram desafios para a equipe. Um deles diz respeito à diversidade de conhecimentos e habilidades para apoiar os diferentes KPP. Outro se refere ao acompanhamento oportuno para os parceiros nos diferentes territórios. Esse conjunto de etapas contribui para fortalecer o nível de qualidade da NHR Brasil, bem como a estratégia de compartilhar informações no site na busca pela transparência. Ao se tornar uma Fundação Local, acredita-se que a especialização da organização, juntamente com o padrão de qualidade no terceiro setor, aumentará as chances de novas oportunidades, adicionando novos parceiros e fortalecendo a instituição.

Em 2019, foi possível manter um padrão quanto aos processos internos em busca de qualidade. Contudo, não foi possível contratar uma consultoria especializada para a obtenção do certificado em ISO 9001 com foco no terceiro setor, dado o alto custo e as poucas opções do mercado. Podemos relatar também dificuldades operacionais com o sistema NAV-NAVISION, ocasionando alguns atrasos para adicionar as informações financeiras dos projetos. Mantivemos a contratação da assessoria contábil S&C, que manteve o apoio na gestão contábil de acordo com a legislação brasileira para este setor.

O padrão de qualidade da gestão financeira foi fortalecido em 2019, melhorando a gestão contábil da organização. Quanto à alimentação da Plataforma AKVO-RSR-Online, mantivemos a alimentação de informações sobre o andamento dos projetos com periodicidade trimestral. A maior parte dos projetos em 2019 ocorreu de acordo com o planejado. Porém, reconhece-se claramente uma sobrecarga de atividades da equipe, comprometendo as condições ideais de trabalho e mesmo o tempo para realizar uma reflexão crítica sobre o trabalho desenvolvido. Em função da elevada demanda, o modelo de Planejamento, Monitoramento e Avaliação foi estratégico para permitir alcançar os projetos e discutir com os parceiros os ajustes de rota para alcançar os resultados. Este processo gerou o atraso em algumas atividades ou mesmo outras que não foram concretizadas como o planejado. A estratégia para garantir a qualidade dos projetos foi realizar a supervisão a distância,

muitas vezes por videoconferências para permitir a manutenção do acompanhamento no alcance das metas estabelecidas a cada trimestre.

Pode-se dizer que a reputação da NHR Brasil avançou, tendo aumentado significativamente o número de pessoas que acompanham os nossos trabalhos através de rede sociais, inclusive com muitas mensagens positivas para a instituição. Pode-se considerar, como estratégias para este objetivo, a retomada do protagonismo como representante da ILEP no Brasil, reestabelecendo os vínculos de parceria entre as ONGs componentes da rede. Outro aspecto que influenciou positivamente na qualidade institucional foi convite recebido da representante da Organização das Nações Unidas para participação na de roda de conversa com a relatora especial das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares, Alice Cruz. Nesta ocasião, a NHR Brasil apresentou e debateu os dados sobre os projetos e estratégias realizadas no Brasil nesse sentido.

Também no sentido de avançar na qualidade institucional, foram realizados em 2019 estratégias para ampliar a divulgação da NHR Brasil no cenário nacional, obtendo mais de 4 mil acessos no site e alcance de mais de 8 mil pessoas nas diferentes redes sociais.

Também se destaca como relevante a participação da NHR Brasil no 10º. Simpósio Brasileiro de Hansenologia. No evento, a organização teve dois trabalhos premiados, além de 25 outros trabalhos desenvolvidos com nossa parceria e uma palestra sobre os projetos da NHR Brasil planejados para o período de 2020 a 2022. O *stand* físico da NHR Brasil no Simpósio recebeu centenas de pessoas em busca de dialogar e saber sobre as nossas atividades, participar dos jogos educativos e adquirir as biojoias que eram vendidas por duas beneficiárias do projeto de Reabilitação Socioeconômica, de Rondônia.

## 4.2. Segurança e Gerenciamento de Riscos

Certamente, o aspecto externo mais relevante para a segurança institucional foi o bloqueio do recurso financeiro repassado pelo Escritório Internacional da NLR. Desde dezembro de 2018, todas as ONGs que atuam no Ceará precisaram obter uma declaração do Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS), afirmando que executam atividades de assistência social. Caso contrário, eles deveriam pagar um imposto estadual chamado ITCD. Até abril de 2019, não tinham sido tomadas providências nesse sentido. Então, em abril, procuramos um consultor para nos apoiar na obtenção desta declaração junto ao CMAS, mas a instituição que emite esse certificado (Conselho Municipal de Assistência Social de Fortaleza) estava inoperante devido a um problema nas eleições para o conselho. Desta forma, não estavam emitindo declarações para ONGs. Nesta situação, o banco em que realizamos a transação cambial estava impedido de realizar a conversão da moeda e depósito na conta da NHR Brasil.

Todo recurso recebido a partir de junho foi então bloqueado, e nossa conta bancária ficou sem recursos. Imediatamente, iniciamos as estratégias para mitigação dos danos: envio imediato do relatório de projeto para o CMAS, realizado imediatamente no mês de maio, iniciando um processo judicial em face da Instituição Fazendária do Governo Estadual e do Banco gerenciador de nossa conta bancária. Analisamos ainda todas as possibilidades e opções legais de receber recursos da NLR para pagamento dos salários e manutenção das atividades mais urgentes dos projetos. Optou-se então por transferência de recursos da NLR para alguns de nossos parceiros da ILEP no Brasil, para que eles pudessem transferir este valor para a NHR Brasil com o objetivo de pagamento do imposto cobrado. Esta alternativa viabilizou efetivamente a manutenção do pagamento dos salários e a continuidade de funcionamento dos projetos.

Houve ainda liberação de 30% recurso bloqueado judicialmente ainda no mês de agosto. Em novembro, recebemos a certificação do CMAS, que permitiu a liberação total do recurso financeiro. No mês de dezembro, houve o entendimento na Justiça pela legitimidade da petição da organização e pela inadequação do bloqueio do recurso. Em função desta grave situação de risco institucional, foi realizada, em agosto, a contratação de uma consultoria para obtenção de todos os certificados nacionais que isenta a organização dos impostos e a protege de futuros bloqueios judiciais.

A Segurança Patrimonial foi também prioridade em 2019, sobretudo diante de uma situação crítica vivenciada no início do ano de 2019 no estado do Ceará. Para tanto, manteve-se a atenção e cuidado com contratação de segurança privada, tendo um condomínio que garantiu continuamente saída de emergência para incêndio, estacionamento para carros de funcionários, etc. A mudança de endereço do escritório não ocorreu em 2019.

Manteve-se neste ano a importante parceria com a Coordenação Nacional do Programa de Hanseníase, havendo a emissão de um termo de anuência para a realização do Programa PEP++, além de convites para a NHR Brasil apresentar seu trabalho em fóruns de debate nacional (reunião anual do Conselho Técnico Assessora para Hanseníase e Mesa de Debate no Simpósio de Hansenologia).

### 4.3. Captação de recursos

Em 2019, as discussões com a equipe, com ênfase no setor de Comunicação e Administrativo-Financeiro, foram constantes para a criação de condições estruturais para a captação de recursos, além da cultura institucional, marcada pela característica de receptor de recursos de um único doador.

Para favorecer um entendimento mais claro sobre o processo de captação de recursos na NHR Brasil, foi estabelecida agenda com apoio do Escritório Internacional para a visita e acompanhamento em atividades relacionadas ao *fundraising*. Esta agenda ocorreu no mês de outubro, tendo sido realizadas as atividades: desenvolvimento de um portfólio e cinco documentos *2-pagers* (SkinApp, Programa PEP++, Reabilitação Socioeconômica, Design Inclusivo e Combate ao Estigma) para serem apresentados aos potenciais doadores. Também foram realizadas: orientações sobre o sistema CRM para gerenciamento de projetos; desenho de um rascunho da estratégia de captação de recursos, incluindo mapeamento além de visitas para potenciais doadores e instituições com experiência na captação de recursos. Os relatórios dessas atividades encontram-se em anexo.

Também em 2019, exercitamos o envio de três propostas para obtenção de fundos, sendo duas propostas para o governo nacional: 1) Projeto para Edital do Ministério da Saúde – DECIT, voltada para integração da hanseníase com outra DTN (aprovado, porém não financiado por estar fora da faixa financeira do edital); 2) Proposta para integrar hanseníase e outra DTN enviada para a COR-NTD (não aprovada, apesar de ter sido considerada relevante). Outra proposta foi enviada para o Edital do Ministério Público do Estado do Ceará. Esta proposta foi considerada relevante e sem restrições técnicas. No entanto, em função de alguns documentos exigidos no edital não serem correspondentes ao que a organização dispunha, a proposta não foi aceita para financiamento. A construção de um plano de Captação de Recursos e sua implementação de maneira sistemática e eficiente, incluindo investimentos voltados à melhoria do conhecimento e habilidades do profissional envolvido nesta atividade. Esta etapa foi adiada para ser executada no primeiro semestre de 2020.



#### 4.4. Desenvolvimento de Capacidades

A equipe atual da NHR Brasil caracteriza-se por um elevado senso de compromisso, responsabilidade e cooperação interna e com os parceiros dos projetos. Em 2019, a estrutura física e de equipamentos encontrava-se com deficit. No entanto, foram alocados recursos não usados em alguns projetos para aquisição de novos equipamentos e para o aluguel adequado de um novo espaço físico com custo semelhante ao atual escritório. A ideia é que o novo espaço possa acomodar toda a equipe e pelo menos dois futuros integrantes, assim como possa dispor de duas salas mais reservadas para a Direção e Oficial de Finanças, além de uma sala de reuniões com espaço para acomodar 16 pessoas confortavelmente.

Uma clara necessidade relacionada à capacidade local refere-se a um Plano de Capacitação da Equipe em diferentes temáticas relacionadas ao terceiro setor, gestão de projetos, aspectos relacionados à hanseníase e outras DTN, gestão de equipe, desenvolvimento inclusivo, etc. A importância da fluência na língua inglesa foi também um deficit a ser superado. Em dezembro de 2019, seguindo orientações do Escritório Internacional, foi contratado serviço de uma consultoria em Recursos Humanos, entrevistando representantes da equipe e analisando diferentes aspectos relacionados às capacidades pessoais e outros aspectos voltados às necessidades de fortalecimento institucional, incluindo a necessidade de reavaliar ou mesmo de elaborar diferentes Procedimentos Operacionais Padrão (POP), para permitir aos novos integrantes o reconhecimento das normas e das rotinas dos diferentes processos que envolvem o desenvolvimento ou o apoio aos projetos nos territórios. O relatório foi entregue em janeiro de 2020.

#### 4.5. Processo de Transição para uma ONG Nacional

O processo de transição para ONG nacional foi bastante prejudicado em 2019 em função de uma atenção mais voltada para a recuperação da normalidade diante do bloqueio de recurso financeiro. Contudo, um passo importante no sentido da nacionalização foi o início do processo de revisão do Estatuto da organização, levando-se em conta a norma nacional para funcionamento de uma ONG. No processo de revisão do Estatuto, também foram discutidos os aspectos relacionados aos processos organizacionais e financeiros, respeitando a legislação vigente. Essas análises ainda estão em curso, mas contam com assessoria de uma consultoria jurídica e da área social contratada em outubro de 2019 para apoiar este processo. Não foram adiante as discussões sobre o quadro constituinte de uma fundação, incluindo o Conselho Curador e o Conselho Fiscal, bem como os relacionados aos ajustes dos processos de avaliação sistemática do sistema financeiro para nos adequarmos como organização nacional.

#### 4.6. Cooperação/Apoio

Diferentes atividades foram realizadas no sentido de fortalecer as cooperações e obter suporte externo. Podemos destacar o reestabelecimento do protagonismo da organização na rede ILEP para



o desenvolvimento de projetos de forma integrada, ampliando o escopo das intervenções e trocando experiências em reuniões virtuais e encontro no Simpósio de Hansenologia, em outubro.

Também avaliamos o ano de 2019 como relevante quanto à constituição de novas parcerias com outras organizações que trabalham com doenças tropicais negligenciadas e pessoas com deficiências. Como exemplos: DNDi, MSF, UAEM, MORHAN, Gamar, Hepatites, Hansen.com, Casa de Chagas, ABIA e Rio Chagas. Estas parcerias se materializaram na realização de dois Fóruns de enfrentamento às DTN, com a confecção de uma carta para os governos com reivindicações coletivas, assim como pela realização dos três módulos do Curso de Fortalecimento de Lideranças no enfrentamento das DTN, finalizado em novembro, com destaque ao fortalecimento de relações com as instituições colaboradoras, incluindo o apoio financeiro do Ministério da Saúde para realização dos cursos.

A atuação junto às Instituições de Pesquisa e Ensino para o fortalecimento da produção científica foi outro aspecto muito exitoso em 2019, sobretudo relacionado ao Programa PEP++. Neste programa, destacamos a relação desenvolvida com o Centro de Referência em Dermatologia Dona Libânia e com o Laboratório da Rede NUTEDS para ampliar a capacidade do Programa PEP++ e fortalecer as capacidades profissionais nos municípios de Sobral e Fortaleza, com agenda de capacitações usando a ferramenta de TelesSaúde para médicos e enfermeiros. Ainda com relação ao Programa PEP++, foi estabelecida uma parceria com o Instituto Euvaldo Lodi (IEL) e com o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) para contratação dos pesquisadores de campo enquanto bolsistas de uma Pesquisa de Inovação. Outras parcerias relevantes podem ser destacadas sobretudo para as atividades relacionadas às DTN, como as parcerias com as universidades e centros de pesquisa.

O suporte da NLR em 2019 foi relevante, sobretudo com relação à aplicação da Teoria da Mudança, a partir da construção da proposta do projeto SkinApp para submissão ao edital da NPL. Mesmo não tendo sido aprovada naquele momento, o processo de construção da proposta, incluindo a Teoria da Mudança, envolveu toda equipe, permitindo maior clareza para que a teoria seja utilizada em outras propostas. Também foi relevante o apoio do Escritório Internacional na articulação com ONGs internacionais parceiras (GLRA e AIFO) para o efetivar o repasse de recurso financeiro com o objetivo de manter o funcionamento da NHR Brasil durante o período de bloqueio do recurso financeiro.