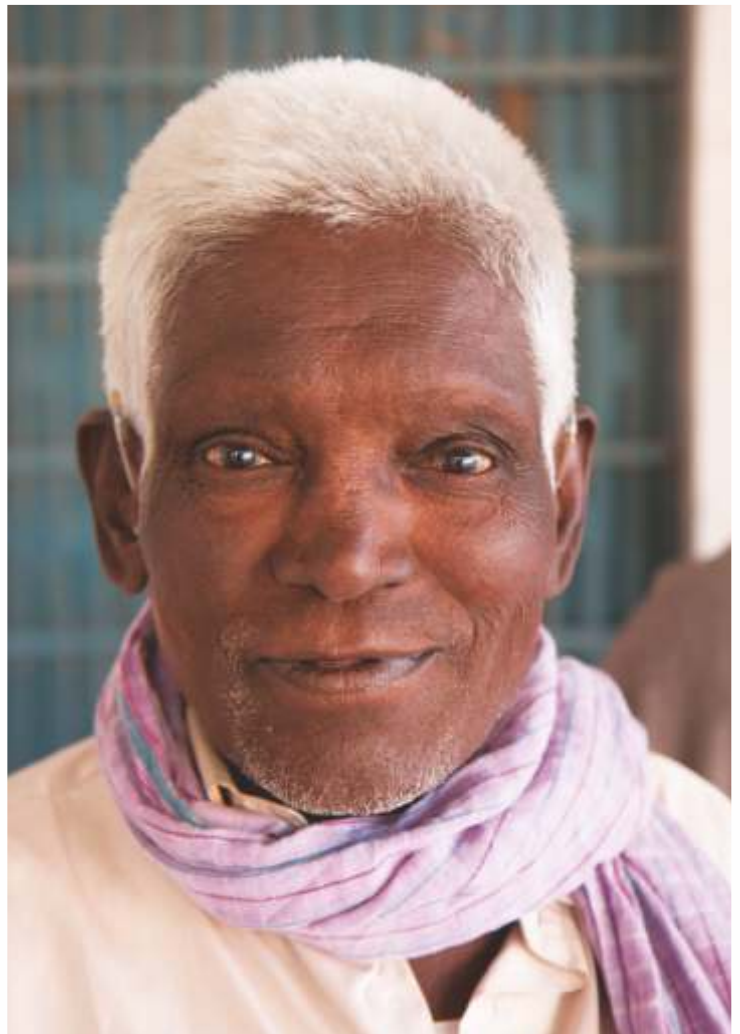




Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020



Aceleração rumo a um
mundo sem hanseníase
Manual operacional

Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020

Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase

Manual operacional



**Organização
Mundial da Saúde**



Estratégia mundial para Hanseníase 2016–2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase.

ISBN: 978-92-9022-560-7

© Organização Mundial da Saúde 2017

Alguns direitos reservados. Este trabalho está disponível sob a licença Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 IGO (CC BY-NC-SA 3.0 IGO (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>)).

Nos termos desta licença, você pode copiar, redistribuir e adaptar o trabalho para fins não comerciais, desde que o trabalho seja adequadamente citado, conforme indicado abaixo. Em qualquer uso deste trabalho, não deve haver qualquer sugestão de que a OMS endossa qualquer organização específica, produtos ou serviços. O uso do logotipo da OMS não é permitido. Se você adaptar o trabalho, então você deve licenciar seu trabalho sob a mesma licença Creative Commons ou equivalente. Se você criar uma tradução deste trabalho, você deve adicionar o aviso a seguir, juntamente com a citação sugerida: “Esta tradução não foi criada pela Organização Mundial da Saúde (OMS). A OMS não é responsável pelo conteúdo ou precisão desta tradução. A edição original em inglês será a edição vinculativa e autêntica”.

Qualquer mediação relacionada com disputas decorrentes da licença será conduzida de acordo com as regras de mediação da Organização Mundial da Propriedade Intelectual.

Sugestão de citação. Estratégia mundial para Hanseníase 2016–2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase -. Nova Deli: Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático; 2017. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Dados de Catalogação na Publicação (CIP). Os dados CIP estão disponíveis em <http://apps.who.int/iris>.

Vendas, direitos e licenciamento. Para adquirir as publicações da OMS, consulte <http://apps.who.int/bookorders>. Para enviar solicitações de uso comercial e consultas sobre direitos e licenciamento, consulte <http://www.who.int/about/licensing>.

Materiais de terceiros. Se você deseja reutilizar material deste trabalho atribuído a terceiros, como tabelas, figuras ou imagens, é sua responsabilidade determinar se é necessária permissão para reutilização e obter permissão do detentor dos direitos autorais. O risco de reclamações resultantes da violação de qualquer componente de terceiros no trabalho recai exclusivamente sobre o usuário.

Avisos gerais. As designações empregadas e a apresentação do material nesta publicação não implicam a expressão de qualquer opinião por parte da OMS sobre o estatuto jurídico de qualquer país, território, cidade ou área ou de suas autoridades, ou sobre a delimitação de seus Fronteiras ou fronteiras. As linhas tracejadas e tracejadas nos mapas representam linhas de fronteira aproximadas para as quais ainda não há um acordo completo.

A menção de empresas específicas ou de produtos de certos fabricantes não implica que sejam endossadas ou recomendadas pela OMS em detrimento de outras de natureza similar que não sejam mencionadas. Exceto erros e omissões, os nomes de produtos proprietários são distinguidos por letras maiúsculas iniciais.

Todas as precauções razoáveis foram tomadas pela OMS para verificar as informações contidas nesta publicação. No entanto, o material publicado está sendo distribuído sem garantia de qualquer espécie, expressa ou implícita. A responsabilidade pela interpretação e uso do material recai sobre o leitor. Em nenhum caso a OMS será responsável por danos resultantes da sua utilização.



Colaboradores	v
Abreviaturas.....	vi
Resumo executivo	vii
Panorama da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020.....	viii
1. Introdução.....	1
1.1 Finalidade do Manual Operacional	1
1.2 Público-alvo.....	1
1.3 Implementação em diferentes sistemas de saúde e contextos epidemiológicos	1
1.4 O que significa “reduzir a carga da hanseníase”?	3
1.5 Serviços de hanseníase de qualidade	3
1.6 Considerações sobre o sistema de saúde	4
2. I. Fortalecer a apropriação, coordenação e parcerias com o governo	7
2.1 Compromisso político e recursos adequados.....	7
2.2 Contribuição para a Cobertura Universal de Saúde com ênfase especial em crianças, mulheres e populações subatendidas	10
2.3 Parcerias e colaboração intersetorial.....	12
2.4 Ampliar a base de evidências através da pesquisa para embasar as políticas, estratégias e atividades.....	14
2.5 Vigilância, sistemas de informação em saúde e monitoramento de programas	16
3. II. Detener la lepra y evitar sus complicaciones	18
3.1 Fortalecer a conscientização de pacientes e comunidades sobre a hanseníase	18
3.2 Detecção precoce de casos através da busca ativa e da gestão de contatos	21
3.3 Assegurar o início precoce e a adesão ao tratamento, trabalhando também para melhorar os regimes terapêuticos	27
3.4 Melhorar a prevenção e a gestão das incapacidades.....	31
3.5 Fortalecer a vigilância para a resistência antimicrobiana	38
3.6 Promoção de abordagens inovadoras para o treinamento, o encaminhamento e a sustentação de conhecimentos especializados sobre a hanseníase, tais como a ciber saúde.....	39
3.7 Promoção de intervenções para a prevenção da infecção e da doença	41



4.	III. Eliminar a discriminação e promover a inclusão	42
4.1	Promoção da inclusão social, enfrentando todas as formas de discriminação e estigma	43
4.2	Empoderamento de pessoas afetadas pela hanseníase	47
4.3	Envolvimento das comunidades em ações para melhorar os serviços de hanseníase	48
4.4	Promover a formação de coalizões entre pessoas afetadas pela hanseníase	50
4.5	Promover o acesso a serviços de apoio sociais e financeiros	51
4.6	Apoiar a reabilitação na comunidade de pessoas com incapacidades relacionadas à hanseníase	52
4.7	Abolir as leis discriminatórias e facilitar a inclusão das pessoas afetadas pela hanseníase	55
5.	Metas e indicadores programáticos centrais.....	57
6.	Bibliografia	65
7.	Glossário.....	67



Dr. Md. Reza Aloudal, WCO Afeganistão
Dr. Sunil Anand, The Leprosy Mission Trust Índia
Dra. Gemma Cabanos, Escritório Regional da OMS para o Pacífico Oriental
Dra. Rosa Castalia, Ministério da Saúde, Brasil
Dr. Erwin Cooreman, Programa Global de Hanseníase
Dr. Andrei Dadu, Escritório Regional da OMS para a Europa
Dr. Albis Gabrielli, Escritório Regional da OMS para o Mediterrâneo Oriental
Sra. Zaahira Gani, Fundação Novartis para o Desenvolvimento Sustentável
Dr. Laura Gillini, Programa Global de Hanseníase
Dr. Herman Joseph Kawuma, GLRA, Uganda
Dr. Padebettu Krishnamurthy, Índia
Sr. Fareed Mirza, Fundação Novartis para o Desenvolvimento Sustentável
Dr. Santiago R Nicholls, Escritório Regional da OMS para as Américas/OPAS
Dr. Nobuyuki Nishikiori, Escritório Regional da OMS para o Pacífico Ocidental
Dr. Vijay K Pannikar, Grupo Técnico Consultivo, Índia
Dr. Venkata R R Pemmaraju, Programa Global de Hanseníase
Dr. Jain Saurabh, WCO Índia
Professor W Cairns Smith, Universidade de Aberdeen, Reino Unido
Dr. Paul Saunderson, American Leprosy Missions
Dr. Anthony Salomão, HQ
Sra. Hiroe Soyagimi, Sasakawa Memorial Health Foundation
Sr. Tanami Tatsuya, The Nippon Foundation
Dr. Alexandre Tiendrebeogo, AFRO
Dr. Wim van Brakel, Netherlands Leprosy Relief
Sra. Tanya Wood, ILEP
Dr. Rajendra Yadav, WCO Filipinas
Dr. Carlos Wiens, Hospital Mennonita Km 81, Paraguai
Dr. Zaw Moe Aung, The Leprosy Mission Myanmar



Abreviaturas

BCG	bacilo Calmette-Guérin	OMS	Organização Mundial da Saúde
CAP	conhecimentos, atitudes & práticas	ONG	organização não governamental
DNT	doença não transmissível	PB	paucibacilar
DSE	Desenvolvimento socioeconômico	PDI	pessoa deslocada internamente
DTN	doença tropical negligenciada	PQT	poliquimioterapia
ENAPAL	Associação Nacional de Pessoas Afetadas pela Hanseníase da Etiópia	PQT-A	poliquimioterapia acompanhada
ENH	eritema nodoso hansênico	RC	reabilitação na comunidade
IEC	informação, educação, comunicação	SMHF	Sasakawa Memorial Health Foundation
IG1	incapacidade de grau 1	TB	tuberculose
IG2	incapacidade de grau 2	TDO	Tratamento Diretamente Observado
ILEP	Federação Internacional de Associações Contra Hanseníase	TLMTI	The Leprosy Mission Trust India
M&A	Monitoramento & avaliação	TNF	The Nippon Foundation
MB	multibacilar	US\$	Dólar dos Estados Unidos
MS	Ministério da saúde		



A Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 “Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase” foi lançada oficialmente no dia 20 de abril de 2016. Seu objetivo geral é reduzir ainda mais a carga da hanseníase, oferecendo cuidados mais completos e oportunos com base nos princípios de equidade e justiça social. A finalidade deste Manual Operacional é dar orientações aos gestores dos programas nacionais de combate à hanseníase (ou entidades equivalentes) para que adaptem e ponham em prática a Estratégia Global para Hanseníase nos seus próprios países.

Os serviços de hanseníase têm sido integrados aos serviços de saúde gerais nos países onde a hanseníase é mais endêmica; aqui, damos muito mais ênfase à necessidade de um sistema de encaminhamento eficaz, como parte de um programa integrado. É fundamental assegurar a boa comunicação entre todos os envolvidos no tratamento de pessoas afetadas pela hanseníase e incapacitadas pela doença. Este manual deve ajudar os gestores a escolher as atividades a ser realizadas na atenção primária à saúde e os aspectos dos cuidados para os quais os pacientes precisarão ser encaminhados. Isto dependerá da natureza das complicações, bem como da capacidade dos serviços de saúde de prestar cuidados apropriados nos diferentes níveis do sistema de saúde. A estratégia promove abordagens integradas para executar o rastreamento ativo dos grupos de maior risco e para buscar parcerias mais amplas com todos os grupos de interesse, incluindo o setor privado com fins lucrativos.

É importante identificar e eliminar as barreiras que impedem os novos casos de buscar os serviços de saúde, como o estigma e a legislação discriminatória e antiquada.

Seguindo a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020, este manual sugere intervenções voltadas especificamente a reduzir o estigma e a discriminação e promover a inclusão das pessoas afetadas pela hanseníase.

A oferta de poliquimioterapia (PQT) tem sido continuamente bem sucedida; nem as recorrências nem a resistência aos medicamentos representam um problema significativo, e os regimes terapêuticos são bem tolerados. Porém, agora é dada mais ênfase à manutenção de uma rede global de vigilância para monitorar a ocorrência de resistência, especialmente em um contexto no qual muitos países lançaram projetos para o uso da quimioprevenção com a rifampicina.

A prevenção de incapacidades, as práticas de autocuidado e a reabilitação são muito enfatizadas neste manual, bem como uma abordagem com forte ênfase na compilação de dados, no monitoramento e em práticas baseadas em evidências apoiadas pela pesquisa.

O conjunto completo de ferramentas de monitoramento para medir o progresso em direção às metas globais (incluindo a eliminação da doença como um problema de saúde pública aos níveis subnacionais) e a qualidade das atividades de eliminação da hanseníase serão definidas num guia separado, dedicado ao monitoramento.

Em termos gerais, este documento insta à realização de mais ações para reduzir a carga da hanseníase no âmbito de uma parceria mais ampla envolvendo todos aqueles que atuam nos setores da saúde e sociais, o setor privado, as pessoas afetadas pela hanseníase, suas famílias e organizações que trabalham com direitos humanos e igualdade de gênero.



Panorama da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020

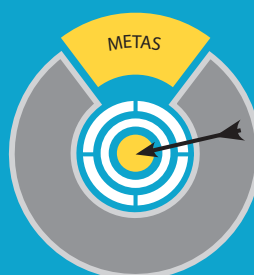
2016-2020 ESTRATÉGIA GLOBAL PARA HANSENÍASE



- Zero doença
- Zero transmissão de hanseníase
- Zero incapacidade decorrente de hanseníase
- Zero estigma e discriminação



Reduzir ainda mais a carga global e local de hanseníase



INDICADORES	Meta 2020
Número de crianças com diagnóstico de hanseníase e deformidades visíveis	0
Taxa de novos casos de hanseníase com deformidades visíveis	< 1 milhão
Número de países com leis que permitam a discriminação por hanseníase	0

PILARES E COMPONENTES

1. Fortalecer o controle, a coordenação e a parceria do governo

- Assegurar compromisso político e recursos suficientes para os programas de combate à hanseníase.
- Contribuir para a cobertura universal de saúde com uma ênfase especial em crianças, mulheres e populações subatendidas, inclusive migrantes e pessoas deslocadas.
- Promover parcerias com atores estatais e não estatais e promover colaboração e parcerias intersetoriais no âmbito internacional e nacional.
- Facilitar e realizar pesquisas básicas e operacionais sobre todos os aspectos da hanseníase e maximizar a base de evidências para orientar políticas, estratégias e atividades.
- Fortalecer sistemas de vigilância e informação em saúde para monitoramento e avaliação do programa (inclusive sistemas de informações geográficas)

2. Combater a hanseníase e suas complicações

- Reforçar a conscientização dos pacientes e da comunidade sobre a hanseníase.
- Promover a detecção precoce de casos mediante busca ativa (por exemplo, campanhas) em áreas de maior endemicidade e manejo dos contatos.
- Assegurar o início imediato e a adesão ao tratamento, o que inclui o trabalho para melhorar os esquemas de tratamento.
- Melhorar a prevenção e o manejo das incapacidades.
- Reforçar a vigilância da resistência a antimicrobianos, incluindo a rede de laboratórios.
- Promover condutas inovadoras para capacitação, referência e manutenção do conhecimento especializado na hanseníase, como a e-Saúde.
- Promover intervenções para a prevenção da infecção e da doença.

3. Combater a discriminação e promover a inclusão

- Promover a inclusão social mediante abordagem de todas as formas de discriminação e estigma.
- Empoderar pessoas afetadas por hanseníase e fortalecer sua capacidade de participar ativamente nos serviços de hanseníase.
- Incluir as comunidades em ações para a melhoria dos serviços de hanseníase.
- Promover a formação de coalizões entre as pessoas afetadas pela hanseníase e incentivar a integração dessas coalizões ou de seus membros com outras organizações comunitárias.
- Promover o acesso a serviços de apoio social e financeiro, como facilitar a geração de renda, para pessoas afetadas por hanseníase e suas famílias.
- Apoiar a reabilitação na comunidade para pessoas com incapacidade relacionada à hanseníase.
- Trabalhar para abolir leis discriminatórias e promover políticas que facilitem a inclusão de pessoas afetadas pela hanseníase.



1.1 Finalidade do Manual Operacional

O Manual Operacional é um documento que acompanha a “Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020, Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase”, que passou por um extenso processo de análise e revisão baseado em sugestões de uma grande variedade de peritos, gestores de programas nacionais e parceiros. Enquanto a estratégia apresenta um resumo da ética e dos princípios norteadores, o Manual Operacional faz sugestões para a implementação das atividades adaptadas aos ambientes locais.

Depois da publicação deste manual, será lançado um guia separado sobre como monitorar a implementação da estratégia e, de modo geral, as atividades dos programas contra a hanseníase.

Este Manual Operacional tem duas funções importantes:

- Definir e explicar os termos, metas, conceitos e atividades mencionados na Estratégia Global para Hanseníase; e
- Dar orientações sobre como implementar a Estratégia Global para Hanseníase no contexto de um programa nacional.

O manual também indica o alcance das intervenções globais e regionais.

Devido ao seu alcance global, o Manual Operacional consiste num documento genérico de orientação e não necessariamente apresenta conselhos e orientações personalizados para cada país sobre todos os aspectos da eliminação da hanseníase. Porém, a intenção é que os gestores de programas nacionais possam adaptar as ações sugeridas às realidades de seus países.

1.2 Público-alvo

O público-alvo deste documento são os gestores dos serviços de saúde aos níveis nacional e intermediário responsáveis por atividades de eliminação da hanseníase em seus países ou áreas, que ficarão encarregados de implementar a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020. O Manual Operacional também será útil para os funcionários e peritos em saúde pública que prestam assistência técnica ou que estão envolvidos no monitoramento e na avaliação dos programas, que poderão entender melhor a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 e oferecer um apoio mais eficaz aos países na sua implementação. O Manual Operacional também está destinado aos monitores nacionais e externos e aos supervisores dos serviços de hanseníase.

1.3 Implementação em diferentes sistemas de saúde e contextos epidemiológicos

Para cada pilar da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020, serão dadas orientações sobre como implementar as principais áreas de intervenção segundo as prioridades locais. As abordagens de implementação usadas em cada país podem variar. Serão apresentados exemplos de boas práticas, apenas como sugestões, uma vez que cada país terá que basear as suas ações na disponibilidade de recursos locais e na situação vigente.

Em estratégias anteriores, os países foram classificados com base na carga absoluta da doença (número absoluto de novos casos) em apenas três grupos: grupo A (>10.000 casos), Grupo B (1.000 a 10.000 casos) e grupo C (<1.000 casos). Com a nova ênfase na redução da



transmissão, e tendo em conta a ampla variedade epidemiológica dentro dos países de carga mais alta, sentiu-se a necessidade de considerar também outros critérios na classificação dos países. Dessa forma, foram usados os seguintes indicadores para classificar os países em escala mundial: prevalência, detecção de casos, taxa de detecção de casos, porcentagem de crianças entre os casos recém-diagnosticados (como substituto para a transmissão em curso), porcentagem de incapacidades de grau 2 (IG2) entre os casos recém-diagnosticados (como substituto para a detecção tardia de casos e, portanto, para a transmissão em curso) e taxa de IG2 por milhão de casos. Assim, foi determinada uma pontuação composta da seguinte maneira: para cada coindicador, cada país recebeu uma pontuação de 0 a 5, e cada coindicador foi ponderado na pontuação final. Foram usados os últimos dados disponíveis (2014 para a maioria dos países). A seguir, os países foram classificados segundo a pontuação composta. Com base neste método, considera-se que os 22 países mostrados na Tabela 1 (em ordem alfabética) têm a maior carga absoluta ou relativa de hanseníase e, portanto, são os mais priorizados.

As regiões da OMS podem identificar outros países a ser priorizados na sua região, a fim de assegurar o apoio adequado. Para isto, podem ser usados outros parâmetros epidemiológicos e socioeconômicos relevantes para a Região.

Cada país precisará fazer avaliações epidemiológicas, pois a hanseníase tende a ser mais endêmica em regiões geográficas específicas. Além disso, os programas poderão observar a alta proporção de casos com IG2 em áreas nas quais o sistema de saúde é deficiente e o acesso aos serviços é limitado. Certos aspectos, como a qualidade do cuidado de saúde — avaliada, por exemplo, segundo a taxa de conclusão dos tratamentos —, também poderão ser considerados para priorizar e direcionar as atividades a áreas/regiões/municípios/regiões submunicipais

Tabela 1 : Lista global de 22 países com alta carga de hanseníase

Angola	Kiribati
Bangladesh	Madagascar
Brasil	Moçambique
Comores	Mianmar
Costa do Marfim	Nepal
República Democrática do Congo	Nigéria
Egito	Filipinas
Etiópia	Sri Lanka
Estados Federados da Micronésia	Sudão
Índia	Sudão Meridional
Indonésia	República Unida da Tanzânia

Algumas das principais áreas de intervenção terão mais ou menos relevância segundo o contexto epidemiológico, o que será especificado na seção correspondente destas diretrizes. Por exemplo, em áreas onde o número de pessoas com incapacidades relacionadas à hanseníase seja grande, será preciso oferecer mais serviços para o tratamento das incapacidades. A análise das regiões de difícil acesso e/ou a identificação de grupos vulneráveis, como os migrantes, irá orientar o planejamento nacional, uma vez que dificuldades culturais e geográficas podem exigir abordagens específicas, como campanhas de rastreamento ativo para assegurar que os pacientes com hanseníase sejam detectados e tratados.

Esta análise inicial, em que os dados epidemiológicos são comparados aos serviços disponíveis, servirá como base para que os gestores de cada país, estado ou região decidam quais ações são mais relevantes dentre as enumeradas nos três pilares da estratégia. É desejável que os parceiros e interessados diretos apoiem os países na realização deste exercício, como um primeiro passo na preparação dos planos operacionais nacionais e na busca de apoio financeiro.



As ações destinadas a provocar um impacto global ou sobre regiões inteiras são propostas como “ações globais e regionais” nas próximas seções deste manual. Todas as outras ações propostas têm por objetivo ser implementadas ao nível nacional ou subnacional, com base em considerações epidemiológicas e relacionadas ao sistema de saúde.

1.4 O que significa “reduzir a carga da hanseníase”?

O objetivo da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 é reduzir a carga da hanseníase até 2020. Porém, a “carga da hanseníase” pode ser vista desde pelo menos duas perspectivas.

Em primeiro lugar, o indicador epidemiológico mais relevante para a carga da hanseníase é o número de novos casos detectados, definido como o número de pessoas diagnosticadas com hanseníase durante um dado período, geralmente um ano, em uma população específica. Como a incidência da hanseníase é difícil de medir, a taxa de detecção de novos casos é usada como um indicador substituto para a taxa de incidência.

A taxa global de detecção de casos, definida como a taxa de casos notificados por 100.000 habitantes, parece estar caindo lentamente. Em muitas áreas continua estática, e em alguns lugares parece até aumentar. As mudanças na taxa de detecção acontecem lentamente, ao longo de décadas, devido ao longo período de incubação da doença. Estão relacionadas a fatores como a cobertura da imunização com a vacina BCG, o desenvolvimento socioeconômico e boas práticas nos programas para hanseníase, especialmente o diagnóstico precoce. Continuarão surgindo novos casos por muitos anos, entre o conjunto de pessoas já infectadas que estão no período de incubação. Portanto, será preciso manter os serviços de diagnóstico e tratamento, bem como de prevenção e tratamento de incapacidades.

A carga também pode ser medida como a prevalência da doença, definida como o número

de pessoas em tratamento num determinado momento (prevalência pontual). A prevalência registrada é muito afetada pelo número de novos casos diagnosticados e tratados, assim como pela duração do tratamento.

Em segundo lugar, a carga pode ser considerada do ponto de vista das pessoas afetadas pela hanseníase, principalmente aquelas afetadas pelas incapacidades, que podem sofrer os problemas provocados pela rejeição social. A hanseníase pode provocar incapacidades nas mãos, pés e olhos, podendo inclusive levar à cegueira. Calcula-se que mais de 3 milhões de pessoas estejam vivendo com incapacidades decorrentes da hanseníase. Grande parte dessas incapacidades poderia ter sido prevenida. A Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 insta a um maior esforço para enfrentar esta “carga”, reduzindo o número de novos casos que se apresentam com incapacidades por meio da detecção precoce e de um melhor tratamento das complicações agudas e crônicas decorrentes da hanseníase, promovendo atividades de apoio ao autocuidado, reabilitação e cirurgias reconstrutivas.

Juntamente com as consequências físicas, a hanseníase tende a gerar um enorme sofrimento psicológico e social, que também é uma “carga”, muitas vezes resultante do estigma e da discriminação. Este Manual Operacional defende uma abordagem holística centrada na pessoa, que leva em consideração o sofrimento social e psicológico de cada pessoa afetada e indica exemplos de atividades que podem ser implementadas para enfrentar o estigma e a discriminação onde quer que estejam presentes.

1.5 Serviços de hanseníase de qualidade

A Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 enfatiza a qualidade dos serviços de hanseníase como um componente essencial e integral de um programa de saúde eficaz. A qualidade depende do treinamento apropriado dos profissionais em cada nível, da supervisão técnica regular e



dos conhecimentos/capacidade instalada para notificar e monitorar os indicadores-chave. A busca da qualidade pressupõe a disposição dos profissionais para fazer mudanças destinadas a melhorar as suas habilidades e o funcionamento dos serviços de saúde nos quais trabalham.

Os serviços de hanseníase de qualidade apresentam as seguintes características:

- São **acessíveis** a todas as pessoas que precisem de diagnóstico e tratamento, sem barreiras geográficas, econômicas ou de gênero.
- **Identificam e tratam rapidamente as reações e outras complicações.**
- São **centrados** nos pacientes e respeitam os seus direitos, incluindo os direitos ao tratamento precoce e apropriado e à privacidade e confidencialidade. O sistema precisa ser flexível às necessidades dos pacientes e capaz de oferecer “PQT acompanhada” (PQT-A), quando indicado, para facilitar a adesão.
- **Visam empoderar os pacientes e suas famílias** através da difusão apropriada de informações sobre a doença e suas consequências, o papel do paciente em seus cuidados e a prestação de serviços, incluindo a reabilitação.
- **Asseguram a provisão de informações** sobre a doença aos pacientes e suas famílias e lhes apresentam diversas opções terapêuticas, informando-os sobre as possíveis reações e os serviços de reabilitação e enfatizando a necessidade de exame dos contatos.
- **Abordam todos os aspectos da gestão de casos**, baseados em evidências científicas sólidas:
 - O **diagnóstico** é rápido e preciso, com orientações de apoio;
 - O **tratamento** com PQT é oferecido rapidamente, sem custos, e é fácil de usar;
 - As intervenções para a **prevenção de incapacidades** são oferecidas rapidamente e de forma apropriada;
 - Os serviços para as complicações e a **reabilitação**, incluindo a cirurgia reconstrutiva, são oferecidos de acordo com as necessidades;
 - Os pacientes e suas famílias têm acesso facilitado a **apoio psicológico e socioeconômico**, para assegurar a regularidade do tratamento e a cura e para facilitar inclusão social.
- Consideram os **pacientes**, os **pacientes curados e suas famílias como recursos** para o sistema de saúde.
- A atitude dos profissionais da saúde em relação aos portadores de sinais e sintomas da hanseníase, ou às pessoas diagnosticada com a doença, não envolve **estigmas**.

1.6 Considerações sobre o sistema de saúde

O controle eficaz da hanseníase requer uma abordagem integrada que ofereça maior equidade e acessibilidade, melhor relação custo-eficácia e sustentabilidade a longo prazo. Isto implica que as atividades para eliminação da hanseníase devem ser executadas pelos serviços de saúde gerais, incluindo unidades de referência integradas. A integração não só melhora o acesso ao tratamento, como também reduz o estigma e a discriminação enfrentados por pessoas afetadas pela hanseníase.

Ao serem definidas as necessidades dos programas contra hanseníase, o contexto da sua integração não deve ser esquecido. Integração significa que a gestão diária dos pacientes, bem como o registro e a notificação, se tornam responsabilidades dos profissionais da saúde gerais. Porém, num sistema integrado, é preciso assegurar a prestação de serviços especializados.



Deve haver um sistema para o encaminhamento dos casos difíceis ou complicados a hospitais ou especialistas (por exemplo, médicos generalistas com algum treinamento adicional em hanseníase, dermatologistas ou cirurgiões) e para o encaminhamento pelos especialistas de volta aos serviços de saúde dos serviços periféricos para a continuação do tratamento. Os serviços de referência especializados para a hanseníase fazem parte dos serviços de saúde gerais, da mesma forma que um cirurgião de um hospital regional faz parte dos serviços de saúde gerais.

Dependendo das condições locais (por exemplo, a disponibilidade e o nível de treinamento das diversas categorias de profissionais da saúde e a carga da doença), cada país ou região deverá decidir em qual nível do sistema de saúde será preciso disponibilizar serviços especializados. Nos locais onde a hanseníase seja endêmica, os profissionais da saúde gerais dos serviços periféricos devem ser capazes de diagnosticar e tratar os casos de hanseníase sem complicações, que representam a maioria dos casos, e saber onde se encontram os serviços de saúde especializados. Também devem desenvolver vínculos com organizações não governamentais (ONGs) e outros parceiros (por exemplo, movimentos sociais, representantes dos pacientes, outros setores do governo tais como os serviços de educação, sociedades de médicos especialistas, líderes religiosos) para executar as intervenções médicas e/ou socioeconômicas.

Todos os profissionais da saúde dos serviços periféricos devem conhecer as clínicas e os profissionais da saúde aos quais encaminharão os seus pacientes, podendo assim aconselhá-los adequadamente para minimizar as suas dificuldades. Deve haver um diretório de unidades e serviços especializados. Os profissionais da saúde de todos os níveis devem ter a possibilidade de obter conselhos especializados por meio da telemedicina ou de um centro de excelência para assegurar que os pacientes recebam os cuidados necessários. É preciso manter uma boa comunicação entre os profissionais da saúde dos serviços periféricos e os dos centros de referência, para que possam

discutir a evolução dos pacientes e como uma oportunidade de treinamento adicional. O uso de telefones celulares e mensagens de texto pode tornar este processo mais fácil e rápido.

Alguns dos eventos mais urgentes, que exigem o encaminhamento imediato, são as reações graves, das quais as mais comuns são citadas a seguir:

- Reações reversas graves, principalmente se ocorrerem sobre um grande tronco nervoso;
- Neurite, incluindo a neurite silenciosa;
- Eritema nodoso hansênico (ENH);
- Infecção grave da mão ou do pé (geralmente relacionada a uma úlcera com secreção fétida); a região estará quente, vermelha, inchada e dolorosa;
- Envolvimento ocular na hanseníase. Quatro problemas específicos, que precisam de encaminhamento urgente, são (1) a perda recente da acuidade visual, (2) vermelhidão dolorosa no olho, (3) incapacidade recente de fechar o olho (lagofthalmia) e (4) reação em uma lesão cutânea na face.

Outros casos que podem exigir o encaminhamento urgente são pacientes com reações adversas graves aos medicamentos ou com úlceras/queimaduras com secreção. Às vezes, o profissional da saúde de um serviço periférico pode ter que encaminhar pacientes para confirmar um diagnóstico incerto. Este também é considerado um encaminhamento urgente, uma vez que o tratamento da hanseníase deve ser iniciado o antes possível para deter a transmissão e evitar complicações. Nos locais onde a hanseníase é relativamente mais incomum, a capacidade de suspeitar da doença e encaminhar o paciente a uma unidade de referência é a competência mais importante para os profissionais da saúde gerais dos serviços periféricos. A confirmação do diagnóstico pode ser feita pelos centros especializados de referência, que também devem ter medicamentos disponíveis para iniciar o tratamento e a capacidade de realizar o acompanhamento inicial. É preciso ter cuidado



para realizar o encaminhamento adequado nos dois sentidos, para não perder o rastro dos casos de hanseníase confirmados e suspeitos.

A continuação do tratamento pode ser delegada ao serviço de saúde periférico que atende a comunidade no qual o paciente reside, depois de serem fornecidas orientações adequadas pelo centro de referência sobre os possíveis efeitos colaterais, a fim de assegurar a identificação precoce de reações. Os centros de referência tratarão as complicações difíceis da hanseníase. A prestação de serviços cirúrgicos de reabilitação será ainda mais centralizada. Alguns serviços de referência também podem ser prestados através de unidades móveis.

Existem diversas organizações comunitárias, ONGs e instituições privadas que prestam uma série de serviços de hanseníase perto da comunidade. A formação de redes com estas instituições, juntamente com centros de referência, faculdades de medicina e dermatologistas, é fundamental para assegurar a atenção integral adaptada ao paciente. Tais institutos não governamentais podem ser centros focais altamente eficazes para a prestação de serviços e intervenções básicos e especializados. Suas atividades podem estar bem coordenadas dentro dos programas nacionais, o que permite economizar recursos ao mesmo tempo em que é assegurada a prestação de serviços.

É importante estabelecer vínculos com outros setores públicos e privados, e também dentro da comunidade, inclusive com organizações e grupos de autoajuda para pessoas afetadas pela hanseníase, a fim de facilitar o acesso aos

cuidados de saúde e assegurar a existência de serviços de hanseníase de alta qualidade. Nos países em que a carga da doença é relativamente alta, ligas nacionais de grupos de interesse que contribuam para os serviços de hanseníase podem ajudar a arrecadar fundos, promover a conscientização e criar uma demanda por serviços de qualidade.

Em alguns países, ainda existe uma estrutura “vertical” para gerir os programas de combate à hanseníase, sejam eles programas específicos ou vinculados à tuberculose ou às Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs). Em geral, estes programas têm pontos focais administrativos nos diversos níveis dos serviços de saúde, enquanto que a porta de entrada para os serviços de saúde continua a ser a rede de atenção primária que presta serviços integrados para doenças transmissíveis e não transmissíveis. Neste contexto, a coordenação entre os níveis de atenção deve assegurar a gestão apropriada da PQT e de medicamentos auxiliares para tratar as reações, oferecer cursos de reforço e supervisão para apoiar os trabalhadores que atuam em campo, melhorar a qualidade dos serviços de encaminhamento e monitorar a disponibilidade de dados de qualidade para avaliar o progresso da implementação dos programas. Nas áreas onde tais recursos não estejam disponíveis, é preciso responsabilizar ao menos uma unidade de nível central pelo controle da hanseníase, que se encarregará de assegurar a capacidade de detectar, tratar e notificar a hanseníase com precisão em pelo menos um centro no país, facilitando o acesso aos cuidados de saúde para todos os casos.



Em última análise, a responsabilidade pelo controle e a eliminação da hanseníase recai sobre as autoridades nacionais de cada país. Os parceiros e outros interessados diretos podem desempenhar um papel de apoio para manter e melhorar o compromisso político. Depois da declaração para a eliminação da hanseníase, quase todos os países têm sofrido restrições de recursos para realizar as atividades ligadas à doença. A falta de financiamento também pode ter contribuído para a detecção tardia, resultando no aumento da taxa global de pacientes que já apresentam incapacidades no momento do diagnóstico. Uma das razões para o atraso é a perda de conhecimentos especializados, mas também a falta de envolvimento estruturado do setor privado, incluindo setores privados com fins lucrativos e informais que são muito importantes na Ásia e na África.

A Declaração de Bangkok, assinada em 2013 pelos ministros da saúde dos países que apresentam a maior carga de hanseníase, com o apoio da Nippon Foundation (TNF), conseguiu, em certa medida, renovar a atenção dedicada ao tema. Num contexto em que a hanseníase está se tornando uma doença rara (especialmente em comparação com décadas anteriores), e considerando-se as prioridades concorrentes ligadas a outros programas para doenças transmissíveis e não transmissíveis, o combate à hanseníase torna-se cada vez mais difícil.

Também existem oportunidades para renovar as ações de eliminação da hanseníase, como a possibilidade de trabalhar de forma eficaz ao abrigo dos programas para DTNs e/ou pela prestação de serviços integrados com programas que contem com melhor financiamento (como os programas para a tuberculose [TB]). O trabalho em parcerias que transcendam as parcerias tradicionais para a hanseníase também pode trazer novas oportunidades, por meio de organizações

envolvidas no cuidado das incapacidades e no desenvolvimento social. Mesmo dentro das parcerias tradicionais para a hanseníase (incluindo ONGs e instituições de pesquisa ligadas à doença), a coordenação ainda pode ser melhorada para evitar a duplicação de esforços e para prestar serviços mais eficazes. Os fundos para a coordenação e as parcerias são escassos, e no mundo moderno existe uma necessidade crescente de competências específicas para o desenvolvimento de ferramentas e plataformas online voltadas à coordenação. Este pilar da estratégia se concentra no compromisso político, inclusive para sustentar os esforços nos planos nacionais, considerando-se a importância da cobertura universal de saúde, a participação do setor privado e a promoção de parcerias mais amplas, especialmente para a pesquisa e o monitoramento e avaliação (M&A). A vigilância e a supervisão devem ser sustentadas, inclusive nas regiões com muito poucos casos (por exemplo, nas regiões do Mediterrâneo Oriental e da Europa) e em todos os países que notifiquem muito poucos casos. Recursos adequados e uma forte vontade política, juntamente com parcerias e uma melhor coordenação nas áreas principais (incluindo a pesquisa), são a base para efetivar as atividades eficazes enumeradas nos pilares dois e três da estratégia. Por este motivo, este primeiro pilar é um pilar transversal. É por isso que corresponde ao quadro da bicicleta no logotipo da estratégia.

2.1 Compromisso político e recursos adequados

Os ministérios da saúde devem continuar a liderar a resposta à hanseníase ao nível nacional, conforme elaborado num plano nacional para hanseníase ou como parte de um plano mais amplo para DTNs ou TB/hanseníase,



dependendo da estrutura do programa nacional para hanseníase. Sob a condução do governo, é preciso empregar mais abordagens regulatórias para apoiar os esforços de eliminação, incluindo a notificação compulsória da doença, ao mesmo tempo em que é assegurada a privacidade dos dados de pacientes individuais. Também são necessárias políticas fortes e harmonizadas para os medicamentos e os padrões dos cuidados de saúde, incluindo abordagens público-privadas.

A expansão e sustentação das intervenções para detecção, tratamento e prevenção requerem um compromisso político de alto nível mediante o bom planejamento e a provisão de recursos financeiros e humanos adequados. Um Plano Nacional, inserido ou vinculado a um plano nacional para o setor da saúde, é um instrumento fundamental para a boa gestão dos programas. É crucial que os interessados diretos e parceiros se ocupem plenamente da formulação de tal plano, que as iniciativas nacionais sejam apoiadas e que toda a assistência esteja em harmonia com os objetivos e metas globais e nacionais.

A Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 inclui um apelo em favor de ações que transcendam o setor da saúde, incluindo a pesquisa, a inovação e a operacionalização de novas intervenções. Essas mudanças só serão possíveis se houver financiamento adequado. Portanto, é preciso calcular o custo dos planos nacionais e identificar as fontes de receitas e as deficiências do orçamento. O cálculo dos custos facilitará a mobilização de recursos a partir de fontes internacionais e nacionais, incluindo o setor privado.

O envolvimento de pacientes, famílias e comunidades no planejamento dos programas e na prestação de serviços não só aumentará a conscientização entre a comunidade, como também promoverá um ambiente propício para os pacientes e famílias, podendo levar a uma forte resposta apoiada pela comunidade.

A análise epidemiológica aprofundada, o monitoramento e a avaliação de campo ao nível interno, a revisão externa dos programas e as consultas com interessados diretos ajudaram significativamente os países a avaliar a situação epidemiológica e programática, identificar lacunas, definir novas metas e objetivos e estabelecer direções e intervenções estratégicas.

Num contexto no qual o investimento doméstico em hanseníase está diminuindo, podem ser usadas abordagens inovadoras de vinculação com outros programas e utilização de seus fundos e/ou a vinculação com parceiros externos para promover a implementação mais eficaz dos planos de ação. Isto já acontece em vários países, mas requer uma abordagem mais estruturada através do desenvolvimento de planos estratégicos e operacionais com o apoio de interessados diretos novos e antigos, a fim de prestar serviços de qualidade e melhorar os sistemas nacionais/locais de saúde de forma global.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Examinar e atualizar os planos nacionais para hanseníase através de: (a) sólidas análises epidemiológicas externas; (b) utilização ideal do M&A regulares internos; (c) mais consultas aos interessados diretos, incluindo as principais comunidades afetadas; (d) fortalecimento do monitoramento rotineiro e dos sistemas de informação.
- (2) Procurar aumentar ao máximo a eficiência através de: (a) alinhamento do planejamento com a estrutura geral do setor de saúde; (b) colaboração entre os programas de saúde pública para promover o planejamento conjunto e partilhar políticas e estratégias programáticas; (c) melhor coordenação da assistência técnica externa



- (3) Obter fundos adequados por meio da captação de recursos de diversas fontes internacionais e nacionais, utilizando um plano nacional abrangente e bem orçado.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Assegurar que a hanseníase esteja incluída nos planos nacionais de doenças transmissíveis/DTNs e que as atividades se baseiem em: (a) sólidas análises

epidemiológicas com ênfase nos grupos de alto risco; (b) colaboração entre os programas de saúde pública, envolvendo os serviços sociais para promover o planejamento conjunto e partilhar políticas e estratégias programáticas; (c) coordenação com instituições nacionais ou outras que ofereçam assistência técnica aos níveis nacional e/ou regional para assegurar a continuidade dos serviços de atenção/encaminhamento.

Na **Libéria**, o Ministério da Saúde tem desenvolvido, desde junho de 2016, com o apoio técnico da campanha Effect: Hope e outros, bem como como interessados diretos não governamentais do país, seu primeiro plano nacional estratégico para a gestão integrada de casos de DTNs, com foco em úlcera de Buruli, hanseníase, boubá e complicações da filariose linfática. A inclusão de uma estratégia centrada na integração com os programas de combate a DTNs contribuirá para a retenção de profissionais com experiência na área, promovendo um maior compromisso que o que seria conseguido por cada programa individualmente. Isto resultará numa melhor inclusão em todos os níveis dos serviços (primário, secundário e terciário).

No **Afganistão** a carga da doença é baixa; em 2015, só foram detectados 42 novos casos de hanseníase. Como os casos são esporádicos, as atividades de planejamento e busca de casos se baseiam em parcerias estabelecidas com outros programas de saúde pública, com o objetivo de fortalecer a “rede de hanseníase”, que inclui todos os profissionais da saúde que sejam capazes de suspeitar, diagnosticar e tratar ou encaminhar os casos de hanseníase. Desta forma, a eficiência do programa continua alta, pois só são mantidas abertas algumas poucas clínicas especializadas em hanseníase, mas o acesso a elas é ampliado. Em 2009, foi iniciada uma colaboração com o programa contra a tuberculose através da extensa capacitação dos profissionais que lidam com TB, contando com uma ampla rede de mais de 1400 centros de atenção à TB em todo o país. Cursos de aperfeiçoamento e atividades de capacitação são realizados regularmente, voltados não só a dermatologistas, como também a médicos, enfermeiros, funcionários do programa de leishmaniose e outros profissionais da saúde, com foco nas regiões onde é notificada a maioria dos casos de hanseníase. Como resultado, nos últimos 6 anos o programa de combate à hanseníase observou uma redução consistente nos casos pediátricos e uma diminuição na proporção de novos casos com IG2. Nas áreas mais afetadas, as atividades de busca ativa de casos também estão inseridas em outros serviços de saúde pública, permitindo assim a detecção de casos ocultos de hanseníase nas etapas iniciais da doença.



2.2 Contribuição para a Cobertura Universal de Saúde com ênfase especial em crianças, mulheres e populações subatendidas

O objetivo da cobertura universal de saúde é assegurar que todas as pessoas tenham acesso aos serviços de saúde de que necessitam sem sofrer dificuldades financeiras. Isto requer um sistema de saúde forte, eficiente e bem administrado, que conte com um sistema para o financiamento dos serviços de saúde, acesso a medicamentos e tecnologias essenciais e um contingente adequado de profissionais da saúde motivados e bem treinados. A cobertura universal se baseia firmemente na Constituição da OMS de 1948, que declara que a saúde é um direito humano fundamental, e na agenda Saúde para Todos, estabelecida pela Declaração de Alma-Ata de 1978. A equidade é fundamental para assegurar a cobertura universal de saúde; por isto, os países precisam rastrear o progresso não só na população nacional como um todo, mas também dentro de diferentes subgrupos (por exemplo, por nível de renda, gênero, idade, lugar de residência, estado migrante e origem étnica). A cobertura universal de saúde só pode ser alcançada através de financiamento adequado, justo e sustentável para serviços de saúde de qualidade, promovendo uma cobertura progressiva e equitativa da população. O impulso global em direção à cobertura universal de saúde gera grandes oportunidades para o controle da hanseníase e a redução da transmissão, pois prevê que todas as pessoas tenham acesso a serviços de saúde de qualidade, sem nenhum obstáculo, considerando que os pacientes com hanseníase muitas vezes pertencem a grupos vulneráveis/marginalizados e/ou a populações subatendidas.

As populações subatendidas são grupos de pessoas que vivem em zonas geográficas específicas (florestas, margens de rios, desertos, montanhas), que têm características especiais que fazem com que lhes sejam negadas oportunidades de acesso (por exemplo, populações nômades,

tribais, imigrantes, pessoas deslocadas internamente devido a guerras, distúrbios civis, convulsões sociais, crises econômicas ou climáticas), que vivem em estabelecimentos especiais (por exemplo, prisões), ou populações marginalizadas dentro de grandes áreas urbanas (por exemplo, residentes de favelas). Estes grupos podem enfrentar dificuldades no acesso a cuidados de saúde adequados devido à má infraestrutura sanitária, à falta de informações ou à discriminação que sofrem por sua situação social, política, cultural e econômica, ou ainda pela ausência de uma infraestrutura de transporte adequada.

Outros grupos que podem ter acesso restrito aos cuidados de saúde são mulheres e crianças, principalmente em áreas onde o estigma e a discriminação associados à hanseníase são altos. Com a ênfase que a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 dedica às crianças, tornou-se ainda mais importante coletar dados e informações detalhados sobre os casos pediátricos. A estratégia também requer a coleta de indicadores desagregados por sexo para permitir a análise do acesso pelas mulheres e da qualidade do atendimento que lhes é prestado.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Analisar a atual estrutura e os sistemas nacionais de controle da hanseníase em termos das funções de controle, prestadores de serviços, fluxos de financiamento e mecanismos de pagamento para identificar as opções políticas para o financiamento sustentável do controle e o tratamento da hanseníase.
- (2) Identificar as funções essenciais para o controle da hanseníase que devem ser retidas no setor público como funções “não negociáveis”, a fim de assegurar o controle da hanseníase como um bem público para a saúde.
- (3) Identificar metodologias apropriadas ao nível nacional e medir periodicamente



os custos financeiros para os pacientes decorrentes da hanseníase, assegurando que o tratamento seja oferecido gratuitamente a todos os pacientes.

- (4) Modificar o sistema de informação em saúde para captar informações sobre grupos vulneráveis e obter dados desagregados por idade e sexo.
- (5) Coordenar com programas que trabalhem para prestar cuidados de saúde a tais grupos, garantindo o acesso ao diagnóstico, tratamento e prevenção/gestão das incapacidades.
- (6) Envolver os líderes comunitários e pessoas afetadas pela hanseníase que pertençam a grupos vulneráveis no planejamento e na tomada de decisões.
- (7) Introduzir horários convenientes para aumentar o acesso aos serviços, considerando a cultura local, utilizar intérpretes e tradutores e, quando possível, promover o

recrutamento de funcionários da região para garantir o acesso aos grupos vulneráveis.

- (8) Assegurar o fornecimento adequado de PQT e medicamentos e materiais auxiliares.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Avaliar se os poucos casos notificados de hanseníase ocorrem em grupos vulneráveis.
- (2) Conceber os projetos de modo a direcionar o rastreamento ativo da hanseníase para os grupos/populações de alto risco e a implementar medidas preventivas.
- (3) Coordenar com programas/instituições que trabalhem para prestar cuidados de saúde a esses grupos, a fim de garantir o acesso ao diagnóstico, tratamento e prevenção/gestão das incapacidades.
- (4) Assegurar o fornecimento adequado de PQT e medicamentos e materiais de apoio.

A Somália tem sido afetada por conflitos por mais de 20 anos, resultando em acesso limitado a algumas regiões e em importantes deslocamentos e relocações da população dentro das fronteiras do país, particularmente nas regiões sul e central; a maior parte dos casos de hanseníase se concentra nas regiões de Banadir e da grande Mogadishu.

Em 2015, apesar de grandes limitações financeiras e com o apoio da OMS, o programa de combate a DTNs do Ministério da Saúde intensificou suas ações para assegurar a retomada das atividades de eliminação da hanseníase em oito regiões prioritárias no sul e no centro do país, que recentemente voltaram a estar acessíveis. Isto foi feito pelo fortalecimento da rede de hanseníase através de cursos de aperfeiçoamento para enfermeiros e trabalhadores da saúde das comunidades locais. O objetivo foi assegurar que eles sejam capazes de suspeitar, diagnosticar e tratar a hanseníase, dar orientações aos pacientes, compilar a notificação de casos e sensibilizar as comunidades, incluindo grupos subatendidos, como as populações nômades. No trabalho junto a essas comunidades, o combate ao estigma é crucial para evitar a exclusão social de casos antigos e incentivar os novos casos a se apresentarem voluntariamente para avaliação nos serviços de saúde (autonotificação).

Além disso, tem sido dada atenção a pessoas deslocadas internamente (PDIs), por meio de atividades de conscientização das comunidades e de rastreamento e orientação dermatológica gratuitos (“acampamentos da pele”) em 17 campos de PDIs situados em torno de Mogadishu e em outros lugares. A ampliação das avaliações de saúde nas comunidades a todos os tipos de afecções da pele oferece um melhor serviço à população e também reduz o impacto emocional da hanseníase, facilitando assim a autonotificação.

Graças a esses esforços renovados, foram detectados 107 novos casos de hanseníase na Somália em 2015, contra apenas 14 em 2014.



2.3 Parcerias e colaboração intersetorial

As parcerias sempre desempenharam um papel importante no controle da hanseníase. A Organização Mundial da Saúde (OMS) e ONGs internacionais e nacionais, como a TNF e a Sasakawa Memorial Health Foundation (SMHF), desempenham importantes funções de apoio em parceria com os governos nacionais. Entre as ONGs atualmente envolvidas, os membros da Federação Internacional de Associações Contra Hanseníase (ILEP) desempenham um papel de destaque, enquanto outras instituições, como a Fundação Novartis para o Desenvolvimento Sustentável e outras as ONGs não associadas à ILEP (como ANESVAD, Effect:Hope e Pacific Leprosy Foundation) também prestam apoio em diversas regiões do mundo. A Novartis tem doado medicamentos gratuitamente e comprometeu-se a fazê-lo até pelo menos 2020.

Uma parceria pode ser definida como uma 'relação interinstitucional envolvendo atividades destinadas a atingir objetivos comuns com base em relações de trabalho próximas'. Existem outras definições de parceria, mas elas geralmente incluem estes temas comuns: um compromisso com objetivos comuns; reciprocidade, igualdade e diálogo aberto; um senso de confiança e respeito entre os parceiros; e obrigações e responsabilidades recíprocas. Uma parceria não significa que os parceiros devem concordar em todos os aspectos, mas implica que ambos os lados estão dispostos a ceder em suas posições para alcançar o consenso. Em consequência, as parcerias são mais eficazes quando os objetivos são claramente expressos e combinados por todos os parceiros, a função de cada parceiro é bem reconhecida e as atividades e desafios são amplamente discutidos e negociados.

Em escala mundial, mas especialmente nas Regiões do Sudeste Asiático da OMS (que sofrem a maior parte da carga global da hanseníase), as pessoas cada vez mais buscam assistência de

saúde no setor privado. Há evidências de que, apesar da disponibilidade de tratamento gratuito dentro da rede de atenção primária à saúde, um número considerável de pacientes relata por primeira vez seus sinais e sintomas de hanseníase a prestadores privados ou a hospitais de nível terciário. Portanto, para alcançar os objetivos de detecção precoce da estratégia, é preciso avaliar o acesso dos pacientes aos cuidados de saúde e estabelecer alianças com o setor privado. Além disso, o diagnóstico da hanseníase e o tratamento das reações às vezes requerem consultas com especialistas; dessa forma, é preciso buscar a coordenação por meio de parcerias com centros especializados, sejam eles públicos ou privados, fora da rede de atenção primária do governo. Por último, é importante observar que as pessoas afetadas pela hanseníase com IG1 e IG2 muitas vezes precisam de métodos de proteção pelo resto da vida para evitar o avanço das incapacidades, além de cirurgia reconstrutiva. Para garantir o acesso a estes serviços, também é preciso explorar parcerias com serviços privados com ou sem fins lucrativos.

Além das parcerias para garantir o acesso aos serviços, é preciso desenvolver parcerias ao nível nacional com organizações que facilitem o acesso dos pacientes aos serviços sociais e de reabilitação nas comunidades. Também devem ser formadas coalizões nacionais para assegurar a coordenação, aumentar a conscientização e contribuir para as reivindicações por mais recursos para o controle da hanseníase, por si só ou em associação com outras coalizões nacionais mais amplas para DTNs, TB ou incapacidades. O governo, e particularmente o Ministério da Saúde (MS), deve apropriar-se do programa, coordenando também o apoio de doadores nacionais e internacionais ao país. A coordenação eficaz dos doadores é um requisito importante para a implementação consistente e uniforme das atividades dos programas em todo o país. Todos os parceiros devem saber como seus recursos são utilizados; portanto, devem ser envolvidos nos processos de planejamento



e de avaliação. É necessário que o MS e os seus parceiros, incluindo a OMS e os membros da ILEP, cheguem a um consenso sobre a implementação da Estratégia, o planejamento de longo prazo, os planos de ação e os orçamentos anuais. Para isto, é importante que o MS organize revisões conjuntas dos programas envolvendo todos os parceiros. Uma resposta robusta para a eliminação da hanseníase para estagnar os casos atuais exigirá o estabelecimento de parcerias duradouras nos setores da saúde e sociais e entre o setor da saúde e as comunidades.

Ações propostas aos níveis global e regional

- (1) Sustentar e reforçar as parcerias atuais para a hanseníase ao nível global, promovendo ações e criando mecanismos para melhorar a coordenação entre os parceiros, tais como plataformas e/ou alianças globais.
- (2) Estabelecer parcerias regionais com instituições regionais ou inter-regionais para prestar apoio a países onde a carga da doença é baixa, mas que ainda precisam gerir os casos (centros de treinamento regionais, serviços de atendimento remoto [helpdesks], instituições de pesquisa e laboratórios, núcleos regionais de reabilitação).
- (3) Gerar evidências sobre o envolvimento dos prestadores privados no tratamento da hanseníase e promover a pesquisa de implementação para incentivar a sua participação através de parcerias e da colaboração.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Estabelecer coalizões contra a hanseníase com todos os interessados diretos para aumentar a conscientização e melhorar a coordenação.
- (2) Envolver as organizações da sociedade civil, representantes comunitários, pacientes e famílias no planejamento, na prestação de serviços e no monitoramento, bem como atividades de informação e educação, apoio aos pacientes e suas famílias, pesquisa e promoção da causa.
- (3) Assegurar que as populações afetadas estejam adequadamente representadas nos organismos nacionais e regionais onde é discutida a resposta à doença.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Estabelecer laços formais com instituições nacionais e regionais que prestam atendimento de alta qualidade para a hanseníase, a fim de assegurar o diagnóstico e o acompanhamento dos pacientes durante e após o tratamento.
- (2) Incluir a hanseníase nas coalizões de saúde nacionais existentes para o controle de doenças transmissíveis ou de incapacidades/doenças não transmissíveis para aumentar a conscientização e assegurar algum financiamento para a coordenação, vigilância e atenção.

No **Nepal**, uma plataforma nacional para a hanseníase foi formada em 1990. É presidida pelo Diretor do Programa Nacional de Hanseníase com o objetivo de coordenar as atividades realizadas por diferentes interessados diretos e assegurar o alinhamento com as políticas e âmbitos de aplicação do programa nacional. O programa nacional requer reuniões regulares periódicas, que asseguram uma abordagem coordenada e mais eficaz na prestação de serviços da hanseníase



2.4 Ampliar a base de evidências através da pesquisa para embasar as políticas, estratégias e atividades

Considerando que o agente etiológico da hanseníase foi descoberto em 1873 pelo Dr Armauer Hansen (de onde deriva o nome da doença), muitas informações sobre a transmissão e patogênese da doença permanecem desconhecidas. Até o momento, não foi possível cultivar o organismo em laboratório.

As incapacidades, que muitas vezes marcam a vida dos pacientes apesar do tratamento médico, são consequências de mecanismos imunológicos que ainda são muito pouco compreendidos. Mesmo que o acesso ao tratamento com antibióticos tenha ampla cobertura e seja gratuito, o acesso ao tratamento das reações é parcial, e o efeito dos medicamentos não interrompe completamente a ocorrência de reações.

A implementação de medidas preventivas eficazes para a hanseníase ainda precisa de mais evidências, e a condução de estudos sobre os aspectos sociais da hanseníase ainda é limitada.

No entanto, para uma doença que precisa ser eliminada aos níveis nacional e subnacional e, em última análise, erradicada, é necessário um investimento muito maior nas seguintes áreas de pesquisa: (1) transmissão; (2) diagnóstico (da infecção e da doença); (3) identificação e tratamento das reações; (4) integração social; (5) prevenção; e (6) quimioterapias alternativas. Infelizmente, a pesquisa em saúde é frequentemente subfinanciada, o que gera gargalos significativos na ampliação das atividades de pesquisa em saúde no fortalecimento das capacidades. Todas as ações mencionadas, especialmente com um plano estratégico e abrangente de pesquisa, que inclua um mecanismo colaborativo eficaz, prioridades de pesquisa unificadas e um plano estratégico de capacitação, atrairiam financiamento de fontes nacionais e internacionais. Enquanto a alocação

de uma proporção apropriada do financiamento à pesquisa operacional continua a ser importante, o foco deve ser a captação de mais recursos para as atividades de pesquisa pelos governos ou parceiros.

Ao nível global, a hanseníase se beneficiou, no passado, de grandes estudos de pesquisa graças ao apoio do programa de Pesquisa em Doenças Tropicais (Tropical Diseases Research)¹/OMS. Porém, este apoio tornou-se insignificante em termos de financiamento nos últimos 10 anos. Por outro lado, a Iniciativa de Pesquisa em Hanseníase (Leprosy Research Initiative), lançada em 2013, já aportou US\$4 milhões. É necessário difundir os resultados destes estudos de forma ampla. Também é preciso gerar mais financiamento para a pesquisa biológica básica. Diferentes institutos realizam pesquisa sobre a hanseníase em diferentes partes do mundo, mas a coordenação com os programas nacionais ou entre eles é limitada. Portanto, existe a necessidade de uma plataforma global para definir prioridades e atuar como um local de reunião para cientistas interessados em realizar pesquisa nesta área.

A definição das prioridades de pesquisa nacionais é importante para alinhar os esforços de todos os parceiros, evitar redundâncias e captar recursos para a pesquisa. As prioridades de pesquisa nacionais devem ser desenvolvidas em colaboração com todos os parceiros na rede de pesquisa nacional, mantendo-se um equilíbrio apropriado entre os tipos e tópicos gerais de pesquisa. Elas devem ser atualizadas periodicamente como um documento vivo e utilizadas na atualização dos planos nacionais, regionais e globais de pesquisa.

Uma área de interesse na pesquisa é certamente a dos métodos preventivos, como a

¹ TDR: o Programa Especial de Pesquisa e Formação em Doenças Tropicais é um programa mundial de colaboração científica que procura facilitar, apoiar e influenciar os esforços de combate às doenças da pobreza. Fica sediado na OMS e é patrocinado pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef), o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o Banco Mundial e a OMS



profilaxia pós-exposição com rifampicina e/ou a vacina BCG. Enquanto a eficácia da administração de rifampicina aos contatos dos pacientes com hanseníase já está bem estabelecida, atualmente estão sendo realizados estudos de viabilidade e pesquisas de implementação envolvendo múltiplos países. Seus resultados talvez possam guiar os programas sobre a melhor forma de utilizar os métodos disponíveis e de monitorar o impacto dessas atividades.

Ações propostas aos níveis global e regional

- (1) Ampliar os recursos para a pesquisa utilizando fontes de financiamento diversificadas.
- (2) Coordenar a pesquisa da hanseníase através de uma plataforma global, que também possa ser usada como um fórum global para a difusão de informações.
- (3) Identificar os centros de pesquisa globais e regionais para assegurar que as prioridades de pesquisa sejam convertidas em estudos para melhorar o controle da doença.

- (4) Analisar os resultados e as contribuições da pesquisa realizada, com o objetivo de incorporar novas tecnologias e estratégias nos serviços, quando apropriado.

Ações propostas em todos os ambientes

- (1) Estabelecer as prioridades de pesquisa nacionais (uma agenda de pesquisa nacional).
- (2) Planejar e executar atividades estratégicas de capacitação para ampliar os recursos humanos para a pesquisa de saúde ligada à hanseníase.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Estabelecer vínculos com centros regionais e globais para assegurar a realização de estudos regionais.
- (2) Facilitar a disponibilidade de acesso às últimas evidências internacionais sobre a hanseníase.

A **Iniciativa de Pesquisa em Hanseníase** (Leprosy Research Initiative, LRI) foi lançada no Congresso Internacional de Hanseníase em 2013 para promover, financiar e facilitar a pesquisa de alta qualidade sobre a doença, fortalecer a capacidade de pesquisa em países endêmicos e facilitar a conversão dos resultados da pesquisa em políticas e práticas. A LRI tem cinco prioridades de investigação: detecção precoce da hanseníase; prevenção, detecção precoce e tratamento eficaz do comprometimento da função neural e reações; inclusão social das pessoas afetadas pela hanseníase; atividades para a prevenção de incapacidades e sua integração em programas nacionais, além de programas integrados para os cuidados com feridas e membros; e métodos e instrumentos para interromper a transmissão e a incidência da hanseníase, inclusive aumentando a cobertura da gestão dos contatos e da quimioprofilaxia eficaz. Mais de 20 projetos já foram patrocinados, com valores que somam cerca de €5 milhões. O website da LRI tem mais informações: <http://www.leprosyresearch.org/>



2.5 Vigilância, sistemas de informação em saúde e monitoramento de programas

A boa vigilância depende de dados de boa qualidade — daí o foco dado na Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 ao fortalecimento dos sistemas de informação em saúde. O sistema de informação usado permitirá a análise dos dados por zonas geográficas e grupos vulneráveis. Isto é fundamental para avaliar a epidemiologia da doença e para planejar atividades voltadas a diferentes áreas/ambientes.

Um sistema de informação em saúde ideal deverá basear-se nos casos e permitir a notificação por todos os prestadores de serviço, incluindo os prestadores privados envolvidos nos programas contra hanseníase, e deverá apresentar dados desagregados por área geográfica, sexo, idade, país de origem e residência num ambiente urbano/rural, permitindo uma análise dos fatores de risco/grupos vulneráveis para a hanseníase. Ou então, os formatos de dados agregados devem assegurar o registro e a notificação da detecção e dos resultados. O ideal é que também facilite a gestão dos medicamentos, o rastreamento dos contatos e o registro das incapacidades relacionadas à hanseníase. De preferência, deverá ficar situado em um repositório de dados central acessado pela internet através de provedores relevantes; ou então, deverá haver repositórios de campo independentes que agreguem os dados ao nível nacional e permitam o intercâmbio regular de informações. A inserção dos dados deverá ser feita no nível onde haja capacidade, recursos e motivação suficientes para assegurar a inserção rápida e eficaz dos dados. Devem ser implementados sistemas para garantir a qualidade dos dados, a fim de minimizar a ocorrência de erros e assegurar a existência de bons dados para informar os formuladores de políticas. A interoperabilidade (interfaces/compatibilidade) entre os repositórios de dados disponíveis deve ser promovida para evitar a duplicação de esforços entre os sistemas de registro vitais, os sistemas de prontuários médicos

eletrônicos, os sistemas de registros sociais e outros sistemas relevantes.

Ações propostas ao nível global

- (1) Fortalecer o sistema global de vigilância e monitoramento das respostas, envolvendo os Escritórios Regionais na facilitação da coleta de dados pelos países para um repositório global (coleta de dados pela internet através dos pontos focais de vigilância nos países).
- (2) Apoiar o desenvolvimento de um novo sistema de informação em saúde ou promover a adaptação de um bom sistema genérico existente, com funções interoperáveis para o uso gratuito no âmbito nacional, contribuindo para ampliar seu uso. Promover um sistema integrado dentro das plataformas existentes para as DTNs e doenças transmissíveis.
- (3) Apoiar o monitoramento através do treinamento de monitores e apoiar as atividades de monitoramento e avaliação nos países.

Ações propostas em todos os ambientes

- (4) Assegurar a boa notificação dos casos de hanseníase por todos os prestadores.
- (5) Desenvolver um sistema de informação em saúde para a hanseníase ou como parte de um sistema integrado para as doenças transmissíveis ou outras DTNs.
- (6) Assegurar a disponibilidade de dados para permitir a avaliação dos grupos em risco de hanseníase e monitorar de perto os casos importados e os casos pediátricos, a fim de acompanhar o êxito na interrupção da transmissão.
- (7) Monitorar o programa através indicadores essenciais do impacto, dos resultados e dos processos e tomar medidas com base nos resultados do monitoramento.



O **Escritório Regional da OMS para o Pacífico Ocidental** tem utilizado a plataforma aberta DHIS2 para coletar e armazenar dados regionais dos países desde 2011. Cada diretor(a) de programa nacional recebe uma senha e pode conectar-se com seu e-mail. Os dados são apresentados anualmente e são “armazenados” para serem usados como um repositório de dados nos países que não contam com um sistema eletrônico de dados. Com a diminuição da carga da hanseníase, o sistema talvez possa ser modificado para incluir dados ao nível subnacional e identificar as áreas críticas onde a doença é mais prevalente. O **Escritório Regional da OMS para a África** está promovendo o uso da Base de Dados Integrada para DTNs (CIND, na sigla em inglês) nos países para notificar, de forma periódica (anualmente, ao nível nacional), quatro DTNs para as quais é usada a quimioterapia preventiva (filariose linfática, oncocercose, esquistossomose e geo-helmintíases), bem como cinco DTNs que exigem a gestão de casos (hanseníase, úlcera de Buruli, tripanossomíase africana humana, leishmaniose e as treponematoses endêmicas, incluindo a boubá). Esta ferramenta CIND facilita a notificação ao nível nacional, subnacional e municipal de indicadores de eliminação da hanseníase, incluindo a prevalência e a detecção (números brutos e taxas), números e porcentagens de casos multibacilares, pediátricos, femininos e casos com IG2 entre os novos casos. Também é possível programar e gerar relatórios feitos à medida em termos de indicadores e periodicidade e em diferentes níveis administrativos.



Este pilar se concentra no diagnóstico e tratamento da hanseníase e na prevenção e gestão das incapacidades associadas à doença. Embora esta tenha sido tradicionalmente a área de trabalho dos programas nacionais e de algumas ONGs envolvidas na prestação de serviços, a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 procura melhorar certos aspectos, como a detecção precoce nas áreas de carga mais elevada ou grupos de alto risco, a vigilância da resistência aos medicamentos e uma ênfase muito mais forte na prevenção e gestão de incapacidades, incluindo a reabilitação e a cirurgia reconstrutiva. As crianças afetadas por incapacidades relacionadas à hanseníase no momento do diagnóstico foram colocadas no centro desta estratégia. Desta forma, este manual promove esforços específicos para a detecção e o tratamento precoce de crianças, incluindo uma “abordagem investigativa de incidentes críticos” para cada criança com incapacidades de grau 2. Para chegarmos a um mundo sem hanseníase é preciso eliminar inteiramente a transmissão, que é monitorada pela observação das tendências na detecção de casos por faixa etária ao longo do tempo, bem como da transmissão entre os cidadãos nacionais em comparação aos casos notificados entre pessoas nascidas em outro país. Nos países onde a carga da doença é baixa, não deve ser observado/esperado nenhum caso de hanseníase pediátrica, e nos de carga alta deve ser observada uma redução da detecção de casos e uma redução acentuada dos pacientes nas faixas etárias mais jovens. Isto refletirá o impacto sobre a epidemiologia da doença. Na realidade, não é fácil reduzir rapidamente a carga da doença em termos de números absolutos e taxas, uma vez que, mesmo que os pacientes se tornem não infecciosos muito rapidamente após algumas doses de PQT, o longo período de incubação da doença permite a ocorrência de casos secundários muito tempo depois do tratamento do caso “índice”. Também são incentivados esforços para interromper a transmissão e o surgimento

da doença entre grupos de alto risco, inclusive através de projetos de pesquisa sobre a profilaxia pós-exposição. Da mesma forma, é promovida a implementação de novas ferramentas eletrônicas para sustentar os conhecimentos e facilitar o acesso a um diagnóstico, o que frequentemente requer conhecimentos especializados e um diagnóstico diferencial com outras DTNs e doenças da pele não incluídas entre as DTNs. A conscientização sobre a hanseníase e outras DTNs ou doenças transmissíveis deve ser mantida, e o manual também procura sugerir atividades nesta área. No logotipo da estratégia, este segundo pilar é representado pela roda dianteira da bicicleta, a que abre o caminho avançando em direção aos objetivos e metas.

3.1 Fortalecer a conscientização de pacientes e comunidades sobre a hanseníase

O objetivo das ações de saúde destinadas a conscientizar as comunidades é melhorar a compreensão sobre a doença e o programa e promover a participação ativa nos serviços. O resultado esperado é um aumento na autonotificação e o desenvolvimento de uma atitude positiva em relação às pessoas afetadas pela hanseníase na comunidade.

A informação e educação pública no campo do controle da hanseníase visa promover a conscientização por meio das seguintes medidas:

- melhorar a compreensão sobre a doença e o programa;
- estimular a preocupação cívica em relação à qualidade e à responsabilidade;
- aumentar a demanda e o apoio aos serviços de saúde de qualidade;



- desfazer os mitos e concepções errôneas;
- tornar inadmissíveis o estigma e a discriminação;
- desenvolver um senso de apropriação pela comunidade;
- permitir o desenvolvimento de uma atitude e um comportamento positivos para a ação social;
- prestar apoio às pessoas afetadas pela hanseníase, permitindo-lhes superar as barreiras que as impedem de cumprir as suas responsabilidades sociais; e
- aumentar o conhecimento e a conscientização sobre os direitos humanos, especialmente os mais relacionados à hanseníase.

As mensagens devem ser objetivas, positivas, específicas e adaptadas à idade, ao sexo, ao local, ao idioma e à cultura. As mensagens devem alcançar a população em risco, bem como outros interessados diretos, os decisores e as comunidades. É preciso fazer referência ao fato de que a doença é curável, à disponibilidade de medicamentos gratuitos, aos primeiros sinais da doença, à eliminação da discriminação e do estigma e à prestação de apoio e estímulo às pessoas afetadas. A seguir, são apresentados exemplos das principais mensagens que podem ser transmitidas.

- **Curável:** A hanseníase é uma doença transmissível que pode ser curada com medicamentos amplamente disponíveis e gratuitos.
- Os **sinais** da hanseníase incluem regiões pálidas ou avermelhadas na pele, com perda de sensibilidade; dormência ou formigamento nas mãos ou nos pés; fraqueza nas mãos, pés ou pálpebras; nervos dolorosos ou sensíveis; inchaço ou abaulamentos na face ou nos lóbulos das orelhas; feridas ou queimaduras indolores nas mãos ou pés.
- A **deteção precoce** com o tratamento apropriado ajuda a prevenir as incapacidades causadas pela hanseníase, facilita o tratamento e interrompe a transmissão da doença.
- **Não é preciso ter medo:** a doença pode ser controlada como qualquer outra; as pessoas afetadas não devem sofrer nenhum tipo de discriminação. As pessoas tratadas já não são infecciosas após umas poucas semanas de tratamento. Portanto, podem trabalhar, estudar, casar-se e viver normalmente.
- **Apoio:** as pessoas afetadas precisam de apoio e estímulo por parte da família e da comunidade; em primeiro lugar, para tomar a PQT e outros tratamentos conforme prescritos e, em segundo, para viverem uma vida normal.

O desenvolvimento de materiais educativos e de conscientização padronizados e adaptados ao contexto cultural dos pacientes e das comunidades será muito importante para assegurar que estas mensagens sejam transmitidas de forma eficaz e para facilitar o trabalho dos profissionais da saúde.

Quando uma pessoa é recém diagnosticada com hanseníase, ela deve receber ajuda e orientações para que a doença possa ser tratada rapidamente da melhor forma possível. É importante ensinar o seguinte:

- a pessoa deve levar uma vida normal;
- onde obter respostas a quaisquer dúvidas sobre a hanseníase;
- onde buscar diagnóstico e tratamento;
- a hanseníase é causada por um germe e não é hereditária; não é causada por um pecado ou maldição;
- a hanseníase é curável:
 - o tratamento dura 6 ou 12 meses;
 - os efeitos colaterais comuns da PQT incluem urina vermelha (em todos os casos) e o escurecimento da pele (somente no caso do esquema multibacilar [MB]);
 - os comprimidos devem ser tomados em casa todos os dias;
 - é necessário obter uma nova cartela de medicamentos a cada 28 dias; é preciso discutir com que frequência a



pessoa deve comparecer para obtê-la: mensalmente ou com menor frequência, dependendo do seu acesso aos serviços de saúde;

- as consultas no setor público são gratuitas;
- o tratamento é gratuito;
- a hanseníase já não é infecciosa depois do início do tratamento:
 - independentemente de seu nível de proximidade, os contatos têm mais probabilidade de já terem sido infectados e, portanto, de desenvolverem a doença; portanto, devem ser trazidos para serem examinados na próxima consulta.
- as alterações da pele demoram em desaparecer;
- podem ocorrer reações hansênicas, mesmo durante e após o tratamento; caso ocorram, devem ser tratadas;
- os sinais de reações hansênicas, que devem ser informados rapidamente aos serviços de saúde, são os seguintes:
 - alterações na pele que voltam a ficar vermelhas e inchadas repentinamente;
 - dor ou dormência nos membros;
 - fraqueza nas mãos ou nos pés;
 - problemas nos olhos: perda da visão, dor ou vermelhidão;
- as incapacidades existentes podem ou não melhorar com o tratamento;
- os pacientes deverão aprender diversas habilidades que os ajudarão a prevenir e gerir as incapacidades;
- os pacientes deverão saber onde ficam os serviços de prevenção e gestão das incapacidades, incluindo os centros de cirurgia reconstrutiva.

Os esforços de conscientização têm que ser mais fortes entre os grupos de alto risco e nas comunidades onde a carga da doença é mais elevada/áreas críticas. As campanhas

de conscientização têm que ser adaptadas ao público-alvo e aos resultados esperados das campanhas. Podem ser apoiadas por outros setores, como o setor privado ou outros setores governamentais, como os ministérios da educação ou os serviços de bem-estar social. Algumas campanhas já contam com empresas privadas especializadas em comunicação.

Nas campanhas de conscientização, é preciso assegurar a disponibilidade de serviços e mecanismos já implementados para enfrentar o aumento da demanda.

Além das atividades de conscientização dirigidas aos pacientes e suas famílias e/ou às comunidades de alta endemicidade, as campanhas também podem se dirigir a outros públicos, como políticos e outras figuras públicas, líderes comunitários, incluindo líderes espirituais, meios de comunicação e organizações internacionais. A conscientização também pode ser dirigida aos profissionais da saúde fora da rede de atenção à hanseníase, para sensibilizar o sistema de saúde, melhorar a detecção e facilitar a atenção adequada.

O primeiro passo na organização de atividades de conscientização seria identificar o público-alvo e então testar os seus conhecimentos atuais sobre a hanseníase. Depois disso, haverá uma fase de planejamento para preparar os materiais destinados a promover a conscientização. O ideal é que o impacto das atividades de conscientização seja medido diretamente pelos programas e/ou pelos parceiros (instituições científicas, ONGs). As atividades deverão ser repetidas para assegurar que as mensagens sejam lembradas periodicamente e para sustentar o efeito sobre o controle da hanseníase ao longo do tempo. As campanhas de conscientização integradas com outros programas de saúde podem ser benéficas e custo-efetivas, mesmo que exijam um planejamento mais longo e o desenvolvimento de novos materiais.

O impacto/efeito das atividades de conscientização e informação em saúde deve ser monitorado, e os planos deverão se basear nestas avaliações periódicas.



Ações propostas em todos os ambientes

- (1) Identificar o público alvo e os CAPs (conhecimentos, atitudes e práticas) atuais para a hanseníase ou para outras doenças transmissíveis (DTNs, TB, outras).
- (2) Realizar atividades periódicas de conscientização para a hanseníase ou integradas a outros temas, para assegurar

a sustentação de um nível básico de conhecimentos sobre a hanseníase; usar o apoio de figuras públicas conhecidas/influentes e dos líderes comunitários, inclusive os líderes religiosos.

- (3) Avaliar o impacto das atividades repetindo a avaliação dos CAPs e planejar campanhas de sensibilização levando em consideração os resultados da avaliação.

Índia: A quinzena anti-hanseníase é realizada desde o final de janeiro até as duas primeiras semanas de fevereiro em todo o país. Durante este período, são organizadas reuniões, comícios, espetáculos itinerantes, comunicados de imprensa, jogos de perguntas e respostas nas escolas e uma ampla gama de atividades e campanhas de conscientização desde o nível do Estado central até o da atenção primária à saúde (APS). Estas campanhas de sensibilização são financiadas exclusivamente pelo governo. Em 2016, o programa nacional de combate à hanseníase decidiu dedicar bastante tempo e esforço para elaborar e lançar uma estratégia nacional de Informação, Educação e Comunicação para a Mudança de Comportamento (CMC) para lidar integralmente com a questão da comunicação na hanseníase. A estratégia também inclui o uso de uma ferramenta prática baseada em Excel para coordenadores estatais de hanseníase, usando métodos de comunicação adaptados ao contexto de cada estado da Índia. A estratégia reconhece a importância da comunicação para uma doença como a hanseníase e visa lançar campanhas de CMC de melhor qualidade e maior impacto para serem usadas como ferramentas para promover campanhas de rastreamento bem-sucedidas nos municípios de alta endemicidade.

3.2 Detecção precoce de casos através da busca ativa e da gestão de contatos

Existem dois métodos de detecção de casos: ativa e passiva. Atualmente, a promoção da autnotificação voluntária é crucial para a detecção de casos. Os métodos de busca ativa, incluindo as campanhas em grande escala, geralmente só são recomendados em áreas com maior endemicidade e/ou de difícil acesso. Além disso, pode ser recomendada a busca ativa de casos em grupos de alto risco e vulneráveis. A detecção de um caso pediátrico com incapacidades justifica o rastreamento ativo de seus contatos e da comunidade em todos os contextos/ambientes epidemiológicos para evitar que esse tipo de incidente se repita em outra

criança. Nos ambientes onde a carga da doença é baixa, a detecção de qualquer caso pediátrico, com ou sem incapacidades, deverá desencadear o mesmo tipo de exercício.

Embora os contatos dos casos de hanseníase devam se apresentar voluntariamente para o rastreamento, em áreas e/ou países onde a carga da doença é muito baixa pode ser considerado o rastreamento ativo em casa, com o consentimento do caso índice. O rastreamento retrospectivo dos contatos dos casos registrados também pode representar uma boa medida para detectar a hanseníase precocemente, buscando os contatos dos casos diagnosticados durante os cinco anos precedentes. A mesma abordagem pode ser utilizada em países com muito poucos casos de hanseníase, para tentar deter a transmissão. Qualquer esforço ativo de rastreamento deve



ser combinado à existência de um sistema para verificar a qualidade do diagnóstico (para evitar o sobrediagnóstico) e para monitorar o seu impacto em relação aos custos. Também é preciso assegurar o acesso a serviços laboratoriais, pois em alguns casos pode ser preciso confirmar o diagnóstico encaminhando o paciente ou transportando uma amostra de esfregaço fixado e/ou tecido para ser corado em laboratório e/ou examinado por um patologista. Quando a hanseníase é diagnosticada apenas por métodos clínicos, é preciso realizar maiores esforços diagnósticos para assegurar a classificação adequada da hanseníase como paucibacilar (PB) ou multibacilar (MB), dedicando tempo suficiente para examinar os casos suspeitos de hanseníase e garantindo a disponibilidade de uma profissional da saúde do sexo feminino treinada para o exame clínico de mulheres e meninas, com serviços adaptados aos costumes e à cultura local. Tanto para o rastreamento ativo como passivo, deve haver áreas privadas/seguras para o exame clínico.

Para economizar custos e obter um melhor impacto sobre a saúde pública, podem ser organizadas campanhas integradas de rastreamento nas zonas de alto risco e de difícil acesso na maioria dos países. Alguns programas conduzem campanhas integradas com as DTNs ou realizam a detecção ativa usando os meios de transporte e os profissionais dos programas antituberculose.

Para a busca de casos passiva, devem ser realizadas ações para eliminar os obstáculos que impedem as pessoas com sinais e sintomas da doença e seus contatos de se apresentarem para o exame; dentre tais obstáculos, os mais comuns são os seguintes:

- (1) O desconhecimento de que a hanseníase é tratável e que o tratamento é gratuito e está disponível localmente. A melhor forma de resolver este problema consiste no uso de campanhas de informação pública usando diferentes tipos de mídia, incluindo os meios de comunicação tradicionais.
- (2) O medo também é um obstáculo comum. Pode envolver o medo do diagnóstico, o medo de uma deformidade futura, o medo de ser conhecido como uma pessoa com hanseníase ou o medo de que a família sofra. Os dois últimos estão ligados às atitudes negativas ou a outras formas de estigma e discriminação na sociedade, estando também relacionados ao autoestigma e à depressão. Tais temores podem persistir mesmo muito tempo depois que as atitudes gerais tenham se tornado mais tolerantes e que os casos de discriminação manifesta sejam raros. O medo e o estigma são difíceis de eliminar. Só podem ser abordados adequadamente por uma combinação de estratégias, que incluem informações factuais sobre a hanseníase e seu tratamento e mensagens na mídia adaptadas ao contexto que abordem as concepções errôneas e as crenças tradicionais sobre a hanseníase e apresentem imagens positivas da hanseníase e testemunhos de pessoas que se curaram da doença.
- (3) Um terceiro grupo de obstáculos inclui outras desvantagens, algumas delas determinadas culturalmente, como gênero, grupo étnico e pobreza. Estas exigem abordagens específicas, como conscientização e educação, a promoção de mudanças na legislação, serviços de apoio e medidas gerais de mitigação da pobreza.
- (4) Obstáculos físicos, como montanhas, rios ou a distância, representam desafios particulares. Para isto, são necessários serviços flexíveis de diagnóstico e tratamento, tais como clínicas móveis.
- (5) O último conjunto de obstáculos, problemas de segurança em zonas de guerra ou de distúrbios civis, é o mais difícil de resolver, mas continua a ser uma realidade em vários países onde a hanseníase é endêmica.



Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

(1) O rastreamento ativo (atividades de busca ativa de casos/campanhas de eliminação da hanseníase) deve ser considerado nas seguintes situações:

- Regiões com maior carga da doença em comparação com as taxas nacionais (para identificar áreas de risco, utilizar principalmente a taxa de detecção de novos casos, mas também a porcentagem de casos com incapacidades e a porcentagem de casos pediátricos como indicadores da transmissão) — as chamadas “áreas críticas” (hot spots);
- Regiões de difícil acesso ou áreas sem serviços de saúde.

Nos seguintes grupos deve ser realizado o rastreamento ativo:

- Contatos de casos de hanseníase — isto pode ser defendido em qualquer lugar;
- Crianças em idade escolar como parte de esforços integrados de saúde pública/rastreamento.

(2) Campanhas de conscientização voltadas às comunidades onde a carga da doença é alta, aos profissionais da saúde e ao público em geral, realizadas pelo menos uma vez ao ano.

(3) Assegurar a disponibilidade de recursos humanos treinados ao nível periférico e nos serviços de referência, incluindo uma quantidade suficiente de profissionais do sexo feminino, e a existência de uma sala com privacidade adequada para o exame e a classificação dos pacientes.

(4) Dar incentivos aos profissionais da saúde da comunidade para facilitar a suspeita

precoce da doença e criar um mecanismo para transportar esfregaços e/ou assegurar o encaminhamento do paciente para a confirmação do diagnóstico.

(5) Assegurar que a hanseníase faça parte do currículo de formação de enfermeiros clínicos, médicos e profissionais da saúde da comunidade; promover o treinamento e a cooperação com hospitais universitários para assegurar que os materiais educativos estejam atualizados e de acordo com o programa do MS.

(6) Assegurar a existência de conhecimentos especializados sobre a detecção e tratamento de casos pediátricos de hanseníase, pelo menos nos centros de referência, e considerar a possibilidade de desenvolver modelos especiais de cuidados “intensivos” para crianças com a hanseníase, a fim de evitar o surgimento de incapacidades e/ou tratar cirurgicamente as crianças incapacitadas.

As atividades acima podem ser organizadas especificamente para a hanseníase ou dentro de atividades coordenadas/integradas para DTNs e/ou TB, dependendo do financiamento e da disponibilidade de recursos humanos. A supervisão do “componente” da hanseníase, no caso das atividades integradas, deverá ser feita pelo menos uma vez ao ano por funcionários centrais/regionais que trabalhem exclusivamente com a hanseníase.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

(1) Realizar o rastreamento ativo nos seguintes grupos:

- Contatos e comunidades mais amplas dos casos de hanseníase (todos os anos, durante 5 anos);



- Comunidades que vivem em áreas de difícil acesso/subatendidas: uma vez ao ano;
 - Investigação/rastreamento de famílias e comunidades mais amplas em resposta à detecção de hanseníase (com ou sem incapacidades de grau 2) em uma criança;
 - Comunidades “silenciosas” que vivam geograficamente perto de comunidades endêmicas e/ou com condições sociais e de infraestrutura semelhantes, ou que tenham notificado casos de hanseníase em anos anteriores.
- (2) Assegurar a disponibilidade de profissionais da saúde treinados ao nível regional/central, incluindo uma quantidade adequada de profissionais do sexo feminino, e a existência de uma sala para o exame e a classificação dos pacientes. Assegurar a disponibilidade de laboratórios e/ou serviços de patologia em pelo menos uma unidade central para a confirmação do diagnóstico de hanseníase (pelo teste direto ou através de um centro regional de excelência para onde as amostras possam ser enviadas).
- (3) Assegurar que a hanseníase faça parte do currículo de enfermeiros clínicos e/ou médicos, inclusive para especialidades como a dermatologia.
- Os países podem ter áreas de alta endemidade. Também podem ter áreas com alta prevalência de incapacidades de grau 2 devido à inexistência de um bom sistema de saúde. Alguns países possuem “zonas silenciosas” que deixaram de notificar casos de hanseníase, e os programas devem verificar se a transmissão da hanseníase foi eliminada nestas zonas ou se, pelo contrário, a falta de casos notificados reflete apenas a falta de detecção competente e/ou de registro e notificação. Dessa forma, cada país deve mapear a sua situação e planejar atividades de forma correspondente. A tabela abaixo procura orientar as intervenções uma vez que tenha sido realizado o mapeamento da carga da doença e do nível correspondente de serviços ao nível nacional.

No **Brasil**, o Ministério da Saúde, em parceria com os estados e municípios, promove ações baseadas na busca ativa de casos para o diagnóstico da hanseníase em suas etapas iniciais, o tratamento precoce, a cura, a vigilância dos contatos e a transmissão de conhecimentos e alertas à população sobre os sinais e sintomas. As principais estratégias são a Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose voltada a crianças com idades entre 5 e 14 anos matriculadas em escolas públicas em municípios com maior vulnerabilidade social e um maior risco de doença; o Plano de Contingência para Vigilância, Prevenção e Controle, que visa fortalecer a busca ativa “de casa em casa” de novos casos da doença na população geral e em grupos específicos, tais como os contatos domésticos e sociais, aplicado em 40 municípios distribuídos em 14 estados das regiões Norte, Nordeste e Centro Oeste, consideradas áreas mais endêmicas e com grande manutenção da transmissão da doença; e o Dia Mundial Contra Hanseníase, que visa alertar a população sobre os sinais e sintomas da doença, mobilizando profissionais da saúde para realizar a busca ativa de novos casos e o exame de contatos, além de promover atividades de educação em saúde para reduzir o estigma e preconceito. Enfatiza-se que o governo federal realizou transferências financeiras “complementares” aos municípios prioritários.



A **República Democrática do Congo** (RDC) apresentou à Nippon Foundation em 2015 um projeto de financiamento como parte das ações para cumprir a Declaração de Bangkok, “Rumo a um mundo sem hanseníase”, assinada em 2013 pelos ministérios da saúde dos países onde a carga da doença é mais elevada. Seus projetos plurianuais visam aumentar em 50% a detecção em áreas específicas através do rastreamento ativo e alcançar uma taxa de conclusão do tratamento de 100%. Durante o primeiro ano, foram realizadas campanhas de conscientização seguidas da busca ativa de casos em oito províncias, resultando na detecção de 1488 novos casos de hanseníase, que receberam tratamento com PQT. Os casos detectados representam um aumento de 75% em comparação com as notificações no ano anterior. Os resultados do tratamento na coorte de pacientes com hanseníase PB estarão disponíveis em breve, o que também permitirá monitorar a qualidade da retenção de casos. Em 2016, a RDC planeja ampliar as atividades de rastreamento ativo a outras áreas geográficas como parte do projeto plurianual.

Tabela 2 : Resumo de intervenções para aumentar a detecção de casos de hanseníase segundo o ambiente epidemiológico

Intervenção	Carga alta	Carga moderada	Carga baixa	Áreas de difícil acesso/ subatendidas
Investigação dos contatos mais amplos de crianças com hanseníase		×	×	×
Investigação dos contatos mais amplos de crianças com hanseníase com IG2	×	×	×	×
Rastreamento de contatos	×	×	×	×
Rastreamento ativo de contatos todos os anos			×	×
Rastreamento de crianças em idade escolar	×	×(integrado)	×(integrado)	×
Rastreamento ativo de comunidades em regiões de carga elevada		×	×	×
Campanhas de conscientização	×	×	×(integrado)	×
Existência de laboratórios/serviços de patologia e/ou o envio de amostras a unidades centrais ou no exterior	×	×	×	×
Cursos de aperfeiçoamento	×	×	×	×
Disponibilidade de profissionais da saúde de ambos os sexos	×	×	×	×
Atualização dos currículos dos profissionais da saúde	×	×		
Centros de referência para confirmar o diagnóstico e realizar a classificação e o estadiamento correto dos pacientes (também através de consultas online e/ou o envio de amostras/biópsias)		×	×	×



No **Camboja**, o programa de combate à hanseníase, em colaboração com a Fundação Novartis e o CIOMAL, conduziu “pesquisas” de contatos em 2015 em áreas onde a carga da doença é alta, abrangendo contatos domésticos e vizinhos (definidos como pessoas que vivam num raio de 300 metros da casa do caso índice) de casos registrados nos últimos 10 anos. O rastreamento é conduzido com o apoio de trabalhadores da saúde comunitários; estes identificam os casos suspeitos, que são então confirmados por profissionais da saúde em unidades de saúde. O rastreamento tem levado a um aumento consistente na taxa de detecção de casos, com o objetivo de realizar a detecção precoce e reduzir a transmissão nos grupos de alto risco (contatos) e nas áreas onde a carga da doença é alta.

O **Egito** alcançou a meta de eliminação da hanseníase da OMS em 1994 ao nível nacional e em 2004 aos níveis provincial e distrital. A meta de eliminação também foi alcançada na maioria dos 4800 povoados/subdistritos do país. No entanto, 18 povoados/subdistritos de 6 províncias, principalmente no sul do país, ainda não alcançaram a meta.

Aproximadamente 60% dos novos casos de hanseníase detectados a cada ano no Egito se originam nessas 6 províncias, majoritariamente nos 18 povoados. O Ministério da Saúde e da População está intensificando os esforços nessas áreas críticas, consolidando avanços e acelerando o progresso rumo a um país sem hanseníase. As atividades coordenadas pelo Programa Nacional contra Hanseníase incluem:

- A capacitação dos profissionais da saúde de clínicas de atenção primária nos 18 povoados, com o objetivo de assegurar a detecção precoce.
- A implementação do rastreamento ativo entre os residentes dos 18 povoados em intervalos regulares, para não deixar passar nenhum caso, com ênfase no rastreamento de contatos.
- A conscientização das comunidades sobre a hanseníase, promovendo a autonotificação.
- O envolvimento dos líderes comunitários e da sociedade civil para reduzir o estigma e a exclusão social e promover a reabilitação dos pacientes.

Supervisão rigorosa por equipes dos níveis central e provincial, incluindo o treinamento na prática, o monitoramento e a avaliação. As atividades implementadas visam alcançar a meta de eliminação nos 18 povoados e reduzir progressivamente a transmissão da hanseníase.

No **Paraguai**, existe um hospital não governamental chamado Hospital Mennonita Km 81, situado numa área rural (a 81 quilômetros da capital Asunción), que atua como centro de referência para o tratamento de pacientes com hanseníase e para o treinamento de médicos, enfermeiros e estudantes de medicina e de enfermagem dos setores nacional e privado. Através de um acordo entre este hospital e a principal escola de enfermagem do país, ficou estabelecido que todos os estudantes do terceiro ano devem participar de lições práticas neste hospital durante dois dias (para hanseníase e tuberculose). Depois disso, seguem para todas as escolas de ensino médio nos seus distritos de residência, realizam sessões curtas de educação em saúde sobre hanseníase e tuberculose e realizam o rastreamento ativo de casa em casa, perguntando se há pessoas com manchas na pele e tosse por mais de duas semanas. Quando são detectadas pessoas com suspeitas dessas doenças, são levadas à unidade de saúde local. Graças a esta atividade, iniciada em 2009, o programa aumentou a detecção de casos e promoveu uma maior conscientização sobre a hanseníase praticamente sem nenhum custo financeiro.



3.3 Assegurar o início precoce e a adesão ao tratamento, trabalhando também para melhorar os regimes terapêuticos

A poliquimioterapia é uma combinação de medicamentos muito segura e eficaz no tratamento da hanseníase, que também previne o surgimento de resistência aos medicamentos; a hanseníase nunca deve ser tratada com um único medicamento. A PQT é distribuída gratuitamente a todos os pacientes que a necessitam, com base numa prescrição médica, sendo doada pela Fundação Novartis (e, anteriormente, pela SMHF). A distribuição aos países é coordenada globalmente pela OMS. A distribuição nos países é administrada pelos ministérios da saúde segundo suas próprias normas e práticas de distribuição. Independentemente da metodologia interna de distribuição nos países, é preciso assegurar que não haja escassez de PQT nos serviços de saúde, para que o tratamento possa ser iniciado o mais rápido possível a fim de deter a transmissão da doença. A falta de medicamentos pode ser um importante fator para a não adesão ao tratamento, e o tratamento irregular pode provocar resistência. A doação de medicamentos também deve envolver fornecedores privados sob convênios com os programas nacionais, uma vez que nenhuma pessoa afetada pela hanseníase deve pagar por seu tratamento.

Em muitos países existem acordos entre os governos e prestadores de serviços privados, como ONGs, que também fornecem a PQT gratuitamente.

A PQT consta de medicamentos tomados por via oral. Os medicamentos são distribuídos em cartelas convenientes, que são suficientes para quatro semanas de tratamento (nestas diretrizes, o período de quatro semanas é considerado um “mês”). Existem cartelas específicas para a hanseníase multibacilar (MB) e paucibacilar (PB), bem como para adultos e crianças. A PQT

é segura durante a gravidez e a amamentação. Pode ser dada a pacientes HIV-positivos, inclusive aqueles sob tratamento antirretroviral, e também a pacientes em tratamento para a TB. Se um paciente com hanseníase for tratado para TB, o regime de PQT deve omitir a rifampicina, desde que o regime de TB contenha rifampicina. A duração do tratamento é de 6 meses para a hanseníase PB e de 12 meses para a hanseníase MB.

É preciso fazer o máximo esforço para assegurar a adesão ao tratamento, para que os casos PB concluam o tratamento de 6 meses num período máximo de 9 meses e os casos MB concluam seu tratamento de 12 meses num período máximo de 18 meses. Raramente, pode ser aconselhável tratar um paciente por mais de 12 meses, segundo a avaliação médica. Os especialistas das unidades de referência só podem tomar esta decisão após considerarem cuidadosamente as evidências clínicas e bacteriológicas para a necessidade de extensão do tratamento.

Alguns estudos sugerem ser possível encurtar a duração do tratamento dos casos MB para 6 meses. Isto abre a possibilidade para a introdução de um esquema uniforme de tratamento tanto para os casos PB como MB com três medicamentos; assim, seria usado um único regime para ambas as formas da doença, também chamado PQT uniforme (PQT-U). A OMS vai publicar novas diretrizes sobre esta possibilidade quando o volume de evidências de apoio justificar a mudança das recomendações para o regime, em comparação com as que foram feitas pelo Comitê Técnico em sua reunião de 2008.

Quando se determina que um paciente precisa ser tratado com a PQT, devem ser tomadas as seguintes medidas:

- Preencher o Cartão de Registro do Paciente e o Registro de Tratamento de Hanseníase;
- Determinar que tipo de PQT é necessária: PB ou MB;



- Determinar a dosagem necessária: adulta ou infantil;
- Aconselhar a pessoa (e os pais, no caso de uma criança) sobre
 - a necessidade de tratamento regular;
 - a possibilidade de complicações da hanseníase, que podem necessitar de outro tratamento;
 - o fato de que a clínica sempre está pronta para atendê-la se surgirem problemas como intolerância e/ou efeitos colaterais.
- Administrar a primeira dose do tratamento e explicar como tomar o tratamento em casa.
- formulação única de rifampicina de 300 mg (em vez do comprimido de 450 mg incluído na cartela).

Para **crianças com peso abaixo de 20 kg**: a dose apropriada para crianças com menos de 10 anos de idade pode ser decidida com base no peso corporal, seguindo as doses recomendadas por quilograma mostradas abaixo:

- rifampicina: 10 mg por kg de peso corporal (uma vez por mês);
- clofazimina: 1 mg por kg de peso corporal diariamente e 6 mg por kg uma vez por mês;
- dapsona: 2 mg por kg de peso corporal diariamente

Desde que o acesso não seja um problema, os medicamentos dados uma vez ao mês (“dosagem em pulsos”) devem ser supervisionados — em outras palavras, o profissional da saúde deve verificar que os medicamentos foram efetivamente tomados. Os outros medicamentos são tomados em casa. É mais conveniente organizar a dose supervisionada fazendo com que o paciente visite a clínica uma vez por mês. Esta visita mensal também é útil para monitorar a regularidade do tratamento e identificar complicações (como neurite, reação etc.) numa etapa inicial. A supervisão da dose mensal é importante para garantir a regularidade do tratamento, assegurar a cura e prevenir recaídas.

O tratamento com PQT é oferecido em cartelas que são suficientes para quatro semanas de tratamento.

Para **crianças que pesem entre 20 e 40 kg**: a cartela de PQT pediátrica ainda pode ser utilizada, com as seguintes adaptações:

- meio comprimido de 50 mg de dapsona (portanto, 25 mg);
- clofazimina duas vezes por semana (em vez de em dias alternados);

A PQT é um tratamento muito eficaz para a hanseníase. Se o paciente tomar o tratamento completo, as recaídas são raras, embora a vigilância contínua seja importante, pois recentemente tem havido relatos esporádicos de recaídas por resistência aos medicamentos. Felizmente, o uso de uma combinação de medicamentos tem limitado o surgimento de resistência aos medicamentos na hanseníase; assim, as recaídas geralmente podem ser tratadas com o mesmo regime medicamentoso — a PQT. Se for decidido tratar uma pessoa como uma recaída de hanseníase PB, ela deverá receber um curso normal de 6 meses de PQT-PB. As recaídas de hanseníase MB geralmente são tratadas com 12 meses de PQT-MB.

A PQT é notavelmente segura, e a ocorrência de efeitos adversos graves é muito rara. Os efeitos mais comuns são resumidos na tabela abaixo. Os efeitos graves requerem a interrupção do tratamento e a gestão do caso nos centros de referência.

Os regimes terapêuticos substitutos/alternativos só devem ser usados em casos com intolerância grave ou com contraindicações a



Tabela 3: Doses de medicamentos nos regimes de PQT

O regime de tratamento padrão para adultos com hanseníase MB é o seguinte:

Rifampicina: 600 mg uma vez ao mês
Clofazimina: 300 mg uma vez ao mês, e 50 mg diários
Dapsona: 100 mg diários
 Duração: 12 meses (12 cartelas)

O regime de tratamento padrão para adultos com hanseníase PB é o seguinte:

Rifampicina: 600 mg uma vez ao mês
Dapsona: 100 mg diários
 Duração: 6 meses (6 cartelas)

O regime de tratamento padrão para crianças (com idade entre 10 e 14 anos) com hanseníase MB é o seguinte:

Rifampicina: 450 mg uma vez ao mês
Clofazimina: 150 mg uma vez ao mês, e 50 mg em dias alternados
Dapsona: 50 mg diários
 Duração: 12 meses (12 cartelas)

O regime de tratamento padrão para crianças (com idade entre 10 e 14 anos) com hanseníase PB é o seguinte:

Rifampicina: 450 mg uma vez ao mês
Dapsona: 50 mg diários
 Duração : 6 meses (6 cartelas)

um ou mais medicamentos dos regimes padrão de PQT, ou quando há sinais de resistência. Tais medicamentos devem estar disponíveis em serviços especializados, ambulatoriais e/ou hospitais para oferecer regimes alternativos para esses pacientes. A OMS deverá publicar diretrizes para estes casos em 2017.

É preciso fazer o máximo esforço para convencer os pacientes recém-diagnosticados a concluírem o tratamento conforme prescrito, e o desempenho dos programas em termos da retenção de casos deverá ser avaliado com base na taxa de conclusão do tratamento, que será considerada como um indicador programático central. Os programas devem assegurar que os profissionais da saúde tenham recursos

para localizar os pacientes (telefone celular, visitas a domicílio, apoio de voluntários) que abandonam o tratamento e deverão utilizar uma abordagem centrada no paciente para facilitar a adesão. Devem ser realizados cursos de aperfeiçoamento anuais sobre o registro e a notificação da hanseníase para assegurar que este indicador, que implica uma análise de coorte da conclusão do tratamento, seja calculado corretamente. Também deve ser promovida a realização de estudos sobre a adesão ao tratamento (para avaliá-la e tentar melhorá-la). Devem ser realizadas atividades periódicas de supervisão e monitoramento, incluindo entrevistas com os pacientes, para assegurar que o tratamento seja oferecido de forma regular e gratuita aos pacientes e que os efeitos colaterais



dos medicamentos sejam identificados rápida e corretamente. Um bom programa de controle da hanseníase deve alcançar uma taxa de conclusão do tratamento acima de 95%. Os programas podem considerar o tratamento diretamente observado (TDO), diário ou semanal, por um profissional da saúde ou por um membro da comunidade para os casos pediátricos e/ou para todos os casos nos quais haja um maior risco de interrupção do tratamento.

A PQT é um tratamento eficaz para a hanseníase e para deter a transmissão. Porém, também é preciso assegurar o cuidado de pacientes que apresentem reações e precisem

de medicamentos para controlar a dor e prevenir o desenvolvimento de incapacidades. Isto deve ser feito ao nível da atenção primária à saúde ou nos centros de referência, e o acesso a estes serviços deve ser facilitado. Os pacientes com incapacidades de grau 1 e 2 precisarão de atenção pelo resto da vida para prevenir e/ou reduzir o impacto das incapacidades, como será discutido no próximo capítulo. A PQT é o elemento fundamental para a eliminação da hanseníase, mas não pode ser a única ferramenta para tratar a hanseníase e assegurar o bem-estar dos pacientes, incluindo o bem-estar psicológico, o que será discutido nas seções relacionadas ao Pilar III da estratégia.

Tabela 4 : Efeitos colaterais dos medicamentos da PQT

Leves	Medicamento	Tratamento
Urina vermelha	Rifampicina	Reconfortar o paciente
Descoloração da pele de tom marrom	Clofazimina	Aconselhamento
Sintomas gastrointestinais	Todos os três	Administrar os medicamentos com os alimentos
Anemia	Dapsona	Dar ferro e ácido fólico

Mais graves	Medicamento	Administração
Erupção cutânea com coceira	Dapsona	Interromper a dapsona, encaminhar
Alergia, urticária	Dapsona ou rifampicina	Interromper ambos os medicamentos, encaminhar
Icterícia	Rifampicina	Interromper a rifampicina, encaminhar
Choque, púrpura, insuficiência renal	Rifampicina	Interromper a rifampicina, encaminhar

Nas **Ilhas Marshall**, os pacientes pediátricos com hanseníase recebem PQT diária por um enfermeiro que realiza visitas a domicílio em Majuro e Ebeye, onde vive a maior parte da população das ilhas. É organizado um sistema semelhante para assegurar a adesão de pacientes idosos ou que vivam sozinhos ou para pacientes com doenças mentais.



Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Assegurar a disponibilidade de PQT gratuita, distribuída pela OMS, para todos os pacientes com hanseníase, inclusive aqueles atendidos pelo setor privado, e implementar a PQT-A quando necessário.
- (2) Treinar e supervisionar os profissionais da saúde para assegurar a atenção adequada e o registro e notificação da taxa de conclusão do tratamento.
- (3) Garantir a existência de um estoque de PQT baseado no número de casos observado em cada distrito nos 3 últimos anos.
- (4) Promover um modelo de atenção centrado no paciente, equilibrando a necessidade de facilitar a adesão dos pacientes à necessidade de assegurar que os medicamentos sejam tomados.
- (5) Assegurar a disponibilidade de materiais de educação em saúde para orientar os pacientes adequadamente.

- (6) Considerar a introdução do tratamento diretamente observado (TDO) ou da PQT-A para casos pediátricos e utilizar uma abordagem semelhante para pacientes com risco de não adesão/abandono do tratamento.
- (7) Promover e/ou realizar estudos de pesquisa operacional sobre a adesão de tratamento.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Assegurar a oferta de PQT a todos os pacientes com hanseníase, com disponibilidade em pelo menos um centro de referência principal que tenha a possibilidade de enviar medicamentos às unidades periféricas, quando necessário.
- (2) Considerar a introdução do TDO pelos profissionais da saúde para todos os casos de hanseníase, ou, no mínimo, para os casos pediátricos.
- (3) Usar a tecnologia digital em saúde para observar o tratamento e/ou ajudar os profissionais da saúde a prestar cuidados de boa qualidade em locais próximos à residência dos pacientes.

3.4 Melhorar a prevenção e a gestão das incapacidades

3.4.1 Prevenção de incapacidades

O exame dos nervos é uma parte importante do exame de uma pessoa afetada pela hanseníase. Porém, o exame adequado requer treinamento e experiência. Os pacientes têm que ser examinados regularmente, se possível a cada visita à clínica, com cuidado especial para os pacientes com hanseníase MB, nos quais as reações são mais frequentes. Quando isto não for possível, os pacientes devem ser avaliados no mínimo duas vezes: no momento do diagnóstico e ao final do tratamento. No momento do diagnóstico, a função nervosa deve ser examinada para detectar

danos nervosos preexistentes e para estadiar a incapacidade. Segundo a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020, é preciso monitorar a proporção de pacientes com IG2 no momento do diagnóstico e ao final do tratamento. Embora a gestão da maioria dos casos de hanseníase seja simples e eles melhorem com a PQT, uma pequena proporção de pacientes sofre reações hansênicas e/ou danos nervosos, juntamente com problemas psicossociais. Nos estágios avançados da doença, os pacientes podem ter deformidades visíveis (nas mãos, braços, pés, pernas), deficiência visual ou cegueira e, em casos mais raros, doenças internas, especialmente nas reações do tipo 2. Os pacientes com hanseníase avançada geralmente sofrem mais estigma e discriminação. Porém, os problemas psicossociais



estão relacionados a crenças e preconceitos amplamente disseminados em relação à doença e suas causas subjacentes, e não só ao problema da incapacidade.

As consequências de longo prazo da hanseníase (desfiguração da face, deformidades e incapacidades resultando em estigma e sofrimento para o paciente e sua família) se devem principalmente aos danos nervosos decorrentes das reações hansênicas. O rápido reconhecimento e o tratamento eficaz das reações são, portanto, muito importantes.

Uma reação hansênica é o surgimento súbito de sinais e sintomas de inflamação nas lesões cutâneas de uma pessoa com hanseníase. Os pacientes apresentam vermelhidão, edema e, às vezes, sensibilidade nas lesões cutâneas. Podem aparecer novas lesões cutâneas. Também pode haver inchaço, dor e sensibilidade dos nervos periféricos, muitas vezes acompanhados de perda da função; por vezes, a deficiência nas funções nervosas ocorre sem outros sinais de inflamação, o que a torna muito menos evidente — sendo assim chamada ‘neurite silenciosa’.

Quanto mais longo o tempo decorrido entre o surgimento dos primeiros sintomas de hanseníase e o início do tratamento, maior é a probabilidade de danos nervosos. Por isto, é preciso fazer o máximo esforço para explicar ao público que o diagnóstico e o tratamento precoces previnem a ocorrência de consequências a longo prazo.

A perda recente da função nervosa é definida como uma deficiência na função de nervos sensoriais ou motores em um ou mais nervos periféricos, iniciada nos últimos 6 meses. As reações hansênicas graves e as deficiências recentes na função nervosa são as principais indicações para a prescrição de corticosteroides na hanseníase. A função nervosa deve ser monitorada periodicamente, usando uma lista de verificação padronizada. Isto permite detectar

rapidamente novos danos nervosos e iniciar o tratamento.

Os seguintes sinais indicam que uma reação é grave e que o paciente deve ser encaminhado:

- Um ou mais nódulos vermelhos e dolorosos na pele, com ou sem ulceração;
- Dor ou sensibilidade em um ou mais nervos, com ou sem perda da função nervosa;
- Neurite silenciosa — deficiência nas funções nervosas sem inflamação da pele;
- Uma mancha vermelha e inchada da pele da face ou sobre um grande tronco nervoso;
- Uma lesão cutânea ulcerada ou acompanhada de febre alta;
- Edema pronunciado nas mãos, pés ou face;
- Dor e/ou vermelhidão nos olhos, com ou sem perda da acuidade visual;
- Edema doloroso nas articulações ou testículos, com febre.

Além disso, reações leves que não respondam ao tratamento anti-inflamatório após duas semanas ou mais deverão ser consideradas graves.

As reações que não apresentem nenhum dos sinais acima podem ser consideradas leves e tratadas de forma sintomática (com aspirina) e atendidas nos serviços periféricos.

Os pacientes com hanseníase MB apresentam um maior risco de reações que aqueles com hanseníase PB. Os pacientes com hanseníase MB com danos nervosos no momento do diagnóstico se encontram em maior risco de outros danos nervosos e devem ser monitorados muito atentamente.

Existem dois tipos de reação: a reação reversa (ou Tipo 1) e o ENH (ou Tipo 2). A distinção entre as duas geralmente não é difícil:



em uma reação reversa, as lesões cutâneas existentes ficam inflamadas, vermelhas e inchadas; no ENH, surgem novos nódulos vermelhos (com diâmetro de 1 a 2 cm) sob a pele dos membros ou do tronco, enquanto as manchas originais na pele permanecem como antes. Além disso, o ENH causa uma sensação geral de febre e mal estar, enquanto as reações reversas causam menos sinais e sintomas sistêmicos, ou nenhum. Ambas podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento com PQT. Por isso, é preciso implementar sistemas de atenção e monitoramento pós-tratamento nos serviços de hanseníase.

Os sinais de reação reversa grave são:

- Perda da função nervosa — isto é, perda de sensibilidade ou fraqueza muscular;
- Dor ou sensibilidade em um ou mais nervos;
- Neurite silenciosa;
- Uma mancha vermelha e inchada da pele da face ou sobre um grande tronco nervoso;
- Uma lesão cutânea ulcerada em qualquer parte do corpo;
- Edema pronunciado nas mãos, pés ou face.

Os sinais de ENH grave são:

- Dor ou sensibilidade em um ou mais nervos, com ou sem perda da função nervosa;
- Ulceração dos nódulos do ENH;
- Dor e/ou vermelhidão nos olhos, com ou sem perda da acuidade visual;
- Inchaço doloroso dos testículos (orquite) ou dos dedos (dactilite);
- Artrite ou linfadenite pronunciada.

O ENH é um problema médico complexo que requer tratamento cuidadoso por profissionais clínicos experientes.

As reações graves devem ser tratadas com corticosteroides, geralmente durante 3 a 6 meses. Os corticosteroides devem ser prescritos por um profissional adequadamente treinado no uso destes medicamentos. Os corticosteroides podem provocar vários efeitos colaterais importantes, portanto é preciso avaliar cuidadosamente os pacientes antes de administrá-los. O ENH frequentemente reaparece em múltiplos episódios. Pacientes com reações recorrentes devem ser tratados com clofazimina em dose alta (300 mg diários durante três meses, seguidos de uma redução gradual para uma dose de manutenção de 100 mg diários, até que não ocorram novos episódios reacionais). A OMS fornece a clofazimina gratuitamente aos países com base num pedido anual enviado à sede da organização. Deve haver medicamentos e recursos humanos treinados no tratamento das reações pelo menos nos centros de referência, e o acesso dos pacientes a tais centros deve ser facilitado. É muito importante tratar rapidamente as reações, pois elas são as principais causas de incapacidades relacionadas à hanseníase.

Os danos nervosos recentes (presentes há menos de seis meses) frequentemente podem ser revertidos com corticosteroides; porém, em muitos casos os danos já ocorreram há mais tempo. Estes casos geralmente não apresentam recuperação. Portanto, a primeira medida para prevenir as incapacidades é o diagnóstico precoce da hanseníase, e a segunda é a rápida detecção e tratamento das reações. Uma terceira medida consiste em identificar os pacientes com IG1, principalmente a deterioração sensorial. As pessoas com a hanseníase e IG1 devem ser cuidadosamente educadas sobre como prevenir danos nos membros anestesiados através do autocuidado e, se necessário, da fisioterapia e do uso de calçados protetores e outras medidas para evitar feridas e queimaduras. Todos os pacientes com hanseníase precisam receber educação sobre os sinais e sintomas das reações e sobre a necessidade de buscar atendimento rapidamente caso ocorram.



Ações propostas ao nível global

- (1) Assegurar a disponibilidade de materiais de treinamento online sobre a avaliação das incapacidades.
- (2) Melhorar o acesso aos kits para o teste do monofilamento das mãos e pés para facilitar a avaliação das funções nervosas sensoriais.
- (3) Facilitar o acesso à clofazimina de formulação única para o tratamento do ENH.
- (4) Adaptar os materiais educativos existente sobre a prevenção de incapacidades aos contextos nacionais/regionais e realizar testes de campo antes de sua reprodução e distribuição.
- (5) Difundir e traduzir o manual de autocuidado para a prevenção e tratamento das incapacidades, “Faça você mesmo”, em cooperação com parceiros, visando profissionais da saúde e pacientes.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Assegurar o treinamento de profissionais dos serviços periféricos e dos centros de referência para a avaliação das incapacidades por meio de cursos nacionais ou online, que devem ser concluídos por todos os profissionais da saúde de áreas endêmicas.
- (2) Assegurar a disponibilidade de corticosteroides e clofazimina para o tratamento das reações, pelo menos nos centros de referência, tanto públicos como privados.
- (3) Assegurar a notificação das incapacidades ao final de tratamento através do treinamento e da supervisão e registrar a ocorrência de incapacidades adicionais.

- (4) Assegurar o apoio ao autocuidado dos pacientes pela oferta de ferramentas/equipamentos gratuitos diretamente ou por encaminhamento a instituições privadas que tenham a capacidade de prestar tais serviços.
- (5) Assegurar a educação dos pacientes para a prevenção de incapacidades, utilizando materiais educativos simples baseados no manual “Faça você mesmo” ou em outros guias semelhantes.
- (6) Assegurar o apoio social aos pacientes para facilitar o acesso aos centros de referência.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Assegurar o treinamento dos profissionais dos centros de referência na avaliação de incapacidades por meio de cursos nacionais ou online, que devem ser concluídos por todos os profissionais da saúde.
- (2) Assegurar a notificação das incapacidades ao final de tratamento através do treinamento e da supervisão e registrar a ocorrência de incapacidades adicionais.
- (3) Assegurar o apoio ao autocuidado dos pacientes pela oferta de ferramentas/equipamentos gratuitos diretamente ou por encaminhamento a instituições privadas que tenham a capacidade de prestar tais serviços.
- (4) Assegurar a educação dos pacientes para a prevenção de incapacidades, utilizando materiais educativos simples baseados no manual “Faça você mesmo” ou em outros guias semelhantes para pessoas afetadas por incapacidades.
- (5) Assegurar o apoio social aos pacientes para facilitar o acesso aos centros de referência.



No **Paraguai**, desde o ano 2000 o programa contra hanseníase tem assegurado a existência de uma pessoa focal para a avaliação de incapacidades e o tratamento das reações hansênicas em todas as 18 regiões de saúde do país. Estes são trabalhadores da saúde pública pagos pelo governo, mas que também contam com fundos adicionais da Associação Alemã para Alívio da Hanseníase e da Tuberculose (GLRA) para visitas de campo em cada região. Estes profissionais também recebem apoio técnico, quando necessário, do Hospital Mennonita Km 81 para gerir os casos particularmente complicados. Eles asseguram a avaliação adequada do grau de incapacidade no momento do diagnóstico e quando o tratamento com PQT é concluído. Também examinam rapidamente os pacientes para detectar reações e são competentes na gestão do tratamento anti-inflamatório com corticosteroides. Além disso, asseguram a oferta de dispositivos adequados aos pacientes com pés e mãos insensíveis, para prevenir o avanço das incapacidades.

3.4.2 Gestão das incapacidades

Apesar da PQT, do tratamento das reações e do autocuidado para evitar incapacidades, elas ainda ocorrem em alguns pacientes, mesmo antes de diagnóstico. As incapacidades podem afetar diferentes órgãos e/ou partes do corpo:

- Olhos: lagofthalmia, anestesia da córnea, úlceras da córnea, deficiência visual, cegueira;
- Mãos: ulcerações/fissuras na pele, feridas, fraqueza muscular, rigidez e contratura dos dedos, perda de tecido, inclusive dos dedos;
- Pés: fissuras na pele, feridas, ulcerações crônicas que também podem afetar os ossos (osteomielite), fraqueza muscular, pé caído, contratura dos dedos, perda de tecido, inclusive dos dedos.

Em pacientes com IG2, os cuidados cirúrgicos podem melhorar o funcionamento; e se o paciente também sofrer deficiência sensorial, o autocuidado e métodos preventivos devem ser usados para prevenir outras IG2.

O sistema de saúde deve implementar ações centradas nas pessoas afetadas, incluindo o apoio social e psicológico às famílias e à comunidade. Como os pacientes com incapacidades precisam de cuidados pelo resto da vida, podem ser formadas parcerias com grupos de pessoas afetadas, com a comunidade e com organizações comunitárias/ONGs para prestar o apoio necessário.

Nos países onde a carga da doença é alta, o sistema de saúde deve assegurar a existência e o acesso aos centros de referência para oferecer atendimento, dispositivos (incluindo calçados protetores), fisioterapia e cirurgia reconstrutiva. A perda da sensibilidade na planta do pé e a ulceração são muito comum nas pessoas afetadas pela hanseníase, de modo que o uso de calçados apropriados é muito importante para prevenir incapacidades. A maioria das pessoas não precisa de calçados especiais — sapatos adequados comprados no mercado comum podem ser igualmente eficazes. Tênis esportivos tendem a ser muito apropriados. Ou então, podem ser usadas sandálias ou sapatos de sola firme e palmilhas macias. Os calçados devem ser confortáveis; as tiras de velcro são mais fáceis de usar que outros tipos de cadarço, e as sandálias devem ter tiras para o calcanhar. Algumas pessoas precisam de calçados ortopédicos feitos à medida, e outras podem precisar de próteses. Se estes métodos não puderem ser oferecidos pelos serviços governamentais, o setor privado pode então ser incluído através de acordos para assegurar uma cobertura eficaz destes serviços fundamentais para os portadores de incapacidades relacionadas à hanseníase. O autocuidado tem uma função importante, mas é preciso oferecer uma boa educação em saúde aos pacientes e seus familiares no momento do diagnóstico, para assegurar a prevenção e/ou o controle das incapacidades, reduzindo assim a sua progressão e impacto. Os serviços necessários frequentemente não são específicos



para a hanseníase. Devem ser incentivada a prestação de atendimento integrado para as feridas, fisioterapia e serviços cirúrgicos, conjuntamente com os serviços prestados aos portadores de outras DTNs, diabetes e incapacidades não relacionadas à hanseníase. A cirurgia reconstrutiva pode ser oferecida na forma de “acampamentos cirúrgicos”, muito eficazes para alcançar as pessoas afetadas pela hanseníase em zonas de difícil acesso ou em as populações vulneráveis.

La gestão da hanseníase não termina após o diagnóstico e o tratamento — em alguns casos, requer atenção pelo resto da vida. Mesmo que “apenas” 3% dos pacientes apresentem IG2 no momento do diagnóstico ao nível mundial, novas incapacidades também ocorrem durante o tratamento ou em etapas posteriores da vida, por reações adicionais ou por danos nervosos já irreversíveis. Por isto, é fundamental observar quais pacientes apresentam um maior risco de contrair outras incapacidades no momento da conclusão da PQT e realizar a vigilância do seu estado de incapacidade. Além disso, é importante determinar o número de portadores de incapacidades relacionadas à hanseníase que precisam de treinamento para o autocuidado, gestão das incapacidades ou reabilitação, a fim de planejar os cuidados após a PQT. Os programas nacionais devem incluir um mecanismo deste tipo, uma vez que o atual sistema de vigilância não capta estas informações.

Ações propostas em todos os ambientes

- (1) Os programas nacionais devem estabelecer sistemas de registro e notificação para pessoas com incapacidades já existentes e para pessoas em risco de desenvolver incapacidades após a PQT. As pessoas em risco de outras incapacidades devem ser identificadas e ser mantidas em vigilância ‘semiativa’, pois estão em risco de exclusão social se as suas incapacidades se tornarem mais graves.

- (2) Incentivar todos os pacientes com deficiências sensoriais a participar de grupos de autocuidado para prevenir incapacidades secundárias.
- (3) Assegurar a atenção a pessoas com IG2, diretamente ou através de parcerias público-privadas, para promover a prevenção de incapacidades, cuidar das feridas, usar calçados protetores, utilizar métodos de autogestão em caso de deficiências nas mãos, e realizar cirurgias reconstrutivas.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Assegurar que os centros de referência tenham uma boa cobertura para o cuidado das incapacidades e para a cirurgia reconstrutiva, estando vinculados aos serviços sociais e de previdência para garantir o acesso a estes serviços.
- (2) Assegurar que as diretrizes nacionais para hanseníase incluam o autocuidado e os grupos de autocuidado na comunidade e apoiem as suas atividades.
- (3) Estabelecer parcerias público-privadas para assegurar a cobertura dos serviços e supervisionar os estabelecimentos não governamentais para garantir o cumprimento dos acordos nacionais e a qualidade da atenção.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Garantir o acesso a pelo menos um centro de atenção especializada para as incapacidades.
- (2) Promover serviços integrados para a hanseníase, outras DTNs e doenças não transmissíveis (DNTs) que cursam com incapacidades para assegurar a cobertura dos serviços de atenção às feridas e de cirurgia reconstrutiva.



(3) Coordenar com os serviços sociais e de previdência para os portadores de incapacidades, para assegurar que as pessoas afetadas pela hanseníase tenham acesso gratuito a cuidados especializados.

(4) Assegurar a disponibilidade de serviços de cirurgia reconstrutiva vinculados a centros que ofereçam serviços para programas ligados às DNTs, como deficiências, acidentes automobilísticos e traumatismos.

Na **Índia**, a organização The Leprosy Mission Trust India (TLMTI), em colaboração com outros membros da ILEP, trabalha em coordenação com o governo, de forma direta ou através de outras organizações-membros da ILEP, ajudando pessoas afetadas pela hanseníase a receberem cirurgia reconstrutiva. A organização conta com 13 hospitais em oito estados que são reconhecidos pelo governo para a cirurgia reconstrutiva nos casos de hanseníase. Na última década, esses hospitais realizaram entre 1100 e 1300 cirurgias reconstrutivas anuais para casos de hanseníase encaminhados pelos Oficiais Distritais de Hanseníase dos distritos em causa. Além disso, os cirurgiões da TLMTI têm operado em diversos hospitais do governo a pedido do Estado e dos Oficiais Distritais de Hanseníase nos estados de Chhattisgarh, Bengala Ocidental e Sikkim nos últimos 5 anos. No estado de Assam, em 2014 e 2015, através da AIFO (outra organização-membro da ILEP), cirurgiões da TLMTI operaram na Faculdade de Medicina de Guwahati, orientando os cirurgiões do Departamento de Cirurgia Plástica da faculdade de medicina sobre os procedimentos reconstrutivos relacionados à hanseníase. Os cirurgiões da TLMTI também operam em outros hospitais selecionados pela AIFO em Assam e Meghalaya. Essas iniciativas têm fortalecido a colaboração público-privada, assegurando a prestação de serviços e ampliando os conhecimentos especializados relacionados à hanseníase.



3.5 Fortalecer a vigilância para a resistência antimicrobiana

O tratamento atual, baseado na PQT recomendada pela OMS, provavelmente não sofrerá grandes mudanças, a não ser pela possível introdução da PQT-U. Devido à disponibilidade limitada da técnica de inoculação no coxim plantar de camundongos, até recentemente havia muito poucas informações sobre a resistência à rifampicina na hanseníase. Porém, com o desenvolvimento dos métodos de sequenciamento de DNA, foram publicados vários estudos sobre a resistência a rifampicina, dapsona e ofloxacina. Por isto, o Programa Mundial de Combate à Hanseníase, em colaboração com a TNF, lançou em 2009 uma rede global de laboratórios para a vigilância da resistência aos medicamentos. Desde 2011, esta iniciativa tem sido apoiada pelos membros da ILEP. O problema da resistência aos medicamentos pode não ser significativo nesta etapa, mas é importante manter um bom sistema de vigilância para monitorar as tendências cuidadosamente, de modo a desenvolver medidas eficazes para combater este problema no futuro. Isto requer uma melhor notificação das recaídas ao nível nacional, a realização de melhores testes numa proporção de novos casos e a padronização da verificação de casos e das definições. A técnica de PCR só pode ser realizada em amostras de casos MB (a partir de esfregaços de pele positivos ou tecidos retirados por biópsia). Por isto, é preciso manter alguma capacidade, pelo menos ao nível nacional, para realizar esfregaços da pele, e deve haver um ponto de coleta para despachar as amostras para serem testadas em um centro molecular especializado ou em um laboratório de referência internacional.

Embora o exame do esfregaço não seja essencial para diagnosticar a hanseníase, uma biópsia positiva para bacilos da hanseníase pode ser o único sinal conclusivo da doença em alguns casos em que a hanseníase só afeta os nervos. A maioria dos portadores de hanseníase tem um esfregaço negativo. Se não houver perda de sensibilidade nas lesões cutâneas e nenhum

nervo inchado, mas houver sinais suspeitos, como nódulos ou inchaço na face ou nos lóbulos das orelhas, ou infiltração da pele, é importante realizar um esfregaço da pele. Nessas circunstâncias, um esfregaço positivo confirma o diagnóstico da hanseníase, enquanto um resultado negativo (na ausência de outros sinais característicos), na prática, descarta a hanseníase. Nesses casos, deve ser considerado um diagnóstico alternativo.

Ações propostas aos níveis global e regional

- (1) Promover e sustentar a capacidade nacional para realizar esfregaços da pele em pelo menos um centro em todos os ambientes onde a carga da doença é alta e identificar centros de referência regionais vinculados aos países onde a carga da doença é baixa, estabelecendo ainda um sistema de garantia de qualidade.
- (2) Melhorar e publicar os resultados da vigilância para as redes de resistência aos medicamentos e estabelecer “núcleos” regionais para a realização de testes em cada região.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Garantir a capacidade de realizar testes para a resistência aos medicamentos ou assegurar o financiamento para realizar os testes em um centro regional.
- (2) Promover e sustentar a capacidade nacional de realizar esfregaços da pele em pelo menos um centro no país, a fim de confirmar o diagnóstico em casos duvidosos e identificar amostras adequadas para o teste de resistência aos medicamentos.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Garantir o acesso a um centro onde possa ser realizado o teste de resistência aos medicamentos.
- (2) Garantir o acesso a um centro onde possam ser realizados esfregaços da pele.



Desde 2008, o Programa Mundial de Combate à Hanseníase estabeleceu, em colaboração com a ILEP, uma rede de vigilância para realizar a coleta de dados sobre a resistência à PQT ao nível global. Os representantes da rede, composta por laboratórios de referência e nacionais, reúnem-se a cada dois anos para examinar os resultados e planejar o trabalho futuro. O Programa Mundial de Combate à Hanseníase está planejando melhorar e fortalecer a capacidade da rede atual, ampliando o acesso aos testes e a cobertura da vigilância, a fim de assegurar o monitoramento adequado das tendências de resistência antimicrobiana à PQT e aos medicamentos de segunda linha, como a ofloxacina.

Promoção de abordagens inovadoras para o treinamento, o encaminhamento e a sustentação de conhecimentos especializados sobre a hanseníase, tais como a ciber saúde

A sustentação de conhecimentos especializados sobre a hanseníase após a integração dos serviços no nível da atenção primária à saúde tem sido um desafio, até mesmo nos países onde a carga da doença é alta. Além disso, devido à redução da prevalência, muitos países têm reduzido os recursos destinados aos centros de referência, ameaçando a qualidade dos serviços. Ademais, o grupo central de peritos que promoveu avanços fundamentais na luta contra a hanseníase, como a introdução da PQT, está envelhecendo, e é difícil encontrar uma nova geração de peritos dispostos a se comprometer com o controle da hanseníase, pois a doença está se tornando rara.

Junto com esses desafios, também existem oportunidades. Avanços tecnológicos como telefones celulares, mídias sociais e amplo acesso à internet geram oportunidades para o treinamento à distância, e até mesmo para exames “clínicos”

à distância, feitos através de teleconsultas com transmissão de imagens. Embora o treinamento online seja certamente uma opção com boa relação custo-eficácia, a sua qualidade deve ser “certificada”, e a qualidade da atenção deve ser monitorada ao nível da prestação dos serviços. Infelizmente, além da falta de competências para o diagnóstico e o tratamento da hanseníase, observa-se uma falta de competências de supervisão e monitoramento, especialmente em regiões e países onde a carga da doença é baixa. O primeiro passo a ser tomado é avaliar as necessidades de treinamento, que devem ser adaptadas ao sistema de saúde e à carga da doença no país. Aos níveis global e regional, devem ser tomadas medidas para promover e sustentar os conhecimentos e a experiência em hanseníase. Também é preciso obter o apoio de mais doadores para assegurar a possibilidade de implementar ferramentas eletrônicas, a fim de melhorar o sistema de encaminhamento e promover um diagnóstico mais precoce e preciso. Deve ser considerado o uso da ciber saúde e de cursos online, que são fundamentais na atualidade, bem como o desenvolvimento de currículos de formação nacionais e a atualização das faculdades de medicina, enfermagem e saúde pública em seus cursos “tradicionais”. Também podem ser desenvolvidas ferramentas eletrônicas para assegurar a qualidade dos supervisores e monitores dos programas e projetos ligados à hanseníase.



Ações propostas aos níveis global e regional

- (1) Identificar os principais centros de excelência e de treinamento (nos aspectos clínico, de pesquisa e de saúde pública) e promover a alocação de recursos para as suas funções aos níveis nacional e regional.
- (2) Apoiar os países na identificação de materiais de treinamento e na atualização dos currículos de formação.
- (3) Preparar materiais de treinamento online para a hanseníase, incluindo a certificação, e facilitar a sua tradução e o acesso online por países que também dependam das iniciativas, como a POLHN², estabelecida pelo Escritório Regional da OMS para o Pacífico Ocidental, e outras.
- (4) Formar um grupo de especialistas em cada região para oferecer apoio clínico e/ou em termos de supervisão e monitoramento e garantir o financiamento para sustentar esses grupos centrais de conhecimento, em parceria com os principais interessados diretos.
- (5) Facilitar o acesso ao financiamento com doadores interessados em doenças negligenciadas e financiar inovações de campo, apoiando também o desenvolvimento de propostas.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Mapear as necessidades de treinamento de médicos, enfermeiros e profissionais

2 O POLHN é um programa fundamental para O Escritório Regional da OMS para o Pacífico Ocidental, realizado em parceria com os Ministérios da Saúde dos países insulares do Pacífico. O POLHN procura melhorar a qualidade e as normas da prática dos profissionais da saúde oferecendo cursos livres online e mistos, em www.polhn.org

de saúde pública que trabalhem em todos os níveis, assegurando a realização do treinamento e o monitoramento da sua qualidade.

- (2) Promover a atualização dos respectivos currículos, juntamente com cursos de aperfeiçoamento, utilizando materiais de treinamento abrangentes e atualizados, que sigam as diretrizes do programa contra hanseníase.
- (3) Assegurar que o treinamento seja obrigatório na preparação de todos os novos profissionais, desenvolvendo recursos ao nível nacional ou usando os recursos online da OMS e de outros parceiros.
- (4) Desenvolver abordagens eletrônicas inovadoras para o diagnóstico e o encaminhamento.
- (5) Contribuir para a sustentação dos centros de excelência nacionais e regionais, destacando as suas contribuições e envolvendo-os mais estreitamente nas atividades dos programas.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Mapear as necessidades de treinamento de médicos, enfermeiros e profissionais de saúde pública de pelo menos um centro para a hanseníase ao nível nacional.
- (2) Assegurar a disponibilidade de cursos de treinamento ao nível nacional ou em colaboração com um centro regional e/ou global (incluindo cursos online).
- (3) Desenvolver abordagens eletrônicas inovadoras para o diagnóstico e o encaminhamento.



Nas **Filipinas**, a Fundação Novartis, juntamente com o programa nacional de combate à hanseníase, implementou a Rede de Alerta, Vigilância e Resposta para a Hanseníase (LEARNs, na sigla em inglês). Este sistema utiliza teleconsultas para facilitar o fluxo de encaminhamentos ao centro de saúde principal. O paciente consulta um profissional da saúde em campo, que envia então as informações (por exemplo, fotografias das manchas na pele) e uma breve descrição ao especialista em hanseníase utilizando mensagens de SMS/MMS. Por sua vez, o especialista envia uma mensagem ao profissional da saúde da linha de frente do atendimento e ao Oficial Municipal de Saúde, e então a consulta prossegue. Uma vez confirmado o diagnóstico, a PQT é iniciada e o novo caso é registrado. Dessa forma, a vigilância é feita rapidamente, de forma estratificada e priorizada. São gerados relatórios e mapas, as áreas hiperendêmicas são identificadas facilmente, e a localização dos contatos é facilitada.

Através da rede LEARNs, o governo local oferece apoio aos prestadores de serviços de saúde locais por meio do treinamento/capacitação em hanseníase e ciber saúde, de atividades de eliminação da hanseníase, do monitoramento e avaliação do programa, da formação de redes e da participação multissetorial local dos interessados diretos, incluindo as pessoas afetadas pela hanseníase.

3.7 Promoção de intervenções para a prevenção da infecção e da doença

Métodos que previnam a infecção e o desenvolvimento da doença em pessoas já infectadas teriam um enorme impacto na eliminação da hanseníase. Embora nenhuma vacina tenha apresentado alta eficácia, e a pesquisa atual sobre a quimioprofilaxia com rifampicina em dose única também revele proteção parcial e temporária, já foi demonstrado que seus efeitos colaterais e o risco de resistência farmacológica são insignificantes. Além disso, a combinação de imuno e quimioprofilaxia parece ter maior eficácia nos contatos dos casos de hanseníase. Porém, até agora foram publicadas poucas evidências sobre a viabilidade destas ferramentas ao nível nacional. Exames diagnósticos para a detecção da infecção também seriam fundamentais para direcionar melhor as medidas preventivas; porém, até agora nenhum dos testes experimentais já foi aprovado e liberado para o uso rotineiro. Quando os estudos de campo que estão sendo realizados sobre a detecção da infecção e sua prevenção forem publicados, a OMS deverá realizar uma avaliação completa das evidências disponíveis, com base nos seus procedimentos para a publicação de novas diretrizes para a hanseníase. A seguir, a OMS verificará se alguma das ferramentas existentes pode ser recomendada para a

incorporação nas políticas nacionais de rotina. Até então, a pesquisa sobre a prevenção será incentivada a identificar novos regimes e métodos diagnósticos e a definir a melhor forma de implementar as novas ferramentas em campo.

Ações recomendadas ao nível global:

- (1) Examinar as ferramentas existentes para a prevenção da infecção e do desenvolvimento da doença de acordo com as normas e regulamentações da OMS para a publicação de diretrizes.
- (2) Promover a pesquisa operacional na área da prevenção e estudos sobre exames para diagnosticar a infecção e a doença.

Ações recomendadas em todos os ambientes:

- (1) Priorizar a pesquisa sobre o uso de ferramentas de prevenção da hanseníase e promover estudos sobre novos exames diagnósticos para detectar a infecção e a doença.
- (2) Utilizar os resultados de estudos publicados para guiar projetos de pesquisa de implementação, o que permitirá o monitoramento eficaz do impacto das atividades de prevenção.



O estigma e discriminação relacionados à hanseníase estão presentes em quase todas as culturas do mundo. Em muitas sociedades, esse estigma recebeu um “endosso” histórico através de legislação para a segregação compulsória, que só foi derogada há poucas décadas. Muitas vezes, a hanseníase é vista como um castigo para o pecado, o mau comportamento ou a quebra de um tabu. Embora se saiba que a doença é causada por um germe desde 1873, essas crenças persistem até hoje em muitas comunidades. Como uma herança do passado, alguns países ainda têm leis discriminatórias que permitem, por exemplo, o divórcio ou a deportação de trabalhadores migrantes com hanseníase. Essas leis continuam a alimentar o estigma e a discriminação.

Como os pacientes vêm da comunidade, estão cientes das atitudes negativas em relação à hanseníase e dos estereótipos sobre seus portadores. Muitas vezes, isto faz com que as pessoas afetadas assimilem tais atitudes e se separem ou se isolem da comunidade. Isto é conhecido como estigma internalizado ou ‘autoestigma’, sem nenhuma intenção de culpar a pessoa afetada por este fenômeno. O estigma internalizado é frequentemente mais difuso e generalizado, e tão incapacitante quanto outras formas de estigma, podendo prosseguir mesmo depois que as atitudes negativas e a verdadeira discriminação tenham desaparecido.

O estigma e a discriminação não afetam apenas as pessoas com a doença, como também seus familiares. Desta forma, pode se tornar uma “maldição familiar” com consequências sociais negativas para a toda a família. O impacto do estigma é de longo alcance, pois pode prejudicar a saúde mental das pessoas. A bibliografia relata um aumento nos níveis de ansiedade e depressão e muitas tentativas de suicídio. A autoestima dos pacientes costuma

estar reduzida. O estigma também afeta muitos aspectos da participação social. Os mais comuns são o impacto negativo sobre o desempenho no trabalho, a capacidade de encontrar emprego, a renda, o matrimônio e outras relações, o acesso à educação e aos cuidados médicos nos serviços de saúde gerais. Os familiares podem ser afetados; por exemplo, os filhos e irmãos podem ter mais dificuldades em se casar, e os filhos de pais afetados podem ser impedidos de ir à escola. O estigma também pode atrasar o diagnóstico, afetar a adesão ao tratamento e a execução de atividades de prevenção de incapacidades, como o autocuidado.

O primeiro passo para promover a inclusão social das pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias e para eliminar o estigma (incluindo o autoestigma) é gerar conscientização sobre o problema e utilizar estratégias e intervenções baseadas em evidências científicas nas políticas e planos dos programas nacionais de combate à hanseníase e nos programas e projetos de ONGs. As próximas seções apresentam orientações sobre várias estratégias essenciais para promover a inclusão através do combate ao estigma e à discriminação, o empoderamento das pessoas afetadas, seu envolvimento nos serviços de hanseníase e a formação de coalizões entre elas próprias e com outras organizações comunitárias, promovendo o acesso a sistemas de apoio social e financeiro e a reabilitação na comunidade. Este pilar da estratégia é representado pela roda traseira da bicicleta no logotipo da estratégia. Por muito tempo, a comunidade de pessoas que lutam para eliminar a hanseníase considerou que uma única roda seria suficiente, apesar do impacto de aspectos como o estigma e a discriminação sobre os pacientes e as suas comunidades. Com duas rodas e um quadro leve, porém sólido, a bicicleta pode seguir de forma mais decisiva em direção à meta final, que é um mundo sem hanseníase.



4.1 Promoção da inclusão social, enfrentando todas as formas de discriminação e estigma

Frequentemente, a exclusão e muitas das restrições à participação social resultam diretamente das atitudes negativas em relação à hanseníase e seus portadores, da discriminação e do estigma internalizado.

Quando as atitudes negativas geram ações, falamos de discriminação, que pode ser interpessoal ou estrutural. Exemplos de discriminação interpessoal são a perda do emprego ou a exclusão da família devido à hanseníase. A discriminação estrutural ocorre quando os procedimentos, políticas ou leis incluem medidas excludentes ou outras desvantagens aos portadores de hanseníase. Por exemplo, políticas que exigem que os portadores de hanseníase declarem a infecção em formulários de imigração ou leis que permitem o divórcio de seu cônjuge ou que lhes negam o direito ao voto.

A motivação para o uso de uma abordagem de saúde baseada nos direitos humanos, principalmente no campo das doenças infecciosas, é clara: a pobreza e a desigualdade criam condições propícias para as doenças infecciosas, e estas, por sua vez, interagem com os sistemas socioecológicos provocando a pobreza, a iniquidade e a perda da dignidade. Os governos e organizações intergovernamentais devem se preocupar com o controle e a eliminação dessas doenças, pois as infecções difundidas retardam o crescimento econômico, geram maiores custos de saúde e retardam a conquista de direitos humanos universais.

Os aspectos relacionados aos direitos humanos na hanseníase são tão fortes que impulsionaram, em 2010, a Assembleia Geral das Nações Unidas a emitir uma resolução sobre a doença (A/RES/65/215). Mais recentemente, no dia 2 de julho de 2015, o Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas também promulgou a Resolução 29/5, “Eliminação da

discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares”. A resolução e as Diretrizes que a seguiram instam a uma avaliação da sua implementação ao nível global para assegurar que as pessoas afetadas pela hanseníase sejam sempre tratadas com dignidade e que lhes sejam garantidos todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

Reconhecendo o papel do estigma e da discriminação como elementos centrais que perpetuam a transmissão da doença, e acreditando sinceramente que o estigma e a discriminação relacionados à hanseníase são inaceitáveis nos dias atuais, este aspecto foi elevado a um pilar pleno da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020.

Foram destacadas várias intervenções para reduzir o estigma nas suas diversas formas, incluindo a discriminação.

- O primeiro tipo de intervenção se baseia na informação. Isto inclui a educação sobre a hanseníase e seu tratamento. É crucial que os temores e crenças locais sejam abordados. Portanto, as mensagens têm que ser contextualizadas e culturalmente validadas. A comunicação para a mudança de comportamento consiste na transmissão de informações visando especificamente promover mudanças de comportamento. É muito difícil mudar comportamentos sem mudar as atitudes, de modo que qualquer esforço de comunicação deve abordar tanto as atitudes como os comportamentos. As atitudes se baseiam nas crenças e estereótipos locais; portanto, é fundamental conhecer profundamente estes elementos para transmitir mensagens de comunicação específicas.
- O segundo tipo de intervenção consiste em facilitar o contato entre os membros da comunidade e as pessoas afetadas. Isto pode ser feito usando uma abordagem direta, por exemplo, fazendo com que uma pessoa afetada dê um testemunho durante uma reunião da comunidade e facilitando o diálogo entre esta pessoa e o público.



Abordagens indiretas também são eficazes, usando testemunhos filmados ou histórias em quadrinhos que contem a história da pessoa afetada. Um experimento recente para a redução do estigma na Indonésia combinou ambas as abordagens. Este enfoque foi muito bem-sucedido na redução do estigma, não só entre aqueles que compareceram aos chamados ‘eventos de contato’, como também entre outras pessoas que viviam nos mesmos povoados e que haviam ouvido a mensagem em segunda mão.

- Os próprios serviços de saúde e sociais constituem uma importante fonte de estigma. Os profissionais desses serviços fazem parte da mesma cultura e são membros das mesmas comunidades que as pessoas afetadas pela hanseníase. Portanto, não é de surpreender que eles também tenham atitudes negativas semelhantes e adotem um comportamento discriminatório. Às vezes, os profissionais da saúde o fazem de forma não intencional, através da terminologia que utilizam. Exemplos destacados recentemente no controle da tuberculose envolvem o uso do jargão típico de saúde pública, como o “suspeita”, “abandono terapêutico” ou “controle” ao falar com pessoas afetadas. No controle da hanseníase, este problema também envolve o uso de termos relacionados às incapacidades, como “deformidade”, “mão em garra” e “paciente com lepra”. A discriminação também pode ser estrutural, na forma como os serviços de saúde são organizados. Por exemplo, certos ambulatórios de atenção à hanseníase são organizados em um dia específico da semana, enquanto todos os outros pacientes podem vir em qualquer dia. Há relativamente poucos estudos que abordem o problema do estigma e da discriminação nos serviços de saúde e sociais, e não só para a hanseníase. São necessárias ferramentas para avaliar o estigma e a discriminação nesses ambientes. Tais ferramentas devem ser urgentemente desenvolvidas e/ou validadas, acompanhadas de estudos para documentar estruturas e práticas discriminatórias, examinar as atitudes dos profissionais da saúde e avaliar intervenções eficazes para abolir o estigma e a discriminação nos serviços de saúde e sociais.
- A linguagem negativa e o uso de estereótipos também podem ser fontes de estigma ou reforçar as atitudes negativas existentes. Isto inclui o uso dos termos mencionados acima, mas há termos particularmente pejorativos utilizados para pessoas afetadas pela hanseníase. O exemplo mais notório é “leproso”, que já foi abolido há muito tempo, mas ainda é utilizado em alguns círculos. As organizações de pessoas afetadas pela hanseníase também têm argumentado contra o uso de abreviaturas como “PAH” (pessoa afetada pela hanseníase), que podem se tornar rótulos em si mesmos. Qualquer terminologia que identifique as pessoas afetadas com base na sua doença deve ser evitada em todos os idiomas. O uso de linguagem positiva e digna deve ser promovido, especialmente na mídia.
- Tendo em conta sua função importante nas comunidades, os líderes de todas as religiões devem ser envolvidos nos programas de combate à hanseníase, para que seus ensinamentos, textos e discursos contribuam para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas e difundam a conscientização de que a doença é curável, destacando que não há nenhuma razão para discriminar as pessoas afetadas pela hanseníase ou seus familiares. Durante um simpósio internacional organizado na cidade do Vaticano em junho de 2016 com os líderes de cinco religiões (Budismo, Cristianismo, Hinduísmo, Islamismo e Judaísmo), o estigma e a discriminação na hanseníase foram discutidos, sendo feitas recomendações claras às comunidades religiosas sobre como assegurar que as pessoas afetadas pela doença recebam atenção e dignidade.
- O impacto do estigma sofrido pelas pessoas afetadas, incluindo o estigma internalizado, pode ser mitigado através da orientação



psicológica, de atividades de empoderamento e da conscientização sobre os direitos humanos e o uso dos instrumentos relativos aos direitos humanos. Um exemplo disto são atividades implementadas pelo programa brasileiro, que serão discutidas em mais detalhes a seguir. A orientação psicológica pode ser executada por profissionais de saúde mental, mas estes nem sempre estão disponíveis, e muitas pessoas não têm acesso a nenhum serviço de saúde mental. A orientação psicológica por pares é uma opção eficaz que tem sido bem sucedida em alguns países, como Nepal e Indonésia. Pessoas afetadas com afinidade para a orientação psicológica são treinadas para aprenderem métodos básicos de escuta e aconselhamento. O ideal é que estes métodos funcionem dentro de uma estrutura, como os serviços básicos de saúde, organizações para pessoas com deficiências ou programas de reabilitação na comunidade, podendo também estar vinculados a serviços de saúde mental na comunidade.

- Foi demonstrado que atividades de desenvolvimento socioeconômico (DSE) são eficazes na promoção do empoderamento, o que permite reduzir o estigma e seus efeitos sobre as pessoas. A capacidade de trabalhar e de contribuir para a família, a comunidade ou a sociedade como um todo é um elemento muito importante para a autoestima e a dignidade pessoal. Muitas vezes, isto permite que as pessoas cumpram (novamente) o papel que se espera delas num determinado ambiente. As atividades de DSE envolvem empréstimos de microcrédito, treinamento empresarial e, o que é muito importante, algum tipo de acompanhamento ou tutoria enquanto é estabelecida uma iniciativa empresarial. É importante observar que o trabalho autônomo não é a melhor solução para todos; dessa forma, também são necessárias outras estratégias de empoderamento, como o treinamento em eficácia pessoal e direitos humanos.

Várias outras estratégias para reduzir o estigma e a discriminação são discutidas nas próximas seções.

Ações propostas aos níveis global e regional

- (1) Promover a conscientização e o cumprimento da resolução 29/4 2015 do Conselho de Direitos Humanos da ONU.
- (2) Identificar os parceiros globais e regionais, incluindo doadores, para apoiar a implementação do Pilar III da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 e para promover a conscientização dos ministérios da saúde sobre a importância de incluir estratégias e intervenções específicas para a redução do estigma nas políticas e planos nacionais.
- (3) Coletar e analisar informações sobre o estigma e a discriminação relacionados à hanseníase e monitorar o impacto das atividades realizadas para mitigá-los. Isto pode ser feito através da vigilância sentinela com base em pesquisas periódicas.

Ações propostas em todos os ambientes

- (1) Facilitar a implementação dos Princípios e Diretrizes para a execução da Resolução 29/5 do Conselho de Direitos Humanos da ONU. Isto deve incluir diretrizes especiais para o uso de linguagem digna e evitar a terminologia discriminatória, principalmente na mídia e nos serviços de saúde e sociais.
- (2) Os programas deverão incluir informações sobre o estigma e a discriminação. Estas informações podem ser reunidas através de pesquisas periódicas ou pelo uso rotineiro de uma escala de estigma validada internacionalmente. Se possível, também devem ser feitas entrevistas aprofundadas para obter uma melhor compreensão das



mudanças que estejam ocorrendo. Em países onde a carga da doença é baixa, este trabalho pode ser feito conjuntamente com outras doenças estigmatizantes.

- (3) Abordar a discriminação estrutural através da integração dos serviços dentro dos serviços já existentes (tanto os serviços de saúde como sociais).
- (4) Rever as diretrizes e publicações nacionais para assegurar a eliminação de qualquer linguagem discriminatória e reafirmar os princípios do respeito aos direitos humanos em todo treinamento relacionado à hanseníase para os profissionais da saúde.
- (5) Assegurar a disponibilidade de materiais contextualizados de informação, educação e comunicação (IEC) e seu uso para transmitir informações corretas e lidar com os temores e crenças específicos relacionados à hanseníase.
- (6) Incluir pelo menos uma outra estratégia de redução do estigma para além da transmissão de informações, tais como o contato com pessoas afetadas, em todos os planos do programa contra hanseníase.
- (7) Incluir intervenções para promover o empoderamento e prestar apoio psicossocial às pessoas afetadas em todos os planos do programa contra hanseníase.
- (8) Considerar o envolvimento dos líderes religiosos para reduzir o estigma e a discriminação nas comunidades.
- (9) Promover a pesquisa sobre o estigma e a discriminação nos serviços de saúde e sociais, incluindo estudos sobre o desenvolvimento de ferramentas, inventários de estruturas e práticas discriminatórias, atitudes entre os profissionais e intervenções para abolir o estigma nos serviços.

O Projeto de Avaliação do Estigma e Redução do Impacto foi realizado em Cirebon, Java Ocidental, na **Indonésia**, a partir de 2010. Seu objetivo foi avaliar a eficácia de diferentes conjuntos de intervenções para reduzir o estigma relacionado à hanseníase e suas consequências, em particular: 1) orientação psicológica e empoderamento de pessoas afetadas pela hanseníase, 2) desenvolvimento socioeconômico e 3) contato entre a comunidade e pessoas afetadas pela hanseníase. Os dois primeiros eixos abordaram o estigma percebido e vivenciado pelas pessoas afetadas; o último abordou o estigma na comunidade. A intervenção de contato envolveu testemunhos, vídeos participativos e histórias em quadrinhos apresentados ou feitos por pessoas afetadas pela hanseníase, a fim de facilitar o diálogo durante os chamados ‘eventos de contato’ que reuniram pessoas afetadas e membros da comunidade. A avaliação feita no início do programa revelou uma falta de conhecimentos sobre a hanseníase, um alto nível de estigma e exemplos contrastantes de apoio às pessoas afetadas. Ao todo, foram organizadas 91 atividades de contato em 62 povoados, alcançando diretamente 4443 membros das comunidades (em média, 49%). Os dados de entrevistas indicaram que os conhecimentos sobre a hanseníase aumentaram e que as atitudes e comportamentos negativos se reduziram significativamente nas áreas da intervenção. O projeto concluiu que a intervenção de contato foi eficaz ao aumentar os conhecimentos e melhorar as atitudes e comportamentos do público em relação à hanseníase. O projeto é relativamente fácil de reproduzir em outros lugares e não requer tecnologia cara ou conhecimentos especializados.



4.2 Empoderamento de pessoas afetadas pela hanseníase

As pessoas afetadas pela doença têm um grande papel a desempenhar nos serviços de hanseníase, especialmente no que diz respeito à promoção da causa, à conscientização e à inclusão. São necessários esforços organizados por parte das pessoas afetadas pela hanseníase para promover percepções e atitudes positivas sobre a doença entre o público, para provocar mudanças essenciais nas leis, políticas e práticas que são discriminatórios por natureza e para assegurar que a hanseníase continue ocupando um lugar importante nas políticas de saúde do país. Há pouca conscientização entre os formuladores de políticas e gestores dos serviços de saúde sobre a importância de incluir as pessoas às quais os serviços se destinam no planejamento e avaliação desses serviços. As importantes contribuições das pessoas com hanseníase às suas comunidades não são suficientemente reconhecidas.

Se as pessoas afetadas pela hanseníase forem o foco central do programa, isto terá profundas implicações para a forma como os serviços são planejados, prestados e avaliados. Um tema central destas diretrizes é o reconhecimento dos conhecimentos e experiência das pessoas que tiveram a doença e que, através de parcerias, puderam apoiar a prestação dos serviços de hanseníase. Devem ser feitos esforços para promover oportunidades para que cada pessoa compreenda de que forma pode se envolver nos serviços de hanseníase. Um última análise, estas iniciativas farão com que as pessoas afetadas pela doença tenham acesso equitativo a serviços de qualidade e sejam respeitadas por suas contribuições para a sociedade.

É importante demonstrar de que forma a participação das pessoas afetadas pode ser efetuada na prática e, em particular, como pode ser integrada estruturalmente nos serviços de saúde e sociais e em outros ambientes. Para isto,

as iniciativas promissoras devem ser convertidas em modelos de demonstração por meio da pesquisa operacional. A possibilidade de ampliar e sustentar tais modelos devem ser critérios essenciais para o êxito.

Ações propostas aos níveis global e regional

- (1) Desenvolver materiais de treinamento e outros para facilitar a implementação das “diretrizes globais para o envolvimento das pessoas afetadas pela hanseníase na prestação dos serviços”.
- (2) Facilitar a pesquisa operacional para criar modelos que demonstrem como a participação das pessoas afetadas pode ser integrada estruturalmente em diversos contextos.
- (3) Promover e facilitar a partilha de experiências entre países e programas e dentro da comunidade científica e de saúde pública sobre a participação das pessoas afetadas pela hanseníase nos serviços.

Ações propostas em todos os ambientes

- (1) Incluir a participação das pessoas afetadas pela hanseníase na prestação dos serviços nos principais documentos de políticas sobre o tratamento de hanseníase.
- (2) Promover o empoderamento de pessoas que tiveram a doença e capacitá-las para contribuir para a qualidade dos serviços de hanseníase e defender mudanças nas leis, políticas e práticas, quando necessário.
- (3) Educar os prestadores de serviços de saúde e sociais com relação às atitudes de estigmatização, práticas voltadas às pessoas afetadas pela doença e políticas e estruturas discriminatórias.



Em 1996, foi formada na **Etiópia** a ENAPAL, a Associação Nacional de Pessoas Afetadas pela Hanseníase da Etiópia. A ENAPAL opera em sete regiões do país, com cerca de 66 associações locais, envolvendo mais de 20.000 membros que contribuem financeiramente para a organização. A associação foi formada para defender os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase, conscientizar a sociedade sobre a hanseníase e suas consequências, reabilitar pessoas afetadas pela doença para que se tornem cidadãos produtivos e mobilizar ONGs e outras organizações comunitárias na batalha contra a hanseníase. A ENAPAL é um dos membros do Grupo Consultivo de Peritos em Hanseníase. Este grupo é liderado pelo Ministério da Saúde do país. Novas filiais da associação são estabelecidas e capacitadas para dar resposta às necessidades de seus membros. O empoderamento socioeconômico dos membros é uma atividade importante que tem tido um grande impacto nas vidas das pessoas, fazendo com que deixassem de pedir esmolas e passassem a viver vidas dignas. A ENAPAL conseguiu chamar a atenção para as necessidades das pessoas afetadas pela doença e para a situação da hanseníase na Etiópia.

4.3 Envolvimento das comunidades em ações para melhorar os serviços de hanseníase

Os membros das comunidades devem ser envolvidos na difusão de mensagens de educação em saúde, no encaminhamento de pessoas com suspeita de hanseníase, na organização de acampamentos de saúde, na promoção do tratamento regular e no apoio às pessoas com incapacidades para a gestão do autocuidado. É importante trabalhar com certos subgrupos específicos da 'comunidade'. Os familiares são envolvidos automaticamente na sensação de serem afetados, mas raramente são abordados especificamente para promover seu apoio à pessoa afetada ou seu envolvimento nos serviços. São necessários modelos de abordagens centradas na família que possam ser usados como estratégias e intervenções nos serviços de hanseníase.

Outras categorias são os trabalhadores da saúde (semi)voluntários, curandeiros tradicionais e líderes religiosos. Todos esses grupos podem ter a mesma visão de mundo e cultura, e, portanto, as mesmas atitudes e crenças em relação à hanseníase que o resto da comunidade. É importante trabalhar especificamente com esses grupos para abordar os seus temores, atitudes e

crenças e tentar mobilizá-los nos esforços para reduzir o estigma e para envolvê-los em outros aspectos dos serviços de hanseníase. Foram descritos exemplos muito positivos sobre o papel de mulheres voluntárias para a saúde na Índia ("ativistas de saúde social acreditadas", ou ASHAs) e na Indonésia e no Nepal (Kaders/ Mulheres Trabalhadoras de Saúde Comunitária), além de outros lugares, realizando um trabalho de detecção de casos e monitoramento do tratamento e do autocuidado.

Da mesma forma, curandeiros tradicionais têm sido envolvidos com êxito na suspeita da hanseníase e no encaminhamento para o diagnóstico. Os líderes religiosos são formadores de opinião nas suas comunidades; a sua colaboração ativa na redução do estigma e na conscientização sobre a hanseníase pode ser muito eficaz. É preciso realizar pesquisa operacional para documentar e reunir exemplos bem sucedidos das atividades acima, de modo a preparar diretrizes para a ampliação dessas iniciativas e para embasar políticas e práticas em outros lugares.

Nas áreas subatendidas, é necessário implementar estratégias que promovam a autossuficiência e a autoajuda, envolvendo organizações comunitárias para que as atividades sejam sustentadas.



Ações propostas aos níveis global e regional

- (1) Promover e financiar a pesquisa operacional sobre o envolvimento de diferentes grupos comunitários.
- (2) Facilitar o intercâmbio de iniciativas bem sucedidas. Exemplos específicos de boas práticas sobre o envolvimento da comunidade devem ser reunidos e partilhados. A possibilidade de ampliá-los e sustenta-los deve ser examinada, e sua reprodução deve ser promovida se apropriado.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) As políticas e diretrizes, principalmente ao nível nacional, devem incluir o trabalho com voluntários da comunidade, famílias, curandeiros tradicionais e líderes religiosos.
- (2) Capacitar organizações comunitárias através de parcerias e do apoio regional

para facilitar e sustentar o estabelecimento de grupos de apoio nas comunidades.

- (3) Treinar os parceiros dentro das comunidades para facilitar o acesso e melhorar os serviços de hanseníase.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) As políticas e diretrizes, principalmente ao nível nacional, devem incluir o trabalho com voluntários da comunidade, famílias, curandeiros tradicionais e líderes religiosos.
- (2) Capacitar organizações comunitárias através de parcerias e do apoio regional para facilitar e sustentar o estabelecimento de grupos de apoio nas comunidades para DTNs, ou conjuntamente com outros programas para doenças transmissíveis.
- (3) Treinar os parceiros dentro das comunidades para facilitar o acesso e melhorar os serviços de hanseníase e outras doenças.

Associação Internacional para Integração, Dignidade e Progresso Econômico (IDEA) (International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement)

A IDEA é uma organização internacional de promoção da causa liderada principalmente por pessoas que tiveram hanseníase. Estabelecida em 1994, a IDEA tem 20.000 membros em mais de 30 países. Dedicar-se ao princípio de que as pessoas cujas vidas foram afetadas pela hanseníase têm o direito à participação plena e equitativa na sociedade, incluindo o direito à justiça equitativa, a igualdade de oportunidades e à dignidade sem discriminação.

O recurso mais valioso da IDEA é a sabedoria, as conquistas e as palavras inspiradoras de pessoas em todo o mundo que converteram um diagnóstico de hanseníase num desafio pessoal e, em última análise, numa vitória pessoal. Website: www.idealprosydignity.org



4.4 Promover a formação de coalizões entre pessoas afetadas pela hanseníase

A organização de pessoas em grupos tem muitas vantagens. Os grupos de companheiros podem oferecer apoio mútuo de muitas maneiras. Podem oferecer apoio moral, psicológico, espiritual, social ou prático. Os diversos grupos de autocuidado são um exemplo de apoio prático: as pessoas ajudam umas às outras a praticar o autocuidado eficaz para prevenir (novas) incapacidades. Tais grupos frequentemente oferecem outros tipos de apoio mútuo e, muitas vezes, evoluem para grupos de autoajuda nos quais o desenvolvimento socioeconômico se torna a principal razão para a operação do grupo.

Os grupos também são capazes de alcançar mais conquistas que pessoas isoladas. Isto é particularmente importante nas ações para exercer pressão política e/ou para a defesa de direitos em situações particulares. Os grupos podem eleger líderes que os representam durante consultas ou processos decisórios. A formação de vínculos com outras pessoas afetadas pela doença pode ajudar os pacientes a sair do isolamento e abrir oportunidades para receber empréstimos com riscos e benefícios compartilhados. Os serviços governamentais e ONGs que desejam colaborar com pessoas afetadas muitas vezes precisam que elas se organizem, de modo que um líder ou representante possa ser convidado a falar em nome do grupo. Já foi demonstrado que a filiação a um grupo de autocuidado ou autoajuda permite reduzir o estigma internalizado e seus efeitos, como a baixa autoestima e a depressão.

Portanto, a formação de organizações de autoajuda é vantajosa para seus membros. Elas podem funcionar como organizações de pessoas afetadas pela hanseníase ou como redes maiores de pessoas com incapacidades. Juntas, elas geralmente têm muito mais poder para defender os seus direitos ou obter melhorias nos serviços. Para isto, as pessoas afetadas têm que ser empoderadas e orientadas sobre como

formar coalizões locais, regionais e nacionais. Precisam receber treinamento em organização de grupos, processos democráticos, competências organizacionais, governança, direitos humanos e técnicas de lobby e promoção de causas. As ONGs ou outras organizações comunitárias podem apoiar esse tipo de treinamento e facilitar o empoderamento, por exemplo, permitindo que as pessoas adquiram experiência participando de suas reuniões. As organizações comunitárias de pessoas afetadas pela hanseníase podem então formar vínculos maiores com associações de pessoas afetadas por outras doenças/condições, com redes de pessoas com incapacidades e/ou com organizações comunitárias/coalizões que trabalhem com aspectos sociais. Os programas nacionais contra hanseníase, ONGs e outros serviços podem firmar memorandos de entendimento com essas organizações para formalizar o seu papel e seu envolvimento.

Ações propostas aos níveis global e regional

- (1) Incentivar a formação de associações e coalizões nacionais de pessoas afetadas para o intercâmbio de experiências e a formação de redes maiores.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Organizar ou facilitar o treinamento de membros, líderes e representantes de organizações de autoajuda para que desenvolvam competências de liderança, organização e governança.
- (2) Oferecer oportunidades aos líderes e representantes das organizações de pessoas afetadas para que adquiram experiência em governança e processos decisórios através da participação em reuniões e oficinas de capacitação e proporcionar oportunidades de participação em fóruns públicos nacionais e internacionais.



- (3) Facilitar a formação de coalizões nacionais de organizações de pessoas afetadas e/ou coalizões de organizações comunitárias/redes de pessoas com incapacidades das quais essas organizações participem.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Oferecer oportunidades aos líderes e representantes das organizações de pessoas

afetadas para que adquiram experiência em governança e processos decisórios através da participação em reuniões.

- (2) Facilitar a formação de coalizões nacionais de organizações de pessoas afetadas e/ou coalizões de organizações comunitárias/redes de pessoas com incapacidades das quais essas organizações participem, em coordenação com iniciativas dos outros programas.

O **Brasil** promulgou a lei 11.520 de 18 de setembro de 2007, que garante uma pensão especial às pessoas afetadas pela hanseníase. O Ministério da Saúde, em parceria com organizações não governamentais e movimentos sociais, também apoia ações para promover o diálogo sobre indenizações por danos causados a pacientes afetados pela hanseníase, bem como aos filhos de vítimas de isolamento obrigatório.

Para reduzir as barreiras de exclusão, o Brasil tem avançado na oferta do apoio necessário ao exercício pleno e eficaz das capacidades legais de todos os portadores de incapacidades, comprometendo-se com a igualdade de oportunidades por meio do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência — Viver sem limite.

Alguns estados têm promovido ações de reintegração social através de grupos de autocuidado, para promover a geração de renda, o empoderamento de usuários e o acesso à educação básica.

4.5 Promover o acesso a serviços de apoio sociais e financeiros

O estigma e a discriminação associados à hanseníase, juntamente com as complicações da doença, como as reações e incapacidades, têm forçado milhares de pessoas a uma situação de pobreza ainda mais profunda. Em alguns casos, isto faz com que as pessoas vivam em situação de mendicância. Em alguns países onde a carga da doença é alta, os portadores de incapacidades relacionadas à hanseníase ainda não são elegíveis para receber apoio dos sistemas de previdência social para pessoas incapacitadas. Há evidências de que certas complicações crônicas, como as reações do tipo 2, constituem uma grande carga

econômica para as famílias das pessoas afetadas, que, em sua maioria, já vivem em má situação socioeconômica.

É necessário promover continuamente a causa e realizar negociações para melhorar e ampliar a cobertura da proteção social em favor das pessoas afetadas pela hanseníase. Isto pode ser feito através de uma interação próxima entre os ministérios da saúde e do bem-estar social. As organizações de pessoas afetadas pela hanseníase podem desempenhar uma função importante, fazendo lobby como detentores de direitos para a seguridade social adequada. Na maioria dos países onde a carga da doença é alta, há ONGs que apoiam atividades geradoras de renda para pessoas afetadas pela hanseníase, mas a sua cobertura é limitada e, portanto, só



pode complementar os esquemas de proteção social do governo. As incapacidades, a rejeição social e a exclusão duram muito mais tempo que o tratamento médico da hanseníase. Portanto, o número cumulativo de pessoas que vivem com as consequências físicas ou psicossociais da hanseníase pode ser de vários milhões. Felizmente, nem todos precisam de apoio, uma vez que muitos aprenderam a lidar com a sua condição e conseguem se manter bem por conta própria. Os serviços de hanseníase devem estar prontos para ajudar aqueles que não conseguem gerir a doença sozinhos. Frequentemente, este é o caso de pessoas mais idosas ou que já não podem contar com as redes tradicionais de apoio social.

Ações propostas em todos os ambientes

- (1) Supervisionar periodicamente os serviços para assegurar a oferta de tratamento gratuito.
- (2) Assegurar que os seguros de saúde cubram a atenção pós-tratamento para as complicações e incapacidades.
- (3) Promover a conscientização sobre a disponibilidade de serviços gratuitos e seus locais/prestadores.
- (4) Defender oportunidades e acesso equitativos aos sistemas de proteção social para pessoas afetadas pela hanseníase.
- (5) Estabelecer um ponto focal nacional para facilitar o acesso aos sistemas de proteção social pelas pessoas afetadas pela hanseníase. O ponto focal pode ser uma pessoa, tal como um representante de uma organização de pessoas afetadas, ou ainda um serviço de atenção por telefone ou pela internet.
- (6) Promover a pesquisa sobre custos catastróficos relacionados aos cuidados de saúde para hanseníase, a fim de facilitar o apoio à conclusão do tratamento e a gestão e tratamento das incapacidades.

4.6 Apoiar a reabilitação na comunidade de pessoas com incapacidades relacionadas à hanseníase

A hanseníase pode provocar deficiências físicas, limitações em atividades e problemas de participação social. Estes incluem problemas nas relações pessoais, no emprego e na educação, que, por sua vez, podem levar a problemas econômicos. A reabilitação física inclui fisioterapia e terapia ocupacional, serviços de órteses e próteses, dispositivos de suporte e proteção e, às vezes, a cirurgia corretiva. A reabilitação socioeconômica tem por objetivo a inclusão social, a igualdade de oportunidades e a melhoria da renda, otimizando assim a inclusão da pessoa afetada e da família na comunidade e na sociedade.

A OMS lançou uma estratégia chamada reabilitação na comunidade (RC). A RC é definida como “uma estratégia dentro do desenvolvimento geral da comunidade para a reabilitação, a igualdade de oportunidades e a inclusão social de todos os portadores de incapacidades” (veja o Documento de Posição Conjunto sobre RC, 2004). Em 2010, a OMS publicou novas Diretrizes para RC. Atualmente, a RC é considerada uma estratégia para o desenvolvimento inclusivo de pessoas com incapacidades. Ela enfatiza uma abordagem baseada em direitos, em conformidade com a Convenção das Nações Unidas para os Direitos de Pessoas com Incapacidades, enfatizando princípios como a participação, o empoderamento e a igualdade de oportunidades para todos.

A estratégia de RC utiliza uma abordagem dupla. Em primeiro lugar, centra a atenção nas necessidades das pessoas com incapacidades a ser atendidas pelos principais serviços e estabelecimentos. Em segundo, busca oferecer ou facilitar ações ou medidas específicas para permitir que os portadores de incapacidades usem os principais serviços e estabelecimentos. No caso da hanseníase, isto pode consistir numa intervenção única, como a promoção da causa



por uma organização de pessoas com deficiências para mudar as atitudes dos professores em uma escola, permitindo que as crianças afetadas pela doença frequentem as aulas regularmente, ou para conseguir que uma pessoa demitida do trabalho pela hanseníase tenha seu emprego de volta. Em outros momentos, podem ser necessárias medidas contínuas, como uma rampa para fazer os centros de saúde acessíveis ou um dispositivo de suporte para facilitar a mobilidade.

A pobreza foi identificada como um problema de base que causa e agrava as incapacidades. Portanto, o combate à pobreza é um elemento essencial da RC. Embora a maioria das atividades básicas de RC possa ser realizada na comunidade da própria pessoa, alguns portadores de incapacidades precisam ser encaminhados temporariamente a serviços especializados. É necessária uma estreita cooperação entre os serviços especializados e os programas de RC. A formação de redes entre os serviços existentes é a essência da RC e deve ser promovida ativamente. A RC é um trabalho em equipe e requer a participação plena dos clientes, suas famílias e comunidades no processo de reabilitação. As organizações de pessoas com deficiências têm que ser envolvidas ativamente no planejamento e gestão dos serviços de RC.

As pessoas afetadas pela hanseníase que precisam de reabilitação devem ter acesso a todos os principais serviços de reabilitação e RC existentes. Da mesma forma, onde houver serviços de reabilitação específicos para a hanseníase, os portadores de outras incapacidades devem ter acesso. Isto facilita a integração, ajuda a desfazer o estigma e promove a sustentabilidade dos serviços de reabilitação.

Embora a importância da RC seja reconhecida, a cobertura dos serviços que idealmente estariam disponíveis em uma rede de RC e/ou a formação de redes entre esses serviços ainda deixa muito a desejar. Os governos enfrentam a falta de financiamento e a carência de conhecimentos especializados, enquanto as iniciativas de ONGs muitas vezes têm uma cobertura geográfica limitada. Os programas de

combate à hanseníase devem defender políticas e recursos adequados para os serviços de RC para todos os portadores de incapacidades. As necessidades das pessoas com incapacidades relacionadas à hanseníase devem ser incorporadas a essas política. Porém, é importante reconhecer que isto pode exigir esforços específicos de promoção da causa.

O primeiro passo é avaliar a necessidade de serviços de reabilitação física, psicológica e social. Uma atividade paralela seria mapear os prestadores de serviços disponíveis e facilitar o encaminhamento dos necessitados aos prestadores apropriados. É fundamental promover a colaboração intersetorial em diversos níveis, uma vez que os serviços necessários envolvem vários ministérios. Além disso, é preciso envolver diversos grupos de interesse não governamentais, incluindo as pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Os gestores de programas devem criar ou se associar a comitês ou organismos intersetoriais que lidem com a RC ao nível ministerial, defendendo a inclusão das necessidades de pessoas com incapacidades relacionadas à hanseníase especificamente, ou em coordenação com um comitê nacional de pessoas com incapacidades.
- (2) Os programas nacionais devem assegurar que as diretrizes nacionais para os serviços de hanseníase estejam atualizadas em relação à RC.
- (3) É preciso desenvolver redes e identificar os serviços prestados por organizações locais ou pelo governo — saúde, educação, trabalho, seguridade social, programas de poupança e crédito, treinamento de competências.
- (4) Os programas nacionais devem planejar e realizar estudos para determinar o número



de portadores de incapacidades relacionadas à hanseníase que precisam dos diversos tipos de serviços de RC.

- (5) Os programas nacionais devem estabelecer um sistema de mapeamento eletrônico desses dados, se possível integrados com outras DTNs e, de preferência, juntamente com informações sobre os locais onde cada tipo de serviço está disponível. Isto deve ser integrado a qualquer iniciativa geral de mapeamento de serviços de RC.
- (6) Os profissionais responsáveis pelos serviços de hanseníase aos níveis estadual e municipal, bem como as ONGs que trabalham na área, devem promover o treinamento de trabalhadores comunitários e/ou assistentes sociais para facilitar a implementação local da estratégia de RC.
- (7) As pessoas afetadas pela hanseníase que tenham baixas pontuações nas escalas de participação devem ser vinculadas aos serviços de RC e saúde mental aos níveis

nacional e subnacional através de redes de encaminhamento.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Desenvolver redes, identificando os serviços prestados por organizações locais ou pelo governo — saúde, educação, trabalho, seguridade social, programas de poupança e crédito, treinamento de competências.
- (2) Os programas nacionais devem planejar e realizar estudos para determinar o número de portadores de incapacidades relacionadas à hanseníase que precisam dos diversos tipos de serviços de RC.
- (3) As pessoas afetadas pela hanseníase que tenham baixas pontuações nas escalas de participação devem ser vinculadas aos serviços de RC e saúde mental aos níveis nacional e subnacional através de redes de encaminhamento.

A Missão de Hanseníase de **Mianmar**, em coordenação com o Programa Nacional de Combate à Hanseníase do país, utiliza uma estratégia de integração dupla, que integra as pessoas afetadas pela hanseníase nos serviços/organizações gerais para pessoas com incapacidades e, ao mesmo tempo, integra as pessoas com incapacidades na sociedade como um todo. Para isto, são utilizados 17 Centros de Recursos para Incapacidades (CRIs) em todo o país, que são fundamentais para o programa. Os CRIs oferecem serviços de fisioterapia, competências para aumentar a renda, microcrédito, conscientização sobre os direitos das pessoas com incapacidades, apoio a grupos de autoajuda e às organizações de pessoas com incapacidades e facilitação do acesso dessas pessoas aos serviços. Como as pessoas afetadas pela hanseníase estão muito espalhadas pelo país, a combinação com outras incapacidades permite a execução de programas mais abrangentes e sustentáveis, e surgem mais possibilidades de apoio entre pares, pois as pessoas com hanseníase participam de grupos de autoajuda mistos nas regiões onde vivem. Além disso, a participação em grupos mistos reduz o estigma, pois a incapacidade relacionada à hanseníase se torna apenas mais uma incapacidade entre outras (não sendo diferenciada das demais). As pessoas com incapacidades são incentivadas a participar da promoção da causa para terem uma voz mais forte e mais influência sobre as decisões políticas.



4.7 Abolir as leis discriminatórias e facilitar a inclusão das pessoas afetadas pela hanseníase

Historicamente, a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase foi incluída na legislação e nas políticas. Em muitos países endêmicos, as pessoas afetadas eram forçosamente segregadas de suas famílias e comunidades pelo resto da vida. Todas as leis nacionais que exigiam ou sancionavam a segregação obrigatória foram revogadas, mas outras leis e políticas que permitem a discriminação contra portadores de hanseníase ainda estão em vigor em alguns países. Elas incluem leis que obrigam os portadores de hanseníase a declarar a infecção em formulários de imigração, leis que permitem a deportação de trabalhadores migrantes afetados pela doença, leis que permitem o divórcio devido à hanseníase e leis e políticas que restringem o direito de voto das pessoas afetadas. Todas essas práticas são completamente inadmissíveis a partir da perspectiva dos direitos humanos. A continuação da discriminação estrutural e de outras formas de estigma e discriminação discutidas anteriormente impulsionou o Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas a emitir a Resolução 29/5, que insta os governos a avaliarem a legislação, as políticas e as práticas vigentes de modo a eliminar qualquer base legal para a discriminação.

A meta da Estratégia Global para Hanseníase de eliminar todas as leis discriminatórias até 2020 está em sintonia com a implementação da resolução acima. O primeiro passo no monitoramento do progresso em direção a isto é fazer um inventário das leis e políticas contendo elementos discriminatórios em todos os países onde a hanseníase é endêmica. Tal inventário não pode ser feito exclusivamente pelos próprios programas de saúde. Os ministérios da saúde devem buscar o apoio dos ministérios da justiça, dos conselhos de direitos humanos nacionais, das organizações de pessoas afetadas e/ou ONGs pertinentes para realizar a avaliação. A cooperação com programas que lidem com outros tipos de discriminação e

exclusão, como gênero, saúde mental e HIV, pode ser muito útil. Embora tal avaliação tenha que ser realizada ao nível nacional, o inventário deve ser promovido e coordenado internacionalmente. Como detentores de direitos, os representantes das organizações de pessoas afetadas devem se envolver plenamente neste processo. As ONGs internacionais podem desempenhar uma função importante, facilitando e apoiando esses inventários. É preciso fazer um esforço coordenado para revogar todas as leis discriminatórias e alterar quaisquer políticas que permitam a discriminação com base na hanseníase.

Ações propostas ao nível global

- (1) Estabelecer um grupo de trabalho ou parceria para apoiar os países na avaliação da legislação e no monitoramento do progresso em direção ao objetivo de 2020.
- (2) Coletar dados sobre políticas, práticas e leis discriminatórias (incluindo leis sobre a deportação ou a limitação dos direitos civis de pacientes e pessoas que tiveram a doença) e sobre o progresso em sua revogação ou modificação.
- (3) Avaliar e informar o progresso em direção à meta global de eliminação das leis discriminatórias até 2020.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é alta

- (1) Os diretores de Programas Nacionais devem estabelecer grupos de trabalho para promover e guiar o inventário de leis, políticas e práticas discriminatórias. Isto deve incluir representantes do Ministério da Justiça, do Conselho Nacional de Direitos Humanos, de organizações de pessoas afetadas e de ONGs interessadas em apoiar este processo.
- (2) Uma vez identificada qualquer lei, política ou prática discriminatória, devem ser feitos planos detalhados para a sua revogação ou



alteração de acordo com a resolução do Conselho de Direitos Humanos da ONU, inclusive através da promoção da causa nos altos níveis hierárquicos.

- (3) Promover leis e defender políticas que facilitem a inclusão e criem mecanismos para assegurar que os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase sejam respeitados, cumpridos e protegidos.
- (4) Preparar um guia nacional sobre hanseníase e direitos humanos.

Ações propostas em ambientes onde a carga da doença é baixa

- (1) Os diretores de Programas Nacionais devem estabelecer grupos de trabalho para promover e guiar o inventário de leis, políticas e práticas discriminatórias. Isto deve incluir

representantes do Ministério da Justiça, do Conselho Nacional de Direitos Humanos, de organizações de pessoas afetadas e de ONGs interessadas em apoiar este processo. Este esforço pode ser feito em coordenação com programas que trabalhem com outras doenças estigmatizantes, principalmente em países que contem com poucos recursos ou onde a carga das doenças seja baixa.

- (2) Uma vez identificada qualquer lei, política ou prática discriminatória, devem ser feitos planos detalhados para a sua revogação ou alteração de acordo com a resolução do Conselho de Direitos Humanos da ONU, inclusive através da promoção da causa nos altos níveis hierárquicos.
- (3) Preparar um guia nacional sobre direitos humanos e DTNs/Doenças Transmissíveis.

Revogação da Lei dos Leprosos na Índia.

Entre 2010 e 2015, o projeto do Leprosy Mission Trust India (TLMTI) chamado “Questionar a Legislação Anti-Hanseníase” sensibilizou legisladores, detentores de direitos e burocratas em diversos ministérios e comissões relevantes para facilitar a revogação de disposições legais discriminatórias. Em junho de 2014, o Ministro da Lei e da Justiça informou a mídia sobre a decisão do governo de revogar leis obsoletas segundo as instruções do Primeiro Ministro Narendra Modi. A TLMTI viu a situação como uma oportunidade para levar adiante a agenda de revogar a Lei dos Leprosos e outras disposições. A Lei dos Leprosos (1898), que sancionou a detenção e segregação de pessoas afetadas pela hanseníase em ‘asilos de leprosos’, tinha perdido a relevância e era discriminatória. Embora 12 estados e cinco territórios do país já houvessem derogado a sua aplicação dentro das suas jurisdições, a Lei dos Leprosos continuava em vigor nos outros estados e territórios do país. A Comissão Jurídica estava redigindo o ‘(Quarto) Projeto de Lei de Revogação e Alteração’ de 2015, um Projeto de Lei para revogar 295 leis obsoletas. Considerando a natureza da lei e as recomendações dos membros da ILEP, A Lei dos Leprosos (1898) foi incluída na lista de disposições a ser revogadas. No momento de aprovação desses projetos de lei, o título foi alterado para (Terceiro) Projeto de Lei de Revogação e Alteração (2015). A Lei foi sancionada pelo Presidente da Índia e publicada na Gazeta da Índia em maio de 2016, confirmando a revogação da Lei dos Leprosos de 1898 em sua totalidade.



As tabelas abaixo apresentam uma definição mais detalhada das metas da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020, juntamente com indicadores definidos como “indicadores programáticos centrais”. Estes são os conjuntos de indicadores que todos os programas de combate à hanseníase do mundo deverão coletar sistematicamente, independentemente da carga da doença e do contexto local. Muitos

outros indicadores úteis deverão ser coletados e usados para avaliar e monitorar a qualidade dos serviços ao longo do tempo, rotineiramente ou como parte de revisões programáticas nos países. Estes serão apresentados no Manual de Monitoramento e Avaliação, que deverá ser publicado pelo Programa Global de Hanseníase até o final de 2016.

Metas

Meta 1: Eliminar as IG2 em pacientes pediátricos com hanseníase

Nome	Eliminar as IG2 em pacientes pediátricos com hanseníase
Descrição	Não deve haver nenhum novo caso registrado de crianças com hanseníase apresentando IG2, isto é, deformidades visíveis nos olhos, mãos e pés
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município, povoado, área urbana, centro de saúde
Cálculo	Enumerar os casos registrados de crianças com IG2 ao final do ano e notificar como número absoluto
Notificação	Anual e em números absolutos
Relevância	Indica a qualidade da detecção da hanseníase e a conscientização na comunidade sobre os sinais e sintomas precoces da doença



Meta 2: Reducción de los nuevos casos de lepra con IG2 a menos de un caso por millón de habitantes

Nome	Redução dos novos casos de hanseníase com IG2 a menos de um caso por milhão de habitantes
Descrição	O número de novos casos de hanseníase com IG2 deve ser reduzido a menos de um caso por cada milhão de habitantes (a ser calculado ao nível global e nacional/estadual)
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis ao nível global e nacional
Cálculo	Enumerar o número de casos de hanseníase recém-diagnosticados com IG2 no momento do diagnóstico, dividir pela população no meio do ano, multiplicar por 1.000.000 e apresentar como taxa por milhão de habitantes
Notificação	Anual e como taxa por milhão de habitantes, somente nos níveis global e nacional
Relevância	Indica a qualidade da detecção, a conscientização na comunidade e a disponibilidade de serviços de saúde eficazes A meta é aplicável ao nível global, e ao nível nacional somente para países com mais de 1 milhão de habitantes

Meta 3: Eliminar a legislação que permita a discriminação contra pessoas com hanseníase em todos os países

Nome	Eliminar a legislação que permita a discriminação contra pessoas com hanseníase em todos os países
Descrição	Número de países ou jurisdições onde a discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares é permitida legalmente com base nas atuais leis, práticas e procedimentos oficialmente aceitos
Fontes de informações	Diários Oficiais, publicações nacionais e circulares sobre os princípios, regras e regulamentações, acordos entre organizações, licenças, vistos, normas de trabalho de diversas organizações em países que relatem sentenças em processos sobre casos de discriminação contra pessoas afetadas pela doença e seus familiares
Cálculo	Coletar e compilar dados sobre leis, procedimentos e práticas oficiais prevalentes em países que permitem a discriminação de pessoas afetadas pela hanseníase e notificar o número de tais disposições legais prevalentes no país
Notificação	Anual e a ser apresentada como o número de leis ou regulamentações que permitem a discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares
Relevância	Indica o nível de discriminação enfrentada pelas pessoas afetadas pela hanseníase



Indicadores programáticos centrais

1. *Deteção anual de novos casos*

Nome	Número de novos casos de hanseníase notificados em um ano
Descrição	Número de casos de hanseníase diagnosticados e notificados como novos casos em uma dada área ao longo de um ano
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município, centro de saúde
Cálculo	Enumerar todos os novos casos diagnosticados de hanseníase durante um ano em uma dada área (planeta, país, estado, província, município) e notificar como número absoluto
Notificação	Anual e como número absoluto
Relevância	Indica a magnitude da carga de hanseníase em uma dada área

2. *Taxa anual de detecção de novos casos (por 100.000)*

Nome	Taxa anual de detecção de novos casos
Descrição	Número de casos registrados de hanseníase ao final do ano de notificação por 100.000 habitantes
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município, centro de saúde
Cálculo	Enumerar todos os novos casos de hanseníase registrados durante um ano, dividir pela população na metade do ano na área (planeta, país, estado, província, município) de onde os casos foram notificados e multiplicar por 100.000
Notificação	Anual e como taxa por 100.000 habitantes
Relevância	É um substituto para a incidência de hanseníase em uma dada área. Deve ser calculado ao nível nacional e nos níveis subnacionais com população de no mínimo 100.000 habitantes

3. *Prevalência*

Nome	Prevalência
Descrição	Número de casos de hanseníase sob tratamento em uma dada área em um momento específico do ano
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município
Cálculo	Enumerar todos os casos diagnosticados de hanseníase sob tratamento durante o ano em uma dada área (planeta, país, estado, província, município) de onde os casos foram detectados e notificar como número absoluto
Notificação	Anual e em números absolutos
Relevância	Indica a magnitude da carga de hanseníase e é usado para calcular os requisitos de PQT



4. Taxa de Prevalência (pontual) (por 10.000)

Nome	Taxa de prevalência
Descrição	Número de casos registrados de hanseníase em poliquimioterapia (PQT) ao final do ano de notificação por 10.000 habitantes
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município, povoado, área urbana, centro de saúde
Cálculo	Enumerar todos os casos de hanseníase registrados para o uso de poliquimioterapia ao final do ano, dividir pela população no meio do ano na área (planeta, país, estado, província, município) de onde os casos foram notificados e multiplicar por 10.000
Notificação	Anual e como taxa por 10.000 habitantes
Relevância	É um substituto para a prevalência pontual em uma dada área; portanto, indica a magnitude da carga de hanseníase. Ajuda a calcular os requisitos de PQT para a área (planeta, país, estado, província, município, povoado, área urbana, centro de saúde). Só deve ser calculada para áreas com uma população de pelo menos 10.000 habitantes

5. Proporção de novos casos com IG2

Nome	Proporção de novos casos com IG2
Descrição	Proporção de casos de hanseníase detectados com IG2 no momento do registro para PQT entre os novos casos detectados durante o ano de notificação
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município, centro de saúde
Cálculo	Enumerar todos os novos casos de hanseníase detectados com IG2 no momento do registro para PQT durante o ano, dividir pelo número de novos casos detectados na área (planeta, país, estado, província, município) e multiplicar por 100 Observação: os casos transferidos para a área, os casos que prosseguem a PQT após completar um curso prescrito de 6 ou 12 pulsos, os casos de recaída e os casos registrados como outros devem ser excluídos da lista de casos registrados para o cálculo da proporção de IG2 entre os novos casos
Notificação	Anual e notificado como proporção em forma de porcentagem
Relevância	Reflete a capacidade de detectar a hanseníase em uma dada área; altas porcentagens estão associadas a atrasos no diagnóstico



6. *Proporção de casos pediátricos entre os novos casos*

Nome	Proporção de casos pediátricos entre os novos casos
Descrição	Proporção de novos casos de hanseníase em crianças entre os novos casos detectados durante o ano de notificação e registrados para PQT
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município, centro de saúde
Cálculo	Enumerar todos os casos de hanseníase pediátrica (idade abaixo de 15 anos) detectados em uma área dada e registrados para PQT durante o ano, dividir pelo número de novos casos detectados na área (planeta, país, estado, província, município) e multiplicar por 100
Notificação	Anual e notificado como proporção em forma de porcentagem
Relevância	Indica a transmissão da hanseníase em uma dada área planeta, país, estado, província, município, povoado, área urbana ou centro de saúde). É um indicador sensível para medir as tendências de transmissão

7. *Proporção de casos multibacilares entre novos casos*

Nome	Proporção de casos MB entre os novos casos
Descrição	Proporção dos casos de hanseníase agrupados sob tipo MB e registrados para PQT entre os novos casos detectados durante o ano de notificação
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município
Cálculo	Enumerar todos os casos de hanseníase agrupados sob o tipo MB e registrados para PQT durante o ano, dividir pelo número de novos casos detectados na área (planeta, país, estado, província, município) e multiplicar por 100
Notificação	Anual e notificado como proporção em forma de porcentagem
Relevância	Indica a magnitude do problema da hanseníase e sua transmissão em uma área dada (planeta, país, estado, província, município, povoado, área urbana, centro de saúde). Também reflete a capacidade de detecção, pois bons serviços de saúde poderão detectar hanseníase precocemente, quando a maioria dos casos ainda é paucibacilar



8. *Proporção de casos femininos entre os novos casos*

Nome	Proporção de casos femininos entre os novos casos
Descrição	Proporção de mulheres diagnosticadas com hanseníase e registradas para PQT entre os novos casos detectados durante o ano de notificação
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município, centro de saúde
Cálculo	Enumerar todas as novas mulheres diagnosticadas com hanseníase e registradas para PQT durante o ano, dividir pelo número de novos casos detectados na área (planeta, país, estado, província, município) e multiplicar por 100
Notificação	Anual e notificado como proporção em forma de porcentagem
Relevância	Indica a magnitude do problema da hanseníase entre as mulheres em uma área dada (planeta, país, estado, província, município, povoado, área urbana, centro de saúde). Também reflete o acesso aos serviços de hanseníase pelas mulheres e informa indiretamente sobre a qualidade dos serviços prestados

9. *Proporção de casos nascidos em outros países entre os novos casos*

Nome	Proporção de casos nascidos em outros países entre os novos casos
Descrição	Proporção de casos nascidos em outros países diagnosticados com hanseníase e registrados para PQT entre o total de novos casos detectados durante o ano de notificação
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município
Cálculo	Enumerar todos os novos casos nascidos em outros países diagnosticados com hanseníase e registrados para PQT durante o ano, dividir pelo número de novos casos detectados na área (planeta, país, estado, província, município) e multiplicar por 100
Notificação	Anual e notificado como proporção em forma de porcentagem
Relevância	Indica a magnitude da transmissão local de hanseníase em uma área dada (planeta, país, estado, província, município, povoado, área urbana, centro de saúde). Também reflete o acesso a serviços de hanseníase para pessoas nascidas em outros países e informa indiretamente sobre a qualidade de serviços prestados



10. Número de recaídas em um ano

Nome	Número de recaídas notificadas em um ano
Descrição	Número de casos de hanseníase diagnosticados como recaídas e notificados como recaídas no ano de notificação em uma dada área
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis no país, estado, província, município/centros de saúde
Cálculo	Enumerar todos os casos diagnosticados como recaídas de hanseníase durante o ano na área (planeta, país, estado, província, município) onde os casos foram detectados e notificados como números absolutos
Notificação	Anual e notificado como número absoluto
Relevância	Reflete a qualidade dos serviços de tratamento prestados. Indica a magnitude da transmissão da hanseníase. Se o número aumentar, pode sugerir a circulação de cepas resistentes a medicamentos

11. Taxa de conclusão do tratamento/cura dos casos MB

Nome	Taxa de conclusão do tratamento/cura dos casos MB
Descrição	Proporção de casos MB que concluíram a PQT em até 18 meses desde a data de início do tratamento entre aqueles registrados para PQT em um ano
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis nos centros de saúde e registros de hanseníase disponíveis em municípios
Cálculo	A taxa de conclusão do tratamento/cura é calculado através da análise de coortes. Uma coorte é um lote ou um grupo de pacientes que iniciaram PQT dentro de um ano em uma dada área (planeta, país, estado, província, município) Enumerar todos os casos MB registrados para PQT nos dois anos anteriores ao Ano Y como uma coorte (coorte Y-2) nesta coorte Y-2, contar o número de casos MB que concluíram o tratamento em até 18 meses desde a data de início da PQT e multiplicar por 100
Notificação	Anual e notificado como proporção em forma de porcentagem
Relevância	A taxa de conclusão do tratamento/cura dos casos MB informa a proporção de pacientes que concluíram seu tratamento no prazo. É uma indicação da qualidade dos serviços prestados, da supervisão e da boa atenção aos pacientes em uma área dada (planeta, país, estado, província, município, povoado, área urbana, centro de saúde). Também reflete o acesso aos serviços de hanseníase



12. Taxa de conclusão do tratamento/cura dos casos PB

Nome	Taxa de conclusão do tratamento/cura dos casos PB
Descrição	Proporção de casos PB que concluíram a PQT em até 9 meses desde a data de início do tratamento entre aqueles registrados para PQT em um ano
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis nos centros de saúde e registros de hanseníase disponíveis em municípios
Cálculo	A taxa de conclusão do tratamento/cura é calculado através da análise de coortes. Uma coorte é um lote ou um grupo de pacientes que iniciaram PQT dentro de um ano em uma dada área (planeta, país, estado, província, município) Enumerar todos os casos PB registrados para PQT no ano anterior ao Ano Y como uma coorte (coorte Y-1) nesta coorte Y-1, contar o número de casos MB que concluíram o tratamento em até 9 meses desde a data de início da PQT e multiplicar por 100
Notificação	Anual e notificado como proporção em forma de porcentagem
Relevância	A taxa de conclusão do tratamento/cura dos casos PB informa a proporção de pacientes que concluíram seu tratamento no prazo. É uma indicação da qualidade dos serviços prestados, da supervisão e da boa atenção aos pacientes em uma área dada (planeta, país, estado, província, município, povoado, área urbana, centro de saúde). Também reflete o acesso aos serviços de hanseníase e informa indiretamente sobre a qualidade dos serviços prestados

13. Porcentagem de contatos rastreados entre os contatos familiares registrados

Nome	Porcentagem de contatos rastreados entre os contatos familiares registrados
Descrição	Proporção de contatos familiares rastreados entre todos os contatos familiares de pacientes registrados durante o ano
Fontes de informações	Prontuários médicos disponíveis em unidades de saúde
Cálculo	Enumerar todos os contatos familiares rastreados para hanseníase durante o ano, dividir pelo número de contatos familiares registrados na área (planeta, país, estado, província, município) onde os casos foram detectados e multiplicar por 100
Notificação	Anual e notificado como proporção em forma de porcentagem
Relevância	Indica a cobertura da detecção de casos entre os contatos familiares dos pacientes registrados em uma área dada (planeta, país, estado, província, município, povoado, área urbana, centro de saúde). Quanto maior, melhor, pois os contatos são o grupo com maior risco de contrair hanseníase em todos os países



Organização Mundial da Saúde

- Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático. Global leprosy Strategy 2016-2020 "Accelerating towards a leprosy-free world". Nova Délhi, 2016.
- Organização Mundial da Saúde. Comitê de Peritos em Hanseníase da OMS, oitavo relatório. WHO technical report series No.968. Genebra, 2008.
- Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático. Enhanced Global Strategy for Further Reducing the Disease Burden due to Leprosy (Plan period: 2011-2015). Doc no. SEA-GLP-2009.3. Nova Délhi, 2009.
- Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático. Guidelines for Global Surveillance of Drug Resistance in Leprosy. Doc. no. SEA-GLP-2009.2. Nova Délhi, 2009
- Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático. I can do it myself: tips for people affected by leprosy who want to prevent disabilities. Doc. no. SEA-GLP-2007.2. Nova Délhi, 2007.
- Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático. Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services. Doc. No. SEA-GLP-2011.2. Nova Délhi, 2011.
- Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático. Drug resistance surveillance in leprosy. Report of the WHO-ILEP joint meeting; 4-6 Fevereiro 2014, Cebu, Filipinas. Doc.no. SEA-GLP-2014.1. Nova Délhi, 2014.

ILEP

- Learning Guide One: How to diagnose and treat leprosy. 2001
- Learning Guide Two: How to recognize and manage leprosy reactions. 2002
- Learning Guide Three: How to do a skin smear examination for leprosy. 2003

- Learning Guide Four: How to prevent disability in leprosy. 2006
- Technical Guide: Facilitating the integration process. 2003
- Technical Guide: Training in leprosy. 2003
- Technical Guide: Meeting the needs of people affected by leprosy through CBR 2006
- Joint WHO/ILEP Technical Guide: CBR and Leprosy: Meeting the rehabilitation needs of people affected by leprosy and promoting quality of life 2007

Outro

- Boletim epidemiológico, Secreteria de Vigilancia em Saúde-Ministério da Saúde, Brazil, ISSN 2358-9450.
- Cross H. Wound care for people affected by leprosy: a guide for low resource situations. South-Carolina American Leprosy Mission, 2003.
- Hofstraat K, van Brakel WH. Social stigma towards neglected tropical diseases: a systematic review. Int Health. Março de 2016; 8 Suppl 1:i53-70.
- Mieras L, Anthony R, van Brakel W, Bratschi MW, van den Broek J, Cambau E, Cavaliero A, Kasang C, Perera G, Reichman L, Richardus JH, Saunderson P, Steinmann P, Yew WW. Infect Negligible Risk of inducing resistance in Mycobacterium tuberculosis with single-dose rifampicine as post-exposure prophylaxis for leprosy. Dis Poverty. Junho de 2016 8;5(1):46. doi: 10.1186/s40249-016-0140-y. Review.
- Peters R M, Dadun, Zweekhorst M B, Bunders J F, Irwanto, van Brakel W H. A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. PLoS Negl Trop Dis. 20 de outubro de 2015;9(10):e0004003.
- Richardus JH, Oskam L. Protecting people against leprosy: chemoprophylaxis and immunoprophylaxis. Clin Dermatol. Jan-Fev;33(1):19-25



- Salcito K, Singer B H, Weiss M G, Winkler M S, Krieger G R, Wielga M and Utzinger J. Multinational corporations and infectious disease: Embracing human rights management techniques. *Infect Dis Poverty*. 3 de novembro de 2014;3(1):39.
- Salcito K, Utzinger J, Krieger G R, Wielga M, Singer B H, Winkler M S and Weiss M G. Experience and lessons from health impact assessment for human rights impact assessment. *BMC Int Health Hum Rights*. 16 de setembro de 2015; 15:24.
- Smith C S, Aerts A, Kita E, Virmond M. Time to define leprosy elimination as zero leprosy transmission? *Lancet Infect Dis*. Abril de 2016;16(4):398-9.
- Smith WC, Saunderson P *Leprosy BMJ Clin Evid*. 28 de junho de 2010
- Conselho de Direitos Humanos das Organização das Nações Unidas. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. Doc. No. A/HRC/8/L.18. Nova York, 2008.
- Organização das Nações Unidas. Resolution adopted by the Human Rights Council on 2 July 2015; Doc.No. 29/5. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. Nova York, 2015.
- Van Brakel W H. Measuring leprosy stigma, a preliminary review of the leprosy literature. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*, Setembro de 2003;71(3): 190-7.
- van Hees C, Naafs B. Common skin diseases in Africa. Voorburg: Stichting Troderma 2001.
- Weiss G. Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. *PLoS Negl Trop Dis*. 14 de maio de 2008;2(5):e237.



- Caso de hanseníase: uma pessoa com sinais e/ou sintomas de hanseníase que requer quimioterapia.
- Corticosteroides: um grupo de medicamentos conhecidos por sua capacidade de suprimir a resposta inflamatória.
- Dosagem em pulsos: muitas vezes se diz que a PQT é administrada 'mensalmente'; na realidade, as cartelas de PQT contêm medicamentos para 28 dias, ou 4 semanas, de tratamento. Portanto, rigorosamente, é preciso marcar consultas a cada 4 semanas, e não mensalmente.
- Escore OMP: a soma dos graus de incapacidade para cada olho, mão e pé.
- Incapacidade: um termo amplo para qualquer deficiência, limitação de atividades ou restrição de participação que afeta uma pessoa.
- Indicador programático: parâmetro numérico relacionado à qualidade da gestão de programas contra hanseníase, que reflete a qualidade de diversos aspectos da eliminação da hanseníase (diagnóstico, tratamento, gestão de incapacidades, prevenção).
- Indicador: aspecto quantificável de um programa, que pode indicar o nível de desempenho e mudanças no desempenho.
- Multibacilar (MB): um paciente com hanseníase com seis ou mais manchas na pele.
- Não adesão ao tratamento: caso em que uma pessoa não completa o tratamento no prazo prescrito.
- Novo caso: um caso de hanseníase que nunca foi tratado com a quimioterapia contra hanseníase.
- ONG: organização não governamental.
- Paucibacilar (PB): um paciente com hanseníase com até cinco manchas na pele.
- Perda da função nervosa: perda do funcionamento nervoso normal, demonstrado pela perda da sensibilidade (perda do tato ou adormecimento) na pele servida por um nervo e/ou fraqueza dos músculos ativados pelo nervo.
- PQT-A: PQT acompanhada, uma política no qual o paciente recebe todos os medicamentos necessários para a PQT no momento do diagnóstico, pedindo-se a alguma pessoa próxima ou importante para o paciente que assuma a responsabilidade de ajudá-lo a concluir o tratamento.
- Reação: surgimento súbito de sinais e sintomas de inflamação na pele de uma pessoa com hanseníase.
- Recaída: ressurgimento da doença em qualquer momento após a conclusão de um curso terapêutico (tipicamente, tende a ocorrer mais de 2 anos após a conclusão do tratamento).
- TDO: caso em que um profissional da saúde ou outra pessoa indicada (exceto familiares) fornece o medicamento prescrito e observa o paciente tomar cada dose.

A “Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020, Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase”, foi lançada oficialmente no dia 20 de abril de 2016. Seu objetivo geral é reduzir ainda mais a carga da hanseníase, proporcionando atendimento mais precoce e integral segundo os princípios de equidade e justiça social. A finalidade deste Manual Operacional é dar orientações aos gestores dos programas nacionais de combate à hanseníase (ou entidades equivalentes) para que adaptem e ponham em prática a Estratégia Global para Hanseníase nos seus próprios países. O documento segue a estrutura da estratégia global, apresentando uma lista de ações sugeridas sob cada um dos três pilares estratégicos: i) fortalecer a apropriação pelo governo e as parcerias, ii) eliminar a hanseníase e suas complicações e iii) eliminar a discriminação e promover a inclusão. A adaptação das ações sugeridas aos contextos nacionais ajudará os países a alcançar as metas globais fixadas para o ano 2020. O Manual Operacional foi elaborado pela Organização Mundial da Saúde com contribuições de diversos interessados diretos centrais, como os diretores de programas nacionais, organismos técnicos, agências de financiamento e organizações não governamentais.



**World Health
Organization**

Regional Office for South-East Asia
World Health House
Indraprastha Estate
Mahatma Gandhi Marg
New Delhi-110002, India

ISBN 978-92-9022-560-7

