



# Relatório Anual NLR 2021

## NHR BRASIL

## ÍNDICE

1.	Introdução	3
1.1.	Elementos do Relatório Anual 2021	3
1.2.	O processo	3
2.	Lista de abreviaturas	4
3.	Resumo	5
4.	Programa	7
4.1.	Análise de Contexto	7
4.2.	Zero Transmissão	10
4.2.1.	Análise de Contexto	10
4.2.2.	Análise de Projetos	11
4.2.3.	Análise do Programa	13
4.3.	Zero Incapacidade	14
4.3.1.	Análise de Contexto	14
4.3.3.	Análise do Program	14
4.3.2.	Análise de Projetos	16
4.3.3.	Análise do Programa	18
4.4.	Zero Exclusão	18
4.4.1.	Análise de Contexto	18
4.4.2.	Análise de Projetos	19
4.4.3.	Análise do Programa	23
4.5.	Temas transversais	24
4.5.1.	Estigma	24
4.5.2.	Gênero	25
4.6.	PMA	26
5.	Organização	27
5.1.	Garantia da qualidade	27
5.2.	Gestão de Segurança e Riscos	28
5.3.	Fundraising	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
5.4.	Desenvolvimento de Capacidades	29
5.5.	Processo de transição para uma ONG nacional	30
5.6.	Cooperação/apoio	30
6.	Relatório Financeiro	31
7.	Conclusões	31
8.	Anexos e informações adicionais	32
8.1.	Descrições de resultados	32
8.2.	Indicadores	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
8.3.	Histórias do campo	<b>Erro! Indicador não definido.</b>

# 1. Introdução

## 1.1. Elementos do Relatório Anual 2021

O Relatório Anual de 2021 contém os seguintes elementos:

Tópico		
Resumo	Contém uma análise geral das atividades e do contexto	
Eixos ou Programas	Análise situacional	
	Está organizando por eixos (Zero Transmissão, Zero Incapacidade e Zero Exclusão)	Análise de contexto
		Análise dos projetos nos três eixos (incluindo anexos com colheita de histórias de mudanças)
		Análise do programa
	Temas transversais	
	Planejamento, Monitoramento, Avaliação e Aprendizagem	
Reflexão organizacional	Aspectos gerenciais da organização	
Relatório Financeiro	Foi enviado em documento separado em Excel	
Conclusões		

## 1.2. O processo

A preparação do Relatório Anual, é um processo coletivo que envolveu um encontro prévio ainda em dezembro de 2021, com toda equipe e consultores. Em seguida, olhando para os prazos definidos pela NLR, a construção do documento narrativo seguiu-se durante o mês de janeiro e fevereiro. O documento narrativo, assim como a planilha de indicadores e a colheita de histórias do campo e inclusão de fotos, foi finalizada e submetida para a revisão da NLR no dia 15 de fevereiro. Os ajustes sugeridos pela NLR foram enviados em 10 de março e o prazo para envio dos documentos finalizados foi 30 de março.

## 2. Lista de abreviaturas

Abreviação	Nome completo
AGEVISA	Agência Estadual de Vigilância em Saúde de Rondônia
APS	Atenção Primária à Saúde
ANPD	Autoridade Nacional de Proteção de Dados
CE	Ceará
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
DTN	Doença Tropical Negligenciada
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
GIF	Grau de incapacidade física
GAC	Grupo de Autocuidado
GAMAH	Grupo de Apoio às Mulheres Atingidas pela Hanseníase
LGPD	Lei Geral de Proteção de Dados
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS	Ministério da Saúde
NHR Brasil	Netherlands Hanseniasis Relief - Brazil
NLR	No Leprosy Remains
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PE	Pernambuco
PEP++	Profilaxia aprimorada pós-exposição ao <i>Mycobacterium leprae</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
SUAS	Sistema Único da Assistência Social
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
RO	Rondônia
SARS-CoV-2	Síndrome respiratória aguda grave de coronavírus 2
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
UFC	Universidade Federal do Ceará

### 3. Resumo

O contexto político, social, sanitário e econômico no Brasil em 2021 causou forte impacto no controle da hanseníase e de outras doenças negligenciadas. O segundo ano da pandemia tornou mais evidente as desigualdades sociais. Neste cenário, a fome e barreiras de acesso aos serviços de saúde foram relatados por diferentes beneficiários dos projetos apoiados pela NHR Brasil. Isso contribuiu para piorar a detecção de novos casos e aumentar a elevada carga da hanseníase e as incapacidades. Esta realidade gerou ainda mais relevância aos projetos do eixo Zero Transmissão como (PEP ++, SkinApp e IntegraDTNs). O trabalho do Programa PEP++ permitiu o fortalecimento das ações de vigilância de contatos nos territórios de Fortaleza e Sobral e apoiou o fortalecimento das capacidades dos profissionais de saúde nessas cidades. Já os projetos IntegraDTN++, precisou superar desafios como a mudança de pessoas no governo local em Mossoró e o Projeto SkinApp, passou por um longo processo de ajustes até ficar claro o funcionamento do algoritmo do aplicativo. Estes desafios foram superados, porém, associados à pandemia, gerou a necessidade de reprogramar o início das atividades de campo. No País, verificou-se que 9,4% das pessoas com hanseníase foram diagnosticadas com grau máximo de incapacidade física. Entre os 14 Grupos de Autocuidado (GACs) apoiados pela NHR Brasil, 06 Grupos, voltaram a se reunir presencialmente no segundo semestre deste ano. Iniciamos a pesquisa de avaliação dos grupos de autocuidado a partir de uma ampla discussão com universidades, parceiros nos diferentes territórios (Pernambuco, Ceará e Rondônia) além do Ministério de Saúde e com visitas aos estados para revisar os instrumentos que serão usados na avaliação. A busca pela inclusão de pessoas com hanseníase e com deficiência foi objeto de grande relevância em 2021, já que atualmente há indicadores que colocam o Brasil entre os países com maiores desigualdades. Esse cenário foi ainda mais grave em função da pandemia pelo vírus Sars-CoV-2 e pela má qualidade das políticas de suporte à população. O projeto de Desenvolvimento Inclusivo passou por reestruturação de toda equipe de campo e direcionou esforços para resgatar os vínculos fragilizados com o território, incluindo a reaproximação com atores governamentais e não governamentais no Distrito de Jaibaras. Já em Recife-PE, seguimos apoiando e fortalecendo as atividades desenvolvidas pelo MORHAN. Para reabilitação socioeconômica em Porto Velho-RO, houve a intensificação do apoio à geração de renda, destacando-se os treinamentos virtuais para produção de bijoias, resultando em um desfile realizado em um Shopping de Porto Velho, onde as pessoas afetadas pela hanseníase, participaram e puderam expor as peças que produziram em uma oficina presencial que ocorreu uma semana antes deste evento. O projeto de Fortalecimento de Lideranças, realizado com recursos externos (UNESCO), foi reestruturado e ocorreu de modo virtual, em conjunto com o Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento às Doenças Infecciosas e Negligenciadas. Por fim, em setembro foi iniciado outro projeto com fundos externos (PAHO), abordando a promoção de inclusão social e das pessoas afetadas pela hanseníase em situação de vulnerabilidade social, a partir da integração de ações entre os Sistemas de Saúde (SUS) e da Assistência Social (SUAS), esse projeto está em curso nas cidades de Paulista-PE e Porto Velho-RO.

Em relação aos temas transversais, o estigma se manteve incorporado nas ações dos projetos, a exemplo dos treinamentos ofertados sobre o tema para profissionais dos centros primários de saúde e através de estratégias de informação, comunicação e educação. Não existiram intervenções direcionadas para questões de gênero, uma vez que os projetos mantiveram o alcance a ambos os sexos utilizando as mesmas estratégias. No entanto, houve discussões e planejamento junto com parceiros como lideranças femininas do MORHAN para uma abordagem de gênero nos diferentes territórios a partir de 2022.

Com relação aos aspectos organizacionais, a NHR Brasil seguiu com algumas etapas para o processo de transição, a exemplo da finalização do estatuto da nova ONG Nacional, composição do futuro Conselho com o primeiro encontro já realizado. Em trabalho semipresencial, a equipe seguiu de modo sistemático com a rotina de planejamento, monitoramento e avaliação. Com os decretos governamentais de 'lockdown' ocorreram muitas limitações nas atividades de campo por cerca de 14 semanas. No aspecto financeiro, iniciamos a contratação de um novo sistema (AUDITUS) que substituirá o Navision a partir de fevereiro ou março de 2022. Uma profissional de captação de recursos foi contratada no mês de abril, mas apesar de diferentes tentativas, essa profissional não correspondeu ao que foi pactuado e foi necessário sua saída. No final do ano, a oficina de avaliação de 2021 e planejamento operacional para 2022 foi presencial, permitindo reflexões coletivas essenciais para o seguimento dos projetos de forma integrada e compreendendo os desafios necessários a serem superados no terceiro ano do plano 2019-2022. Vale destacar que a NHR Brasil perdeu, em função da COVID-19, uma colega da equipe. Uma profissional de grande competência e experiência e extremamente querida por todos. A perda de Rejane Almeida, significou um abalo muito forte não só para toda equipe diretamente da NHR Brasil, mas também para os parceiros de todos os projetos que sentiram fortemente a perda da colega

## 4. Programa

### 4.1. Análise de Contexto

O país encontra-se em um contexto político e econômico de perdas de direitos sociais e humanos, elevadas taxas de desemprego e aumento expressivo de pessoas em condições de miséria e fome. Cenário que tende a piorar em 2022, considerando que será um ano de eleições nacionais. A nível de municípios, em 2021 houve a entrada dos prefeitos eleitos e conseqüentemente em muitas cidades onde desenvolvemos projetos, houve substituição de pessoas que estavam nas equipes técnicas.

O aparecimento de novas variantes de preocupação do vírus Sars-CoV-2 em 2021 gerou a segunda onda pandêmica, com elevadas taxas de casos graves e óbitos. Os sistemas de saúde na maioria das cidades, entraram em colapso, afetando fortemente o programa de controle da hanseníase, provocando queda na detecção de casos novos, fragilizando a vigilância dos contatos, o seguimento do tratamento e a prevenção das incapacidades. Registra-se crescente piora dos indicadores epidemiológicos e operacionais. A vacinação contra a covid-19 só iniciou em março de 2021 e o efeito na redução das taxas de internamento e mortalidade só pode ser notado a partir do segundo semestre. Isso permitiu a reabertura de modo progressivo do comércio e de outras atividades sociais e econômicas.

Ainda com relação ao cenário epidemiológico da hanseníase, embora tenha ocorrido um pequeno aumento na detecção de casos novos no ano de 2021 (16.312) quando comparado a 2020 (13.807), ainda são números muito inferiores ao ano anterior a pandemia (2019=23.612). Esta variação é resultado de falhas operacionais dos serviços de saúde. Os casos de hanseníase em menores de 15 anos alcançaram o percentual de 4,1% (n=672), bastante inferior a 2019 (n=1.319). Portanto, é possível que estejamos diante de uma endemia oculta. Este cenário é desafiador, uma vez que exige o desenvolvimento de novas estratégias capazes de reconhecer casos da doença antes do surgimento de incapacidades. Dados parciais de 2021 apontam para cerca de 9,4% (n= 1.536) dos casos diagnosticados com grau máximo de incapacidade física.

Considerando que incapacidades físicas ampliam as possibilidades de estigma e de vulnerabilidade social, é urgente desenvolver estratégias ampliadas de promoção do autocuidado, reabilitação e cuidado de feridas. Estas e outras condições resultantes do diagnóstico tardio, foram ainda mais negligenciadas nos dois últimos anos. Um outro grande desafio, refere-se à redução no número de contatos examinados, em 2021, a média foi de 82% dos contatos avaliados entre todos os contatos registrados, o que reforça a necessidade de novas estratégias de busca ativa e avaliação. Em média nos últimos anos antes da pandemia eram examinados acima de 95% dos contatos.

O trabalho da Organização foi bastante afetado em 2021, com o adoecimento e morte de um membro sênior da equipe, o adoecimento do diretor e todo um clima de tensão e sobrecarga de trabalho. O trabalho foi realizado de forma remota na maior parte do ano e as atividades de campo em todos os projetos foram suspensas na maior parte dos meses. Considerando a interrupção frequente das atividades de campo, a equipe dedicou tempo para trabalhar em processos estruturais, como: planos de capacitação, análise de indicadores operacionais, desenvolvimento do

algoritmo do SkinApp, submissão de artigos científicos para publicação, entre outros. Os Grupos de Autocuidado, funcionaram com atividades online na maior parte do tempo, tendo os encontros presenciais ocorrido apenas no segundo semestre. O projeto de reabilitação socioeconômica continuou apoiando as artesãs na produção de bijóias e venda online e com a realização de oficinas de capacitação de novos beneficiários. O projeto de formação de lideranças foi adaptado para um curso totalmente on-line, o que gerou muito trabalho para todos envolvidos visando adaptar todo material e a metodologia das aulas para o formato virtual, impactando também na perda da construção de vínculos entre os participantes. Apesar disso, o curso gerou um espaço potente de reflexão e troca de conhecimento entre as lideranças e diferentes participantes, sobretudo no último módulo do curso com a participação das lideranças no Fórum de Doenças Negligenciadas. O programa PEP++ teve as atividades de campo suspensas no primeiro semestre do ano, retomando em julho, com todos os assistentes de pesquisa e supervisoras de campo, seguindo as recomendações das autoridades para prevenção da COVID-10. Igualmente, o projeto de Desenvolvimento inclusivo teve as atividades suspensas e retomou em julho com a reestruturação da equipe de campo em Jaibaras, reaproximação com os beneficiários e com parceiros.

Tabela 1: Indicadores em nível nacional

Indicadores em nível de país				
Taxa anual de detecção de novos casos em 2021	#	[16.312]	Taxa por 1.000.000	[77,03]
Novos casos de hanseníase em menores de 15 anos em 2021	#	[672]	Taxa por 1.000.000 população de menores de 15 anos	[15,20]
Novos casos com GIF 2 em 2021	#	[1.536]	Taxa por 1.000.000 habitantes	[7,24]
O Mapa de Estradas de Hanseníase Zero do Programa Nacional de Hanseníase está em desenvolvimento?	Escolha um item.			

## ANÁLISE DOS NÚMEROS DE 2021 COMPARADOS AO ANO DE 2019

A taxa de detecção de novos casos de hanseníase foi fortemente afetada nos dois anos da pandemia. Os decretos de quarentena e a sobrecarga de trabalho das equipes nos centros de saúde primário, dificultou o acesso das pessoas para buscar consulta médica, assim como afetou a busca ativa de casos suspeitos nas comunidades. O país registrava em média 28 mil novos casos por ano entre os anos de 2017 e 2019. Em 2021\* se compararmos a 2019 houve uma queda de mais de 50% no número absoluto de casos novos detectados. O número de casos novos em crianças seguiu o mesmo padrão de queda, contudo quando comparamos com o ano de 2019 com 2021 o número de casos novos em crianças foi reduzido em mais de 60%. Por outro lado, apesar de ter sido registrado um número menor de casos com Grau 2 de incapacidade quando comparamos o ano de 2019 (n=2,222 casos) com o ano de 2021 (n=1,536 casos) o diagnóstico tardio e a redução da taxa de detecção nos dois últimos anos irá gerar um aumento expressivo no percentual de casos novos com grau de incapacidade, que possivelmente será notado nos próximos anos.



## **ANÁLISE SITUACIONAL**

O Programa Nacional de Hanseníase, sob a mesma coordenação, permaneceu como parceiro da NHR Brasil, seja apoiando ou sendo apoiado pela organização. Em 2021, fomos solicitados pelo Ministério da Saúde a falar sobre a pesquisa do PEP++ em uma reunião oficial com a Organização Pan-Americana da Saúde, onde também apresentamos o estudo sobre avaliação de testes rápidos que realizamos através do Programa PEP++. Reconhecemos que a Coordenação Nacional do Programa de Hanseníase mantém seu compromisso com a Política Nacional de Combate à Hanseníase, desempenhando seu papel de estímulo às ações a serem realizadas nas diferentes partes do país. De acordo com a Estratégia Nacional de Combate à Hanseníase 2019-2022, o objetivo do Ministério da Saúde é reduzir a carga da doença no país até o final de 2022. Entretanto, a rede de atenção primária de saúde, escolhida como espaço prioritário para o desenvolvimento de ações de prevenção, controle e tratamento das pessoas afetadas, foi enfraquecida uma vez que em 2021 praticamente não conseguiu realizar suas ações de diagnóstico precoce e tratamento das pessoas com hanseníase, o que afetou fortemente o plano para alcançar a Zero Transmissão no país.

A luta dos profissionais de saúde dos Centros de Saúde Primários na operação das ações estratégicas definidas pelo plano nacional de combate à hanseníase é perceptível. Barreiras ao acesso ao diagnóstico e tratamento precoce, assim como à vigilância dos contatos, prevenção de incapacidades e combate ao estigma, e quão longe o país está de alcançar as metas acordadas com a Organização Mundial da Saúde (OMS). Em 2021, o MS realizou uma consulta pública para ouvir a opinião dos especialistas em hanseníase sobre as vantagens e desvantagens de incorporar testes laboratoriais rápidos para ajudar no diagnóstico da hanseníase em nível de centro de saúde primário. Essa consulta foi concluída em fevereiro de 2022 e o uso de testes serológicos rápidos foi aceito como parte da política nacional de controle da hanseníase no país. Uma vez definido seu estabelecimento para promover o diagnóstico precoce, ainda será necessário discutir como ele será incorporado à rede de serviços.

## 4.2. Zero Transmissão

### 4.2.1. Análise de Contexto

Os projetos com foco no Zero Transmissão estão localizados em dois estados da região Nordeste do país, incluindo os municípios de Fortaleza e Sobral no estado do Ceará e Mossoró, no Rio Grande do Norte. Dentre os projetos, o programa PEP++ visa o alcance da redução dos números de casos novos através da quebra da cadeia de transmissão nos municípios de Fortaleza e Sobral. O projeto está estruturado a partir do rastreamento dos contatos, busca ativa de casos novos e atividades de informação, educação e comunicação social nas áreas de intervenção. Neste ano, o programa PEP++ alcançou a meta de realizar o estudo do *Time & Motion*, que avaliou o processo de implementação da pesquisa, sendo o primeiro país a realizar as ações de campo, estimando tempo necessário para execução das atividades nos diferentes braços de estudo (áreas de controle e intervenção). Esta experiência como piloto contribuirá com informações para o planejamento das atividades programadas para 2022, bem como servirá de guia para os outros países que ainda não iniciaram as atividades de quimioprofilaxia no campo.

No contexto em que o Programa PEP++ foi implantado houve uma redução da taxa de detecção se compararmos com os indicadores de 2020, reduzindo a taxa de detecção de 174 novos casos para 163 por 1.000.000 de habitantes. Comparando os municípios envolvidos no estudo, Sobral teve uma redução de notificações de novos casos de 13% e Fortaleza 5%. Fortalecer a vigilância de contatos através da busca ativa de casos novos segue sendo uma estratégia essencial para a quebra da cadeia de transmissão. O programa PEP++ é uma pesquisa pragmática, portanto, realizada no contexto dos serviços de saúde, com intensa integração entre ensino, pesquisa e serviço. Neste cenário, o programa tem mantido parcerias importantes como Universidades, Ministério da Saúde, Secretaria Estadual de Saúde, Secretarias Municipais de Saúde, Movimentos Sociais, dentre outros.

Quanto ao projeto IntegraDTN++, ocorreu em meio a uma mudança de gestão municipal, fato que demandou a reorganização do planejamento local e da coordenação deste projeto na NHR Brasil. Os próprios técnicos estavam em fase de adaptação à nova gestão, fato que trouxe atraso nas atividades, por outro lado, conseguimos, ao longo do ano, aproximação com a rede de atenção primária, fortalecendo e permitindo a execução de algumas atividades a partir do segundo semestre de 2021. Quanto ao projeto SkinApp, o processo se mostrou desafiador, pois havia uma compreensão diferente do funcionamento técnico do algoritmo do aplicativo entre os consultores da NHR Brasil e a equipe de desenvolvimento do aplicativo. Foram diversas etapas até se compreender bem o algoritmo para dar seguimento às atividades de revisão do conteúdo das dermatoses a serem incluídas na versão brasileira. Avanços foram realizados na elaboração do projeto para submissão ética e articulações com ambulatórios especializados, essencial para a execução da próxima etapa.

#### 4.2.2. Análise de Projetos

Tabela 2: Projetos sob Zero Transmissão

Código do projeto	Projeto de nome relacionado a Zero Transmissão em 2021
BR001	PEP++: Quimioprofilaxia aprimorada no Ceará
BR002	SKINAPP melhora no diagnóstico de hanseníase Norte-Nordeste
BR003	INTEGRANTD++: Mossoró

##### **Projeto 1. BR001 PEP++: Quimioprofilaxia aprimorada no Ceará**

O Programa PEP++, apesar do esforço da coordenação, supervisores e assistentes de pesquisa e de todo o apoio dos gestores municipais, não teve suas atividades de campo retomadas no primeiro semestre de 2021, conforme o planejado, o que impactou diretamente no alcance das metas estabelecidas. Embora com algumas restrições, foi possível o retorno das atividades no segundo semestre, seguindo todas as recomendações da OMS para segurança de todos os envolvidos durante a abordagem domiciliar.

Apesar das limitações impostas pelo quadro sanitário, importante destacar algumas atividades do PEP ++, a exemplo: realização de reuniões do Comitê Técnico Consultivo (CTC) visando fortalecer a pesquisa junto aos *experts*, assim como qualificação de processos operacionais; mapeamento de 625 casos de hanseníase de forma participativa (consideramos que o mapeamento participativo facilitou a descoberta de casos indexados no campo, além de ser útil para apoiar a política municipal de hanseníase para melhor definir a distribuição espacial dos casos confirmados); abordagem de 1.206 contatos, incluindo o uso de quimioprofilaxia; reconhecimento de 123 casos suspeitos (44 Sobral e 79 em Fortaleza) de hanseníase; diagnóstico de sete (7) casos novos no município de Fortaleza; alcance de 6.049 pessoas com atividades educativas nas áreas de intervenção; apoio a 18 centros de saúde durante as atividades de mobilização da Campanha Nacional de combate a hanseníase, aproximação com 586 profissionais de saúde; estruturação de um serviço de telemedicina com construção de protocolos operacionais para auxiliar os profissionais da atenção básica para o diagnósticas da hanseníase; treinamentos e workshops para os assistentes de pesquisa dentro da temática do PEP++.

Devido ao contexto de pandemia, ao compararmos os indicadores do ano de 2020 e 2021, considerando o somatório dos dois municípios, é perceptível que houve redução da taxa de detecção geral do ano anterior (174 casos/1.000.000 hab. para 163/1.000.000 hab.) assim como da taxa de detecção em menor de 15 anos (42,5/1.000.000 hab. para 39,5/1.000.000). Vale salientar que os sete casos novos diagnosticados a partir das ações do PEP ++, foram em áreas cobertas pela Atenção Primária à Saúde, porém, sem diagnóstico de casos em 2020.

Considerando a Teoria da Mudança, é essencial relatar a mudança de atitude de contatos em 2021, uma vez que uma maior porcentagem passou a aceitar as ações de vigilância, quando comparado

a 2020. Neste ano, o percentual de recusa da estratégia para contatos próximos ficou em torno de 25%, reduzindo para 11% em 2021. Atribui-se esta mudança as ações de disseminação de informações sobre o PEP ++ utilizando carro de som nas comunidades; maior envolvimento das equipes de saúde da família nas ações do PEP++; melhora nas abordagens dos assistentes de pesquisa, resultado de uma maior experiência de campo; e treinamentos nos protocolos operacionais padrão.

Dentre as estratégias utilizadas pelo Programa PEP++ visando maior resolutividade para o diagnóstico de novos casos, destaca-se a estruturação do apoio matricial realizado por dermatologistas. Este fato promoveu uma maior credibilidade para o programa, com os *stakeholders* que eram resistentes à implementação do PEP++, bem como serviu de suporte para a rede básica ter a possibilidade de ser orientada por um profissional especializado no fechamento de novos casos de hanseníase. Este processo também promoveu uma maior capacitação da equipe de campo do PEP ++, uma vez que fazem parte do atendimento para avaliação dos casos suspeitos.

Por outro lado, a Telemedicina até então não se mostrou como uma estratégia muito exitosa. Apesar de ter sido estruturada em articulação com os serviços e amplamente divulgada, os profissionais não têm utilizado. Portanto, é preciso repensar esta ferramenta para 2022, uma vez que a sua disponibilidade não seja suficiente para uso. O uso da telemedicina é uma estratégia essencial para a qualificação de práticas e a manutenção sustentável do processo de treinamento em serviço.

## **Projeto 2. BR002 SkinApp melhora no diagnóstico de hanseníase Norte-Nordeste**

---

Os desafios para o diagnóstico de doenças com expressão dermatológica são grandes, ampliando em cenários pandêmicos. Neste sentido, o planejamento inicial era de iniciar a validação do aplicativo SkinApp no município de Fortaleza em 2021. No entanto, foi necessário realizar uma análise mais aprofundada do conteúdo das dermatoses elaborado pelos consultores (médicos dermatologistas) do projeto SkinApp. Esta necessidade surgiu porque a equipe do projeto no Brasil foi informada pela NLR que a estrutura do algoritmo do aplicativo da versão original em inglês comporta bem menos informações do que o conteúdo brasileiro produzido, além do conteúdo ter que seguir a estrutura base da versão original. Apenas neste momento, foi possível compreender bem a estrutura do aplicativo para realizar a adequação do conteúdo das dermatoses conforme o algoritmo. Durante este período, foi elaborado o protocolo de validação do SkinApp a ser submetido ao CEP de universidade parceira. A construção deste protocolo de validação para o Brasil, contou com a participação de pesquisadores que atuam no ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário da UFC, envolvido no processo de validação. A não validação do aplicativo em 2021 impossibilitou o alcance das metas estabelecidas relacionadas diretamente à quebra da cadeia de transmissão. No entanto, os avanços nas articulações e desenho do protocolo serão fundamentais para conclusão deste processo em 2022.

### **Projeto 3. BR003 INTEGRADTN++: Mossoró**

---

A abordagem integrada às DTNs pela rede de Atenção Primária à Saúde vem se tornando cada vez mais essencial em função do pouco financiamento e a manutenção de práticas desarticuladas entre vigilância epidemiológica e atenção ao paciente. Em 2021, o planejamento para o IntegraDTNs++ era de operacionalizar intervenção relacionada às ações de prevenção e controle integradas para hanseníase e tuberculose, por intermédio de uma pesquisa de implementação. Processo que envolve intensa articulação com profissionais de saúde, gestores, universidades e organizações da sociedade civil. Mediante eleições municipais ocorridas em 2019, este processo teve que se reiniciar, a partir de novas reuniões on-line e presencial com novos gestores. Dentre as principais atividades preparatórias para a execução da pesquisa de implementação, destacam-se: realização de encontros com gestores para discussão do projeto IntegraDTNs++; apoio a gestão local para o desenvolvimento de ações de prevenção ocorridas durante a Campanha Nacional Combate a Hanseníase (Janeiro Roxo) em parceria com Universidade Federal do Rio Grande do Norte e a Sociedade Brasileira de Dermatologia; construção e discussão de relatório sobre o diagnóstico do contexto epidemiológico e operacional do município de Mossoró para as duas doenças; realização de encontros com profissionais e gestores da atenção primária e da assistência social para discutir possíveis fragilidades operacionais dos serviços e elaboração de indicadores/fluxos; produção de dois materiais educativos integrados para hanseníase e tuberculose, um fanzine e um pano de chita em forma de banner; realização do curso de baciloscopia para técnicos do laboratório central de Mossoró; submissão do protocolo ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte; elaborado plano de formação continuada para os profissionais de saúde; construído plano de abordagem sobre estigma para hanseníase e tuberculose; e conclusão do processo de aprovação do protocolo de mapeamento participativo dos casos de hanseníase e tuberculose. Todas estas intervenções foram essenciais para avançarmos na execução do modelo integrado de intervenção a ser desenvolvido. Entre as intervenções mais bem sucedidas é importante destacar as oficinas de construção de materiais educativos e a reunião de discussão sobre indicadores/fluxos com médicos, enfermeiros e assistentes sociais. Esses encontros contaram com o envolvimento intenso de atores locais, com sugestões e críticas para aperfeiçoar os processos de trabalho nas unidades de saúde da atenção primária. As intervenções menos bem sucedidas foram as reuniões virtuais, especialmente por problemas de conexão de rede na Secretaria Municipal de Saúde de Mossoró.

#### **4.2.3. Análise do Programa**

A execução de forma efetiva dos projetos relacionados a Zero Transmissão sofreu impacto direto devido a pandemia. O direcionamento dos serviços de saúde para o cuidado às pessoas contaminadas pela Sars-CoV-2 ampliou barreiras para as ações de vigilância e tratamento dos pacientes, afetando fortemente a quebra da cadeia de transmissão da hanseníase. Considerando que todos os projetos que compõem este programa demandam envolvimento direto dos profissionais e gestores dos serviços de saúde, suas metas e resultados foram comprometidos. Ainda assim, as atividades de campo realizadas por tempo curto pelo programa PEP++, permitiram avaliar a grande importância das ações de vigilância no território. A abordagem domiciliar de casos de hanseníase, a avaliação de contatos e os processos de educação em saúde revelaram ser

potentes para o controle da doença. Além disso, a ampliação da adesão de contatos à quimioprofilaxia revelou a viabilidade operacional desta estratégia a partir da Atenção Primária à Saúde. O acompanhamento dos profissionais, apoiando-os com o diagnóstico e tratamento dos casos de hanseníase, ampliou a resolutividade da atenção primária, permitindo ao usuário acessar ações de diagnóstico e tratamento em seu território de moradia. Destaca-se ainda a adesão de universidades e de gestores (municipais, estaduais e federais) aos projetos propostos pela organização. Fato que torna ainda mais evidente a necessidade e importância de fortalecimento das articulações da NHR Brasil com a rede de serviços do SUS, centros de ensino e pesquisa.

Embora os processos de comunicação e educação em saúde sejam essenciais para promoção da autonomia e autocuidado, os modelos desenvolvidos nem sempre são capazes de promover as mudanças necessárias. Neste sentido, é importante destacar o processo de construção de materiais educativos por pessoas da comunidade, em oficinas promovidas pela NHR Brasil, as quais se pautam na escuta e na arte para elaboração de peças que de fato favorecem o conhecimento. Iniciativas como esta podem e devem ser replicadas em outros espaços de atuação da organização. Do mesmo modo, existe uma expectativa que a ferramenta do SkinApp favoreça o diagnóstico de doenças de expressão dermatológica na rede SUS, em especial em locais de difícil acesso à atenção especializada. É uma tecnologia a ser validada no país, com expectativas na ampliação do diagnóstico precoce na atenção básica.

## **4.3. Zero Incapacidade**

### **4.3.1. Análise de Contexto**

Historicamente as pessoas acometidas pela hanseníase encontram barreiras no acesso à rede de serviço de saúde do Brasil. Realidade agravada no período da pandemia, uma vez que o isolamento social rígido restringiu o acesso das pessoas afetadas pela hanseníase às unidades de saúde, seja na busca pelo diagnóstico da doença ou de ações de prevenção, monitoramento e reabilitação das incapacidades físicas. Neste sentido, a estratégia dos GACs constituiu uma política prioritária a ser fortalecida pela NHR Brasil. No entanto, a continuidade de atuação de alguns profissionais coordenadores dos GACs na linha de frente ao combate à pandemia, associado às orientações sanitárias referentes a evitar aglomerações, manteve a paralisação dos encontros presenciais dos GACs. Apenas no último trimestre de 2021 passaram a ocorrer reuniões direcionadas para o autocuidado em alguns dos municípios. Outro fato relevante refere-se ao aumento no número de pessoas participantes dos GACS que declararam estar em situação de extrema pobreza, decorrente da perda de renda familiar, condição que amplia ainda mais a vulnerabilidade social e o estigma. Contextos agravados mediante o surgimento de incapacidades físicas.

### **4.3.3. Análise do Programa**

Em 2021 foram notificados 341 casos no Estado de Rondônia, destes, 11% foram notificados com GIF II no momento do diagnóstico, com destaque para o coeficiente de detecção de casos em menores de 15 anos no estado (3,15/100 mil hab.). Considerando ainda outro território de atuação do projeto, Pernambuco ocupa a 3ª posição dos Estados com maior número de casos no Brasil, com

1.276 casos em 2021, 9% destes apresentaram GIF II. Com relação ao Ceará, os dados preliminares de 2021 apontam 1.033 casos notificados, 27 destes em menores de 15 anos e 10,3% com GIF II no momento do diagnóstico. Diante do cenário epidemiológico nos Estados apoiados pelo Projeto BR004, percebe-se a importância do detalhamento de alguns indicadores nos municípios onde existem GACs ativos, conforme apresentado na tabela abaixo. Cabe destacar a taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase para medir a força de morbidade, a magnitude e a tendência da endemia, em que os parâmetros dos municípios com GACs são considerados alto, muito alto e hiperendêmico.

**Quadro1.** Número de casos, Coeficiente de detecção de casos novos geral, coeficiente de detecção em menores de 15 anos e percentual de pessoas com Grau 2 de Incapacidade Física em municípios brasileiros com GACs apoiados pela NHR Brasil, 2021.

Municípios	Nº de Casos	Taxa de Detecção Geral / 100.000hab	GIF II no diagnóstico	Casos em menor de 15 anos	Taxa de Detecção em menores de 15 anos
<b>Ceará</b>					
Fortaleza	435	12	24 (5,3%)	25	1,8
<b>Pernambuco</b>					
Cabo de Santo Agostinho	121	57,04	16 (14,28%)	12	22,6
Recife	289	17,4	17 (8,4%)	9	2,6
<b>Rondônia</b>					
Porto Velho	58	10,8	8 (15%)	4	3,26
Ariquemes	26	23,7	3 (20%)	2	8,03
Rolim de Moura	26	46,9	1 (5,88%)	0	0

<b>Ji-Paraná</b>	<b>8</b>	<b>26,2</b>	<b>1 (20%)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Pimenta Bueno</b>	<b>20</b>	<b>54,2</b>	<b>1 (6,25%)</b>	<b>2</b>	<b>24,35</b>
<b>Cacoal</b>	<b>14</b>	<b>16,3</b>	<b>2 (33,3%)</b>	<b>2</b>	<b>11,12</b>

Fonte: Ministério da Saúde/ Boletins Estaduais e Municipais.

Neste cenário, com incentivo direto da gestão nacional do Programa Nacional de Hanseníase, foi desenhada uma pesquisa avaliativa, considerando a importância de reconhecer os GACs como importante estratégia de prevenção de incapacidades e redução do estigma. Os resultados deste estudo, em concordância com o Pilar 2 (Enfrentar a Hanseníase e suas Complicações) e Pilar 3 (Promover a inclusão por meio do Combate ao Estigma e Discriminação) da Estratégia Nacional para enfrentamento da hanseníase, será fundamental para a avaliação e fortalecimento dos GACs, estratégia essencial para prevenir incapacidades e melhorar a qualidade de vida das pessoas acometidas.

#### 4.3.2. Análise de Projetos

Tabela 3: Projetos sob Zero Incapacidade

Código do projeto	Projeto de nome relacionado a Zero Incapacidade em 2021
BR004	SCG: Desenvolvimento e Avaliação, Norte-Nordeste

#### **Projeto 1. SCG: Fortalecimento e Avaliação de Grupos de Autocuidado**

Muitas das intervenções planejadas para o fortalecimento dos GACs não foram possíveis de serem executadas mediante o cenário pandêmico. Contexto ainda mais crítico para este projeto, considerando a perda da coordenadora de projetos da NHR Brasil responsável pelo programa Zero Incapacidade. Em Rondônia, dos 14 GACs existentes em 2019, (07) se fragilizaram e seguiram sem realizar atividades em 2021. Realidade também associada a rotatividade de profissionais nas unidades de saúde. Em Pernambuco dos (6 ) GACs ativos, houve o enfraquecimento de 02, ambos do município de Olinda. A principal justificativa dada foi a falta de apoio da gestão municipal para a sustentabilidade do grupo. Referente a Fortaleza, dos 2 grupos existentes, 01 segue com reuniões presenciais mensalmente. No entanto, dentre as intervenções realizadas é importante destacar os encontros com os coordenadores dos GACs, durante os quais foram realizadas atividades direcionadas para o bem-estar mental de coordenadores de GACs dos estados de Rondônia, Pernambuco e Ceará. Os encontros permitiram o acolhimento, a troca de experiências entre os diferentes profissionais e o compartilhamento dos medos e angústias vivenciados em suas rotinas de vida e trabalho, devido à pandemia. Ao final desse ciclo, foi estipulada a manutenção de reuniões mensais entre os participantes, no entanto, não foi possível executar. Quanto às



atividades com envolvimento dos participantes dos diferentes GACs apoiados, a adaptação para a realização das atividades de forma virtual foi desafiadora, considerando que a maioria das pessoas afetadas pela hanseníase não têm acesso à internet. Ainda assim, foram produzidos 07 materiais de educação em saúde com universidades parceiras. A maioria foram materiais direcionados para aspectos gerais relacionados à hanseníase (mitos e verdades, tratamento e efeitos colaterais, reações hansênicas) e prevenção de incapacidades (cuidado com a face, mãos, pés) compartilhados nas redes sociais e nos GACs. Destaca-se ainda a produção e publicação de um guia sobre autocuidado e um livro sobre autocuidado e empoderamento, ambas produções são frutos de demandas percebidas para o fortalecimento dos GACs, incluindo a formação de novas lideranças. A produção científica sobre os GACs merece destaque, com cerca de 10 artigos científico publicados em resumos de congressos ou revistas especializadas. A socialização de conhecimentos sobre esta importante estratégia de saúde para pessoas acometidas por hanseníase, outras DTNs ou patologias de evolução lenta e incapacitante torna-se central para sua qualificação e disseminação. Com intuito de produzir novos conhecimentos sobre os GACs, a pesquisa avaliativa proposta avançou com oficinas de construção participativa da proposta com o Ministério da Saúde, coordenadores dos GACs e Universidades, prosseguiu ainda com visitas técnicas nos GACs para aproximação com o campo, liberação de anuência por parte dos municípios e posteriormente parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa- CEP.

Alguns coordenadores de GACs definiram pela realização de visitas domiciliares, durante o período de não realização das atividades presenciais. As visitas aconteceram com o apoio da NHR Brasil, priorizando pacientes em contexto de maior vulnerabilidade social. Durante as 10 visitas realizadas, todas respeitando as orientações sanitárias de combate a COVID 19, foram entregues 90 kits de autocuidado em RO. Além do apoio social, as visitas permitiram o fortalecimento de vínculo (entre os coordenadores, a pessoa acometida e seus familiares) e o reconhecimento das práticas vivenciadas pelo indivíduo em seu domicílio na realização do autocuidado. Diante do contexto de vulnerabilidade, por solicitação de alguns coordenadores, para o encerramento do ano foram distribuídas cestas básicas 18 em PE e 11 CE.

Importante destacar como contexto exitoso o relato de uma coordenadora de GAC, que passou a usar metodologias ativas durante as reuniões com os usuários (inclusive na modalidade virtual), após capacitações realizadas pela NHR Brasil. Destaca-se ainda o fato de um beneficiário do GAC ter assumido a coordenação do grupo nas reuniões virtuais e presenciais, estimulando a participação de outros beneficiários em Porto Velho-RO. Assim, qualificar os coordenadores torna-se central para 2022. A finalização do ano foi marcada pela confraternização dos grupos e retorno das atividades presenciais. O apoio da NHR foi fundamental para a volta, acolhimento e proposta de planejamento do ano seguinte. Nitidamente percebemos o quanto o afastamento ocasionado pela crise sanitária fragilizou a saúde mental dos beneficiários do projeto. Demanda que precisará ser incorporada com atenção em todas as atividades referente ao ano de 2022. Diante de vários desafios impostos pela pandemia em 2021, podemos pontuar alguns indicadores que as metas não foram alcançadas: proporção de grupos utilizando a escala EMIC e empoderamento, capacitação de profissionais para tratamento de feridas e implantação de GACs inclusivos.

### 4.3.3. Análise do Programa

## 4.4. Zero Exclusão

### 4.4.1. Análise de Contexto

Trazer o contexto dos municípios relacionados à exclusão resultante do estigma associado à hanseníase e as diferentes condições de incapacidade, é algo bastante complexo, dada a sua natureza muitas vezes subjetiva. No entanto, é perceptível o aumento das desigualdades sociais nos cenários de desenvolvimento dos projetos, condição que ampliam os contextos de exclusão. A pobreza, o aumento da fragilidade de estruturas protetoras de responsabilidade do Estado e uma cultura de desrespeito à diversidade que marcam o Brasil na atualidade, criam espaço propício para atitudes excludentes. Neste sentido, fica evidente que para além de intervenções direcionadas para os indivíduos acometidos, torna-se central discutir elementos relacionados aos padrões adotados pela sociedade brasileira que se mantém como produtora de diferentes modos de exclusão. Em 2021, o eixo Zero Exclusão foi composto por um conjunto de intervenções destinadas a promover a inclusão social das pessoas com deficiência e/ou acometidas pela hanseníase, sendo realizados em locais distintos: Projeto de Desenvolvimento Inclusivo no distrito de Jaibaras, município de Sobral, abarcando também atividades de fortalecimento do movimento social com o apoio a ações realizadas pela Morhan Recife no território de Pernambuco, e Reabilitação socioeconômica em Porto Velho-RO. Nesse mesmo eixo, encontram-se dois novos projetos com recursos externos, um voltado para a Formação e Fortalecimento de Lideranças (recurso da Unesco) e outro visando a inclusão social e redução de estigma, por meio da integração entre SUS e SUAS, nos municípios de Paulista-PE e Porto Velho - RO (financiado pela OPAS).

O novo aumento do número de casos de Sars-CoV-2 no primeiro semestre de 2021 nos municípios envolvidos neste programa, levou à suspensão das atividades, uma vez que a maioria das ações envolvem práticas grupais, mobilização na comunidade e ações presenciais nos territórios, somando-se às dificuldades de acesso digital para pessoas com deficiência, hanseníase em contextos em que o projeto atua. Em alguns momentos, tais dificuldades foram reduzidas com o apoio de estagiários, como no caso do projeto de Formação e Fortalecimento de Lideranças, que apoiou as lideranças dos cursos com internet móvel e orientações de acesso ao ambiente virtual, por meio de estagiários. O projeto de Desenvolvimento Inclusivo passou por reestruturação da equipe de campo em Jaibaras e buscou resgatar os vínculos fragilizados com o território devido ao longo período de suspensão das atividades e mudança da equipe. Já em Recife-PE, seguiu-se com o apoio às atividades desenvolvidas pelo Morhan Recife. Para reabilitação socioeconômica em Porto Velho-RO, houve a intensificação do apoio à geração de renda, destacando-se os treinamentos virtuais para produção de biojoias, resultando em um desfile realizado no shopping da cidade com exposição do material produzido em um momento de flexibilização dos protocolos sanitários contra a covid-19. O projeto de Fortalecimento de Lideranças ocorreu de modo virtual, em conjunto com o Fórum Social de Combate às Doenças Infecciosas e Negligenciadas. Além disso, ao final do último trimestre foi iniciado um projeto abordando a promoção de inclusão social e enfrentamento do estigma das pessoas acometidas pela hanseníase em situação de vulnerabilidade social, a partir da integração de ações entre Sistema Único de Saúde (SUS) e Sistema Único da Assistência Social (SUAS), em Paulista-PE e Porto Velho-RO.

#### 4.4.2. Análise de Projetos

Tabela 4: Projetos sob Zero Exclusão

Código do projeto	Projeto de nome relacionado a Zero Exclusão em 2021
BR005	Desenvolvimento Inclusivo - Jaibaras distrito de Sobral - CE; Recife - PE
BR006	Reabilitação socioeconômica: Norte - Nordeste
BR011	Formação e Fortalecimento de Lideranças
BR012	Inclusão social e vigilância de contatos para hanseníase

##### **Projeto 1. BR005 Desenvolvimento Inclusivo**

O projeto Desenvolvimento Inclusivo enfrentou diversos desafios para sua continuidade em 2021. No início do primeiro trimestre o projeto em Jaibaras passou por mudança completa da equipe de campo, exigindo sua reformulação. Devido ao isolamento social rígido, não foram realizadas atividades no território, portanto esse tempo foi utilizado para composição de uma nova equipe, isso envolveu a seleção de pessoas, além de sessões de estudo para atualização da equipe sobre hanseníase, deficiências e desenvolvimento inclusivo. Em junho de 2021, a equipe de campo direcionou esforços para resgatar os vínculos fragilizados com o território, incluindo a reaproximação com atores no território de Jaibaras (Centro de Saúde, Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), escolas, Conselho da Pessoa com Deficiência e Coordenadoria de Direitos Humanos), havendo uma importante aproximação da equipe que compõe o projeto com os gestores municipais, profissionais de saúde da atenção básica, escola e Assistência Social. Durante esse processo de reaproximação, algumas atividades de estruturação foram retomadas como a construção de roteiro de abordagem domiciliar e de diário de campo, envolvendo as estagiárias do projeto (1 pessoa com deficiência estudante de filosofia, e 1 estudante de serviço social, mãe de criança com autismo) e 1 mobilizadora comunitária (formada em serviço social). Além disso, foram realizados momentos de formação junto ao CRAS de Jaibaras, refletindo sobre a abordagem para as pessoas com deficiências no serviço. Tal necessidade foi percebida pelos próprios profissionais, uma vez que relataram não saber lidar com o público nos atendimentos. Salienta-se que os CRAS são equipamentos sociais que, entre outros públicos específicos, atende pessoas com deficiências em situação de vulnerabilidade social, a fim de envolvê-las em atividades de fortalecimento de vínculo familiar e comunitário, concessão de benefícios, envolvimento em atividades grupais, entre outras ações. Portanto, o acolhimento e a abordagem adequada a esse público é fundamental. Os encontros resultaram na construção de fluxos de cuidado e acolhimento a pessoas com deficiência. Considera-se a iniciativa dos profissionais em elaborar esse fluxo como uma mudança de comportamento, visto que colocaram em prática os aprendizados acerca da importância da abordagem inclusiva, contribuindo para o enfrentamento do estigma. Ao todo foram realizados 3 encontros presenciais com esses profissionais, com perspectiva de continuidade para 2022. Os encontros seguiram os protocolos sanitários preconizados no município.

Ainda, a equipe do projeto envolveu-se ativamente no planejamento do Fórum da Pessoa com Deficiência de Sobral, evento promovido pelo Conselho da Pessoa com Deficiência de Sobral, cujo

tema foi os desafios e possibilidades da inclusão social: um olhar afetivo e efetivo. O planejamento envolveu diversos atores, entre eles pessoas com deficiência, o Conselho da Pessoa com Deficiência, Associação dos Surdos de Sobral, Centro de Formação e Apoio ao Surdo de Sobral, Associação Mães Amigas, Coordenação de Direitos Humanos e Núcleo da Pessoa com Deficiência, Faculdade Luciano Feijão, Centro de Reabilitação, e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Ainda em 2021 a NHR Brasil foi eleita como membro suplente no Conselho da Pessoa com Deficiência de Sobral. Salienta-se que no Brasil, os Conselhos são espaços reconhecidos pelo governo, onde as pessoas podem expressar suas necessidades e influenciar políticas públicas. No entanto, é um trabalho árduo em especial para grupos que estão negligenciados. Acredita-se que nossa participação será um passo importante para dialogar sobre questões de acessibilidade nos distritos, em especial sobre os desafios enfrentados por pessoas com deficiência ou acometidas pela hanseníase. Devido a isso, a equipe de desenvolvimento inclusivo também foi convidada a participar da atualização do Plano Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência, um documento legal que reúne estratégias para garantia dos direitos das pessoas residentes na zona urbana e nos distritos de Sobral, incluindo Jaibaras. Nesse processo, por meio da discussão do Plano Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência, foi possível dialogar com gestores, fortalecendo a temática do desenvolvimento inclusivo, enfrentamento do estigma e estímulo ao empoderamento de pessoas com deficiências, incluindo aquelas atingidas pela hanseníase. Assim, alcançaram-se 10 atores locais diferentes, número próximo ao previsto para 2021 (11 atores). Também se realizou encontro sobre os desafios da inclusão junto a professoras que atuam em um Centro de Educação Infantil em Sobral, que também atua no cuidado especializado e integrado para crianças com deficiências. O momento de suspensão das atividades também oportunizou a discussão de um material educativo sobre desenvolvimento inclusivo, que está sendo avaliado por pessoas com deficiências para qualificação do material.

Já em Recife, o projeto desenvolvido em parceria com o Morhan focou na divulgação de informações sobre hanseníase, direitos e deveres das pessoas afetadas pela doença em sua rede social; tele monitoramento das pessoas afetadas pela hanseníase que estão com dificuldades de acesso aos cuidados em saúde ou necessitam de informações sobre a doença e autocuidado e reuniões com coordenação municipal de hanseníase sobre problemas no acesso aos serviços de saúde humanizados no município de Recife. Algo que não foi bem-sucedido foi a mobilização e envolvimento de voluntários locais e o desenvolvimento de atividades presenciais com as pessoas acometidas pela hanseníase, especialmente para o projeto em Jaibaras. Acredita-se que o afastamento do território devido à pandemia fragilizou o vínculo do projeto com a comunidade, aliado à inviabilidade de encontros virtuais com o público-alvo do projeto no distrito. Para 2022, faz-se necessário pensar em intervenções que incluam ativamente as pessoas com deficiências e acometidas pela hanseníase nos processos de mudança de suas comunidades.

## Projeto 2. BR006 Reabilitação socioeconômica: Norte - Nordeste

Com relação ao Projeto de Reabilitação socioeconômica o início das atividades no ano continuou ocorrendo no formato virtual com foco na realização de acompanhamento na produção das bijoias, oficinas virtuais e apoio nas vendas *online*. Referente ao alcance dos indicadores do

projeto podemos pontuar como atividade bem sucedida: criação da página do Instagram do projeto para divulgação e avanço das vendas *online* com aproximadamente a venda de 70 peças; realização de uma oficina para produção de biojóias com o aprimoramento dos artesãos que já produziam e a formação de novos; apoio ao evento (desfile) que ocorreu em um Shopping no município de Porto Velho organizado pela AGEVISA, a partir de 50 biojóias produzidas durante a oficina; entrega de 10 carteiras de artesãos, o que evidencia aos beneficiários uma nova profissão; apoio a alguns beneficiários para a participação em feiras locais do município de origem e vendas on-line na comercialização das biojóias, buscando o envolvimento e apoio dos familiares. É importante destacar a necessidade de avanços ainda maiores no que se refere a superação de dificuldades de alguns artesãos na comercialização dos produtos, incluindo o apoio no desenvolvimento de novas estratégias de *marketing*. Outro ponto que precisa ser fortalecido é a inserção do apoio psicológico ao grupo, visando trabalhar relações interpessoais, compartilhamento de responsabilidades e divisão de poder. Não foi possível a expansão do projeto para outros estados do país, tornando um desafio para 2022. Apesar das dificuldades vivenciadas no ano, percebemos que as vendas vêm contribuindo minimamente no orçamento familiar e ampliação clara no empoderamento, participação social, superação do estigma e da busca por direitos.

### Projeto 3. BR011 Formação e Fortalecimento de Lideranças

---

A proposta consiste em um curso realizado em 3 módulos, culminando na realização do Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas. Devido a pandemia, foi necessário adaptar o curso da modalidade presencial para a virtual, visando prioritariamente a manutenção da essência do Curso e a inclusão digital das lideranças participantes, com foco na redução das desigualdades/barreiras de acesso digital. As estratégias foram traçadas mediante as dificuldades identificadas com todas as lideranças que participaram do curso e do Fórum de 2021. No total, 30 pessoas acometidas por doenças infecciosas e negligenciadas confirmaram a participação no Curso de Fortalecimento de Lideranças, dentre elas representantes de pessoas acometidas pela hanseníase, doença de Chagas, tuberculose, esquistossomose e hepatites virais. Destas, 24 participaram dos 3 módulos ofertados, as desistências ocorreram devido a questões pessoais ou de saúde. As lideranças residiam nas regiões Norte, Nordeste, Centro-Oeste e Sudeste do Brasil. O curso foi estruturado com o objetivo de fortalecer e formar lideranças para o exercício da cidadania na luta pelos direitos de pessoas com doenças infecciosas, com foco em hanseníase e outras doenças tropicais negligenciadas (DTN). Assim, o curso foi desenvolvido com diferentes temáticas, sendo considerados conhecimentos, saberes, atitudes e habilidades no exercício da liderança, culminando, ao final, na participação ativa dessas lideranças na sexta edição do Fórum, realizado de forma virtual dentro da programação do Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical - MedTrop Play 2021, superando a expectativa de participantes, pois no total o Fórum teve mais de 2.700 visualizações. As atividades de dispersão (parte prática do curso) foram desenvolvidas pelas lideranças, seguindo os protocolos sanitários. Ainda assim, algumas lideranças relataram dificuldades para realizar algumas das atividades propostas, utilizando para algumas discussões suas experiências prévias. Por ser na modalidade virtual, a frequência integral nas atividades foi um desafio, considerando que algumas lideranças tinham que conciliar o curso com atividades do trabalho ou do cotidiano, que impediam de participar ativamente do curso. Na modalidade presencial eles se deslocavam para um lugar específico onde se hospedavam e tinham

total disponibilidade e atenção centrada para o curso. De modo geral, o curso na modalidade virtual foi bem-sucedido, uma vez que seus objetivos educacionais foram alcançados. Outro aspecto relevante foi a colaboração das lideranças formadas em 2018 e 2019 em atividades do curso 2021, uma estratégia importante para as trocas e reflexões entre os grupos. Aliado a isso, o apoio de monitores para acesso a plataforma virtual favoreceu a interação do grupo online, apesar das dificuldades enfrentadas. Igualmente, a participação das lideranças em um fórum já estabelecido ampliou o escopo das discussões, resultando na participação ativa dessas novas lideranças formadas/fortalecidas. Outro resultado importante foi a elaboração de um Guia do Curso, possibilitando sua aplicação em outros cenários no país. Durante o curso, foi possível perceber a mudança de comportamento de uma liderança feminina que há décadas atua no Grupo de Apoio às Mulheres Atingidas pela Hanseníase (GAMAH). Ela relatou como passou a atuar também em prol de outras DTN e como o curso ampliou seu olhar para a luta de direitos.

#### Projeto 4. BR012 Abordagem psicossocial e vigilância de contatos para hanseníase

---

O projeto BR012 iniciou as atividades em outubro de 2021, após assinatura do acordo de cooperação técnica (setembro de 2021). Em consonância com a Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase (2019- 2022), o projeto tem por objetivo analisar o rendimento do exame de contatos para hanseníase no município de Duque de Caxias – RJ e implementar a integração de estratégias relacionadas à inclusão social e enfrentamento ao estigma das pessoas acometidas pela hanseníase, nos municípios de Paulista-PE e Porto Velho-RO. O projeto deverá abordar aspectos relativos ao fortalecimento e promoção de inclusão social das pessoas acometidas pela doença, em situação de vulnerabilidade social, a partir da integração de ações entre a saúde e assistência social, voltadas para enfrentamento ao estigma relativo à hanseníase, no contexto da atenção primária à saúde. Visto o início do projeto ter sido nos meses finais de 2021, são ainda incipientes os resultados alcançados nos territórios, ainda sim, são possível destacar algumas questões importantes para o desenvolvimento da proposta: No contexto de Duque de Caxias – Rio de Janeiro, foram encontradas algumas dificuldades em relação à recuperação dos dados de contatos de casos de hanseníase, resultantes de uma *coorte* de acompanhamento realizada por pesquisadores há cerca de 10 anos. Assim, o acesso ao referido banco para início das análises necessita ser submetido à apreciação ética do Comitê do HUCC/UFRJ, considerando ainda as mudanças mais atuais da legislação de proteção de dados. A submissão deverá acontecer nos primeiros meses de 2022.

No que se refere a Paulista e Porto Velho, foram realizadas 3 reuniões com a gestão de cada município para a apresentação do projeto. Com objetivo de conhecer como os municípios estão estruturados e posteriormente decidir os territórios de atuação do projeto com os gestores locais, foi elaborado um roteiro para coletar os dados referentes à caracterização geral do município (descrição da localização, história, população, IDH, entre outros indicadores sociais e de saúde), caracterização da política de saúde e da assistência social. Ainda sobre a utilização de ferramentas na operacionalização do Projeto, foi realizada em ambos os municípios uma oficina sobre o *Mapit* que é um aplicativo para qualificar os dados registrados no sistema de informação através do mapeamento participativo. Durante a análise do banco dos casos de hanseníase para os municípios no período de 2018 a 2021, foram encontradas inconsistências como: duplicidades, endereços

incompletos e falhas no preenchimento dos dados, demandando tempo para qualificação. Outro desafio encontrado no decorrer desses meses tem sido a participação de gestores da assistência social nas reuniões de apresentação do projeto e nos momentos agendados previamente para articulação, incluindo a dificuldade no retorno de alguns serviços em tempo oportuno. Para minimizar tais dificuldades foram utilizadas diversas estratégias, tais como e-mails e contatos telefônicos com os gestores dos serviços e profissionais, além de visita in loco realizada pelos coordenadores de campo, nos respectivos municípios. No entanto, ainda se percebe a necessidade de aproximação entre os serviços de saúde e em especial da assistência social, visando inserir a temática da hanseníase no contexto do SUAS. Outro aspecto relevante se refere a rotatividade dos profissionais, em especial no município de Paulista, resultando na necessidade de novas reuniões para discussão/apresentação do projeto.

#### 4.4.3. Análise do Programa

A busca pela inclusão de pessoas com hanseníase e pessoas com deficiência representa um dos maiores desafios para o Brasil, uma vez que se constitui um dos países mais excludentes do mundo, marcado por desigualdades sociais. O fato da pandemia pelo Sars-CoV-2 ter acirrado ainda mais as desigualdades sociais, torna esse programa ainda mais necessário. No entanto, há uma dificuldade operacional de “mensurar” o nível de exclusão. Neste sentido, é importante destacar que a Estratégia Nacional para o enfrentamento da hanseníase no Brasil apresenta como uma das metas a necessidade de implantar em todas as Unidades da Federação canais para registro de práticas discriminatórias às pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares. Essa orientação já faz parte das discussões dos projetos com os profissionais e beneficiários e deverá ser fortalecida com a execução do projeto BR012 na integração de ações entre SUS e SUAS. Esta integração visa o desenvolvimento de ações voltadas para o enfrentamento ao estigma e vulnerabilidade relativos à hanseníase, no contexto da atenção básica.

Uma outra questão importante a ser mais bem apreendida, relaciona-se especificamente ao projeto de Desenvolvimento Inclusivo. A reestruturação da equipe de campo ocorrida em 2021 foi essencial para o restabelecimento de vínculos com o território, incluindo a reaproximação com atores governamentais e não governamentais no contexto de Jaibaras. No entanto, será essencial discutirmos quais os possíveis “modelos” de equipes são resolutivos nas diferentes realidades do Brasil, dada a complexidade de promover mudanças individuais, comunitárias e sociais relacionados à inclusão. No que se refere ao projeto desenvolvido pelo MORHAN Recife-PE, verifica-se a necessidade de rediscutir as ações desenvolvidas neste território para um alinhamento com o propósito deste programa de Zero exclusão, devendo ocorrer encontros com a equipe no início de 2022. O projeto de reabilitação socioeconômica em Rondônia, evidenciou a importância do fortalecimento de grupos desta natureza. O apoio à geração de renda em um contexto de pobreza é essencial. Inclusive, necessitando ser expandido para outras realidades. Além disso, é preciso que os grupos sejam seguidos para avanços em outros aspectos para além da produção, a exemplo da saúde mental e autocuidado no processo de produção e de vida, isto não pode ser secundário a produção. Importante ainda promover competências para as práticas de comercialização dos produtos e estratégia de vendas. Assim, uma lição para o planejamento futuro é incorporar na programação de todas as oficinas do projeto de reabilitação socioeconômica,

atividades que proporcionem o desenvolvimento destas habilidades, mantendo todos os demais aspectos produtores do autocuidado, incluindo a saúde mental. O projeto de Fortalecimento de Lideranças que ocorreu de modo virtual, foi uma experiência extremamente exitosa, considerando a manutenção de um processo de formação e mobilização de pessoas acometidas por hanseníase e outras doenças infecciosas e negligenciadas. A estrutura montada, baseada em apoio direto a cada liderança no processo de inclusão digital, tornou o espaço virtual efetivo para a troca de conhecimentos, estabelecimento de vínculos e construção de redes. Formar líderes em um contexto de rompimento dos direitos humanos e sociais é essencial, porém, é necessário manter um processo de seguimento destes líderes em seus territórios de atuação.

Por fim, as visitas de campo nos últimos meses de 2021 também revelaram uma demanda relativa à saúde mental de profissionais e beneficiários. Muitos destes fragilizados por questões relativas à hanseníase, mas também por aspectos que envolvem outras dimensões da vida (contexto de conflito familiar, vulnerabilidade social, interações conflituosas no trabalho em grupo, sobrecarga dos profissionais, entre outros fatores). Tal fato sinaliza a importância de incluir estratégias para promoção da saúde mental no planejamento de 2022.

Algumas das lições aprendidas se referem ao fato de que garantir o espaço de escuta e participação ativa das pessoas acometidas pela hanseníase e com deficiências é fundamental para estimular o empoderamento e reduzir estigma, em especial em contextos em que o projeto está fragilizado. Cada vez mais, percebe-se que atuar no Zero Exclusão envolve setores além da saúde e, portanto, requer maior articulação com outras esferas governamentais e não governamentais (atuantes na educação, assistência social, direitos humanos etc.), isso é particularmente desafiador na esfera governamental, considerando o contexto histórico de cuidado fragmentado e focado em um modelo biomédico, assim como aspectos políticos como a rotatividade constante de profissionais e gestores nos territórios.

## **4.5. Temas transversais**

### **4.5.1. Estigma**

No contexto do Programa Zero Transmissão, em especial o PEP ++, buscou-se incluir em todas as atividades de educação em saúde, o tema do estigma, com destaque para: realização de palestras em sala de espera com usuários presentes nas unidades básicas de saúde, em busca de atendimentos; realização de oficinas de formação dos ACS; durante as atividades de educação em saúde realizadas nas escolas, utilizando jogos que envolviam mitos e verdades sobre a doença, onde o tema estigma fazia parte. No projeto IntegraDTN++, houve o desenho de um Plano de Capacitação para o estigma junto à consultora técnica da NHR Brasil e especialista no tema. O plano será compartilhado com a equipe de Mossoró em 2022. Em linhas gerais, o objetivo principal é de desenvolver ações de redução do estigma entre profissionais de saúde da APS do município, tendo como objetivos específicos: discutir sobre o estigma em DTNs; capacitar profissionais de saúde da APS quanto a abordagem de pessoas em contexto de auto estigma ou estigma comunitário; capacitar os matriciadores para aplicação das escalas de estigma em hanseníase; realizar aplicação das escalas de estigma. Este plano deverá ser discutido e adaptado para outros territórios de



atuação da organização. Nos GACs, o estigma é um eixo transversal e se faz presente nas discussões das reuniões dos grupos. Diante dos diversos temas abordados nos encontros (percurso para o diagnóstico, tratamento, prevenção de incapacidades, saúde mental, aspectos históricos da hanseníase) o tema do estigma emerge como presente em diversos contextos sociais em que a pessoa acometida pela hanseníase está inserida e os coordenadores dos grupos refletem como forma de combater tal situação que trás danos ao indivíduo. Sempre a descrição do estigma é acompanhado de muitas lágrimas e identificação com a história do outro. Algo que é importante pontuar, como forma de combater o estigma, foi no encontro de encerramento do ano de 2021 no Estado de RO, o tema estigma emergiu na atividade “Eu e minha história com a hanseníase” e uma fala importante do MS foi o combate às práticas discriminatórias através do fortalecimento dos canais de ouvidoria dos estados, municípios e o próprio MS. No momento a discussão foi ampliada e os participantes relataram a importância desses canais como apoio e fortalecimento pessoal e foi sugerido a criação de um fluxo de ação para combater qualquer tipo de estigma vivenciado ao acionar o canal de comunicação.

Para alcance da sociedade, com intuito de reduzir o estigma comunitário, a Comunicação da NHR Brasil promoveu uma série de podcasts com o tema Zero Preconceito. A proposta incluiu seis episódios de podcast que debatiam diversos aspectos do estigma na hanseníase, como aspectos históricos da discriminação associada à doença, impactos para o controle da hanseníase, dicas de acolhimento e a importância do cuidado com a saúde mental para pessoas acometidas. Esta série foi planejada e executada em parceria com os membros da ILEP no Brasil (DAHW Brasil e BRASA), distribuída pela plataforma Spotify e disponibilizada para download e livre utilização nos sites das organizações envolvidas. Importante destacarmos a recente recomendação do MS para uso da escala de Estigma EMIC-AP, fazendo parte do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase, juntamente com a Escala de Participação, reconhecendo que ambas podem contribuir para o desenvolvimento de ações voltadas para a melhoria da qualidade da atenção prestada, de forma a ofertar abordagem na perspectiva da integralidade do cuidado à pessoa acometida (Disponível em: [http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2021/20211223\\_PCDT\\_Hanseníase.pdf](http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2021/20211223_PCDT_Hanseníase.pdf)). O documento foi apresentado para consulta pública.

#### 4.5.2. Gênero

Os projetos da NHR Brasil atendem igualmente a ambos os sexos, utilizando as mesmas estratégias de abordagem. Portanto, compreende-se a importância de avanços neste tema de modo transversal. É consenso na equipe a grande relevância, considerando a realidade do Brasil, marcada por grande desigualdade de gênero, além de um contexto de violência contra a mulher e machismo estrutural. No entanto, é necessário preparar melhor toda a equipe, bem como parceiros para uma abordagem de gênero. Desse modo, ações específicas com abordagem de gênero não foram efetivamente desenvolvidas em nenhum dos projetos neste ano. Este é um tema que será incluído como relevante para as atividades de 2022, inclusive com perspectivas para captação de recursos.

## 4.6. PMA

O processo de planejamento para o ano de 2021 iniciou com a realização de oficinas *on-line* a partir do Plano de NHR Brasil 2019-2022. Dando seguimento com discussões a partir de encontros não presenciais com parceiros a nível local. A busca de um planejamento participativo se justifica dada a necessidade de conquistar a sustentabilidade das intervenções propostas em cada projeto, em cada território. Portanto, envolver os parceiros no planejamento, monitoramento e avaliação tem sido prioritário. Após a conclusão do plano, em busca de um processo sistemático, porém flexível às mudanças contextuais, as planilhas foram debatidas a cada 3 meses junto à consultoria de M&A e a cada seis meses com toda a equipe. As planilhas constituem-se ferramentas importantes, capazes de induzir: o monitoramento de possíveis mudanças dos atores envolvidos em cada projeto; reconhecimento de histórias a mudanças a serem contadas; vinculação das intervenções desenhadas com o objetivo do projeto e com cada ator a ser alcançado; a organização do processo de trabalho da equipe, com definição de metas e prazos a serem cumpridos; o monitoramento dos indicadores de cada projeto e programa. Neste cenário, verifica-se uma apropriação progressiva das ferramentas de Planejamento, M&A utilizadas pela equipe, embora se reconheça que se deve seguir para que se torne cada vez mais uma cultura organizacional. Discussões sobre a Teoria da Mudança, qualidade de indicadores, captura de histórias foram alvo de discussão nos momentos de formação da equipe. No último trimestre foi possível realizar oficina de monitoramento semipresencial, espaço essencial para o reconhecimento de atividades ainda possíveis de serem realizadas em 2021, as quais passaram a ser priorizadas pela equipe. No final do ano, foi possível realizar avaliação parcial de cada projeto, com foco nos processos de trabalho e nos resultados alcançados.

## 5. Organização

### 5.1. Garantia da qualidade

Em 2021 basicamente precisamos nos dedicar em estudar o processo de transição para uma organização nacional, considerando todas as implicações legais, mudança do registro (Cadastro de Pessoa Jurídica) e isso foi muito relevante para que pudéssemos ajustar o Estatuto. Essas pesquisas e análises foram feitas com consultas aos órgãos de governo, sobretudo o Ministério Público. Mantivemos a qualidade dos programas em constante comunicação com os coordenadores de projeto e incluindo eventualmente, essa discussão em nossas reuniões semanais de equipe. Sobretudo podemos destacar o Programa PEP++ que tem encontros periódicos com a equipe de assessoria para as boas práticas e qualidade da pesquisa clínica. A elaboração de um Plano de Transição também foi um processo que nos impulsionou a revisar alguns manuais como de Recursos Humanos, gerando inclusive a contratação de uma consultoria especializada para isso. Também quanto aos aspectos financeiros, nós contratamos uma auditoria independente para que fosse realizado uma avaliação no modelo que é solicitado por instituições no Brasil, essa auditoria chamada de (BRGAAP) foi finalizada em novembro e foi relevante para que a organização possua um relatório de auditoria independente nos moldes do que é requerido por doadores no país. Os resultados dessa auditoria específica mostram que de forma geral a Organização realiza as boas práticas de contabilidade e financeira e alguns pontos de sugestão para ajustes foram dadas (ex: revisar os modelos de contratação de alguns consultores externos, e procurar outro sistema de informação contábil diferente do Navision que apresenta com limitações operacionais para as normas de contabilidade nacional). A avaliação da avaliação sobre a aquisição de um veículo próprio foi feita e foi definido que não seria rentável. No entanto, para as atividades do Programa PEP++ foi avaliado como rentável e 03 veículos foram adquiridos. O processo de obtenção do certificado de imunidade tributária por meio da certidão nacional CEBAS foi concluído em 2020 e o documento foi enviado, ainda aguardando o parecer final do Ministério da Cidadania - Governo Federal. Não houve avanço em relação ao processo de obtenção do certificado de qualidade ISO 9001 para instituições não governamentais. Em 2020 foi contratada uma empresa que está implementando um Sistema de Informações gerenciais baseado em computador para garantir a segurança da informação e organizar a documentação produzida no escritório com rotinas relacionadas à segurança da documentação e memória de arquivo. Um consultor jurídico foi contratado para apoiar a NHR Brasil durante todo o ano. Em 2021, todos os voluntários da NHR Brasil foram cadastrados e assinaram um termo de voluntariado. No entanto até dezembro, foram formalizados apenas os termos de cooperação relacionados ao Programa PEP+++.

## 5.2. Gestão de Segurança e Riscos

Em um contexto de crise financeira no país, incluindo aumento da inflação, riscos sanitários, aumento da violência urbana, intolerância cultural entre outras situações de rompimento com aspectos gerais de segurança, a gestão de riscos esteve presente no cotidiano da NHR Brasil, inclusive para a preservação da vida. A segurança sanitária dos funcionários foi priorizada, especialmente sobre a definição de trabalhar em casa parcialmente (home office). Elaborou-se protocolos de prevenção a covid-19, considerando as recomendações das agências sanitárias locais e o escritório continuou a disponibilizar equipamentos de proteção como álcool gel e máscaras aos funcionários e estagiários da organização. A suspensão de viagens e atividades de campo em momentos de grande risco sanitário foram frequentes, obedecendo inclusive a normas propostas pelos governos estaduais e municipais.

O país passa por um momento de produção de fake News e de quebra de sigilo de dados. Neste sentido, manteve-se a contratação com empresa que está implementando um Sistema de Informações Gerenciais para garantir a segurança da informação e organizar a documentação produzida no escritório com rotinas relacionadas à segurança da documentação e memória de arquivo (servidor específico da NHR Brasil). Nesse sentido, a implementação efetiva do servidor se dará em 2022. Em 2021, conforme a Lei 13.709/2018 (Geral de proteção de dados) tivemos a continuidade do processo de adequação da NHR Brasil a referida Lei, essa foi criada para garantir os direitos relacionados aos dados pessoais das pessoas físicas, e determina quando e porque empresas, organizações da sociedade civil e poder público podem tratar, armazenar e compartilhar dados das pessoas, desde informações pessoais até reações que podem ser monitoradas em ambiente virtual.

A adequação se dá em virtude de primeiramente, criar um compromisso com a privacidade dos dados pessoais, em segundo para evitar incidentes de vazamentos e consequentes sanções jurídicas e regulatórias. Desta feita, seguindo a determinação da Legislação, e em 2021, adequamos os contratos realizados, bem como confeccionamos aditivos aos já existentes para estarmos em conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD). Neste sentido, foram realizadas reuniões de conscientização dos funcionários com destacamento para lidar com o tratamento dos dados pessoais, contudo ainda resta incluir uma revisão de políticas de privacidade e garantias, segurança da informação e criação de mecanismos e fluxos para responder a possíveis requerimentos dos titulares de dados e da Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD). Importante destacar que o processo de adequação da NHR Brasil à LGPD é um processo contínuo posto que a lei ainda passa por várias alterações.

### 5.3. Captação de Recursos

A captação de recursos foi alvo em 2021, mais do que em qualquer outro momento pela NHR Brasil, incluindo a contratação de um profissional especializado. Um plano foi preparado para ser realizado este ano, com uma perspectiva de condições essenciais para o sucesso nesta atividade, tais como treinamento da equipe para atuar como angariadores de fundos, qualificação da comunicação, maior transparência, discussão dos principais temas, entre outros.

Um total de 7 propostas foram apresentadas a diferentes doadores em 2021. As chamadas relativas a estas propostas foram em sua maioria identificadas com o apoio de toda a equipe da NHR Brasil. As sete propostas não foram aceitas, mas recebemos feedback de doadores que foi muito útil para a reflexão e amadurecimento na redação dos projetos de captação de recursos. A contratação de um profissional para liderar a captação de recursos não foi bem-sucedida, este profissional não se encaixava no perfil exigido para compor a equipe, e foi demitido no final de 2021. Entretanto, percebemos que toda a equipe se envolveu mais nas estratégias de captação de recursos e no estudo de formas de sustentabilidade.

### 5.4. Desenvolvimento de Capacidades

Novos conhecimentos, competências e habilidades são essenciais para a NHR Brasil, considerando a complexidade dos projetos e dos cenários onde eles são desenvolvidos. Atualmente a organização desenvolve projetos nos três programas, incluindo Zero Transmissão, Zero Incapacidade e Zero exclusão. Composta por uma equipe multiprofissional, a instituição conta atualmente com enfermeiros, psicólogo, nutricionista, assistente social, jornalista, farmacêutico, advogado, biólogo, profissionais das ciências contábeis, médica, estudantes da área da saúde e ciências sociais, os quais contribuem para o crescimento da instituição. No entanto, os processos de formação são centrais para qualificação contínua da equipe.

Neste sentido, a organização mantém os investimentos no desenvolvimento de capacidades, incluindo: curso do idioma Inglês, com programas específicos para cada nível; cursos sobre estratégias de captação de recurso e de aspectos específicos do terceiro setor; incentivo para a participação em cursos e congressos na área da hanseníase, direitos humanos, pessoas com deficiência etc.; manutenção de processos contínuos de capacitação dos supervisores de campo e assistentes de pesquisa do Programa PEP++, sobretudo nas estratégias de vigilância e quimioprofilaxia da hanseníase; discussão de temas específicos nas reuniões de equipe, a exemplo da política da assistente social; epidemiologia da hanseníase e outras DTNs, entre outras. São espaços de formação direcionados para promoção de novos conhecimentos, assim como manutenção de uma equipe coesa, com ideais em comum, com autonomia e motivada para o alcance das metas propostas em um ambiente saudável. Uma outra direção, relaciona-se promover reuniões com os Parceiros/Voluntários dos estados e municípios que apoiam na coordenação dos

projetos, visando que todos incorporem sobretudo os processos de Planejamento, Monitoramento e Avaliação adotados para cada projeto, assim como as diretrizes estabelecidas para a execução financeira.

## **5.5. Processo de transição para uma ONG nacional**

Em 2021 avançamos fortemente no processo de transição para uma organização da sociedade civil nacional, concluímos o estatuto social; o conselho de administração da futura fundação fora composto, para composição e formação do referido conselho priorizou-se convidar especialista em hanseníase e doenças negligenciadas, financeiras, legais, gestão de ONGs, bem como pessoas afetadas pela hanseníase e doenças negligenciadas. As pessoas que foram convidadas a fazer parte do conselho aceitaram o convite e realizamos a primeira reunião formal em dezembro de 2021. Um Plano de transição com componentes relevantes do processo de nacionalização como (recursos humanos, análise situacional, plano de captação de recursos e sustentabilidade etc.), foi elaborado em 2021 e está sendo revisado devendo ser enviada uma primeira versão para a NLR em 2022 para que seja analisado.

A criação da fundação (organização com identidade nacional) está caminhando de forma adequada às normas jurídicas do país e seguindo o Manual da Aliança NLR, estamos seguindo as orientações do órgão fiscalizador das fundações, o Ministério Público local, que emitiu parecer juntamente com orientação da Receita Federal que não há possibilidade de manter o CNPJ para a futura Fundação, até o presente momento temos seguidos as orientações do órgão. Para 2021 esperávamos já ter o retorno do Ministério público sobre o nosso estatuto, mas ainda estamos aguardando o retorno. A motivação da equipe em concluir o processo, bem como o rápido retorno dos futuros conselheiros e órgãos públicos envolvidos na criação das organizações da sociedade civil, contribuiram para finalizarmos o ano de 2021 já com o processo de criação da fundação nacional bem adiantado.

## **5.6. Cooperação/apoio**

- A ampliação e fortalecimento de uma rede de cooperação para o alcance da missão da organização é essencial. Os parceiros, sejam governamentais ou não, são essenciais para a operacionalização dos projetos protagonizados pela NHR Brasil. Neste sentido, em 2021 os contatos foram fortalecidos, inclusive com a realização de encontros virtuais para discutir o planejamento, execução e avaliação de ações desenvolvidas em parceria. Na página de NHR, estes parceiros podem ser visualizados, mas cooperações formais fazem parte do planejamento de 2022. Dentre os novos parceiros, é importante destacar a aproximação com a gestão das secretarias de Assistência Social de alguns municípios onde os projetos estão sendo desenvolvidos. A parceria com o MORHAN se fortalece sobretudo com realização de ações em conjunto e preparação de uma Proposta de Curso de Lideranças para Mulheres afetadas pela hanseníase, que será enviada para a Fundação Sasakawa em 2022. A cooperação com a Organização Pan-Americana da Saúde se mantém com o projeto que está sendo realizado em três cidades. E devemos destacar que mantivemos e fortalecemos a relação com

parceiros das Universidades como a Universidade Federal do Ceará com o projeto para avaliação dos grupos de autocuidado que envolveu uma professora doutora em políticas públicas.

## 6. Relatório Financeiro

O relatório financeiro foi concluído e submetido dentro do prazo para o Escritório Internacional da NLR. A princípio o relatório estava de acordo apresentando apenas poucas necessidades de ajustes. A execução dos recursos financeiros em 2021 foi um pouco abaixo do que foi orçado para o ano, tendo sido explicado pela dificuldade de realização das atividades de campo na maioria dos projetos. Em dezembro de 2021, fechamos acordo de contratação de um novo sistema contábil (AUDITUS) que será incluído na rotina de trabalho provavelmente a partir de fevereiro ou março de 2022.

## 7. Conclusões

Não apenas para a NHR Brasil, mas o ano de 2021 representou para a humanidade um período de incertezas quanto ao futuro. Planejar e executar ações em um cenário de risco a nossa própria vida, de quem nos cerca e da sociedade como um todo, exige equilíbrio e maturidade de todos. Neste sentido, muitos dos momentos de monitoramento foram marcados por inquietações de toda a equipe por tudo que foi planejado e não executado devido ao cenário vivenciado por todos. A perda de uma das principais componentes da equipe (dada a maturidade, experiência, postura acolhedora e de muita alegria) marcou a todos, deixando um sentimento forte de luto. Por outro lado, é importante destacar alguns avanços, a exemplo das abordagens de campo do projeto PEP ++, que contribui inclusive para o diagnóstico de novos casos da doença. O curso de lideranças, gerou espaço de conhecimento, coragem e esperança para uma sociedade com maior participação social. O avanço com a reabilitação socioeconômica e os resultados alcançados na vida de muitas famílias em contexto de vulnerabilidade social, deixa-nos conscientes de ampliar esta experiência para outras realidades do país.

Por fim, o cenário epidemiológico e operacional para a hanseníase no país é crítico, a redução do número de casos diagnosticados resultantes da ampliação das barreiras de acesso devido a pandemia, precisam ser superadas em 2022. Neste sentido, a organização mantém-se em estreita parceria com gestores dos diferentes níveis de governo. Seguindo no processo de nacionalização e captação de recursos, são desafiadores os obstáculos, dado a crise econômica imposta a maior parcela da sociedade. Há muito tempo o país não era marcado com milhões de brasileiros em condições de miséria, em extrema pobreza. Condições intrinsecamente relacionadas às doenças negligenciadas. Em 2022, ocorrerão eleições nacionais, portanto, será um ano que exigirá da organização maturidade política, além de ser oportuno a necessidade de fazer bom uso da relação extremamente positiva com a coordenação nacional do programa de hanseníase.

## 8. Anexos e informações adicionais

### 8.1. Descrições de resultados

N	Código do projeto	Título da Descrição do Resultado
1	BR001	Adesão de contatos a quimioprofilaxia para hanseníase
2	BR004	Planejamento para incorporação de novas metodologias no processo de trabalho do GAC
3	BR004	Hanseníase, liderança e os caminhos percorridos
4	BR005	Profissionais da Assistência Social de Jaibaras organizam fluxo com abordagem inclusiva para pessoas com deficiências
5	BR011	Liderança da hanseníase também passa a atuar em prol das DTN