



Relatório Anual  
Programa – NHR Brasil  
2016

Version 3: Fev. 21, 2017

## Resumo Executivo

O ano de 2016 foi dominado pelo trabalho direcionado para a descentralização do escritório nacional no Brasil e provavelmente terá sido o último em funcionamento como um escritório filial da NHR Brasil. Os planos estão estabelecidos para que a organização local (Organização Nacional para Desenvolvimento, Ação e Saúde – ONDAS) esteja em funcionamento no primeiro semestre de 2017 como parte do processo mais amplo da NLR 2020. O programa completou o segundo ano recebendo propostas por editais, levando a 11 projetos de campo e seis outros projetos incluídos no projeto Fundo Prioritário NLR para o Brasil. A organização também completou os meses finais do projeto BRIDGES, financiado pela LRI, em conjunto com o programa da NLR Indonésia.

Dentre os resultados positivos do último ano, destacam-se os seguintes:

- A conclusão de um banco de dados online sobre reações hansênicas em parceria com o governo do Estado de Rondônia, sendo uma estratégia única no Brasil para monitorar e gerir os medicamentos e aspectos clínicos. Visto que a nova coordenação nacional da hanseníase esteve envolvida no desenvolvimento do sistema, é provável que seja expandido para outros sistemas em 2017 com um recurso adicional para licenças e software do programa. Este é um exemplo de como a NHR Brasil pode apoiar a melhoria dos serviços da hanseníase de uma forma complementar à rotina do sistema de saúde;
- Continuação do projeto com a Associação dos Surdos de Rondônia (ASRO), que é a única intervenção direta da NHR Brasil com uma organização de pessoas com deficiências. Um resultado concreto foi o sucesso da ASRO em garantir que professores de língua de sinais sejam incluídos no próximo concurso público após as eleições municipais;
- A Universidade Federal do Ceará (UFC) continuou o teste de um conjunto de ferramentas (*toolkit*) para avaliar a morbidade e deficiências nas Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN), processo iniciado em 2015. A operação de acompanhamento trouxe o foco para pacientes com hanseníase e doença de Chagas em um centro municipal de referência no Rio de Janeiro. O mesmo grupo também trabalhou na validação das escalas EMIC Individual e de empoderamento para incluir o componente do estigma no *toolkit*, com futura replicação em áreas com outras condições incapacitantes;
- Iniciativas de *lobby* e *advocacy* por meio do núcleo do MORHAN em Recife com o Ministério Público para garantir o uso adequado de recursos federais alocados para intervenções municipais de controle da hanseníase;
- O projeto Pastoral da Saúde em Rondônia teve sucesso em conseguir reconhecimento para os Conselhos Locais de Saúde em 19 de dezembro de 2016. A Câmara Municipal aprovou uma lei que reconhece a validade legal dos conselhos locais, permitindo uma apresentação mais facilitada das demandas da hanseníase na agenda municipal;
- A criação de 13 grupos inclusivos de autocuidado que unem pessoas acometidas pela hanseníase e pessoas com deficiências, neuropatias, DTN e/ou diabetes/hipertensão. Esta abordagem inclusiva é um componente principal de cerca de 32 grupos de autocuidado ou grupos de ajuda mútua apoiados pela NLR no Brasil;
- O projeto continuado em parceria com o MORHAN e a Universidade de Pernambuco (UPE) para melhorar as condições para uma comunidade que se desenvolveu em torno de um aterro sanitário. Com melhores oportunidades e parcerias municipais, membros da cooperativa aumentaram sua renda de R\$ 70,00 para R\$ 500,00 por semana;
- A consultoria internacional sobre RBC/Desenvolvimento Inclusivo, passo essencial para um entendimento sobre os princípios destes conceitos e sobre como um modelo poderia ser desenvolvido no Brasil. Embora a proposta de continuidade com a LRI não tenha sido aprovada, há otimismo sobre desenvolver uma nova abordagem entre profissionais de saúde, organizações de pessoas com deficiências e outros atores.

Em termos de gestão do programa, houve avanços principais em 2016:

- Uma oportunidade de diversificação de recursos surgiu com uma possível fusão operacional com a Associação Alemã de Auxílio à Hanseníase (DAHW/GLRA). Esta organização membro da ILEP já vem colaborando com a NHR Brasil nos últimos anos. Porém, a integração deve permitir um crescimento conjunto no futuro. Além da DAHW, houve discussões com a CIOMAL para futuras intervenções conjuntas;
- Conclusão de uma consultoria legal para determinar a estrutura mais adequada para a organização local (ONDAS) que irá continuar a missão da NLR e para o início dos estatutos legais;
- Contatos com diversos atores com potencial para compor a assembleia local/cargos do conselho;
- Uma oficina com a presença do Escritório Internacional para atualizar a política da NLR para o Brasil/processo de transição com as futuras linhas de trabalho para a fundação nacional;
- Uma oficina sobre captação de recursos adaptada ao contexto brasileiro, buscando formas de captar recursos nacionais e expandir possibilidades nos anos seguintes;
- Treinamento continuado sobre gestão da qualidade e aprendizado sobre o sistema financeiro NAV.

Mais uma vez, a NLR ficou como coordenadora da ILEP no Brasil. A adaptação da estratégia internacional da ILEP foi continuada com o início da estratégia operacional. Uma reunião internacional na Suíça renovou os esforços para a estratégia da ILEP no Brasil. Dada a possível fusão com a DAHW e a forte relação da atuação com a BRASA (afiliada da AIFO), deve haver uma sinergia considerável entre os membros para seguir adiante.

A meta de captação institucional de recursos em fontes externas era de aproximadamente 92 mil euros (cerca de R\$ 370 mil reais), mas o total acumulado foi de aproximadamente 19.480 mil euros (incluindo uma transferência atrasada da LRI). Este total representa 21,2% da meta esperada. No entanto, esta deficiência foi parcialmente compensada por uma receita ligeiramente maior do projeto Fundo Prioritário NLR, no valor de 33 mil euros. O novo plano de captação de recursos providencia novas fontes para melhorar esta situação, especialmente após a abertura da fundação ONDAS.

O orçamento final para o programa do Brasil em 2016 foi de aproximadamente 325 mil euros (R\$ 1.115.350,00), incluindo o orçamento não marcado da NLR, o Fundo Prioritário NLR, Leprosy Research Initiative (LRI)/CIOMAL e o orçamento da NLR 2020. Deste total disponível, as várias intervenções utilizaram R\$ 1.079.768,00 (96,8%).

## Sumário

Resumo Executivo .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
Sumário.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
Abreviaturas / Acrônimos.....	5
1. Introdução .....	6
2. Análise do contexto .....	6
a) Mudanças externas e eventos.....	6
b) Tendências na situação nacional da hanseníase .....	6
c) Análise da situação das deficiências .....	8
3. Relatando sobre 2016 .....	9
a) Reflexão (experiências, falhas e lições aprendidas) .....	9
b) Programa .....	9
c) Indicadores.....	15
d) Gestão do programa.....	16
Annex 1: História coletada no campo .....	20
Annex 2: Lista de despesas por projeto em 2016 .....	22

## **Abreviaturas / Acrônimos**

CBO	Organização Baseada na Comunidade
CBR	Reabilitação Baseada na Comunidade
CDR	Taxa de Detecção de Casos
CD	Diretor Nacional
CGHDE	Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação
CO	Escritório Nacional (Brasil)
CSO	Organização da Sociedade Civil
DAHWE	Associação Alemã de Auxílio à Hanseníase (GLRA – German Leprosy Relief Association)
DG2	Grau 2 de Incapacidade
DID	Desenvolvimento Inclusivo para Pessoas com Deficiência
DPO	Organização de Pessoas com Deficiência
FC	Coordenador Financeiro
GIS	Sistema de Informações Geográficas
HSR	Sistema de Pesquisas de Saúde
IF	Captação de Recursos Institucionais
ILA	Associação Internacional Anti-Hanseníase
ILEP	Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase
IO	Escritório Internacional NLR (Amsterdã)
KLS	Conhecimento, Aprendizado e Compartilhamento
LRI	Leprosy Research Initiative
M&E	Monitoramento e Avaliação
MoH	Ministério da Saúde
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MTE	Avaliação Semestral da NLR – Política Nacional do Brasil
NCDR	Taxa de Detecção de Casos Novos (Hanseníase)
NGO	Organização Não-Governamental
NHR Brasil	Netherlands Hanseniasis Relief no Brasil (Escritório brasileiro da NLR)
NLR	Netherlands Leprosy Relief
NTD	Doença Tropical Negligenciada
OM	Manual Organizacional
ONDAS	Organização Nacional para Desenvolvimento, Ação e Saúde (nome local proposto)
PAL	Pessoas Atingidas pela Hanseníase
PTA	Consultor Técnico de Programas
RBM	Gestão Baseada em Resultados
RFT	Liberado do Tratamento (Terapia multidrogas)
RT	Round Table
SCG	Grupo de Autocuidado
SEBRAE	Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas
SENAC	Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial
SER	Reabilitação Socioeconômica
SHG	Grupo de Ajuda Mútua
STH	Helminíase
TA	Área Temática
UFC	Universidade Federal do Ceará

## **1. Introdução**

O processo de desenvolvimento do Relatório Anual 2016 para o programa implementado no Brasil foi similar ao dos anos anteriores, com líderes dos projetos submetendo relatórios com informações diretas sobre os elementos dos programas-chave e a lista de indicadores essenciais. Espera-se que esta prática seja facilitada com a mudança para o sistema de monitoramento AKVO no futuro, embora sejam necessárias melhorias operacionais nas rotinas de coleta de dados e documentação. Os cinco projetos com foco no programa – Administração do Escritório Nacional, Monitoramento de Projetos, Mobilização de Recursos, NLR 2020 e Oficinas Técnicas – foram revisados e escritos pela equipe da NHR Brasil.

## **2. Análise do Contexto**

### **a) Mudanças externas e eventos**

Os eventos recentes no Brasil deram continuidade a um clima generalizado de instabilidade na população. O impeachment da presidente Dilma Rousseff resultou em uma nova administração federal liderada pelo antigo vice-presidente Michel Temer. Com esta mudança no maior escalão, quase todos os cargos de gabinetes e ministérios foram alterados. Isto levou a seguidas demissões das equipes técnicas, como do cargo de coordenação da Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE), considerado aliado da NLR/ILEP nos últimos anos. A NHR Brasil tem ligações próximas com a próxima pessoa a ocupar cargo, tendo sido ela uma parceira da NLR pelos últimos 20 anos no Estado de Rondônia. Isto pode ser benéfico para a NHR Brasil e para a ONDAS nos anos seguintes, considerando o apoio político e a parceria. No entanto, cortes severos devem restringir a capacidade de realizar grandes intervenções em áreas como implementação de Desenvolvimento Inclusivo/RBC e quimioprofilaxia.

Embora a situação econômica tenha se estabilizado no País, uma série de reformas políticas está em andamento no novo governo. A iniciativa que terá o maior impacto no trabalho da NLR no Brasil é a Proposta de Emenda Constitucional que congelará o orçamento federal para os gastos com saúde e educação, mantendo nos níveis de 2017 para até 20 anos. Devido às tendências internacionais de aumento dos custos para a saúde, esta medida irá enfraquecer o Sistema Único de Saúde (SUS) gradualmente, a ponto de o governo poder apenas garantir os cuidados de saúde mais básicos, forçando muitas pessoas a comprar planos de saúde privados. A aprovação relativamente fácil desta medida drástica indica uma necessidade de que a ONDAS e outras organizações sociais participem fortemente do *lobby* e do *advocacy* no setor público.

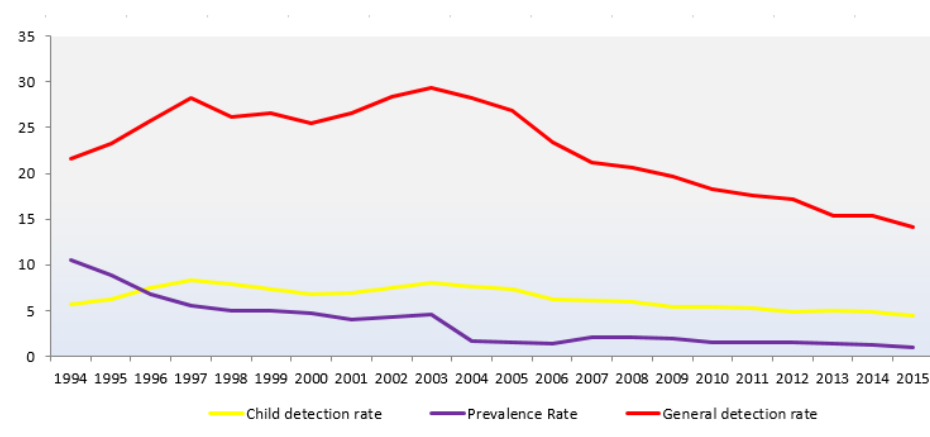
Por fim, as eleições de 2016 trouxeram uma rotatividade significativa para os gestores, especialmente em municípios com governos do Partido dos Trabalhadores (PT). Isto significa que qualquer intervenção com os governos (como PEP++/PEP-Hans) exigirão uma nova rodada de reuniões e contatos com as novas administrações. Por um lado positivo, há possibilidade de relativa estabilidade no nível municipal pelos próximos quatro anos.

### **b) Tendências na situação nacional da hanseníase**

Devido à efervescência política e à crise financeira, o recurso para intervenções para a hanseníase foi reduzido em todos os níveis em 2016, começando pelo nível federal e chegando à maioria dos estados e dos municípios. Entretanto, a já mencionada de uma nova coordenação na CGHDE ao fim do ano deve permitir uma forte colaboração em intervenções conjuntas e no reconhecimento do papel da NHR Brasil na contribuição com as prioridades nacionais para os próximos anos. Adicionalmente, foi realizada uma

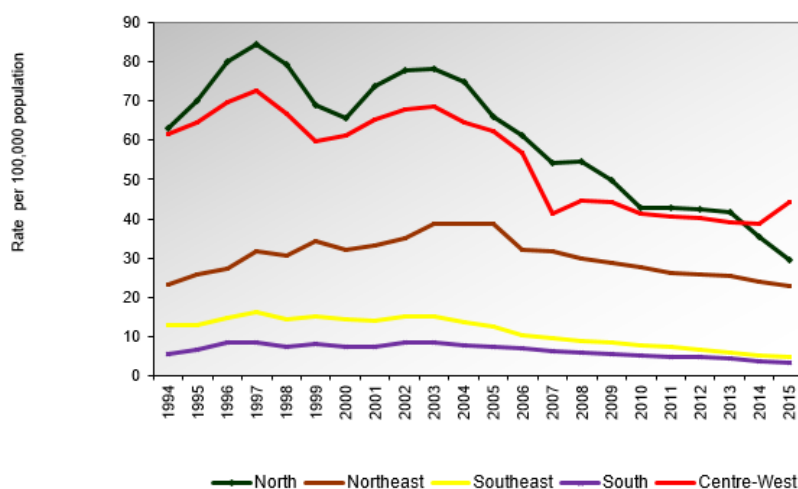
oficina conjunta da NHR Brasil com o MS em novembro de 2016 para discussão de maneiras inovadoras para implementar o terceiro pilar da Estratégia Global da Hanseníase (Parar a discriminação e promover inclusão). Esta pode ser uma outra área para relevante colaboração a nível federal nos próximos anos, além do desenvolvimento inclusivo e da quimioprofilaxia.

O gráfico a seguir reflete a tendência nacional sobre as taxas de detecção de novos casos de hanseníase, detecção de casos em crianças (por 100 mil habitantes) e taxas de prevalência (por 10 mil habitantes) no Brasil entre 1994 e 2015. O declínio lento e mesmo uma certa estabilização de todas as linhas, especialmente a de detecção em crianças, mostram a necessidade de novas abordagens e intervenções no Brasil para acelerar a taxa de declínio.



O segundo gráfico mostra os novos casos por região. O foco do trabalho da NHR Brasil foi restrito a áreas específicas das regiões mais pobres do Norte (estados do Amapá e de Rondônia) e do Nordeste (estados do Ceará, Paraíba, Pernambuco e Piauí). Estes estados possuem um número considerável de novos casos de hanseníase, assim como os maiores índices nacionais de pobreza. Apenas a região Centro-Oeste tem uma carga maior da hanseníase em relação às áreas em que a NHR Brasil trabalha.

**Taxas nacionais de detecção de casos de hanseníase por região (por 100 mil habitantes) no Brasil entre 1994 e 2015.**



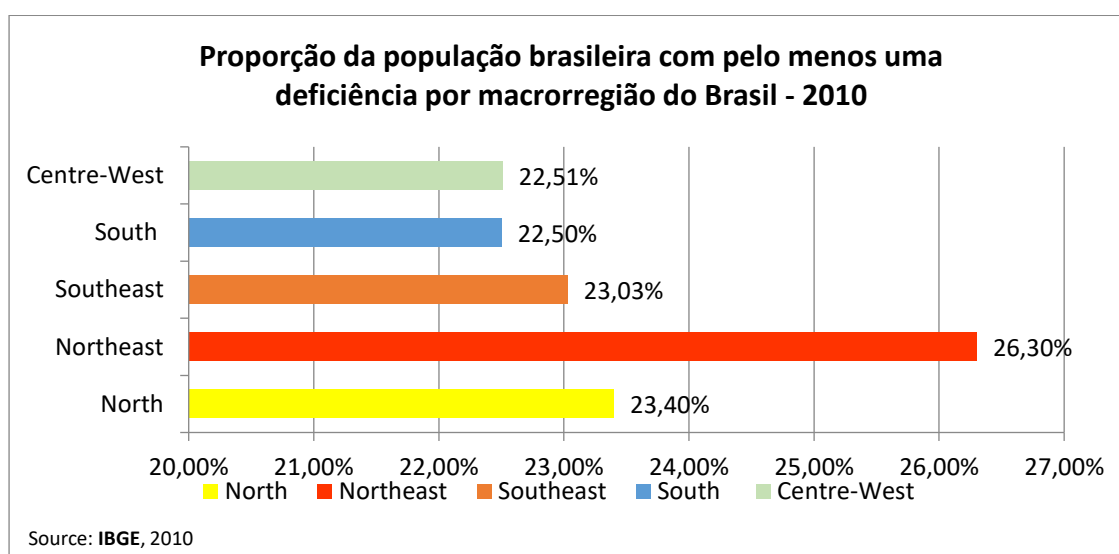
Quando os dados de 2016 forem lançados neste ano (por volta de abril ou maio), uma versão atualizada será enviada ao Escritório Nacional.

### ***c) Análise da situação das deficiências***

Os dados mais relevantes neste tema ainda são aqueles coletados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para o Censo de 2010, incluindo a prevalência de vários tipos de deficiências. A deficiência é classificada pela gravidade percebida pela pessoa entrevistada sobre a própria funcionalidade. As perguntas buscaram identificar deficiências visuais, auditivas e motoras dentro dos seguintes graus de limitação para realizar atividades: (i) alguma dificuldade; (ii) grande dificuldade, e (iii) não consegue realizar atividades.

Do total da população do País, 23,9% (45,6 milhões) tinham pelo menos uma forma de deficiência visual, auditiva, motora, mental ou intelectual. A prevalência das deficiências é diferente por categorias: deficiências visuais afetam 18,6% da população, seguidas por motoras (7%), auditivas (5,1%) e deficiências mentais ou intelectuais (1,4%). Dentre o total da população, 8,3% têm uma forma severa de deficiência – 3,5% visual; 1,1% auditiva; 2,3% motora; e 1,4% mental/intelectual.

A maioria dos brasileiros com deficiências são mulheres (56,6%) e residentes das áreas urbanas (84,4%), em contraste direto com a hanseníase, que tem uma maior porcentagem de casos entre homens (56% em 2015) dentre os novos casos diagnosticados. A região com maior proporção de habitantes vivendo com deficiências é o Nordeste, o que faz sentido devido ao vínculo entre pobreza e deficiências (IBGE, 2010).



O governo brasileiro tem uma política nacional estabelecida para o cuidado com pessoas com deficiências, chamado de Plano Viver Sem Limites. Este plano segue os pilares básicos da Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC)/Desenvolvimento Inclusivo de Pessoas com Deficiência (DID) ao promover oportunidades de educação inclusiva, saúde e reintegração social/laboral. Este ano de três anos incluiu um investimento inicial de R\$ 7,6 bilhões a partir de 2014. Esperava-se um complemento para incluir pessoas atingidas pela hanseníase, mas ele não foi finalizado ou aprovado dois anos após a conclusão do plano inicial. Ao fim de 2016, a situação ainda não é clara sobre como o MS irá lidar com esta questão formalmente.



### **3. Relatando sobre 2016**

#### ***a) Reflexão (experiências, falhas e lições aprendidas)***

Na perspectiva do programa, a Avaliação Parcial de Março de 2015 auxiliou a equipe nacional a restringir o escopo dos seus projetos e áreas geográficas de atuação em 2016. Isto resultou em menos projetos com mais condições para gerir o monitoramento e a avaliação das atividades de campo, feitas a cada trimestre. Essencialmente, o volume de trabalho requerido para monitorar projetos grandes e pequenos é relativamente similar em termos de relatórios, visitas e acompanhamento. Desta forma, fez mais sentido para o programa no Brasil ter menos projetos e maiores orçamentos para casa um, como é o caso de 2016.

No entanto, ainda são percebidos sinais de fragilidade no modelo de propostas com duração de um ano. Quando os líderes de projetos não submetem proposta para o ano seguinte ou quando a qualidade da continuidade da proposta é frágil – ambos os casos têm sido comuns – os ganhos principais são perdidos. Isto se aplica principalmente aos grupos de autocuidado, quando a rotatividade de coordenadores de projetos pode ser particularmente problemática, levando à descontinuidade dos projetos. Como exemplo, 31 grupos perderam o apoio da NHR Brasil entre o fim de 2015 e o início de 2016, devido à proporção reduzida de propostas submetidas. Embora muitos novos grupos tenham sido desenvolvidos em 2016, estes não foram suficientes para compensar os grupos perdidos.

Da mesma forma, projetos de um ano precisam ser muito mais focados em resultados tangíveis para que se adaptem ao formato de indicadores do AKVO-RSR. É pouco provável que maiores resultados sobre qualidade de vida, redução do estigma ou melhoria nas sequelas sejam alcançados durante um único ano de intervenção. As equipes da NHR Brasil e da NLR precisam continuar a pensar juntos sobre como promover planos multianuais que tenham resultados com maior prazo dentro dos requerimentos do orçamento da NLR para os totais anuais.

Em síntese, o último ano mostrou a necessidade de mais investimento na capacidade institucional dos executores de trabalho. Embora esta não seja uma abordagem nova, o trabalho realizado como parte da certificação do ISO-9001 ajudou a esclarecer o nível de apoio que deve ser ofertado aos “clientes”. Obviamente, existe uma diferença de capacidades entre os líderes de projetos. Porém, há uma necessidade geral por: a) melhor planejamento dos projetos e desenvolvimento dos indicadores; b) avaliação adequada dos riscos e passos/estratégias para mitigá-los; c) envolvimento de outros parceiros em esforços conjuntos e colaborativos; d) melhoria na escrita de relatórios e propostas; e e) conhecimento sobre oportunidades de financiamento, especialmente entre parceiros da sociedade civil. Esta é uma das principais razões para que este componente seja descrito de forma tão contundente no documento de Política Nacional da NHR Brasil/ONDAS para 2017-2021.

#### ***b) Programa***

O segundo ano do trabalho com editais levou a um grupo de 11 projetos externos alocados no orçamento nacional não marcado com o financiamento adicional para seis outros, dentro de uma proposta consolidada para o Fundo Prioritário NLR. Estes projetos foram realizados em seis estados diferentes das regiões Norte e Nordeste, com foco em grupos inclusivos de autocuidado, projetos de extensão universitária, iniciativas incipientes de lobby e advocacy e busca por potenciais modelos de RBC/DID para o Brasil.

**Oferta de serviços:** Embora este não seja um foco principal do programa no Brasil, alguns projetos ajudaram a promover serviços importantes para pacientes com hanseníase, profissionais de saúde e comunidades em geral. O melhor exemplo foi o projeto com a vigilância epidemiológica do estado de Rondônia, que desenvolveu uma base de dados online para reações, sendo separada da base do SINAN, em todos os municípios apoiados pela NHR Brasil em 2016. Este sistema permite o monitoramento de múltiplos indicadores sobre o manejo de reações, incluindo a frequência dos episódios, medicações/doses administradas e duração geral das reações. Considerando que a nova coordenação nacional da hanseníase esteve envolvida no desenvolvimento do sistema, é provável que ele seja levado para outros estados em 2017 com um recurso adicional para licenças e software. Esta poderia ser uma melhoria significativa para a qualidade dos programas de controle da hanseníase, dada a fragilidade do sistema SINAN para subsidiar intervenções longitudinais.

Em 2016, a NHR Brasil também apoiou sete projetos baseados em grupos de autocuidado, frequentemente com caráter inclusivo. Além de prevenir sequelas relacionadas à hanseníase, estes projetos contribuíram para promover a detecção precoce por meio do suporte complementar ao rastreamento de contatos e à disseminação de informações sobre sinais, sintomas e transmissão para outras pessoas dos serviços de saúde e das comunidades. Este processo é exemplificado pelo grupo em Aliança/PE, que ajudou a aumentar a detecção municipal de quatro para 15 novos casos neste ano por meio de suas iniciativas de divulgação. Esta estratégia fortaleceu as atividades de controle por todo o município por meio do estímulo aos médicos, enfermeiros e fisioterapeutas locais. Frequentemente, os grupos ajudaram a aumentar a adesão à PQT e a reduzir taxas de abandono do tratamento. Visitas domiciliares foram realizadas pelos voluntários do projeto MORHAN, contribuindo para o uso regular da medicação e para estratégias de educação comunitária para interromper a transmissão.

Na esfera da reabilitação, a NHR Brasil tem focado no objetivo mais amplo de implementar múltiplos componentes de uma reabilitação baseada na comunidade ou desenvolvimento inclusivo para pessoas com deficiências. Na prática, porém, o progresso maior tem sido no pilar de geração de renda e reabilitação socioeconômica. Vários grupos de autocuidado estão no processo de transformação para grupos de ajuda mútua com a expansão do empoderamento econômico para os integrantes. Embora o projeto da Paraíba tenha tido dificuldades em criar uma cooperativa ou uma associação da sociedade civil entre os membros, ainda existem dez microempreendedores que recebem apoio contínuo dos consultores e líderes do projeto. Estes participantes alcançaram um nível de autonomia financeira com renda suficiente para apoiar seus familiares e comprar bens importantes para melhorar sua qualidade de vida.

Finalmente, o Escritório Internacional da NLR e a NHR Brasil tiveram um papel de apoio na implementação de projetos pilotos de quimioprevenção em 16 municípios situados em três estados brasileiros. Isto foi realizado principalmente por meio das orientações da equipe técnica da NLR para os estudos de percepção, mas aos poucos o Brasil está fazendo parte do projeto geral LPEP com apoio da Novartis. Ainda não está claro até que ponto o MS irá utilizar os resultados destas intervenções para dar continuidade como política pública.

**Inclusão:** Em todos os 32 grupos de autocuidado apoiados pelo programa do Brasil, a inclusão social é promovida. Mesmo nos poucos grupos criados com foco apenas na hanseníase, as reuniões foram abertas para pessoas com outras doenças, deficiências ou condições relacionadas. Na prática, quase nenhum dos grupos é composto apenas de pessoas acometidas pela hanseníase. Isto levou a uma maior conscientização

e conhecimento sobre outras doenças presentes entre os participantes, ajudando a reduzir o estigma relacionado às condições individuais.

Em 2016, a NHR Brasil continuou a apoiar a Associação dos Surdos de Rondônia (ASRO). O projeto teve foco em cursos de português como segunda língua para os participantes, com educação suplementar sobre hanseníase e outras DTN prevalentes no estado. A demanda por este apoio se estendeu a mais do que os 50 beneficiários iniciais, principalmente por ser uma abordagem centrada em grupos familiares que foca na comunicação entre os alunos e suas famílias. Além de melhorar a inclusão deles nas comunidades, os membros aumentaram sua autoestima, empoderamento e conhecimento sobre direitos legais. Um exemplo concreto foi o sucesso da ASRO em garantir que professores de linguagem de sinais sejam incluídos no próximo concurso público após as eleições municipais.

Da mesma forma, o projeto de Itapissuma/PE com a Associação dos Catadores de Materiais Recicláveis teve uma abordagem inclusiva com membros atingidos pela hanseníase e outras pessoas que se sentiam marginalizadas na sociedade pelo fato de trabalharem com o lixo diariamente. Com três anos de execução, o projeto buscou melhorar o conhecimento das pessoas sobre questões de saúde na lida com materiais recicláveis, mas também estimulando um senso de empoderamento. Um foco principal tem sido a autoestima de cada membro da cooperativa, mas também a forma como eles são vistos na comunidade e entre os novos parceiros. O projeto produziu um pequeno documentário sobre a inclusão da Associação na sociedade, um produto que será mostrado em cinemas locais no primeiro semestre de 2017.

**DTN:** Entre os projetos de 2016, o projeto com a UFC continua testando o *toolkit* para avaliar a morbidade e as deficiências das DTN, um processo iniciado em 2015. O acompanhamento operacional tem como foco os pacientes com hanseníase e doença de Chagas em um centro de referência municipal no Rio de Janeiro. O mesmo grupo trabalhou na validação da escala EMIC Individual para incluir o componente do estigma no *toolkit*, com futura replicação em outras áreas com DTN.

A NHR Brasil continuou a estabelecer contato com a iniciativa Medicamentos para Doenças Negligenciadas (Drugs for Neglected Diseases Initiative - DNDi) e o fórum nacional de movimentos sociais vinculados à hanseníase, doença de Chagas e leishmaniose. Isto levou a discussões sobre parcerias potenciais com múltiplas DTN no futuro, incluindo a replicação da proposta da DNDi iniciada na Colômbia envolvendo hanseníase e doença de Chagas. Esta é uma área importante para desenvolvimento e sustentabilidade do programa do Brasil nos próximos anos.

**Inovação:** Embora o uso da impressão 3D para palmilhas para a hanseníase não seja uma inovação no padrão internacional, esta é uma prática nova para o Brasil. Desenvolvida pela Universidade de Pernambuco em parceria com a NHR Brasil, as órteses produzidas mostraram resultados satisfatórios até então. Inicialmente, os pés dos pacientes são escaneados para identificação das adaptações exatas a serem feitas. No entanto, apenas dois tipos foram impressos até agora no projeto. Os pacientes do hospital da ex-colônia de Mirueira receberam os protótipos e foram convidados a expressar suas perspectivas e sugestões. Concluiu-se que as palmilhas 3D não apresentaram nenhuma mancha ou odor após uma semana. Além disso, depois dos custos iniciais com um scanner e uma impressora, os custos de produção dos materiais foram bem baixos em comparação com outras alternativas do mercado. Entretanto, o tempo requerido para produzir uma palmilha – cerca de 4 a 5 horas – e os diferentes materiais de poliuretano disponíveis mostram a necessidade de mais pesquisas antes do uso desta técnica em ampla escala.

Outra inovação que a NLR promove no Brasil é a criação do *toolkit* de monitoramento de grupos de autocuidado como parte do projeto Fundo Prioritário. A intenção é ter um conjunto padronizado de ferramentas e indicadores entre todos os grupos para demonstrar melhorias trazidas pela participação neles em diversas áreas – participação social, funcionalidade, qualidade de vida e redução do estigma. Neste último ponto, foram dados os primeiros passos para a validação transcultural das escalas EMIC Individual e Empoderamento, para que sejam incluídos neste kit em 2017.

**Influência nas políticas:** Na área de *lobby* e *advocacy*, o projeto com o MORHAN Pernambuco continuou a se destacar em 2016. Este grupo tem dedicado seus esforços para ajudar a detectar novos casos na comunidade, mas com apoio da NHR Brasil e da UPE, vem representando um papel social maior e inerente a outros movimentos. Com a parceria estabelecida com o Ministério Público, o movimento vem pressionando o governo local em Recife para utilizar de forma adequada os recursos alocados pelo Ministério da Saúde para iniciativas de combate à hanseníase. O movimento também presta apoio a pessoas atingidas pela hanseníase para que acessem indenizações e outros direitos sociais.

Outro mecanismo previsto para melhorar a influência em políticas públicas é através dos grupos inclusivos de autoajuda, onde os pacientes são empoderados para se tornar líderes comunitários e voluntários do movimento social. Este, no entanto, é um processo a longo prazo, conforme as dificuldades encontradas para que os grupos da Paraíba se organizem em uma única associação. Por outro lado, o projeto Pastoral da Saúde, em Rondônia, teve sucesso no reconhecimento dos Conselhos Locais de Saúde (como um espaço para levar as necessidades a serem apresentadas no Conselho Municipal de Saúde). Este processo começou em 2015, mas exigiu a modificação dos estatutos do Conselho de Porto Velho, o que foi finalmente realizado no dia 19 de dezembro de 2016. A Câmara Municipal aprovou uma lei que reconhece a validade legal dos conselhos locais. Este espaço de tomadas de decisão é mais próximo da comunidade e permite a discussão de múltiplas demandas de saúde, especialmente sobre hanseníase, a serem incluídos na agenda, debatidos e levados ao Conselho Municipal. Este foi um resultado direto do apoio da NLR neste processo pelos últimos dois anos.

**Sustentabilidade Institucional:** Entre os parceiros do governo, das universidades e da sociedade civil, uma preocupação comum é o acesso a financiamento e sustentabilidade em tempos de crise. Embora o financiamento público não tenha desaparecido totalmente, as prioridades estão em constante mudança, como visto na emergência pelo Zika vírus em 2015 e 2016. A hanseníase não recebe o mesmo peso em relação às outras preocupações da saúde pública, o que traz impactos não apenas nas instituições governamentais, mas em outras OCS que dependem do apoio público. A necessidade de fortalecer a capacidade institucional de todos os parceiros é uma clara prioridade da NHR Brasil e da ONDAS nos próximos anos, mesmo entre os parceiros para o controle da hanseníase no setor público. Fragilidades relativas no planejamento, na gestão e no monitoramento e avaliação são perceptíveis em todos os setores, e o escritório local tem interesse em representar um papel que traga melhorias para este cenário.

O trabalho feito por movimentos sociais e OCS para encontrar novos parceiros e expandir esforços de *lobby* e *advocacy* pode ser um caminho para maior sustentabilidade no futuro. O MORHAN Pernambuco é um exemplo de projeto bem-sucedido, visto que ele aumentou sua presença em diferentes espaços de tomadas de decisão para que suas demandas fossem ouvidas. Isto também pode ser visto no projeto de Itapissuma (cooperativa de materiais recicláveis), onde os membros da associação tiveram aumento de suas rendas de R\$ 70 para R\$ 500 semanais graças ao aumento no número de doadores e parceiros. Este

sucesso levou a uma maior visibilidade na comunidade e, potencialmente, à sustentabilidade institucional da cooperativa.

**Sustentabilidade Financeira:** Na atual crise econômica no Brasil, falar da viabilidade financeira dos parceiros locais é um desafio constante e crescente. Embora agências de financiamento ainda operem no País, elas estão com níveis menores de recursos em comparação com o passado e priorizam organizações locais com intervenções de campo diretas. Embora a NHR Brasil estimule seus parceiros a buscar oportunidades de financiamento, seja diretamente ou em parceria com a equipe local, a maioria precisa fortalecer habilidades requeridas para a aprovação nos editais. Este é um dos módulos principais do foco no fortalecimento de capacidades institucionais que existe na política nacional da organização para os próximos cinco anos.

**Gênero:** Apesar das desigualdades existentes entre os sexos nos diferentes contextos sociais do Brasil, a hanseníase não é uma área onde os direitos das mulheres são normalmente desrespeitados. Ao longo dos anos de atividade da NHR Brasil, os projetos têm buscado a busca por direitos e benefícios para todos igualmente. No tema do controle da hanseníase em geral, o Ministério da Saúde tende a dar mais atenção à melhoria do acesso dos homens às clínicas de saúde em horários alternativos, dada a tendência atual de maiores índices de casos entre homens (54-56% ao ano nos últimos cinco anos). Entretanto, tendo por base a hipótese de que a doença se desenvolve relativamente de forma igual para ambos os sexos e o fato de que há mais mulheres que homens no País, pode haver uma subnotificação de casos entre mulheres. Como a NHR Brasil realiza iniciativas complementares, há espaço considerável para se dedicar às questões de gênero nos componentes de qualidade de vida e empoderamento dentro das iniciativas de RBC ou DID, um trabalho que ganhará mais foco nos próximos anos.

**Estratégia de Saída:** Como mencionado anteriormente, o programa da NLR no Brasil está quase todo fora da rotina dos programas de controle do setor público. Não fosse o fato de que a maioria dos grupos de autocuidado é liderada por profissionais de saúde vinculados ao governo, nosso único apoio à rotina dos programas seria a plataforma online de gestão das reações em Rondônia e o projeto nacional com o MS como uma parceria direta com o setor público em 2016. O desafio é manter contato contínuo com o governo nos anos seguintes, mantendo parcerias importantes para intervenções inovadoras, como o LPEP, PEP++ ou DID. Do contrário, o componente da estratégia de saída já estaria finalizado.

**Outros:** Mais uma vez, a NLR esteve na coordenação da ILEP no Brasil. A adaptação da estratégia nacional da ILEP continuou com o início de uma estratégia operacional. Apesar disso, ficou evidente que a coordenação da ILEP esteve em segundo plano como prioridade, dados todas as outras atividades desenvolvidas no Brasil em 2016. Em outubro, o diretor nacional participou de uma reunião internacional na Suíça, que renovou os esforços para a estratégia conjunta da ILEP no Brasil. Dada a fusão proposta com a DAHW e a forte relação da atuação com a BRASA (afiliada da AIFO), deve haver uma sinergia considerável entre os membros para seguir adiante.

**Principais metas do programa em 2016:**

Meta (presente no Plano Annual 2016)	Resultado	Explicação das diferenças e lições aprendidas
<p>1. Mapeamento de iniciativas de RBC existentes combinado com uma consultoria internacional e oficina nacional no início de 2016 para fornecer primeiros conhecimentos necessários para uma continuidade da proposta BRIDGES com aprovação da LRI para o período de 2017 a 2019.</p>	<p><b>Parcialmente alcançado;</b> oficina e pesquisa realizadas, mas a proposta não foi aprovada. Foram mapeadas 616 iniciativas de desenvolvimento comunitário (foco nas regiões Sul e Sudeste)</p>	<p>A consultoria internacional (Huib Cornielje) ocorreu como o planejado, em janeiro/fevereiro. Foi um passo essencial para um conhecimento em comum sobre os princípios da RBC e como um modelo brasileiro poderia ser desenvolvido. A proposta de continuidade para a LRI foi finalizada, mas não aprovada. Ainda há um nível incipiente de conhecimento sobre RBC e DID entre os profissionais de saúde, organizações de pessoas com deficiência e outros atores.</p>
<p>2. Desenvolvimento de um manual completo do <i>toolkit</i> para medir o impacto e o desenvolvimento de grupos inclusivos de autocuidado nos cinco estados.</p>	<p><b>Não alcançado ainda;</b> oficina reprogramada para março de 2017 devido a uma série de fatores operacionais</p>	<p>Este é um dos principais resultados da proposta do Fundo Prioritário. A inclusão das escalas de Empoderamento e Estigma (EMIC) faz parte desse processo. Mas com o cronograma para a validação, é provável que precisemos de uma segunda etapa para a implementação das ferramentas em 2017.</p>
<p>3. Validação transcultural da escala de estigma para o português do Brasil, para uso no toolkit das DTN para medir morbidade e deficiências, levando a intervenções para melhoria na saúde e redução do estigma para pessoas atingidas pela hanseníase, pela doença de Chagas e pela leishmaniose em dois estados.</p>	<p><b>Em andamento</b></p>	<p>Este componente do projeto Fundo Prioritário teve um andamento mais lento que o esperado, mas a tradução e a retradução da escala EMIC Individual foram finalizadas. Agora, a fase é de testes para validação; espera-se ter esta fase finalizada em abril de 2017, na conclusão do projeto Fundo Prioritário.</p>
<p>4. Desenvolvimento de um sistema custo-efetivo de impressão 3D como alternativa para produzir palmilhas adaptadas para pessoas atingidas pela hanseníase e diabetes</p>	<p><b>Alcançado,</b> mas com apoio limitado da NLR (materiais de 2015)</p>	<p>A equipe da UPE teve sucesso ao criar dois protótipos utilizando a impressão com poliuretano. Embora o tempo requerido para fazer as palmilhas seja maior do que a produção de um sapateiro habilidoso e a aceitabilidade tenha sido um pouco menor, este processo pode trazer enormes benefícios em áreas onde não há esse tipo de profissional. No entanto, o orçamento da NLR não foi utilizado, pois ao longo do</p>

		ano, a UPE recebeu outros investimentos para pesquisa.
5. Estratégia nacional da ILEP para o Brasil implementada de maneira coletiva entre os membros nacionais e monitorada por uma equipe conjunta de integrantes técnicos das equipes	<b>Alcançado parcialmente</b>	Um documento estratégico foi finalizado no início de 2016, mas não aceito por todos os membros. Uma nova versão com metas e indicadores está sendo discutida, mas não houve implementação direta. Um documento com diretrizes operacionais também é essencial para alcançar esta meta completamente.

### ***c) Indicadores***

**Dados de 2016 a serem atualizados em abril de 2017**

<b>Item</b>	<b>Número</b>	<b>Detalhes</b>
<i>Números de casos novos detectados no ano do relatório (janeiro 2016 - dezembro 2016) – Dado nacional</i>	1.417 (parcial)	<i>Totais apenas das áreas apoiadas pela NLR; dados nacionais serão divulgados em abril/maio de 2017</i>
<i>Proporção de novos casos com grau 2 de incapacidades – Dado nacional</i>		
<i>Número de pessoas <u>treinadas</u> sobre hanseníase</i>	1.131	<i>Treinamento básico sobre hanseníase nos serviços, formação de grupos de autocuidado, prevenção de deficiências e coleta de dados para pesquisa operacional</i>
<i>Número de pessoas informadas/educadas sobre hanseníase (<u>conscientização</u>)</i>	16.469	
<i>Número de grupos de autocuidado apoiados/criados.</i> a) <i>Existentes (formados antes de 2016)</i> b) <i>Novos</i>	a) 26 b) 32 (total)	Muitos outros grupos foram apoiados até o fim de 2015, mas os projetos foram descontinuados em 2016. Houve 13 novos grupos, mas vários deles reativaram grupos que haviam sido descontinuados.
<i>Número de pessoas com incapacidades pela hanseníase ou outras doenças treinadas sobre autocuidado</i>	833	
<i>Número de organizações de pessoas com deficiência recebendo assistência da NLR</i>	1	
<i>Número de pessoas com acesso à cirurgia reconstrutiva</i>	197	
<i>Número de pessoas com acesso a acessórios de suporte (cadeiras de roda + muletas + óculos de sol + calçados ortopédicos/protetores + próteses)</i>	5.523	

<i>Número de pessoas com acesso a microcrédito</i>	<i>10</i>	<i>Não microcrédito direto, mas treinamento de geração de renda para aproximadamente 10</i>
<i>Número de pessoas com apoio financeiro para educação</i>	<i>N/A</i>	<i>Não é um item comumente apoiado pela NLR no Brasil</i>
<i>Número de pessoas com acesso a treinamento vocacional</i>	<i>406</i>	
<i>Número de pessoas com deficiências orientadas sobre seus direitos</i>	<i>1.314</i>	
<i>Número de pessoas com acesso a treinamento sobre liderança</i>	<i>188</i>	
<i>Outros</i>		

#### **d) Gestão do programa**

**Gestão do escritório:** A principal melhoria para a gestão do escritório no Brasil foi por meio da implementação contínua do programa de gestão da qualidade. Considerando as diferentes fases desta implementação, é possível que se complete a preparação para a certificação ISO 9001 no ano seguinte. Para futura certificação, o trabalho feito em 2016 para implementar o sistema NAV será importante, pois ele substituiu o sistema de planilhas no Excel com um software mais especializado.

**Desenvolvimento organizacional:** O último ano teve progresso considerável para a descentralização planejada no plano NLR 2020 para o Brasil. Isto incluiu: a) a conclusão da consultoria jurídica para determinar a estrutura mais apropriada para a organização local (ONDAS) que irá continuar a missão da NLR e o início dos estatutos legais; b) contratação de um funcionário adicional como coordenador do projeto NLR 2020; c) contatos com múltiplos membros locais para compor assembleia/conselho; d) uma oficina dedicada à atualização da política da NLR para o Brasil/processo de transição; e e) uma oficina sobre captação de recursos centrada no contexto brasileiro. Por vezes, a equipe da NHR Brasil fez progressos rápidos para implementação do plano NLR 2020, enquanto alguns atrasos ocorreram em outras ocasiões, notadamente na busca por alcançar a diversidade desejada para a composição do conselho e de captação de recursos.

**Apoio a projetos:** Infelizmente, a NHR Brasil não expandiu esta área como desejava em 2016. Devido a limitações gerais, uma oficina para líderes de projetos foi cortada do orçamento original. No entanto, iniciativas semelhantes para fortalecimento das capacidades serão prioritários para a ONDAS nos anos seguintes. O foco nesta linha de trabalho será inicialmente voltado para movimentos sociais da hanseníase, organizações de pessoas com deficiência e outros parceiros diretos de projetos, sendo, no entanto, expandido para OCS adicionais de outros setores que possam pagar por cursos, criando uma fonte de captação de recursos. As prioridades iniciais serão a gestão de projetos baseada em resultados, gestão financeira e captação de recursos, expandindo para áreas adicionais a serem identificadas na avaliação de necessidades locais. O fortalecimento institucional continuará após módulos iniciais de treinamento, nos quais os participantes terão seus planos de ação monitorados pela equipe da ONDAS, com a utilização de instrumentos para verificar objetivos, metas, atividades e indicadores vinculados a cada organização. Uma iniciativa piloto foi aprovada para 2017, e com resultados concretos no futuro, a equipe planeja oferecer este tipo de treinamento de forma mais ampla, tendo em vista a fragilidade institucional das organizações locais da sociedade civil.



**Monitoramento e avaliação:** Como nos anos anteriores, o sistema da NLR para monitoramento e avaliação em 2016 teve foco em visitas locais de campo e treinamento nos serviços, principalmente pela consultoria técnica. Considerando que esta profissional teve de atender a 16 projetos aprovados em seis estados – em contraste com 26 em oito estados em 2015 – ela não foi tão sobrecarregada como nos anos anteriores. Mesmo assim, durante a oficina sobre política nacional/processo de transição, os participantes discutiram a necessidade de limitar o escopo geográfico dos projetos para facilitar o monitoramento, visto que o futuro terá mais intervenções diretas. Como resultado, apenas quatro estados serão alcançados no futuro, dois dos quais possuem escritórios da NHR Brasil. Isto significa ter mais direcionamento local e supervisão dos projetos no Ceará e em Pernambuco, além da possibilidade de visitas mais frequentes aos outros dois estados.

Todos os líderes de projetos realizaram as atividades essenciais para monitorar o progresso das atividades e resultados básicos com apoio da equipe técnica da NHR Brasil. Eles foram acompanhados de forma mensal e trimestral para um apoio na implementação de estratégias necessárias para melhorar suas performances. No entanto, quase todos os projetos enfrentam limitações quanto à qualidade dos indicadores e na coleta de informações que estão fora do banco de dados comum (como o sistema SINAN). Esta é mais uma área a ser priorizada no componente de fortalecimento de capacidade institucional para a organização nos próximos anos.

Em 2016, a equipe local começou a trabalhar com a plataforma AKVO-RSR para o projeto Fundo Prioritário. No futuro, as informações coletadas pelo monitoramento direto e indireto serão traduzidas e incluídas trimestralmente nesta plataforma para todos os projetos. Isto será excelente para partilhar informações sobre o progresso dos projetos de uma forma mais estruturada.

**Colaboração:** Um dos resultados dos editais para aprovação de propostas é a diversificação de parceiros de projetos, alcançando um equilíbrio entre o setor público, sociedade civil e parceiros de universidades. Embora haja poucos projetos liderados por funcionários do setor público, a maioria deles foi para apoio de grupos de autocuidado e ajuda mútua, que não é um componente padronizado nos programas de controle da hanseníase. Além disso, o apoio da NHR Brasil às universidades foi ampliado para diversos parceiros, incluindo a Universidade Federal do Ceará, a Universidade Federal do Piauí e a Universidade de Pernambuco, bem como uma parceria potencial com a Universidade Federal da Bahia.

O ano de 2016 trouxe forte desenvolvimento a longo prazo para as parcerias internacionais com a DAHW (GLRA) e a CIOMAL (Suíça), o que permitiu um pequeno volume de financiamento para pesquisa operacional na UFPI. Esta organização tem interesse em uma parceria mais forte com a NHR Brasil. Igualmente, a NHR Brasil teve múltiplas discussões com a DAHW para iniciar a fusão de operações em 2017 e alcançar a integração total em 2018.

**Necessidades de recursos:** O projeto NLR 2020 trouxe uma ajuda excepcional para cobrir uma série de necessidades adicionais de recursos humanos, apoio jurídico e treinamentos. Um quinto membro da equipe foi contratado em maio de 2016 para coordenar o processo de descentralização. Existe um orçamento para um funcionário de comunicação no início de 2017. Além disso, dois momentos chave de planejamento – a oficina de política nacional/transição e a oficina de financiamento institucional – vieram deste orçamento. Este projeto está ajudando a definir como a NLR pode auxiliar o Brasil nos próximos anos, além de ajudar a definir o formato da fundação local em seus anos de formação.

**Captação de Recursos Institucional:** A meta institucional de captação de recursos de fontes externas para 2016 foi de 92 mil euros (aproximadamente R\$ 370 mil reais), mas o total acumulado foi de apenas aproximadamente 19,4 mil euros (incluindo uma transferência atrasada da LRI). Este total representa 21,2% da meta esperada. No entanto, esta deficiência foi parcialmente compensada por uma receita ligeiramente maior do projeto Fundo Prioritário NLR, no valor de 33 mil euros.

Como para a maioria dos escritórios da NLR nos países, a parte inicial de 2016 trouxe bastante frustração devido à prática contínua de submissão de propostas em resposta aos editais internacionais. Esta prática será mudada no futuro, como parte de um plano mais amplo de captação de recursos. O escritório do Brasil também não conseguiu captar fontes potenciais de financiamento local por ainda ser: a) uma organização internacional e b) uma organização sem intervenções diretas de campo que beneficie seus grupos-alvo populacionais. A posição atual como uma organização “intermediária” não é sustentável no contexto brasileiro. Por isso, uma série de passos e novas intervenções diretas foram desenhadas nas oficinas de política nacional/transição e financiamento institucional, realizadas em 2016.

Apesar destas limitações, o programa do Brasil acredita que está bem posicionado para seguir adiante. O processo de descentralização será importante para ter acesso a fontes locais de financiamento para complementar o orçamento da NLR e outras fontes internacionais de financiamento. Uma vez que a ONDAS esteja em funcionamento, ela terá acesso a uma série de possibilidades nacionais diferentes. A equipe local de captação de recursos também evitará respostas reativas aos editais de financiamento, buscando priorizar um envolvimento mais ativo com doadores que tenham interesse na causa. A equipe terá mais autonomia para apresentar propostas nas linhas prioritárias de trabalho aos doadores específicos identificados através do mapeamento de parceiros diretos.

**Modelo de Negócios:** Como mencionado na seção anterior, a primeira opção estratégica para a nova organização é expandir sua forma de trabalho em comparação com os últimos cinco anos da política nacional executada pela NHR Brasil. Efetivamente, isto significa trabalhar menos como uma “agência intermediária” ou financiadora em relação aos últimos anos. Ao contrário do que os países onde a NLR atua, é difícil captar recursos no Brasil como uma organização que recebe recursos estritamente do exterior para transferir aos projetos executados por “terceiros”. Esta prática colocaria a ONDAS em grande desvantagem para a captação de recursos em comparação com outras organizações brasileiras que podem, no futuro, demonstrar um contato mais próximo com seus públicos. Se a ONDAS quiser ser sustentável e captar recursos locais, é essencial complementar o apoio atual a projetos com uma série de intervenções diretas.

Adicionalmente, uma oportunidade para diversificar as fontes de recursos surgiu em 2016 por meio de uma possível fusão operacional com a DAHW/GLRA. Esta organização membro da ILEP já vem colaborando com a NHR Brasil nos últimos anos, mas esta integração permitiria um crescimento conjunto no futuro. Além da DAHW, há discussões para intervenções conjuntas com a CIOMAL (Suíça). Pode ser que outra organização para DTN ou membro da ILEP desejem apoiar intervenções no Brasil através da ONDAS no futuro.

Esta combinação de maiores oportunidades de financiamento no Brasil com um grupo de financiadores externos (principalmente da ILEP) é visto como o melhor modelo de negócios para a NHR Brasil/ONDAS.

## Principais Metas de Gestão do Programa em 2016

	Meta	Resultado	Explicação das diferenças e lições aprendidas
1	A meta de captação de recursos institucionais de fontes externas para 2016 é de 92 mil euros (R\$ 370 mil) de acordo com o plano de descentralização (até revisão durante visita do NLR 2020)	<b>Não alcançado;</b> foi feito progresso significativo durante o ano para desenvolver um novo plano de captação de recursos como parte da política nacional e do processo NLR 2020. Um novo foco no mapeamento de doadores e contatos diretos baseados nas prioridades institucionais serão essenciais.	Foram desenvolvidas propostas para a Embaixada Holandesa no Brasil (não disponível), Embaixada Australiana, continuidade com a LRI e apoio complementar para a proposta do PEP++. Uma pequena quantia (3 mil euros) veio pela CIOMAL para o projeto de pesquisa operacional, bem como transferências para o estudo da LRI (13.380 euros, com 3.100 a receber)
2	Uma nova política nacional da NLR para o Brasil (2017-2020) será desenvolvida para cobrir o período de transição entre o encerramento do escritório filial até o surgimento da organização local, devendo ser aprovado a tempo de guiar a seleção de projetos para 2017.	<b>Alcançado;</b> a oficina foi realizada, com resultados que guiaram a chamada de propostas para 2017.	Os documentos com a política e o plano de captação de recursos estão nas fases finais de aprovação pelo Escritório Internacional e o Conselho Supervisor.
3	O componente financeiro do NAVision será implementado no escritório do Brasil e por todos os projetos	<b>Parcialmente alcançado;</b> não foi possível implementar o NAVision de forma retroativa para as planilhas contábeis de 2016. O ano foi dedicado ao treinamento para 2017.	Devido às dificuldades com o idioma e à complexidade do programa, a implementação total começará em janeiro de 2017.
4	A equipe local da NLR irá realizar integralmente o programa de Gestão Total da Qualidade em busca da certificação ISO 9001.	<b>Em andamento;</b> progresso satisfatório	Todos os membros da equipe participaram do desenvolvimento de procedimentos operacionais padrão. O programa deve ser finalizado no fim de 2017.
5	A equipe técnica da NLR providenciará apoio direto sobre <i>lobby/advocacy</i> e monitoramento e avaliação para líderes de projetos como parte da linha prioritária para desenvolvimento da sociedade	<b>Não alcançados</b>	Não foi dada atenção suficiente a este componente em 2016 pela equipe do Brasil, apesar da inclusão em algumas propostas de captação de recursos. Estas duas áreas serão um componente principal da nova

	civil e empoderamento dos pacientes		organização, com projetos internos desenvolvidos em 2016 para implementação em 2017.
6	Maior capacidade institucional para os parceiros de projetos, levando 80% deles a utilizar as ferramentas da NLR de gestão baseada em resultados e de relatório de atividades em tempo oportuno	<b>Parcialmente alcançado</b> por meio de treinamentos realizados durante visitas de campo; relatórios foram submetidos a tempo por 88% (15/17) dos parceiros de projetos.	Esta linha (treinamento) foi cortada do orçamento geral, mas este é um ponto de ênfase da ONDAS. Um projeto específico foi preparado para 2017.
7	A organização local da NHR Brasil estará em funcionamento, responsável por pelo menos um projeto do portfólio de 2016.	<b>Em andamento;</b> foi feito processo significativo em 2016, mas a organização local (ONDAS) ainda não está pronta para receber o apoio da NLR diretamente.	A maioria dos membros potenciais do conselho e o apoio jurídico estão sendo providenciados. Uma oficina de treinamento está agendada para janeiro de 2017 como um dos próximos passos para a fundação local.

### **Anexo 1: História coletada no campo**

**Cícero Alves**, 52 anos, casado, com 2 filhas e 3 netos, Cajazeiras, estado da Paraíba.

Eu descobri que tinha a hanseníase em 2009. Primeiro, eu pensei que fosse fungo, mas um dia eu resolvi ir ao posto de saúde. Lá, eles testaram as áreas com água quente e água fria, mas quando ele colocou em mim, eu não conseguia sentir nenhum. O tratamento começou para ser de seis meses, mas aí eu tive que fazer um tratamento de um ano. Eu tive sequelas, tive que fazer cirurgia... e até hoje eu não consigo sentir um pé.

Quando eu descobri que era hanseníase, eu fiquei tranquilo. Eu não sabia o que era a doença... eu tinha ouvido falar, mas não sabia. Alguns amigos se afastaram de mim quando descobriram que eu tinha a doença. Eu fiquei um pouco triste, mas não pensei muito nisso. Porque se você fizer isso, acaba entrando na depressão... você tem que lutar. Quando eu cheguei em casa, eu expliquei para minha família e disse que precisava tomar uma medicação, e eles aceitaram. Não vale a pena tentar esconder, porque tem muitos casos aqui em Cajazeiras. Toda vez que eu vou para a secretaria de saúde, eu falo com o coordenador municipal de hanseníase, mas parece que as pessoas aqui têm vergonha de ter a doença.

Eu conheço uma mulher que, quando o médico disse que ela tinha hanseníase, ela tinha vergonha até de tomar a medicação. Agora eu penso: é uma vergonha não tomar a medicação, é pior se você não cuidar. Se eu tivesse que tomar os remédios de novo, eu tomaria e não ia negar isso para ninguém. Quando as pessoas me perguntam, eu sempre digo que era hanseníase.

Depois que eu descobri que tinha hanseníase, eu continuei a ir para o médico. Fiz todos os exames e tive que ir para João Pessoa (capital), onde eles diagnosticaram que tinha um nervo atrofiando. Lá eu fiz a cirurgia, fiz

um ultrassom depois de 30 dias, e aí viram que eu tinha trombose. Eu comecei a participar do grupo de autocuidado daqui e aprendi mais sobre a doença. Eu comecei a fazer fisioterapia, e a pessoa me convidou para o grupo. Eu participo até hoje das reuniões. A gente aprende muito sobre a doença e sobre outras coisas.

Antes da doença, eu trabalhava com agricultura, mas tive que parar porque eu não podia mais ficar no sol. Então eu fiquei fazendo outros trabalhos que eu podia, minha mulher acabou perdendo o emprego dela na época. Um irmão meu que mora em São Paulo me ajudou muito. Quando eu precisava de alguma coisa, ligava para ele. Eu não conseguia trabalhar...

Um dia, meu sobrinho de outra cidade me ajudou com R\$ 1 mil para fazer um exame que custava R\$ 700 em João Pessoa. Quando eu voltei para casa com R\$ 300, eu pensei em como eu poderia investir esse dinheiro. Então eu pensei que a minha mulher podia vender doces. A gente começou uma lojinha de doces, mas foi muito trabalho. Eu falei com a minha mulher, e a gente decidiu tentar vender doce de coco. Minha sogra sabia uma receita boa; ela ensinou, e logo a gente começou a fazer doce de coco.

Um dia, a gente saiu com uns doces para vender aos vizinhos. Eles disseram que, se a gente fizesse mais, eles iriam comprar. No dia seguinte, eu comprei o dobro dos ingredientes, e então a gente vendeu tudo. Então continuamos fazendo mais e mais, e agora eu faço cerca de 260 a 300 barras de doce de coco. Eu sempre vendo tudo. Eu faço entrega em alguns lugares: mercadinhos e lojinhas de bairro. Às vezes, quando eu estou passando, as pessoas param e perguntam se eu tenho doce de coco comigo.

Sobre lucro e despesas, eu participei de um curso apoiado pela NHR Brasil sobre geração de renda. A gente aprendeu todos os cálculos necessários, como o quanto a gente precisa vender para ter lucro. Desde aquele primeiro ano, a NHR Brasil vem apoiando a gente a fazer um plano de negócios e a analisar. Por exemplo, no começo, a gente calculou que o lucro de vender barras de coco ia ser maior do que vender os doces. A gente também aprendeu a fazer análise SWOT (Forças – Fraquezas – Oportunidades – Ameaças), assim a gente poderia melhorar alguns pontos. Uma coisa que eu estou planejando fazer é começar a ter etiquetas para colocar nas embalagens para divulgar mais ainda meu produto. A gente concluiu no último curso que não ter uma marca própria poderia ser uma ameaça para o meu negócio.

Eu comecei a fazer doce de coco com um fogão de duas bocas. Hoje eu já tenho um fogão industrial, que me permite produzir em maior escala. Eu reformei a cozinha toda e comprei uma moto, que facilita muito entregar os produtos para os clientes. Eu quero continuar fazendo meus doces e vender mais ainda, talvez contratar alguém para ajudar na produção. Mesmo com a concorrência local, muitas pessoas conhecem o meu produto e sempre dão preferência. Eu acredito que o segredo do sucesso da minha receita é que eu coloco leite na mistura, em vez da água que muita gente coloca.

Tudo o que eu tenho hoje é graças à produção de doces de coco e ao apoio da NHR Brasil para continuar fazendo isso.

**Anexo 2: Lista de despesas por projeto para 2016**

Número ILEP	Projeto	Trimestre 1	Trimestre 2	Trimestre 3	Trimestre 4	Totais de 2016	Orçamento annual final 2016	Gastos reais vs. Orçamento total
		R\$	R\$	R\$	R\$	R\$	R\$	%
	<b>Amapá</b>							
306.23.02.1	CRDT		4.994	4.688	5.363	15.045	19.143	78,6%
	<b>Ceará</b>							
306.90.18.3	UFC – Toolkit		3.134	21.251	-1.077	23.308	28.750	81,1%
306.90.18.1	MORHAN - Juazeiro do Norte		6.863	1.214	2.346	10.423	18.231	57,2%
	<b>Pernambuco</b>							
306.90.17.1	MORHAN Recife	2.758	5.670	7.812	3.834	20.074	19.985	100,4%
306.90.17.6	UPE - Itapissuma	4.818	3.849	7.127	10.244	26.038	26.062	99,9%
306.90.17.3	Impressão de Palmilhas 3D				-	-	7.572	0,0%
	<b>Piauí</b>					-		
306.90.16.4	Pesquisas Operacionais Piauí	14.495	2.946	13.736	9.000	40.177	35.000	114,8%
	<b>Rondônia</b>					-		
306.25.90.1	AGEVISA	2.378	1.991	1.936	2.785	9.090	9.148	99,4%
306.25.90.2	ASRO/Açaí com LIBRAS			8.018	7.917	15.935	15.640	101,9%
306.25.90.3	Pastoral da Saúde		1.476	5.848	3.388	10.712	13.393	80,0%
	<b>Nacional</b>					-		
306.90.90	CGHDE			2.770	16.692	19.462	35.560	54,7%
	<b>Programa NLR</b>					-		
306.91.09	NLR Escritório Local – Administração	44.356	66.460	44.247	70.785	225.848	220.118	102,6%
306.91.10	Monitoramento de Projetos	43.850	61.207	49.275	50.757	205.089	198.992	103,1%
306.91.11	Oficinas Técnicas	12.767			-	12.767	21.550	59,2%
306.91.12	Mobilização de Recursos	31.277	34.866	27.556	40.010	133.709	118.383	112,9%
	Fundo Reserva	843	6.237	7.058	2.523	16.660	24.796	67,2%

	<b>Total Programa Brasil (não marcado)</b>	157.543	199.693	202.535	224.567	784.337	<b>812.323</b>	96,6%
--	--	---------	---------	---------	---------	---------	----------------	-------

<b>Fundo Prioritário (306.90.19)</b>								
<b>306.90.19.1</b>	UFC – Escala Estigma (EMIC)			157	6.065	6.222	34.882	17,8%
<b>306.90.19.2</b>	SES PE – Grupos de autocuidado		3.157	6.077	1.046	10.281	10.316	99,7%
<b>306.90.19.3</b>	UPE – GAC	5.345	7.199	4.325	5.404	22.273	22.342	99,7%
<b>306.90.19.4</b>	CMI	-	10.897	6.585	-	17.482	20.266	86,3%
<b>306.90.19.5</b>	Santa Marcelina	2.671	6.921	4.208	4.822	18.622	18.388	101,3%
<b>306.90.19.6</b>	Paraíba				2156,76	2.157	26.360	8,2%
<b>306.90.19.7</b>	Oficina nacional para toolkit				4.270,15	4.270	5.386	79,3%
<b>Total Fundo Prioritário</b>		8.016	28.174	21.352	23.764	81.306	<b>137.940</b>	58,9%

<b>Outros Projetos</b>								
<b>LRI</b>	BRIDGES	59.809	27.379	4.953	-	92.140	73261,89	126%
<b>NLR 2020</b>	Descentralização	-	19.469	55.643	46.872	121.985	91.826	133%
<b>Total Outros Projetos</b>					<b>Extras</b>	<b>214.125</b>	<b>165.087</b>	
<b>Total</b>						<b>R\$</b>	<b>R\$</b>	
<b>Despesas</b>						<b>1.079.767,97</b>	<b>1.115.349,96</b>	<b>96,8%</b>