

# Rumo à zero hanseníase

Estratégia Global de Hanseníase  
2021-2030



Organização  
Mundial da Saúde

# Rumo à zero hanseníase

**Estratégia Global de Hanseníase  
2021–2030**

---





Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 – “Rumo à zero hanseníase”  
ISBN: 978-92-9022-842-4

© Organização Mundial da Saúde 2021

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

Sob os termos desta licença, você pode copiar, redistribuir e adaptar o trabalho para fins não comerciais fins, desde que o trabalho seja adequadamente citado, conforme indicado abaixo. Em qualquer uso deste trabalho, há não deve haver sugestão de que a OMS apóie qualquer organização, produto ou serviço específico. O uso de o logotipo da OMS não é permitido. Se você adaptar o trabalho, deverá licenciá-lo sob a mesma ou licença Creative Commons equivalente. Se você criar uma tradução deste trabalho, adicione o seguinte aviso, juntamente com a citação sugerida: “Esta tradução não foi criada pelo Organização Mundial da Saúde (OMS). A OMS não é responsável pelo conteúdo ou precisão desta tradução. O a edição original em inglês será a edição obrigatória e autêntica”.

Qualquer mediação relacionada a disputas decorrentes da licença deve ser conduzida de acordo com o regras de mediação da Organização Mundial da Propriedade Intelectual.

Citação sugerida. Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 “Rumo à zero hanseníase”. Nova Delhi: Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático; 2021. Licence: CC BY-NCSA 3.0 IGO.

Dados de catalogação em publicação (CIP). Os dados do CIP estão disponíveis em <http://apps.who.int/iris>

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

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

Isenções de responsabilidade gerais. As designações utilizadas e a apresentação dos elementos contidos nesta publicação não implicam a expressão de qualquer opinião da OMS sobre o status legal de um país, território, cidade ou região ou de suas autoridades, ou sobre a delimitação de suas fronteiras ou limites. As linhas traçadas nos mapas representam linhas de borda aproximadas para as quais ainda não há um acordo completo. A menção de empresas específicas ou de produtos de determinados fabricantes não implica que eles sejam endossados ou recomendados pela OMS, de preferência a outros de natureza semelhante que não são mencionados. Com exceção de erros e omissões, os nomes dos produtos proprietários são diferenciados por letras maiúsculas iniciais.

Todas as precauções razoáveis foram tomadas pela OMS para verificar as informações contidas neste publicação. No entanto, o material publicado está sendo distribuído sem qualquer tipo de garantia, seja expresso ou implícito. A responsabilidade pela interpretação e uso do material cabe ao leitor. Em nenhum caso a OMS será responsável por danos decorrentes de seu uso.

Impresso na Índia.

# Prefácio



**Na última década, o mundo fez progressos consideráveis na luta contra a hanseníase.**

**Em 2019, pouco mais de 200.000 casos de hanseníase foram detectados em 116 países. Cerca de 5% dos casos apresentavam deformidades físicas visíveis no momento do diagnóstico, o que equivale a 1,4 por milhão de habitantes – uma redução de 40% em relação a 2014. Globalmente, a nova taxa de detecção de casos infantis foi de 7,9 por milhão de crianças, marcando uma melhoria significativa em relação à taxa de 2014, que era de 10,1. Praticamente todos os novos casos agora podem ser curados entre seis e 12 meses.**



A Estratégia Global da OMS para a Hanseníase 2021–2030, desenvolvida por meio de um processo consultivo com todas as principais partes interessadas, reflete essas mudanças epidemiológicas. Enquanto as estratégias anteriores se concentravam na “eliminação da hanseníase como problema de saúde pública”, definida como menos de um caso em tratamento por 10.000 habitantes, a nova estratégia se concentra na interrupção da transmissão e na obtenção de zero casos autóctones. Ao fazer isso, a Estratégia visa motivar os países com alta carga a acelerar as atividades, ao mesmo tempo em que compele os países com baixa carga a completarem a tarefa inacabada de fazer história na hanseníase.

Especificamente, a Estratégia está alinhada com as tendências de políticas de saúde globais mais amplas, incluindo o movimento em direção à integração em serviços de múltiplos agravos, digitalização de dados e prestação de contas, além de abordar os desafios principais, como a capacitação de recursos humanos, vigilância epidemiológica e resistência medicamentosa. A Estratégia promove abordagens inovadoras, como o uso de metas de detecção ativa e a potencial introdução de uma vacina segura e eficaz, convidando os países a desenvolverem “roteiros para zero hanseníase” e a fornecerem quimioprofilaxia a todos os contatos de casos confirmados. Crucialmente, a Estratégia redefine o impacto da hanseníase de maneira a incluir não apenas as pessoas que precisam de tratamento físico e reabilitação socioeconômica, mas também aquelas que sofrem o impacto da hanseníase na saúde mental.

A implementação da Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 irá impulsionar o progresso rápido e sustentável em todos os países endêmicos para hanseníase, avançando o progresso no Roteiro da OMS para Doenças Tropicais Negligenciadas 2021–2030 e nas Metas de Desenvolvimento Sustentável. É possível um mundo com zero infecção e hanseníase, zero incapacidade e zero estigma e discriminação relacionados à hanseníase. Para isso, devemos agir juntos.

**Dr Poonam Khetrapal Singh**

Diretor regional

Região da OMS do Sudeste Asiático

# Abreviações

<b>AMS</b>	Assembleia Mundial da Saúde
<b>BCG</b>	bacilo de Calmette-Guérin
<b>DTN</b>	Doenças Tropicais Negligenciadas
<b>G2I</b>	Grau-2 de incapacidade
<b>GCT</b>	Grupo Consultivo Técnico
<b>GPZL</b>	Global parceira para a Zero Hanseníase (Em inglês: <i>Global Partnership for Zero Leprosy</i> )
<b>ILEP</b>	Federação Internacional de Associações de Combate à Hanseníase (Em inglês: <i>International Federation of Anti-Leprosy Associations</i> )
<b><i>M. leprae</i></b>	<i>Mycobacterium leprae</i>
<b>MB</b>	Multibacilar
<b>ODS</b>	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b>ONG</b>	Organizações não governamentais
<b>NNN</b>	Rede de organizações não governamentais de doenças tropicais negligenciadas (Em inglês: <i>NTD NGO Network</i> )
<b>PCR</b>	Reação de Cadeia de Polimerase (Em inglês: <i>polymerase chain reaction</i> )
<b>PEP</b>	Profilaxia Pós-Exposição (Em inglês: <i>post-exposure prophylaxis</i> )
<b>PNH</b>	Programa Nacional de Hanseníase
<b>PQT</b>	Poliquimioterapia
<b>RAM</b>	Resistência aos antimicrobianos
<b>TB</b>	Tuberculose
<b>WASH</b>	Acesso à água, ao saneamento e à higiene

# A estratégia em resumo

**Visão a longo prazo:** Zero hanseníase: zero infecção e doença, zero incapacidade, zero estigma e discriminação

**Meta:** Eliminação da hanseníase (definida como interrupção da transmissão)

**Metas globais para 2030:**

120

Países com zero novos casos autóctones

70%

Redução do número anual de novos casos detectados

90%

Redução da taxa por milhão de habitantes de novos casos com incapacidade de grau 2 (G2I)

90%

Redução da taxa por milhão de crianças de casos novos de hanseníase em crianças

## Pilares estratégicos e componentes-chave

- 1 Implementar, em todos os países endêmicos, um roteiro zero hanseníase do próprio país**
  - Compromisso político com recursos adequados para a hanseníase em contexto integrado
  - Parcerias nacionais para roteiros de zero hanseníase envolvendo todas as partes interessadas
  - Capacitação em serviços no sistema de saúde para uma prestação de assistência de qualidade
  - Vigilância eficaz e sistemas de gerenciamento de dados aprimorados
  - Monitoramento da resistência aos antimicrobianos (RAM) e reações adversas a medicamentos
- 2 Ampliar a prevenção da hanseníase integrada com a detecção ativa de casos**
  - Busca de contato de todos os casos novos
  - Quimioterapia preventiva ampliada
  - Detecção ativa integrada de casos em populações-alvo
  - Existentes e potenciais novas vacinas
- 3 Controlar a hanseníase e suas complicações e prevenir novas incapacidades**
  - Detecção precoce de casos, diagnóstico preciso e tratamento imediato
  - Acesso a centros de referência completos e bem organizados
  - Diagnóstico e tratamento de reações hansênicas, neurites e incapacidades
  - Acompanhamento, apoio e treinamento em autocuidado
  - Bem-estar mental por meio de atendimento psicológicos e aconselhamento terapêutico
- 4 Combater o estigma e garantir que os direitos humanos sejam respeitados**
  - Adoção dos *Princípios e diretrizes para eliminação da discriminação contra pessoas com hanseníase e seus familiares*
  - Inclusão de organizações e redes de pessoas afetadas pela hanseníase
  - Alteração de leis discriminatórias
  - Intervenções e processos para reduzir e monitorar o estigma relacionado à hanseníase nas comunidades
  - Acesso ao apoio social e à reabilitação

### Pesquisa

A estratégia inclui um conjunto de prioridades de pesquisa de importância fundamental para este período estratégico. Investimentos globais e nacionais em pesquisa são essenciais para atingir o nível zero de hanseníase.

# Desenvolvimento

**Novembro de 2018:** Solicitação de contribuições das metas de 2030 para o Roteiro de Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN) de 2021–2030 e Estratégia Global para Hanseníase enviada ao Grupo Consultivo Técnico (GCT) da OMS sobre hanseníase e parceiros

**Fevereiro de 2019:** Pesquisa *online* nos Programas Nacionais de Hanseníase (PNH) e parceiros sobre possíveis metas para 2030

**Abril de 2019:** Treinamento Global da OMS para gerentes de PNH de países endêmicos de hanseníase prioritários, em Bangcoc, na Tailândia

**Junho de 2019:** Programa Internacional de Treinamento em Hanseníase para países em desenvolvimento, em Tai'an, na China

**Setembro de 2019:** Simpósio “Inovações no Controle da Hanseníase”, Vigésimo Congresso Internacional da Hanseníase, em Manila, nas Filipinas

**Novembro de 2019:** Treinamento da OMS para gerentes de PNH de países insulares hiperendêmicos, em Pohnpei, Estados Federados da Micronésia

**Dezembro de 2019:** Conferência Nacional sobre a Iniciativa Zero Hanseníase 2021–2030, em Dhaka, Bangladesh

**Abril de 2020:** Criação da força-tarefa da OMS sobre definições, critérios e indicadores para transmissão e eliminação da hanseníase

**Outubro de 2020:** Consulta global com gerentes de PNH, parceiros e pessoas afetadas sobre a Estratégia Global para Hanseníase 2021–2030

**Dezembro de 2020:** Finalização da Estratégia Global para Hanseníase 2021–2030

**Janeiro de 2019:** Primeiro Internacional Dermacon e 47ª Conferência Nacional da Associação Indiana de Dermatologistas, Venereologistas e Leprologistas, em Bengaluru, na Índia

**Abril de 2019:** Décima segunda reunião do Grupo Consultivo Estratégico e Técnico da OMS sobre DTN, em Genebra, na Suíça

**Abril-maio de 2019:** Correspondência por e-mail para os especialistas técnicos em hanseníase sobre o primeiro esboço da estratégia

**Julho-setembro de 2019:** Capítulo sobre hanseníase finalizado no DTN Roadmap 2021–2030

**Setembro de 2019:** Evento paralelo da OMS na Conferência da Décima Rede de ONGs de DTN, em Liverpool, no Reino Unido

**Novembro de 2019:** Décima sexta reunião do TAG-Hanseníase, em Nova Delhi, na Índia

**Fevereiro de 2020:** Consulta informal da OMS sobre a definição de critérios para declarar a eliminação da transmissão da hanseníase, na Cidade do México, no México

**Junho-agosto de 2020:** Consolidação do documento completo da Estratégia Global para Hanseníase 2021–2030

**Novembro de 2020:** Endosso da Assembleia Mundial da Saúde (AMS) do documento “Acabando com a negligência para alcançar os objetivos de desenvolvimento sustentável: um roteiro para doenças tropicais negligenciadas 2021–2030”

# Visão geral e contexto

**A** hanseníase é classificada pela OMS como uma das vinte DTNs<sup>1</sup>. Como outras DTNs, sua ocorrência costuma estar relacionada às más condições socioeconômicas. É uma doença transmissível, causada pelo *Mycobacterium leprae* (*M. Leprae*)<sup>2</sup>, com longo período de incubação, sendo provavelmente transmitida por gotículas do nariz e da boca durante o contato próximo e prolongado com pacientes com hanseníase não tratados. Afeta a pele e os nervos periféricos e, se não tratada, pode causar comprometimento da pele, dos nervos, do rosto, das mãos e dos pés e exclusão social. O estigma e a discriminação têm desempenhado um papel importante na hanseníase há milênios: superá-los é importante para chegar à zero hanseníase.

Após a introdução bem-sucedida da poliquimioterapia (PQT), em 1981, as estratégias da OMS se concentraram na redução da prevalência, inicialmente para menos de 1 por 10.000 de população, e, depois, na redução da detecção de novos casos, incapacidades físicas (especialmente entre crianças) e estigma e discriminação<sup>3</sup>. Alguns países alcançaram números de casos muito baixos e podem ter interrompido a transmissão na comunidade. Nos últimos anos, uma única dose de rifampicina como quimioterapia preventiva tem se mostrado eficaz na redução do risco de hanseníase em contatos de pacientes com hanseníase<sup>4</sup>. Essas estratégias encorajaram a OMS a redefinir a meta para a hanseníase como eliminação, definida como interrupção da transmissão<sup>1</sup>. A OMS está desenvolvendo procedimentos operacionais padrão para verificar a eliminação da transmissão, nos quais um elemento-chave será o compromisso com a vigilância pós-eliminação. Ao incorporar os objetivos de zero incapacidade e zero discriminação, essa estratégia é corajosamente intitulada **Rumo à Zero Hanseníase**.

A **Estratégia Global para a Hanseníase 2021–2030** é uma das estratégias específicas para doenças que compõem o Roteiro da OMS para DTNs 2021–2030. O perfil da hanseníase do roteiro do DTN encontra-se no Anexo 1. O roteiro, os documentos que o acompanham e as estratégias relacionadas são uma contribuição significativa para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), especialmente o ODS 3 (vidas saudáveis e bem-estar, incluindo a meta de cobertura universal de saúde), o ODS 10 (redução das desigualdades) e o ODS 17 (parcerias). Os compromissos dos ODS visam “não deixar ninguém para trás” no processo de desenvolvimento sustentável e se esforçar para chegar ao mais longe primeiro<sup>5</sup>. Por meio da combinação de incapacidade e estigma, as pessoas afetadas pela hanseníase estão constantemente entre as mais deixadas para trás. Essa estratégia pretende desafiar e mudar isso.

O papel dos parceiros, nos âmbitos global e nacional, é significativo. A formação, em 2018, da Parceria Global para a Zero Hanseníase (em inglês: *Global Partnership for Zero Leprosy*, GPZL)<sup>6</sup> foi um grande passo à frente no alinhamento de esforços e prioridades de parceiros e partes interessadas em todo o mundo da hanseníase. Sua equipe de liderança inclui representantes de PNH, setor privado, organizações não governamentais (ONGs), doadores, academia, organizações de pessoas afetadas pela hanseníase e o Programa Global de Hanseníase da OMS (como observador). O surgimento de redes de pessoas afetadas, apoiadas nos últimos anos pelo Relator Especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, deu-lhes mais confiança e voz mais forte<sup>7</sup>.

Lacunas fundamentais no conhecimento continuam a impedir o progresso. Após uma revisão abrangente envolvendo programas nacionais e cientistas em todo o mundo, o GPZL e a Iniciativa de Pesquisa em Hanseníase (em inglês: *Leprosy Research Initiative*) desenvolveram um conjunto consensual de prioridades de pesquisa<sup>8</sup>, que a comunidade mais ampla de hanseníase é convidada a apoiar.

Essa Estratégia Global para a Hanseníase 2021–2030 apresenta uma direção básica, as metas, os desafios e os pilares estratégicos em âmbito global. Os programas nacionais de DTN e hanseníase em ambientes de alta e baixa incidência devem adotar a estratégia global, adaptar seus pilares estratégicos ao contexto do país e selecionar metas e indicadores apropriados para a nação.



# Realizações e situação atual

Em quatro décadas desde a introdução da PQT, 18 milhões de pessoas foram tratadas, reduzindo a prevalência registrada em mais de 95%. Em consonância com a Resolução da Assembleia Mundial da Saúde WHA 44.9 (1991)<sup>9</sup>, as estratégias globais de hanseníase focaram, inicialmente, a eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública (definida como prevalência registrada de menos de 1 caso por 10.000 habitantes), que foi alcançada globalmente em 2000. As estratégias subsequentes de cinco anos se concentraram em reduzir ainda mais a carga de doenças pela detecção precoce e pelo tratamento imediato no contexto sustentável de serviços integrados.

Em 2015, a meta de eliminação como problema de saúde pública havia sido alcançada em quase todos os países, pelo menos nacionalmente. Os fatores subjacentes a essa conquista incluíram o compromisso político, a colaboração com os principais parceiros e a disponibilidade gratuita de PQT. A tendência de queda muito discreta nos números de casos novos estava mostrando as limitações de uma estratégia baseada apenas na descoberta precoce de casos e tratamento com PQT, e estratégias sucessivas tiveram algum impacto (embora limitado) na redução das consequências físicas, mentais, sociais e econômicas de hanseníase em indivíduos afetados e suas famílias.

A *Estratégia Global da OMS para a Hanseníase 2016–2020* buscou redefinir a carga da doença em termos diferentes da prevalência registrada e da frequentemente mal interpretada ‘eliminação como um problema de saúde pública’. Novas metas enfatizaram a redução de casos de crianças e novos casos de G2I, promovendo a detecção precoce e a redução da transmissão, bem como a redução do estigma e da discriminação vividos por pessoas afetadas pela hanseníase e por suas famílias. A Tabela 1 mostra o progresso feito em direção às metas de 2020 da estratégia.

**Tabela 1: Progresso das metas globais de 2020**

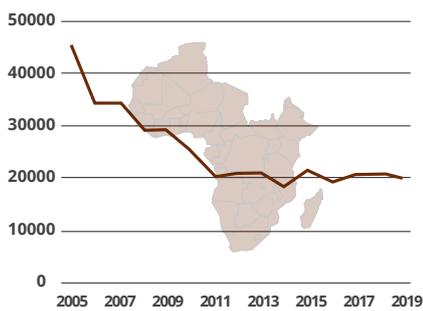
Indicador de impacto	2020 meta	2019 status
Taxa de casos recém-detectados com G2I	<1 / milhão de habitantes	1,4 / milhão de habitantes
Casos de crianças recém-detectados com G2I	Zero	Reportados: 370 Estimados: 400-500
Número de leis que permitem a discriminação das pessoas acometidas pela hanseníase	Zero países com leis discriminatórias	127 leis discriminatórias em 22 países <sup>10</sup>

Os dados da hanseníase foram relatados por 161 países em 2019<sup>11</sup>. Um total de 202.256 novos casos foram detectados em 118 países (26,0 por milhão de habitantes). Destes, 96% foram relatados pelos 23 países prioritários globais<sup>12</sup>, incluindo 79% na Índia, no Brasil e na Indonésia. Sessenta e seis países relataram menos de 100 casos.

**Tabela 2: Detecção de caso novo, por região da oms, 2019**

Região	Países que reportaram ≥ 1 caso	Total de casos novos reportados		Casos novos em crianças		Casos novos com G2I	
		Número	Taxa (por milhão de habitantes)	Número	Taxa (por milhão de crianças)	Número	Taxa (por milhão de habitantes)
África	38	20.209	18,0	2.150	5,2	2.933	2,6
Américas	24	29.936	29,5	1.612	7,1	2.544	2,5
Mediterrâneo Oriental	15	4.271	5,8	149	0,68	254	0,35
Europa	6	42	<0,1	0	0	4	0
Sudeste Asiático	10	143.787	70,4	10.661	20,4	4.817	2,4
Pacífico Ocidental	25	4.011	2,1	411	1,1	264	0,14
<b>Total mundial</b>	<b>118</b>	<b>202.256</b>	<b>26,0</b>	<b>14.983</b>	<b>7,9</b>	<b>10.816</b>	<b>1,4</b>

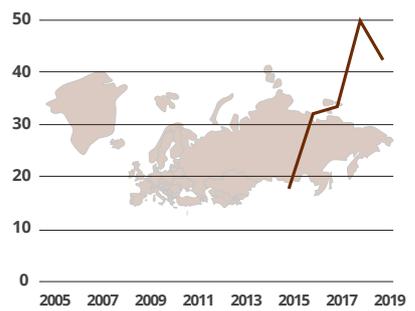
África



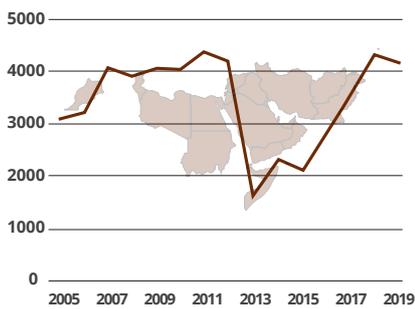
Américas



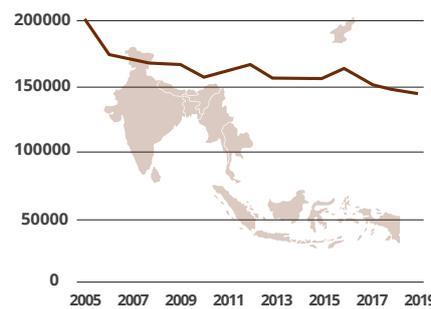
Europa



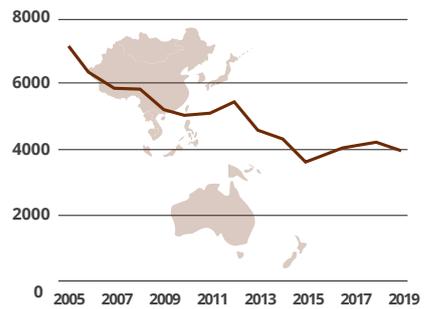
Mediterrâneo Oriental



Sudeste da Ásia



Pacífico Ocidental



No total, 10.816 casos novos em 94 países, incluindo 370 crianças, apresentaram G2I no momento do diagnóstico, indicando diagnóstico tardio e falta de conscientização da comunidade. O número de crianças provavelmente será significativamente maior, pois alguns países não relatam dados sobre G2I em crianças. A taxa geral de G2I foi de 1,4 por milhão de habitantes (abaixo dos 2,0 em 2014).

Dos casos novos, 38,9% eram mulheres e 7,4% crianças. A detecção de casos em crianças é considerada um indicador de transmissão recente de infecção na comunidade. Globalmente, a nova taxa de detecção de casos para pessoas de 0 a 14 anos foi de 7,9 por milhão de crianças (abaixo dos 10,1 em 2014).

Apenas 47 países relataram taxas de conclusão do tratamento acima de 85%. Além disso, 3.897 recidivas foram relatadas por 54 países – 44% delas no Brasil – acima dos 1.175 em 2014. O aumento pode ser atribuído a uma maior e melhor notificação, embora ainda existam incapacidades no diagnóstico de recidiva. A taxa de recidiva na hanseníase parece baixa, em torno de 1% em 5-10 anos. Relatos de RAM são raros. Como a disponibilidade de medicamentos alternativos para hanseníase é limitada, é necessária vigilância para evitar a amplificação da resistência.

Na ausência de dados verificáveis, estima-se que 3-4 milhões de pessoas vivam com incapacidades físicas visíveis devido à hanseníase. Como tanto o ‘rótulo’ da hanseníase quanto o da incapacidade que ela causa resultam em exclusão social em muitas comunidades, o número de pessoas que vivenciam o estigma relacionado à hanseníase provavelmente será ainda maior. Existem esforços contínuos para reduzir a discriminação, incluindo a revogação de todas as leis e regulamentos discriminatórios em vigor. Ademais, 56 países (35%) relataram a disponibilidade de serviços de aconselhamento, uma providência importante em razão das conhecidas consequências para a saúde mental do diagnóstico de hanseníase, incapacidade, estigma e exclusão social.

Em 2018, a OMS publicou *Diretrizes baseadas em evidências para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase*<sup>13</sup>. Esse documento recomenda que os PNH adotem o tratamento preventivo dos contatos com uma única dose de rifampicina. Posteriormente, a OMS publicou as *Orientações técnicas sobre exame físico de contato e quimioprofilaxia preventiva*, em 2020<sup>14</sup>. Estima-se que 25 milhões de pessoas podem se beneficiar de intervenções profiláticas, inicialmente com quimioprofilaxia. As Diretrizes também abordam várias áreas de incerteza clínica no diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase. Em 2020, a OMS publicou as *Orientações atualizadas sobre o manejo de reações hanseníase e neurites*<sup>15</sup> e o *Guia para vigilância da resistência medicamentosa antimicrobiana na hanseníase* foi atualizado em 2017<sup>16</sup>.

A hanseníase e outros programas de DTN precisam ser administrados dentro da nova realidade de pandemias como a COVID-19. Juntamente com a orientação da OMS<sup>17</sup> sobre como mitigar tais situações, os países são aconselhados a dar mais ênfase ao e-learning, à telemedicina, ao m-health e a outras abordagens inovadoras para impulsionar melhorias nos serviços enquanto protegem os funcionários e os pacientes contra riscos.

# Grandes desafios



O **atraso na detecção** é evidenciado pela proporção relativamente alta de casos novos com G2I. As causas podem incluir falta de capacidade para diagnosticar, falta de um teste de diagnóstico local para detectar a infecção ou a doença<sup>18</sup>, programas fracos de busca e exame de contatos, falta de conscientização da comunidade e o estigma associado à hanseníase.



A **capacidade limitada ou decrescente de experiência** em hanseníase, especialmente habilidades clínicas em todos os níveis, são um problema em quase todos os países endêmicos, associadas à perda de atenção política e ao financiamento interno inadequado. Serviços laboratoriais inadequados também são um risco para os programas.



O **significativo envolvimento de partes interessadas relevantes ainda é limitado**. Frequentemente, há uma apatia política e falta de uma abordagem abrangente entre os ministérios do governo. Organizações de pessoas afetadas pela hanseníase, uma parte interessada vital, ainda estão em sua fase inicial em muitos países. É necessária uma maior interação com dermatologistas, outros médicos particulares e curandeiros tradicionais.



O **estigma e a discriminação** estão profundamente enraizados em muitas comunidades, incluindo ambientes de saúde, e resultam na exclusão e negação dos direitos humanos. Os programas de conscientização sobre a hanseníase baseados no conhecimento têm se mostrado insuficientes para mudar as atitudes da comunidade. Princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação<sup>19</sup>, adotados pelas Nações Unidas, raramente são incorporados às estruturas políticas nacionais.



Permanecem **lacunas significativas na pesquisa**. A agenda de pesquisa de consenso publicada em 2019 pelo GPZL<sup>8</sup> é uma contribuição crucial em termos de conhecimentos de evidências que precisam ser gerados para a meta de zero hanseníase. O interesse contínuo e o investimento em pesquisa são essenciais.



O **limitado acesso ou encaminhamento a serviços essenciais de cuidados** para as complicações da hanseníase inclui o tratamento de reações, cirurgia reconstrutiva, dispositivos de assistência, tratamento de feridas e treinamento de autocuidado, reabilitação física e socioeconômica e serviços de aconselhamento e primeiros socorros psicológicos.



Os **sistemas de vigilância de rotina** ainda não foram implantados na maioria dos países, tanto para casos esporádicos ou ocultos quanto para o monitoramento pós-tratamento de dano neural e outras complicações incapacitantes.



**Fracos sistemas de informação em saúde**, incluindo sistemas baseados em formulários escritos na periferia, levam a dados de baixa qualidade e a lacunas no registro e no relato de informações nas quais as decisões devem ser baseadas.



Laboratórios em vários países onde a hanseníase é endêmica monitoram a **resistência medicamentosa antimicrobiana (RAM)**. A resistência aos medicamentos de primeira linha parece baixa, mas a expansão do monitoramento da RAM é essencial, especialmente porque a profilaxia pós-exposição é ampliada.



As **reações adversas a medicamentos**, como hipersensibilidade à dapsona, são raras, mas potencialmente graves. Os sistemas de farmacovigilância devem monitorar as reações adversas aos medicamentos anti-hanseníase, tratamentos de reação, profilaxia pós-exposição e potenciais vacinas.



**Emergências de saúde** como epidemias, pandemias, conflitos ou guerras podem sobrecarregar sistemas de saúde inteiros e afetar negativamente os serviços de hanseníase.

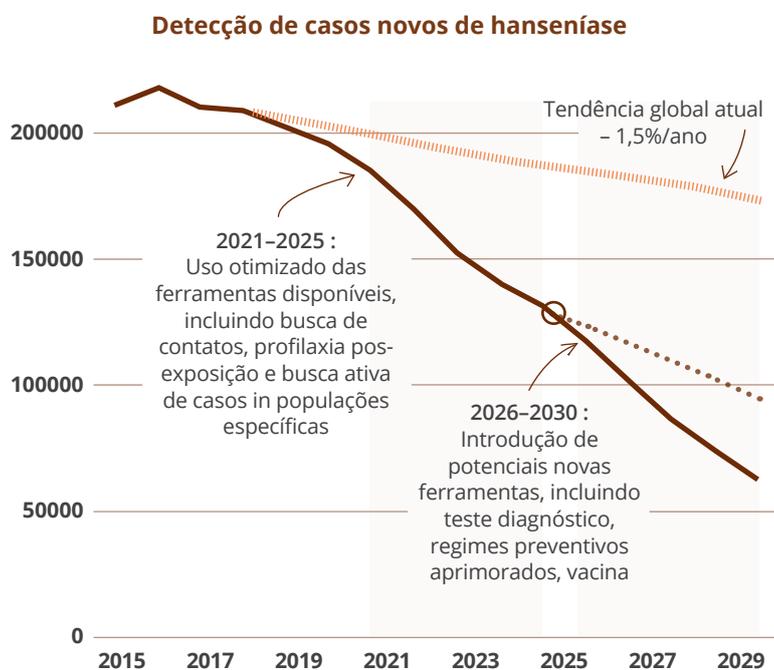


A **transmissão zoonótica do *M. leprae*** pelo tatu de nove bandas (*Dasypus novemcinctus*) foi demonstrada<sup>20</sup>, mas até agora o risco é baixo e altamente localizado. Não há evidência de transmissão de outros reservatórios animais conhecidos.



A **migração** significa que alguns países com nenhum caso autóctone estão relatando a hanseníase como uma doença importada, com risco potencial de transmissão subsequente.

# Visão, meta, alvos e pilares



## Visão de longo prazo

Zero hanseníase: zero infecção e doença, zero incapacidade, zero estigma e discriminação

## Meta

Eliminação da hanseníase (definida como interrupção da transmissão/ausência de doença)<sup>21</sup>

## Metas globais para 2030

- 120 países relatando zero novos casos autóctones
- Redução de 70%\* no número anual de novos casos detectados
- Redução de 90%\* na taxa por milhão de população de novos casos com G2I
- 90% de redução\* na taxa por milhão de crianças de novos casos de crianças com hanseníase

\* Relativo à linha de base projetada para 2020

Esses são alvos globais. Os países estabelecerão metas relevantes para sua própria situação de hanseníase e seus dados de referência para contribuir para o cumprimento das metas globais. As avaliações estratégicas serão realizadas pela OMS após 2023 e 2025 para avaliar o progresso e considerar a necessidade de correções de curso ou metas alteradas.

## Pilares estratégicos

- 1 Implementar, em todos os países endêmicos, um roteiro zero hanseníase do próprio país
- 2 Ampliar as atividades de prevenção da hanseníase integradas com a detecção ativa de casos
- 3 Controlar a hanseníase e suas complicações e prevenir novas incapacidades
- 4 Combater o estigma e garantir que os direitos humanos sejam respeitados





## Principais áreas de pesquisa

Tópicos de pesquisa considerados de importância fundamental para esse período estratégico :

- Abordagens mais eficazes para a detecção ativa de casos em diferentes contextos e níveis de endemicidade
- Abordagens inovadoras para a capacitação de profissionais de saúde
- Ferramentas para distribuição geoespacial da hanseníase e mapeamento de vigilância
- Abordagens preventivas aprimoradas, incluindo regime de quimioterapia e vacinas
- Ferramentas para monitoramento epidemiológico e do programas
- Testes diagnósticos para a doença e a infecção, inclusive em âmbito comunitário e no local de atendimento
- Impacto das estratégias de localização de casos e de exames de contato sobre o número de casos novos com incapacidade
- Opções de tratamento otimizadas e novas para reações e comprometimento da função neural
- Ferramentas de diagnóstico para detecção e monitoramento de comprometimento da função neural e reações
- Melhor compreensão do mecanismo das reações hansênicas
- Medicamentos ou combinações de medicamentos mais eficazes, ou regimes mais curtos, para tratar a hanseníase
- Melhor compreensão da transmissão, incluindo hospedeiro, agente e fatores ambientais e transmissão zoonótica
- Modelos eficazes de atendimento ao longo da jornada do paciente
- Aplicativos digitais para saúde em hanseníase
- Abordagens inclusivas na reabilitação baseada na comunidade e redução do estigma
- Novas tecnologias para tratamento de feridas, órteses, próteses e materiais para calçados

## Medindo o progresso e o impacto

A Tabela 3 mostra os indicadores de impacto de alto nível para a hanseníase no DTN Roadmap 2021–2030.

**Tabela 3: Indicadores gerais de impacto**

Indicador	2019 (Reportado)	2020 (Projetado)	2023 (Marco)	2025 (Marco)	2030 (Meta)
Número de países com zero casos novos autóctones	34	50 (26%)	75 (39%)	95 (49%)	120 (62%)
Número de casos novos detectados (desagregados por sexo e idade)	202.256	184.000	148.000	123.500	62.500
Taxa (por milhão de habitantes) de casos novos com G2I	1,40	1,30	0,92	0,68	0,12
Taxa (por milhão de crianças) de casos novos de crianças com hanseníase	7,83	7,81	5,66	4,24	0,77

**Tabela 4: Indicadores-chave e de progresso para os pilares estratégicos**

Dados numéricos baseados em indivíduos devem ser desagregados por gênero

Ações chave	Indicador
<b>PILAR 1 : Implementar, em todos os países endêmicos, um roteiro zero hanseníase do próprio país</b>	
Compromisso político	<ul style="list-style-type: none"> <li>Países com parcerias nacionais estabelecidas para zero hanseníase, incorporando governo, parceiros de desenvolvimento e pessoas afetadas pela hanseníase</li> <li>Aumento da parcela do orçamento para hanseníase financiado por fontes nacionais</li> </ul>
Roteiros integrados de zero hanseníase	<ul style="list-style-type: none"> <li>Países implementando roteiros integrados e com múltiplas parcerias interessadas para a zero hanseníase</li> <li>Países incluindo pessoas afetadas pela hanseníase no planejamento e na implementação de programa de hanseníase</li> </ul>
Reforço das capacitações	<ul style="list-style-type: none"> <li>Construir e manter estratégia de capacitação em serviço sobre hanseníase para profissionais de saúde</li> </ul>
Vigilância e gerenciamento de dados	<ul style="list-style-type: none"> <li>Funcionamento eficaz dos sistemas de vigilância epidemiológica e pós-tratamento</li> <li>Proporção de distritos / municípios que usam mapeamento digital dos casos</li> <li>Proporção de distritos / municípios usando sistema digital de notificação de casos</li> <li>Dados de qualidade de pacientes com incapacidade física e daqueles em risco no final do tratamento</li> </ul>
Monitoramento da resistência e das reações adversas a medicamentos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sistema implementado para testar possível resistência aos medicamentos</li> <li>Sistema de farmacovigilância implementado para relatar reações adversas a medicamentos</li> </ul>
<b>PILAR 2: Ampliar as atividades de prevenção da hanseníase integradas com a detecção ativa de casos</b>	
Exame de contato	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proporção de casos examinados</li> <li>Número médio de contatos examinados por caso de índice</li> </ul>
Quimioterapia preventiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proporção de contatos examinados que receberam quimioterapia preventiva</li> </ul>
Busca ativa de contatos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Programa de busca ativa em uma população alvo</li> </ul>
<b>PILAR 3: Controlar a hanseníase e suas complicações e prevenir novas incapacidades</b>	
Detecção precoce, diagnóstico e tratamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>Número e proporção de casos novos com G2I no momento do diagnóstico</li> <li>Número de casos novos de crianças e número de casos novos de crianças com G2I</li> <li>Número de recidivas</li> <li>Número de retratamentos após a recidiva</li> <li>Número de casos multibacilares (MB) e proporção entre casos novos</li> <li>Taxa de conclusão de PQT: casos MB, casos paucibacilares</li> <li>Número de novos casos não autóctone</li> </ul>
Acesso a serviços de referência	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proporção de pacientes com acesso a serviços de referência para diagnóstico e tratamento (quando não disponíveis no nível primário), assistência das complicações e cirurgia reconstrutiva</li> </ul>
Controle das reações, neurites e incapacidades	<ul style="list-style-type: none"> <li>Número de pacientes com piora do grau de incapacidade durante o tratamento PQT</li> <li>Número de pacientes com piora do grau de incapacidade após a conclusão do tratamento PQT</li> <li>Número de pacientes que precisam de tratamento de feridas, órteses, próteses e materiais para calçados e dispositivos auxiliares</li> </ul>
Autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proporção de pacientes que receberam aconselhamento e informações de autocuidado</li> <li>Grupos de autocuidado implementando atividades de atendimento a pacientes com deficiente física</li> <li>Número de pacientes que precisam de hospitalização para tratamento de úlcera</li> </ul>
Bem-estar mental	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disponibilidade de apoio psicológico nos centros de atendimento</li> <li>Disponibilidade de aconselhamento terapêutico e serviços de referência de saúde mental</li> <li>Serviços de referência para atender às necessidades de saúde mental</li> </ul>
<b>PILAR 4: Combater o estigma e garantir que os direitos humanos sejam respeitados</b>	
Adoção de <i>Princípios e Diretrizes</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ausência de legislação ou regulamentação que permita a discriminação com base na hanseníase</li> <li>Existência de normas ou regulamentos positivos que facilitem a inclusão social de pessoas afetadas pela hanseníase</li> </ul>
Inclusão de pessoas afetadas pela hanseníase	<ul style="list-style-type: none"> <li>Existência de associações nacionais ou regionais de pessoas afetadas pela hanseníase para autoajuda e defesa</li> </ul>
Redução do estigma	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evidência de redução do estigma na comunidade e aumento da participação social das pessoas afetadas pela hanseníase (usando ferramentas relevantes)</li> <li>Ausência de relatos de exclusão de pessoas afetadas pela hanseníase ou de seus familiares das unidades de saúde, escolas ou outros serviços públicos por conta da hanseníase</li> </ul>
Apoio social e reabilitação	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acesso das pessoas afetadas pela hanseníase a direitos sociais e serviços de reabilitação baseados na comunidade</li> </ul>

## Pilar estratégico 1

Implementar, em todos os países endêmicos, um roteiro de zero hanseníase do próprio país

### Componentes-chave

- Compromisso político com recursos adequados para a hanseníase em contexto integrado
- Parcerias nacionais para roteiros de zero hanseníase envolvendo todas as partes interessadas
- Capacitação dos profissionais do sistema de saúde para serviços de qualidade
- Vigilância eficaz e sistemas de gerenciamento de dados aprimorados
- Monitoramento de RAM e reações adversas a medicamentos

A apropriação do governo, as políticas e as estratégias nacionais são a base essencial para o progresso rumo à zero hanseníase. Os Ministérios da Saúde, Educação, Desenvolvimento Social e Justiça podem compartilhar a responsabilidade pelas atividades de hanseníase, portanto, a defesa e a comunicação contínuas dentro e entre os ministérios são essenciais para o bem-estar das pessoas afetadas pela hanseníase durante e após o tratamento. A colaboração através de fronteiras também pode ser necessária para garantir a continuidade dos cuidados e a interrupção da transmissão.

O alcance de todas as metas dos ODS e DTN é baseado em fortes parcerias, iniciadas por governos com a OMS, instituições acadêmicas, setor privado, ONGs locais e internacionais, líderes comunitários e organizações da sociedade civil, incluindo organizações de pessoas afetadas pela hanseníase. Mecanismos como parcerias nacionais para zero hanseníase devem ser estabelecidos para garantir uma coordenação eficaz entre os parceiros. Essas estruturas também permitirão o foco contínuo na hanseníase quando ela for incorporada aos sistemas nacionais de saúde e integrada a outras condições de saúde, como DTNs de pele e DTNs associadas ao manejo contínuo de doenças, à incapacidade e à exclusão social. Os parceiros e a academia devem colaborar na pesquisa básica e operacional, com a participação de pessoas afetadas pela hanseníase, para construir uma base de evidências para melhores políticas, estratégias e programas.

Os roteiros para zero hanseníase, integrados às estratégias nacionais de saúde, operam como um foco para a ação de todas as partes interessadas, em países de alta e baixa endemia. Eles devem ser desenvolvidos dentro de um processo completo, bem estruturado e liderado pelo governo, apoiado pela OMS e GPZL. O processo envolve uma análise de situação independente e profunda para identificar lacunas e prioridades, o desenvolvimento de um roteiro contendo as etapas e estratégias e ferramentas apropriadas para atingir a zero hanseníase em contextos integrados, bem como uma estrutura de monitoramento e avaliação para permitir que o progresso seja medido. As parcerias nacionais para zero hanseníase devem estar envolvidas em todas as etapas de formulação, implementação, monitoramento e avaliação do roteiro. A hanseníase, como outras DTNs, deve ser incluída nos orçamentos para financiamento do país, às vezes complementado por contribuições de parceiros. Como a incidência da hanseníase não é uniforme em todas as áreas subnacionais, os roteiros devem incorporar uma variedade de abordagens estratégicas relevantes para os setores do país com alta, média e baixa incidência.

A capacidade do pessoal é, para muitos países, o obstáculo mais sério para atingir o nível zero de hanseníase. São necessárias estratégias para construir e manter a capacidade da equipe de serviços clínicos e de saúde pública integrados em todos os aspectos da prevenção da hanseníase, triagem, diagnóstico, tratamento, gestão de complicações, autocuidado, direitos das pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias e programa de gestão. Abordagens inovadoras de e-saúde devem ser consideradas para treinamento e capacitação. Organizações de pessoas afetadas pela hanseníase, envolvidas como parceiras, podem encorajar a identificação precoce da hanseníase e melhorar a adesão ao tratamento. A capacidade laboratorial para análise microbiológica, incluindo esfregaços de pele em fenda, deve ser construída e mantida para apoiar o diagnóstico clínico.

Sistemas de vigilância de rotina precisam ser implementados em todos os países para detectar casos ocultos e grupos endêmicos, bem como monitorar dano neural, incapacidades físicas e problemas de saúde mental durante e após o tratamento. O gerenciamento de dados eficaz, idealmente baseado em sistemas de informação de saúde digitais, de acesso restrito e com base em casos, incluindo dados de geolocalização, é necessário para registrar e relatar o progresso rumo à zero hanseníase e permitir decisões programáticas sólidas e baseadas em evidências.

De acordo com as recomendações da OMS<sup>16</sup>, o teste para RAM deve ser realizado para todas as recidivas e colhida uma amostra de novos e outros casos MB de retratamento, com a colaboração de laboratórios especializados no país ou em outro lugar.

Integrado a outros sistemas de farmacovigilância, devem ser coletados e relatados dados sobre reações adversas a medicamentos usados na prevenção, no tratamento e no manejo de reações da hanseníase, além de vacinas potenciais.

## Pilar estratégico 2

### Ampliar as atividades de prevenção da hanseníase integradas com a detecção ativa de casos

#### Componentes-chave

- Exame de contato de todos os casos novos
- Quimioterapia preventiva ampliada
- Detecção ativa integrada de casos em populações-alvo
- Vacinas existentes e novas vacinas potenciais

A detecção passiva de casos e o tratamento apenas com PQT têm se mostrado insuficientes para interromper a transmissão. Para impulsionar a prevenção de hanseníase, com o consentimento do caso índice, a OMS recomenda examinar os contatos domiciliares, assim como 25-50 contatos de vizinhança e contatos sociais de cada paciente, acompanhado da oferta de dose única de rifampicina como quimioterapia preventiva<sup>14</sup>. Pesquisas em andamento podem sugerir um regime mais eficaz durante o período da estratégia. Exame de contato retrospectivo de até cinco anos aumentará as oportunidades para detecção e prevenção de casos. Populações definidas (como ilhas, instituições, favelas urbanas, vilas ou até mesmo distritos) com alta transmissão conhecida podem se beneficiar da quimioterapia preventiva “de massa”. A introdução da quimioprofilaxia com rifampicina em dose única comprovou fortalecer vários componentes do programa de rotina, como aconselhamento, treinamento, supervisão, rastreamento de contato, etc.

Ao lado de seu papel na prevenção da hanseníase, o exame de contatos é a ferramenta mais produtiva para encontrar novos casos e pode ser a chave para o controle da hanseníase nos próximos dez anos. Além disso, campanhas ativas de busca de casos devem ser implementadas em populações-alvo, como áreas de maior endemicidade, áreas “silenciosas” que são difíceis de alcançar ou entre grupos de risco. Sempre que possível, o exame de contato e a localização de casos devem ser realizados em combinação com outras DTNs de pele ou outras doenças relevantes e acompanhados por treinamento para profissionais de saúde local. A localização eficaz de casos pode resultar em um aumento inicial no número de novos casos.

As campanhas de busca de casos devem ser acompanhadas por informações comunitárias inovadoras e bem direcionadas e atividades de conscientização que combatam os mitos e incentivem a autorreferência precoce e atitudes positivas em relação às pessoas afetadas pela hanseníase. O ideal é que formadores de opinião e pessoas afetadas pela hanseníase estejam envolvidos nessas atividades. Deve-se dar atenção especial para garantir que as informações e os programas cheguem às mulheres e meninas, que podem ter acesso reduzido ao diagnóstico e ao tratamento devido a barreiras culturais, entre outras. Os dados devem ser desagregados por gênero para verificar isso.

Os países que notificam menos de 100 novos casos por ano e aqueles com áreas de baixa incidência precisam de sistemas de vigilância eficazes para responder e investigar cada caso novo. O exame de contato, com a oferta de quimioterapia preventiva, deve ser realizado rotineiramente nesses ambientes, e a busca ativa de casos pode ser considerada em qualquer grupo. Essas medidas permitirão que países e áreas de baixa incidência atinjam e mantenham a meta de transmissão zero.

A OMS recomenda a vacinação com BCG ao nascimento como uma ferramenta eficaz para reduzir o risco de hanseníase. Seu uso deve ser mantido pelo menos em países ou áreas com alta carga de hanseníase. A repetição da vacinação BCG para hanseníase não é recomendada<sup>22</sup>. Testes de outras vacinas existentes e potenciais, incluindo LepVax (que está em fase de teste em humanos em 2020), podem resultar em uma nova ferramenta importante para a prevenção da hanseníase durante o período da estratégia.



## Pilar estratégico 3

### Controlar a hanseníase e suas complicações e prevenir novas incapacidades

#### Componentes-chave

- Detecção precoce de casos, diagnóstico preciso e tratamento imediato com PQT
- Acesso a instalações de referência abrangentes e bem organizadas
- Diagnóstico e tratamento de reações hansênicas, neurites e incapacidades
- Acompanhamento, apoio e treinamento em autocuidado
- Bem-estar mental por meio de cuidados psicológicos básicos e aconselhamento terapêutico

A detecção precoce de casos e o tratamento imediato com PQT de 6 a 12 meses (dapsona, clofazimina e rifampicina) continuam a ser a base do controle eficaz da hanseníase. Os países têm abordagens variadas para a integração da hanseníase nos sistemas de saúde. A OMS recomenda estratégias de DTN de pele integradas sempre que possível<sup>23</sup>, com coordenação ativa em todos os aspectos relevantes de planejamento, gestão, implementação de programas, monitoramento e avaliação. Em linha com as metas relacionadas à cobertura universal de saúde, ferramentas de mapeamento devem ser usadas e sistemas de vigilância desenvolvidos, tanto em âmbito subnacional quanto nacional, para garantir a detecção de casos esporádicos e ocultos e monitorar o progresso. Os gerentes de programas de hanseníase devem se envolver com dermatologistas, médicos particulares e curandeiros tradicionais e também aproveitar suas contribuições ao coletar dados. É necessária muita atenção à cadeia de suprimento, especialmente na entrega final, para PQT, medicamentos profiláticos, medicamentos alternativos e medicamentos para tratar reações hansênicas.

Durante o tratamento com PQT, uma proporção significativa de pacientes apresenta complicações, como reações hansênicas e dano neural, levando a um novo grau 1 (perda de sensibilidade) e/ou grau 2 de incapacidade (incapacidades visíveis). A equipe de saúde precisa de treinamento em avaliação da função neural para reconhecer e tratar ou encaminhar prontamente casos com os sinais e sintomas de reações hansênicas e neurites. Sistemas de referência bem organizados devem fornecer acesso a instalações com recursos adequados que possam tratar reações, oferecer cuidados de feridas, lidar com outras complicações – como danos aos olhos –, fornecer dispositivos de assistência – como calçados feitos sob medida –, juntamente com treinamento e aconselhamento sobre autocuidado e oferecer cirurgia reconstrutiva com serviços de fisioterapia associados. Deve se dar atenção especial para garantir o acesso equitativo aos serviços por mulheres e meninas e, quando necessário, custear as despesas de deslocamento até o centro de referência. Uma boa compreensão dos sistemas de referência é essencial, juntamente com uma comunicação eficiente entre as unidades básicas de saúde e os serviços de referência.

Os principais eventos que podem ocorrer após o término do tratamento incluem reação hansênica, dor neuropática, recorrência da doença (recidiva) e agravamento das incapacidades ou ocorrência de novas incapacidades. Embora a recidiva seja relativamente rara, instalações laboratoriais são necessárias para confirmá-la e monitorar as tendências de recidiva. Reações, agravamento de incapacidades e novas incapacidades (particularmente grau 1, progredindo para grau 2) são relativamente comuns e afetam negativamente a qualidade de vida e a participação social das pessoas afetadas pela hanseníase. Exames completos, incluindo avaliações da função neural e o escore olho-mão-pé, devem ser realizados no início e no final do tratamento com PQT, seguidos de vigilância pós-tratamento, para identificar, registrar, monitorar e fornecer suporte personalizado para pessoas com maior risco de desenvolver reações ou agravamento da incapacidade e precisam de cuidados contínuos e acesso a instalações de referência<sup>15</sup>.

Idealmente, a prevenção de incapacidades deve começar com a manutenção do grau 0 (sem incapacidade), pelo reconhecimento precoce e pelo tratamento das reações hansênicas e neurite. O comprometimento da função neural (grau 1) geralmente se manifesta em olhos, mãos e pés, os quais são mais usados nas atividades diárias da vida e são propensos a lesões e formação de úlceras. Estes, se negligenciados, levam à infecção, perda de tecido e deformidades. Pessoas em risco e seus familiares precisam ser informados sobre os sinais de envolvimento dos nervos, treinados em autocuidado e modificações no estilo de vida para prevenir lesões e proteger membros e olhos, e encorajados a procurar as unidades de saúde, se necessário. Essas intervenções podem ser integradas a serviços semelhantes para outras DTN incapacitantes. O acesso à água potável é importante para o autocuidado de rotina, incluindo hidratar diariamente as mãos e os pés para evitar incapacidades secundárias.

A hanseníase frequentemente causa sofrimento emocional nas pessoas afetadas e em seus familiares e cuidadores, e isso às vezes pode levar a problemas mentais, neurológicos e sociais mais graves. O atendimento psicológico<sup>24</sup> deve estar disponível em todos os pontos de atendimento, apoiado no encaminhamento para aconselhamento terapêutico e outros serviços de promoção do bem-estar mental<sup>25</sup>. Esses serviços desempenham um papel crucial ao permitir que as pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias e membros da comunidade compreendam melhor o diagnóstico e seu impacto, lidem com eventos relacionados ao estigma e forneçam um ambiente de apoio.

## Pilar estratégico 4

### Combater o estigma e garantir que os direitos humanos sejam respeitados

#### Componentes-chave

- Adoção de princípios e *Diretrizes para a eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares*
- Inclusão de organizações e redes de pessoas afetadas pela hanseníase
- Alteração de leis discriminatórias
- Intervenções e processos para reduzir e monitorar o estigma relacionado à hanseníase nas comunidades
- Acesso ao apoio social e à reabilitação

O estigma e a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias são quase tão antigos quanto os registros históricos. Os efeitos podem incluir exclusão social, perda de renda, acesso reduzido a cuidados de saúde e educação e bem-estar mental reduzido. Mudar crenças e preconceitos não é fácil, embora as crianças em idade escolar possam ser mais receptivas do que os adultos a mensagens sobre mudanças de comportamento e atitudes. A redução do preconceito na comunidade promove a detecção precoce da hanseníase e melhora a aceitação do diagnóstico e a adesão ao tratamento e às práticas de autocuidado.

O documento *Princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares*<sup>19</sup> foi adotado pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 2011 e é fornecido como Anexo 2 a esta estratégia. Ele fornece um roteiro para que os estados cumpram e esclareçam suas obrigações de acordo com a legislação internacional dos direitos humanos por meio de estruturas de políticas<sup>26</sup> que protejam os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase. Essas estruturas políticas devem estimular ações para combater o preconceito e a discriminação, incluindo iniciativas para melhorar o conhecimento e as atitudes de líderes comunitários e religiosos e de pessoas que trabalham na área da saúde, educação e serviços sociais. Facilitar o contato entre defensores de pessoas afetadas pela hanseníase e membros da comunidade pode ser eficaz na redução de atitudes negativas. Não deve haver nenhum caso de pessoas afetadas pela hanseníase ou seus familiares sendo excluídos das unidades de saúde, escolas ou outros serviços públicos por causa da doença.

Pessoas afetadas pela hanseníase devem ser encorajadas e apoiadas a formar grupos de autoajuda, de preferência incluindo outras pessoas com incapacidade ou em situação de exclusão social, para fins de apoio mútuo e resiliência, defesa e desenvolvimento de meios de subsistência e promoção socioeconômica. Iniciativas também devem ser tomadas para nutrir, apoiar e fortalecer a capacidade de organizações regionais e nacionais de base comunitária e redes de pessoas afetadas pela hanseníase. Desse modo, será possível proporcionar um engajamento significativo em questões relevantes para elas em todos os níveis de tomada de decisão<sup>27, 28</sup>. Provisão de recursos financeiros pode ser necessária para permitir que as pessoas afetadas pela hanseníase sejam participantes ativos.

As leis e regulamentações que permitem a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase devem ser revogadas ou corrigidas sem demora e substituídas por regulamentações e estruturas de políticas positivas que facilitem a inclusão das pessoas afetadas na comunidade. Os países devem usar as ferramentas disponíveis para coletar dados sobre o nível de exclusão social em comunidades selecionadas e monitorá-las ao longo do tempo para avaliar o impacto das estratégias de redução do estigma, que podem estar focadas não apenas na hanseníase, mas também em outras DTNs estigmatizadas<sup>29</sup>. Devem existir processos oficiais para registrar e tomar medidas em relação a denúncias de comportamento discriminatório. Atenção especial deve ser dada às populações vulneráveis, incluindo mulheres, crianças, imigrantes, refugiados, idosos, desabrigados, residentes de 'colônias' de hanseníase carentes e aqueles que vivem em áreas geograficamente inacessíveis.

Estima-se que 3-4 milhões de pessoas vivam com incapacidades físicas causadas pela hanseníase e, potencialmente, um número maior sofre estigmatização e exclusão social. Os impactos sociais, emocionais e econômicos da hanseníase são indiscutivelmente um fardo maior do que a própria doença. As pessoas afetadas pela hanseníase precisam de acesso a serviços de reabilitação integrados e comunitários com foco na mitigação do efeito das incapacidades, possibilitando meios de subsistência e otimizando a inclusão na comunidade<sup>30</sup>. O acesso aos direitos sociais de um país e a outras medidas de bem-estar também é essencial para reduzir as consequências socioeconômicas adversas.





# Referências

1. Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: a road map for neglected tropical diseases 2021–2030. Geneva: World Health Organization, 2020.
2. *Mycobacterium lepromatosis*, a genetically similar organism to *M. leprae*, is also an established cause. Source: A new *Mycobacterium* species causing diffuse lepromatous leprosy. Xiang Y Han, Yiel-Hea Seo, Kurt C Sizer et al. *Am J Clin Pathol*. 2008 Dec;130(6):856-864. doi: 10.1309/AJCPP72FZZRRVMM.
3. Global Leprosy Strategy 2016–2028: Accelerating towards a leprosy-free world. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2016. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/208824> - accessed 29 March 2021.
4. Moet FJ, Pahan D, Oskam L et al. Effectiveness of single dose rifampicin in preventing leprosy in close contacts of patients with newly diagnosed leprosy: cluster randomised controlled trial. *BMJ*. 2008 Apr 5;336(7647):761-4.
5. Transforming our world: the 2030 agenda for sustainable development. New York: United Nations, 2015. <https://sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld/publication> - accessed 29 March 2021.
6. Global Partnership for Zero Leprosy. <https://zeroleprosy.org/> - accessed 29 March 2021.
7. Summary, conclusions and recommendations - global forum of People's Organizations on Hansen's Disease in Manila, 7-10 September 2019. <https://www.shf.or.jp/information/6813?lang=en> - accessed 29 March 2021.
8. Global Partnership for Zero Leprosy: GPZL Reports on Research Priorities. *Leprosy Review*. 2019; 90(3): 237-289.
9. Leprosy. World Health Assembly Resolution WHA44.9. Geneva: World Health Organization, 1991. [https://www.who.int/neglected\\_diseases/mediacentre/WHA\\_44.9\\_Eng.pdf](https://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_44.9_Eng.pdf) - accessed 29 March 2021.
10. The WHO Global leprosy update for 2019 reports 111 discriminatory laws from 6 countries, excluding regulations and customary practices. The global legislation database maintained by ILEP enumerates 130 discriminatory laws and regulations in 23 countries as at September 2020. <https://ilepfederation.org/> - accessed 29 March 2021.
11. Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention activities. *Weekly Epidemiological Record*. 2020;95(36):417-440. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/334140> - accessed 29 March 2021.
12. Global priority countries were initially derived in 2016 from a composite index using parameters such as prevalence, new case detection, proportions of female child and G2D cases. The countries are Angola, Bangladesh, Brazil, Comoros, Côte d'Ivoire, Democratic Republic of the Congo, Egypt, Ethiopia, Federated States of Micronesia, India, Indonesia, Kiribati, Madagascar, Myanmar, Nepal, Philippines, Somalia (added in 2018), South Sudan, Sri Lanka, Sudan, United Republic of Tanzania. Source: Global Leprosy update, 2018: moving towards a leprosy free world, *Weekly Epidemiological Record*. 2019, 94(35-36), 389–412 <http://www.who.int/wer>. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326775/WER9435-36-en-fr.pdf?ua=1>
13. Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2018. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274127> - accessed 29 March 2021.
14. Leprosy/Hansen disease: Contact tracing and post-exposure prophylaxis: Technical guidance. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228073> - accessed 29 March 2021.
15. Leprosy/Hansen Disease: Management of reactions and prevention of disabilities. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/9789290227595> - accessed 29 March 2021.
16. A guide for surveillance of antimicrobial resistance in leprosy: 2017 update. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2017. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/259357> - accessed 29 March 2021.
17. Considerations for implementing mass treatment, active case-finding and population-based surveys for neglected tropical diseases in the context of the COVID-19 pandemic: Interim guidance. Geneva: World Health Organization, 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-neglected-tropical-diseases-2020-1> - accessed 29 March 2021.
18. In 2019, the WHO Diagnostics Technical and Advisory Group on NTDs classified leprosy as high priority for diagnostics development, listing the need for point of care diagnosis of infection, screening for potential disease, diagnosis of disease, prediction of future disease, and diagnosis of nerve function loss. Source: Report of the first meeting of the WHO Diagnostic Technical Advisory Group for Neglected Tropical Diseases Geneva, Switzerland, 30–31 October 2019. Geneva: World Health Organization, 2020. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331954> - accessed 29 March 2021.
19. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members; Principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. Doc no. A/HRC/15/30. New York: United Nations, 2011. <https://ilepfederation.org/wp-content/uploads/2020/02/ILEP-Principles-Guidelines.pdf> - accessed 29 March 2021.
20. Sharma R, Singh P, Loughry W, et al. Zoonotic Leprosy in the Southeastern United States. *Emerg Infect Dis*. 2015 Dec; 21(12): 2127–2134.
21. Elimination is defined as reduction to zero of the incidence of leprosy infection in a defined geographical area, with ongoing surveillance to detect and prevent re-establishment of transmission. Source: Generic Framework for Control, Elimination of Neglected Tropical Diseases (WHO/HTM/NTD/2016.6) [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205080/WHO\\_HTM\\_NTD\\_2016.6\\_eng.pdf?sessionid=53B0A8742CD645446BDE67D129D86B86?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205080/WHO_HTM_NTD_2016.6_eng.pdf?sessionid=53B0A8742CD645446BDE67D129D86B86?sequence=1)
22. BCG vaccines: WHO position paper. *Weekly Epidemiological Record*. 2018 Feb;93:73-96. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/260307> - accessed on 2 April 2021.
23. Recognizing neglected tropical diseases through changes on the skin: a training guide for front-line health workers. Geneva: World Health Organization, 2018. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272723> - accessed 29 March 2021.
24. Psychological first aid: guide for field workers. Geneva: World Health Organization, War Trauma Foundation & World Vision International, 2011. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44615> - accessed 29 March 2021.
25. Mental health of people with neglected tropical diseases: towards a person-centred approach. Geneva: World Health Organization, 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240004528> - accessed 29 March 2021.
26. A recommended policy framework for rights-based action plans aims at the enforcement of de facto equality for persons affected by leprosy and their family members, with specific recommendations in four main areas: adequate standard of living; non-discrimination and community inclusion; elimination of stereotypes; and empowerment. UN Human Rights Council, 2020. <https://undocs.org/A/HRC/44/46> - accessed 29 March 2021.
27. Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2011. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205169/B4726.pdf?sequence=1&isAllowed=y> - accessed 29 March 2021.
28. Report of the informal consultation on stopping discrimination and promoting inclusion of persons affected by leprosy; New Delhi, 14-16 November 2017. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2018. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272637> - accessed 29 March 2021.
29. ILEP/NNN guides on stigma and mental wellbeing, 2020. <https://www.infondt.org/toolkits/stigma-guides/stigmaguides> - accessed 29 March 2021.
30. WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy: meeting the rehabilitation needs of people affected by leprosy and promoting quality of life. Geneva: World Health Organization, International Federation of Anti-Leprosy Associations, 2007. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43748> - accessed 29 March 2021.

# Anexo 1

## Roteiro da OMS para NTD de 2021–2030: Perfil da hanseníase

### Hanseníase

A hanseníase é uma doença transmissível causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* com um longo período de incubação (média de 5 ou mais anos). Quando não tratada, pode causar incapacidades físicas, deformidades e exclusão.

#### Hanseníase e epidemiologia

- A hanseníase é uma doença transmissível causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* com um longo período de incubação (média de 5 ou mais anos).
- A doença afeta a pele e os nervos periféricos e pode causar danos permanentes à pele, aos nervos, ao rosto, às mãos e aos pés. Quando não tratada, pode causar incapacidades físicas, deformidades e exclusão.
- A infecção é provavelmente transmitida por gotículas do nariz e da boca durante o contato próximo prolongado com pacientes com hanseníase não tratados<sup>1</sup>. O diagnóstico da hanseníase é basicamente clínico.
- O estigma e a discriminação desempenham um papel importante na hanseníase; superá-los é importante para chegarmos à zero hanseníase.
- Como ocorre com outras DTNs, a ocorrência de hanseníase está frequentemente relacionada às condições socioeconômicas precárias.

#### Progresso em relação às metas da OMS para 2020

Indicadores de Impacto	2020 meta	Situação 2019
Taxa de casos novos com grau2 de incapacidade física/milhão	< 1/milhão	1,5/milhão
Taxa de casos novos em crianças com grau2 de incapacidade física	Zero	350 <sup>3</sup>
Número de leis que permitem a discriminação com base na hanseníase	Zero países com leis discriminatórias	39 leis discriminatórias em 17 países

#### Intervenções estratégicas centrais

<b>Quimioterapia preventiva</b>	• Profilaxia pós-exposição administrada a todos os contatos de casos detectados e com consentimento (a rifampicina em dose única reduz o risco de hanseníase entre os contatos em 60% <sup>2</sup> )
<b>WASH</b>	• Acesso à água limpa para tratamento de feridas e autocuidado de rotina, incluindo imersão diária de mãos e pés para prevenir incapacidades secundárias; e garantir higiene, água e saneamento nas instalações de saúde
<b>Controle de vetores</b>	Não se aplica
<b>Saúde pública veterinária</b>	Não se aplica
<b>Assistência aos pacientes</b>	• A detecção precoce de casos é importante para conter a propagação da infecção e prevenir as incapacidades físicas • Poliquimioterapia (PQT) com duração de 6 a 12 meses, combinando dapsona, rifampicina e clofazimina • Monitoramento, detecção e tratamento periódicos de reações (tipo 1 e 2) e danos neurais • Acompanhamento de reações adversas a medicamentos • Aconselhamento e primeiros socorros psicológicos • Prevenção de incapacidade físicas, tratamento de feridas e cuidados das incapacidades, incluindo autocuidado • Reabilitação para otimizar a participação do indivíduo na comunidade
<b>Outros</b>	• A detecção precoce por busca ativa de casos (incluindo o exame de contatos) e o tratamento imediato com PQT e profilaxia pós-exposição dada aos contatos são importantes para conter a disseminação da infecção e prevenir incapacidades • Intervenções envolvendo estigma e discriminação ajudam a reduzir suas consequências desfavoráveis e promovem a inclusão das pessoas afetadas pela hanseníase na sociedade • Aconselhamento e educação em saúde são essenciais para ajudar os pacientes com hanseníase, seus familiares e as comunidades a concluir seu tratamento e a lidar com as consequências físicas e mentais

#### OMS metas e marcos para 2030

Indicadores	2020 (estimativa provisória)	2023	2025	2030
Número de países com zero novos casos de hanseníase autóctone	50 (26%)	75 (39%)	95 (49%)	120 (62%)
Número anual de novos casos de hanseníase detectados	184.000	148.000	123.500	62.500
Taxa (por milhões de habitantes) de casos novos com grau 2 de incapacidade física	1,3	0,92	0,68	0,12
Taxa (por milhões de crianças) de casos novos em crianças com hanseníase	7,81	5,66	4,24	0,77

<sup>1</sup> Até 95% da população mundial tem alguma imunidade

<sup>2</sup> A profilaxia pós-exposição como uma abordagem de massa pode ser usada em áreas caracterizadas por pequena população e hipertransmissão

<sup>3</sup> Número baseado em dados incompletos. A estimativa incluindo todos os países é de 400-500 casos

FONTE: conforme relatado à OMS pelos programas nacionais de hanseníase

## Carga da doença

**202.256**

Número de casos novos diagnosticados com hanseníase em 2019

**14.983**

Número de casos novos em crianças diagnosticadas com hanseníase em 2019

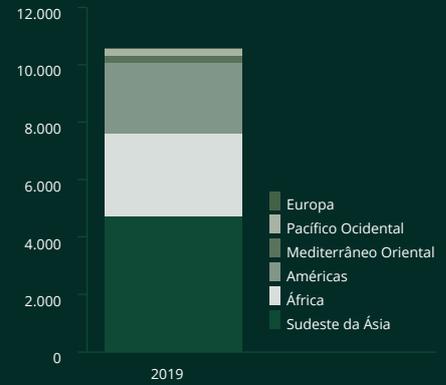
**10.816**

Novos pacientes com hanseníase com G2I em 2019

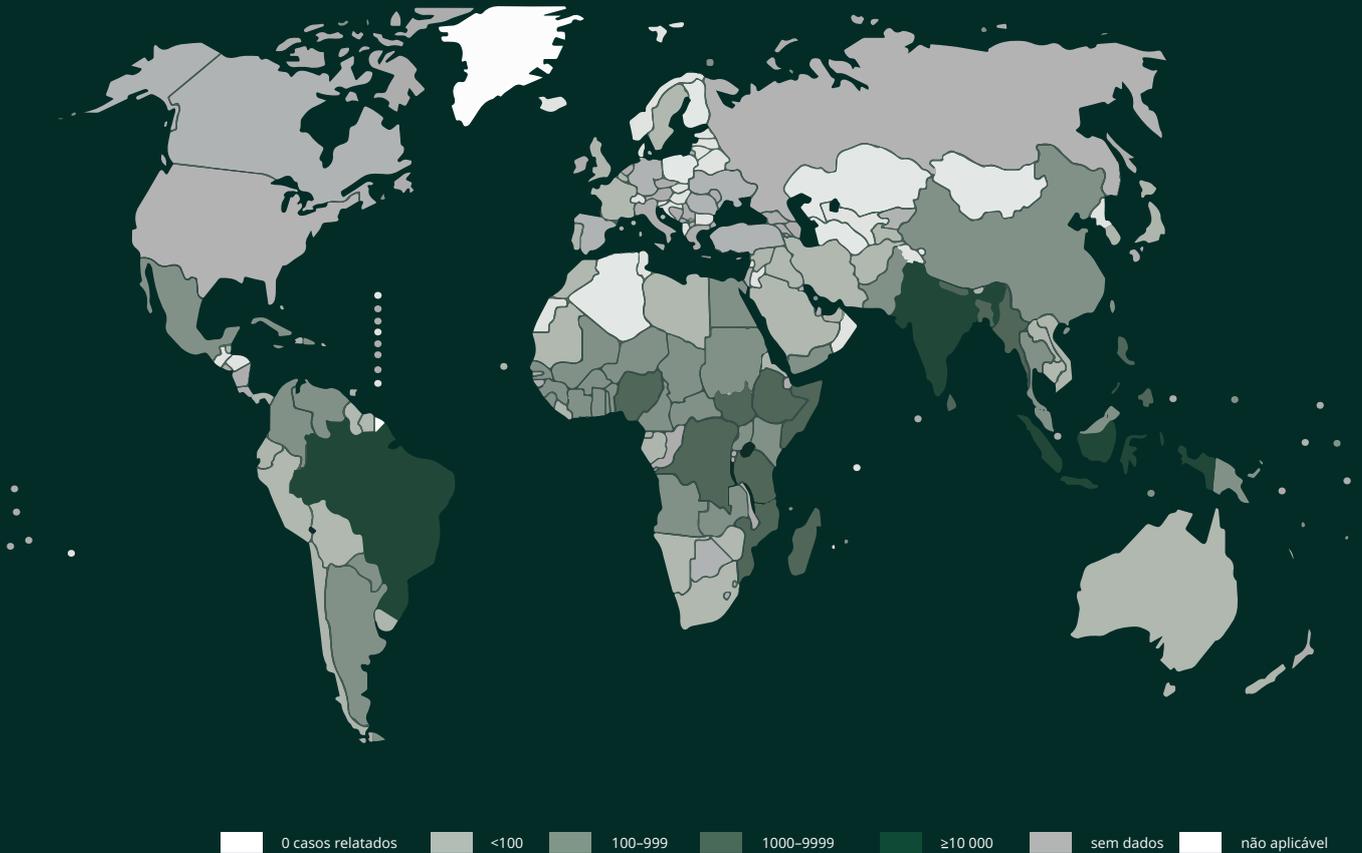
Em 2019, a hanseníase foi reportada em 118 países (incluindo casos importados); 79% da carga dessa doença está na Índia, no Brasil e na Indonésia; 82 países notificaram novos casos com G2I.

Cerca de 30 milhões: população estimada em risco que precisa ser tratada com quimioprevenção para atingir uma redução de 70% na incidência até 2030.

## Casos novos com incapacidade física Grau 2 (deformidade visível) por região da OMS, 2019



## Número de casos novos de hanseníase em 2019



## Hanseníase : avaliação das ações necessárias para cumprir as sub-metas para 2030



© WHO/Jonathan Perugia

### Resumo das ações críticas para atingir as metas

- Atualizar as diretrizes do país incluindo o uso de rifampicina em dose única para profilaxia pós-exposição para contatos; pesquisa avançada sobre novas abordagens de prevenção.
- Continuar investindo em pesquisas para diagnósticos de doenças e infecções; desenvolver estratégias de vigilância, sistemas e diretrizes para detecção de casos e tratamento; garantir recursos para validação.
- Garantir o fornecimento de medicamentos, incluindo o acesso à PQT, medicamentos profiláticos, medicamentos de segunda linha e medicamentos para tratar reações; monitorar eventos adversos (farmacovigilância) e resistência.
- Assegurar capacidade para detecção de casos (exame de contato, diagnóstico), tratamento e vigilância; integrar com cuidados primários, outras doenças de pele, DTNs, TB e/ou outros programas quando apropriado.
- Combater o estigma e a discriminação para garantir o acesso aos serviços e à inclusão na sociedade; garantir que os direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase sejam respeitados.

#### Categoria e avaliação atual

##### Progressos Técnicos

Categoria e avaliação atual	Situação atual	Ações necessárias
<div style="background-color: #e34a33; width: 15px; height: 15px; display: inline-block; margin-right: 5px;"></div> Compreensão científica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compreensão limitada sobre o hospedeiro, agente e fatores ambientais</li> <li>• Mecanismo das reações hansênicas não totalmente compreendidas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhorar a compreensão da transmissão, incluindo a transmissão de animais para os seres humanos</li> <li>• Melhorar a compreensão do desenvolvimento da reação</li> </ul>
<div style="background-color: #e69d00; width: 15px; height: 15px; display: inline-block; margin-right: 5px;"></div> Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O diagnóstico é principalmente clínico.</li> <li>• Exames baciloscópicos disponíveis para alguns casos (acesso limitado)</li> <li>• O PCR é útil para o diagnóstico e a vigilância da resistência aos medicamentos</li> <li>• A sorologia permite a detecção da infecção, mas sua utilidade para prever a progressão da doença é limitada</li> <li>• Diagnóstico inadequado de recidivas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manter e fortalecer a capacidade de diagnóstico clínico</li> <li>• Manter o acesso e a capacidade para os exames de baciloscopia</li> <li>• Desenvolver um teste rápido para confirmar o diagnóstico e detectar a infecção na população em risco no momento do atendimento</li> <li>• Melhorar o diagnóstico de recidivas</li> </ul>
<div style="background-color: #e69d00; width: 15px; height: 15px; display: inline-block; margin-right: 5px;"></div> Intervenção eficaz	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratamento com PQT - uma combinação de rifampicina, dapsona e clofazimina, usada como tratamento de primeira linha</li> <li>• Rifampicina em dose única para contatos de novos pacientes - fornece proteção ~60%, mas ainda não foi implementada globalmente</li> <li>• Informações limitadas sobre resistência antimicrobiana na hanseníase; a resistência dos medicamentos de primeira linha parece baixa</li> <li>• Existem ferramentas para diagnosticar e tratar o comprometimento da função nervosa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explorar medicamentos ou combinações de medicamentos mais eficazes para tratar a hanseníase e as reações hansênicas</li> <li>• Realizar pesquisas sobre outras abordagens preventivas (por exemplo, quimioterapia melhorada e vacinas)</li> <li>• Implementar rapidamente uma nova quimioprofilaxia pós-exposição (rifampicina)</li> <li>• Expandir a detecção de casos ativos em populações-alvo</li> <li>• Incluir diagnóstico e tratamento de comprometimento da função nervosa como rotina dos componentes do programa</li> <li>• Incentivar o acesso à água, ao saneamento e à higiene (WASH)</li> </ul>



For more details, please visit:  
[www.who.int/lep/en](http://www.who.int/lep/en)

— Nenhum obstáculo rumo à meta

— Importantes ações para atingir a meta

## Meta : eliminação (interrupção da transmissão)

Categoria e avaliação atual	Situação atual	Ações necessárias
<b>Estratégia e oferta de serviços</b>		
Orientação operacional e normativa	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase publicadas (2018)</li> <li>Guia para vigilância da resistência antimicrobiana na hanseníase (Atualização de 2017)</li> <li>Estratégia global para a hanseníase (2016), manual operacional (2016), guia de monitoramento e avaliação (2017), guia publicado com estratégias identificadas com base na carga da doença</li> <li>Orientação técnica sobre gestão de reações e prevenção de deficiências emitida (2020)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Criar estratégias de vigilância e diretrizes para diversos níveis de endemicidade</li> <li>Desenvolver diretrizes de validação/verificação</li> <li>Atualizar as diretrizes do país quando apropriado; Integrar com WASH, DTNs de pele e outros programas</li> </ul>
Planejamento, governança e programa de implementação	<ul style="list-style-type: none"> <li>Parceria Global Zero Hanseníase (2018), formada como uma coalizão comprometida com o fim da hanseníase</li> <li>Os países estão integrando a hanseníase com programas de DTN de pele e nas Unidades Primárias de Saúde</li> <li>Esforços contínuos para reduzir a discriminação, incluindo a abolição de leis discriminatórias</li> <li>Os países têm abordagens variadas para a integração da hanseníase</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desenvolver um plano global de eliminação da hanseníase</li> <li>Enquanto a integração estiver ocorrendo, certificar-se de que os serviços de hanseníase continuem, independentemente da plataforma ou abordagem usada</li> <li>Reduzir o estigma para melhorar a detecção de casos e os resultados do tratamento</li> <li>Aumentar a cobertura de reabilitação médica e social</li> <li>Apoiar os países durante a transição para estágios de baixa carga</li> </ul>
Monitoramento e Avaliação	<ul style="list-style-type: none"> <li>A implantação do sistema de gerenciamento de dados digitalizados com base nos casos está em andamento. O mapeamento de casos está sendo introduzido</li> <li>Estão ocorrendo revisões integradas do programa, com foco na revisão do progresso no alcance das metas do programa de hanseníase</li> <li>O monitoramento periódico de reações é fraco</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Utilizar ferramentas de mapeamento e forte sistema de vigilância para garantir a detecção de casos esporádicos e ocultos e monitorar o progresso; Melhorar os sistemas de notificação</li> <li>Desenvolver mecanismos para monitorar eventos adversos</li> <li>Expandir o monitoramento da resistência antimicrobiana</li> </ul>
Acesso e logística	<ul style="list-style-type: none"> <li>A Novartis doa medicamentos PQT e clofazimina para reações; compromisso atual é até 2020</li> <li>Disponibilidade limitada de drogas alternativas</li> <li>Disponibilidade limitada de medicamentos para tratar as reações</li> <li>Dispositivos de assistência para melhorar a qualidade de vida das pessoas com incapacidade física devido à hanseníase estão em sua maioria disponíveis, mas geralmente com acesso precário</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alinhar os sistemas da cadeia de suprimento de medicamentos com os dados anuais da hanseníase</li> <li>Garantir o fornecimento de PQT, medicamentos profiláticos, medicamentos alternativos e medicamentos para tratar reações hansênicas</li> <li>Garantir a disponibilidade de materiais para curativos</li> <li>Garantir o acesso a dispositivos de assistência, incluindo calçados feitos sob medida</li> <li>Garantir acesso irrestrito aos serviços de hanseníase para mulheres e meninas</li> </ul>
Infraestrutura de saúde e força de trabalho	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fraca capacidade da equipe de saúde para o diagnóstico e tratamento da hanseníase, reações, morbidades e prevenção de incapacidades</li> <li>Capacidade inadequada de laboratórios para o diagnóstico</li> <li>Limitada cirurgia corretiva, cuidados com feridas e cuidados das incapacidades devido à hanseníase</li> <li>Acesso limitado a serviços de saúde mental, aconselhamento e apoio psicológico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aumentar a capacidade de diagnóstico, tratamento e controle</li> <li>Aumentar a capacidade do laboratório para apoiar o diagnóstico clínico e o monitoramento da resistência</li> <li>Aumentar a capacidade de conduzir a busca ativa de casos e PEP</li> <li>Garantir o acesso ao tratamento de feridas, cirurgia reconstrutiva e reabilitação</li> <li>Oferecer serviços de aconselhamento e cuidados de saúde mental</li> </ul>
<b>Facilitadores</b>		
Advocacia e financiamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>Apesar do aumento do financiamento interno em vários países, muitos ainda dependem de fontes externas de financiamento</li> <li>Advocacia de alto nível para manter o interesse na eliminação da hanseníase</li> <li>Promoção contínua de interesse e investimento em pesquisa: pesquisa clínica, básica e operacional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Advogar junto aos governos central e local para sustentar e aumentar o financiamento interno, mesmo na era pós-eliminação</li> <li>Continuar a avaliação periódica e advogar para o alto nível, informando os Ministérios sobre o progresso e as lacunas, e aumentar o engajamento</li> <li>Defender políticas com base em evidências de pesquisas.</li> <li>Garantir que os direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase sejam respeitados</li> </ul>
Colaboração e ações multissetoriais	<ul style="list-style-type: none"> <li>A Parceria Global para Zero Hanseníase coordena e defende a comunidade da hanseníase.</li> <li>Colaboração com outros Ministérios (por exemplo, Bem-estar social, Justiça, Educação)</li> <li>Envolvimento de organizações de pessoas afetadas em muitos países</li> <li>Colaboração com doadores e parceiros na implementação do programa</li> <li>Colaboração com as comunidades para lidar com o estigma e a discriminação</li> <li>A integração do programa de hanseníase com outros programas de saúde está em andamento em países específicos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Integrar-se estreitamente com os esforços de cobertura universal de saúde/assistência básica à saúde e trabalhadores de saúde da comunidade; coordenar com outros programas relevantes para detecção, controle e vigilância de casos</li> <li>Otimizar a colaboração com outros setores relevantes para aumentar o alcance dos serviços e promover medidas antidiscriminação</li> <li>Otimizar o envolvimento de organizações de pessoas afetadas pela hanseníase</li> <li>Envolver especialistas, incluindo dermatologistas e cirurgiões plásticos</li> <li>Envolver-se com o setor privado e curandeiros</li> <li>Envolver-se com as comunidades para combater a estigmatização e a discriminação</li> </ul>
Construindo capacidade e conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>A experiência clínica entre os profissionais de saúde da linha de frente é muitas vezes insuficiente</li> <li>Capacidade gerencial limitada no contexto de transição para baixa carga ou descentralização</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Garantir a capacitação da equipe de linha de frente e de referência na triagem, na localização de casos e no tratamento</li> <li>Fortalecer a capacitação das pessoas afetadas pela hanseníase</li> <li>Melhorar a capacidade de promover a inclusão social e o acesso aos serviços</li> <li>Desenvolver e divulgar módulos de e-learning</li> <li>Envolver a mídia na conscientização</li> </ul>

# Anexo 2

## Princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares

### Princípios

1

As pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares **devem ser tratadas como pessoas com dignidade e têm direito, em igualdade de condições com as demais**, a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais proclamados na Declaração Universal dos Direitos Humanos, bem como em outros instrumentos internacionais de direitos humanos relevantes dos quais seus respectivos Estados são partes, incluindo o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Incapacidade.

2

As pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares **não devem ser discriminadas por terem ou terem tido hanseníase**.

3

As pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares **devem ter os mesmos direitos que todas as outras pessoas com relação ao casamento, à família e à paternidade**. Para este fim:

- Ninguém deve ter o direito de se casar negado com base na hanseníase
- A hanseníase não deve constituir motivo para divórcio
- A criança não deve ser separada dos pais por causa da hanseníase.

4

As pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares **devem ter os mesmos direitos que todas as outras pessoas em relação à cidadania plena e à obtenção de documentos de identidade**.

5

As pessoas afetadas pela hanseníase e seus **familiares devem ter o direito de servir ao público, em igualdade de condições com os demais**, incluindo o direito de se candidatar a eleições e exercer cargos em todos os níveis de governo.

6

As pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares **devem ter o direito de trabalhar em um ambiente que seja inclusivo e de serem tratadas em igualdade de condições com os demais** em todas as políticas e processos relacionados a recrutamento, contratação, promoção, salário, continuação do emprego e progressão na carreira.

7

As pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares **não devem ter sua admissão negada ou serem expulsos de escolas ou programas de treinamento com base na hanseníase**.

8

As pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares **têm o direito de desenvolver seu potencial humano ao máximo e de realizar plenamente sua dignidade e valor próprio**. Pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, que foram empoderadas e tiveram a oportunidade de desenvolver suas habilidades, podem ser poderosos agentes de mudança social.

9

As pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares **têm o direito de estar, e devem estar, ativamente envolvidos nos processos de tomada de decisão relativos a políticas e programas que dizem respeito diretamente a suas vidas**.



# Diretrizes



## 1. Geral

- 1.1 Os Estados devem promover, proteger e garantir a plena realização de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para todas as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, sem discriminação com base na hanseníase. Para tanto, os Estados devem:
  - Tomar todas as medidas legislativas, administrativas e outras medidas adequadas para modificar, revogar ou abolir as leis, regulamentos, políticas, costumes e práticas existentes que discriminam, direta ou indiretamente, as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, ou que segregam e isolam as pessoas de forma forçada ou compulsória com base na hanseníase no contexto de tal discriminação;
  - Egarantir que todas as autoridades e instituições tomem medidas para eliminar a discriminação com base na hanseníase por qualquer pessoa, organização ou empresa privada.
- 1.2 Os Estados devem tomar todas as medidas apropriadas para alcançar, para as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, a plena realização de todos os direitos consagrados na Declaração Universal dos Direitos Humanos e nos instrumentos internacionais de direitos humanos dos quais fazem parte, incluindo o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Incapacidade.
- 1.3 No desenvolvimento e na implementação de legislação e políticas e em outros processos de tomada de decisão relativos a questões relativas às pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, os Estados devem consultar de perto e envolver ativamente as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, individualmente ou por meio de suas respectivas organizações locais e nacionais.



## 2. Igualdade e não discriminação

- 2.1 Os Estados devem reconhecer que todas as pessoas são iguais perante e sob a lei e têm direito, sem qualquer discriminação, a igual proteção e igual benefício da lei.
- 2.2 Os Estados devem proibir toda discriminação com base no fato de uma pessoa ter ou ter tido hanseníase e garantir proteção legal igual e efetiva às pessoas afetadas pela hanseníase e a seus familiares.
- 2.3 As medidas específicas necessárias para alcançar a igualdade de fato entre as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares não serão consideradas discriminação.



## 3. Mulheres, crianças e outros grupos vulneráveis

- 3.1 Em muitas sociedades, a hanseníase tem um impacto adverso significativo sobre as mulheres, crianças e outros grupos vulneráveis. Os Estados devem, portanto, dar atenção especial à promoção e à proteção dos direitos humanos das mulheres, crianças e membros de outros grupos vulneráveis que têm ou tiveram hanseníase, bem como de seus familiares.
- 3.2 Os Estados devem promover o pleno desenvolvimento, promoção e empoderamento das mulheres, crianças e membros de outros grupos vulneráveis que têm ou tiveram hanseníase, bem como de seus familiares.



## 4. Casa e família

Os Estados devem, sempre que possível, apoiar a reunificação de famílias separadas no passado como resultado de políticas e práticas relativas a pessoas diagnosticadas com hanseníase.



## 5. Viver na comunidade e habitação

- 5.1 Os Estados devem promover o gozo dos mesmos direitos para as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, como para todas as outras pessoas, permitindo sua plena inclusão e participação na comunidade.
- 5.2 Os Estados devem identificar as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares que vivem isolados ou segregados de sua comunidade por causa de sua doença e devem dar-lhes apoio social.
- 5.3 Os Estados devem permitir que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares escolham seu local de residência e devem garantir que não sejam obrigados a aceitar determinado tipo de moradia por causa de sua doença.
- 5.4 Os Estados devem permitir que todas as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares que foram isolados à força pelas políticas de Estado em vigor na época continuem a viver nos leprosários e hospitais que se tornaram suas casas, se assim o desejarem. No caso de a mudança ser inevitável, os residentes desses locais devem ser participantes ativos nas decisões relativas ao seu futuro. Os Estados devem, entretanto, melhorar as condições de vida nesses leprosários e hospitais. Atendendo aos desejos das pessoas afetadas pela hanseníase e de seus familiares, e com sua plena participação, os Estados também devem elaborar, promover e implementar planos para a integração gradual dos residentes desses locais na comunidade e para o seu gradual desenvolvimento fora de tais leprosários e hospitais.



## 6. Participação na vida política

Os Estados devem assegurar que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares tenham direito a voto, a se candidatar a eleições e a ocupar cargos públicos em todos os níveis de governo, em igualdade de condições com os demais. Os procedimentos de votação devem ser acessíveis, fáceis de usar e adaptados para acomodar qualquer pessoa fisicamente afetada pela hanseníase.



## 7. Ocupação

Os Estados devem encorajar e apoiar oportunidades de trabalho autônomo, formação de cooperativas e treinamento vocacional para pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, bem como seu emprego nos mercados de trabalho regulares.



## 8. Educação

Os Estados devem promover a igualdade de acesso à educação para as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.



## 9. Linguagem discriminatória

Os Estados devem remover a linguagem discriminatória, incluindo o uso depreciativo do termo “leproso” ou seu equivalente em qualquer idioma ou dialeto, das publicações governamentais e devem revisar rapidamente, quando possível, as publicações existentes que contenham tal linguagem.



## 10. Participação em atividades públicas, culturais e recreativas

- 10.1 Os Estados devem promover o gozo igual dos direitos e liberdades das pessoas afetadas pela hanseníase e de seus familiares, conforme consagrado na Declaração Universal dos Direitos Humanos e nos instrumentos internacionais de direitos humanos dos quais fazem parte, incluindo o Pacto Internacional sobre Economia, Direitos Sociais e Culturais, o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Incapacidade.
- 10.2 Os Estados devem promover o acesso, em condições de igualdade com os demais, a locais públicos, incluindo hotéis, restaurantes e ônibus, trens e outras formas de transporte público para pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.
- 10.3 Os Estados devem promover o acesso, em condições de igualdade com os demais, a instalações culturais e recreativas para pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.
- 10.4 Os Estados devem promover o acesso, em condições de igualdade com outros, a locais de culto para pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.



## 11. Cuidados de saúde

- 11.1** Os Estados devem fornecer às pessoas afetadas pela hanseníase, pelo menos, a mesma variedade, qualidade e padrão de assistência médica gratuita ou acessível fornecida a pessoas com outras doenças. Além disso, devem estabelecer programas de detecção precoce e garantir o tratamento imediato da hanseníase, incluindo o tratamento de quaisquer reações e lesões neurais que possam ocorrer, a fim de prevenir o desenvolvimento de consequências estigmatizantes.
- 11.2** Os Estados devem incluir aconselhamento psicológico e social como atendimento padrão oferecido às pessoas afetadas pela hanseníase em diagnóstico e tratamento, e, conforme necessário, após a conclusão do tratamento.
- 11.3** Os Estados devem garantir que as pessoas afetadas pela hanseníase tenham acesso a medicamentos gratuitos para a hanseníase, bem como a cuidados de saúde adequados.



## 12. Padrão de vida

- 12.1** Os Estados devem reconhecer o direito das pessoas afetadas pela hanseníase e de seus familiares a um padrão de vida adequado e devem tomar as medidas adequadas para salvaguardar e promoção desse direito, sem discriminação em razão da hanseníase no que diz respeito à alimentação, roupas e moradia, água potável, sistemas de esgoto e outras condições de vida. Os Estados devem:
- Promover programas colaborativos envolvendo o Governo, sociedade civil e instituições privadas para arrecadar fundos e desenvolver programas para melhorar o padrão de vida
  - Oferecer ou garantir a oferta de educação a crianças cujas famílias vivem na pobreza por meio de bolsas de estudo e outros programas patrocinados pelo Governo e/ou sociedade civil
  - Garantir que as pessoas que vivem na pobreza tenham acesso a programas de treinamento vocacional, microcrédito e outros meios para melhorar seu padrão de vida.
- 12.2** Os Estados devem promover a realização deste direito por meio de medidas financeiras, como as seguintes:
- Pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares que não podem trabalhar por causa de sua idade, doença ou incapacidade devem receber uma pensão do governo
  - As pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares que vivem na pobreza devem receber assistência financeira para moradia e saúde.



## 13. Conscientização

Os Estados, trabalhando com instituições de direitos humanos, organizações não governamentais, sociedade civil e mídia, devem formular políticas e planos de ação para conscientizar a sociedade e promover o respeito aos direitos e à dignidade das pessoas afetadas pela hanseníase e de seus familiares. Essas políticas e planos de ação podem incluir os seguintes objetivos:

- Fornecer informações sobre a hanseníase em todos os níveis do sistema educacional, começando com a educação infantil e afirmando, *inter alia*, que a hanseníase é curável e não deve ser usada como base para discriminação contra pessoas que têm ou tiveram hanseníase e suas famílias
- Promover a produção e divulgação de material “conheça os seus direitos” para distribuir a todas as pessoas recentemente diagnosticadas com hanseníase
- Incentivar a mídia a retratar as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares com imagens e terminologia dignas
- Reconhecer as habilidades e os méritos das pessoas afetadas pela hanseníase e sua contribuição para a sociedade e, quando possível, apoiar exposições de seus talentos artísticos, culturais e científicos
- Incentivar pessoas criativas, incluindo artistas, poetas, músicos e escritores, especialmente aqueles que enfrentaram pessoalmente os desafios da hanseníase, a contribuir para a conscientização por meio de seus talentos específicos
- Fornecer informações aos líderes sociais, incluindo líderes religiosos, sobre como abordar a hanseníase em seus ensinamentos ou materiais escritos pode contribuir para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela doença e seus familiares.

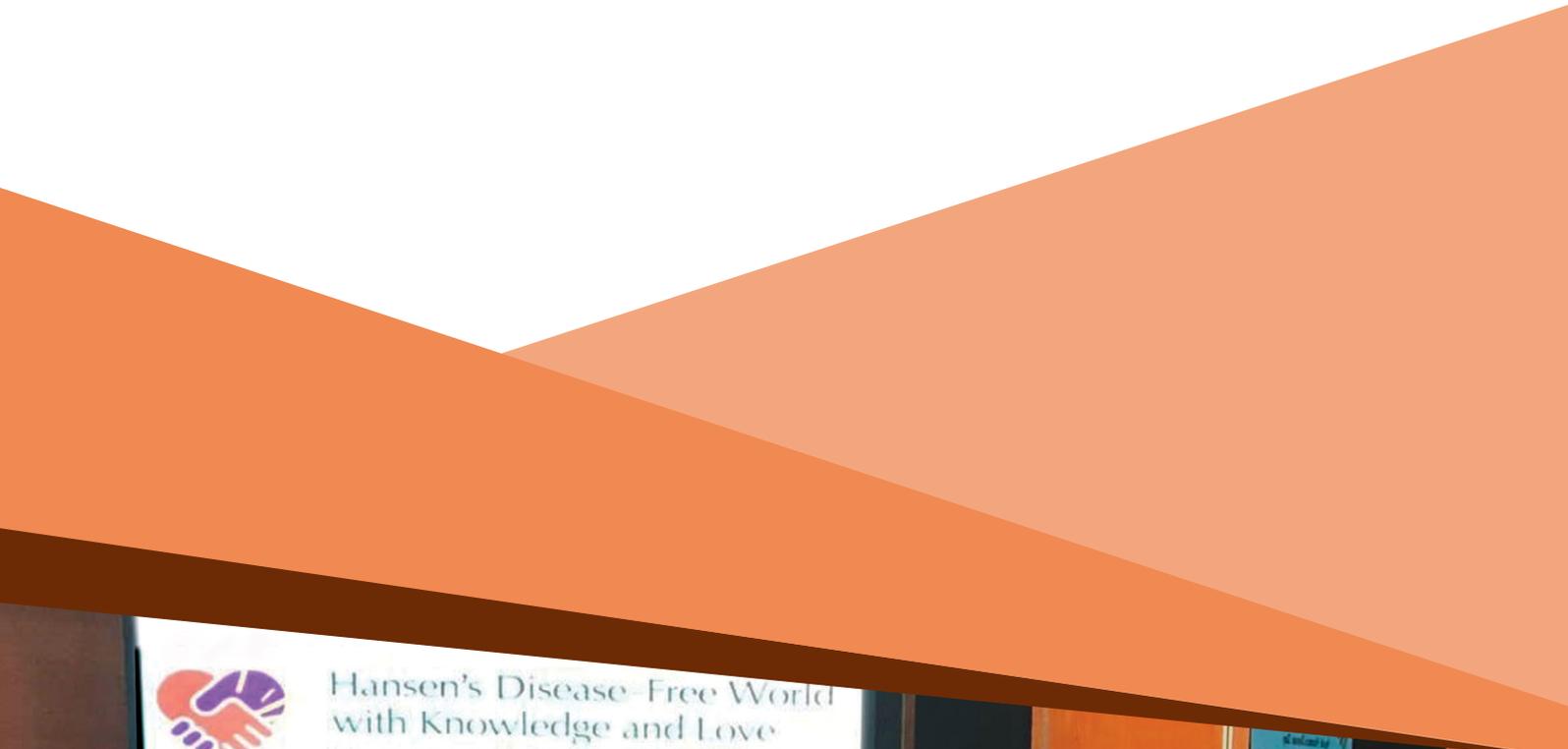
- Incentivar as instituições de ensino superior, incluindo escolas de medicina e escolas de enfermagem, a incluir informações sobre a hanseníase em seus currículos e a desenvolver e implementar um programa de “treinamento de instrutores” e materiais educacionais direcionados
- Promover a implementação do Programa Mundial de Educação em Direitos Humanos e incorporar os direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares no programa nacional de educação em direitos humanos de cada Estado
- Identificar maneiras de reconhecer, honrar e aprender com a vida de indivíduos isolados à força por seus governos por terem sido diagnosticados com hanseníase, incluindo programas de história oral, museus, monumentos e publicações
- Apoiar esforços de conscientização básica para alcançar comunidades sem acesso à mídia tradicional.



## 14. Desenvolvimento, implementação e acompanhamento das atividades dos Estados

- 14.1** Os Estados devem considerar a criação ou a designação de um comitê para tratar das atividades relacionadas aos direitos humanos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. Idealmente, o comitê deve incluir indivíduos afetados pela hanseníase e seus familiares, representantes de organizações de pessoas afetadas pela hanseníase, especialistas em direitos humanos, representantes da área de direitos humanos e áreas afins e representantes do governo.
- 14.2** Os Estados são encorajados a incluir em seus relatórios, como Estados-membro, por meio dos Comitês de Tratado, as políticas e medidas que adotaram e/ou implementaram com relação a eliminar a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.





**Hansen's Disease-Free World  
with Knowledge and Love**  
World Hansen's Disease Day  
From East Java, Indonesia



A Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 “Rumo à zero hanseníase” foi desenvolvida por meio de um amplo processo de consulta com todas as principais partes interessadas durante 2019 e 2020. Contribuições valiosas foram fornecidas pelo gerente do programa nacional de hanseníase, agências técnicas, especialistas em saúde pública e hanseníase, agências de financiamento e pessoas ou membros das comunidades diretamente afetadas pela hanseníase.

A estratégia visa contribuir para o alcance dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável e está estruturada em quatro pilares: (i) implementar roteiro zero hanseníase próprio do país, em todos os países endêmicos; (ii) ampliar a prevenção da hanseníase juntamente com a detecção ativa integrada de casos; (iii) tratar a hanseníase e suas complicações e prevenir novas incapacidades; e (iv) combater o estigma e garantir que os direitos humanos sejam respeitados.

A interrupção da transmissão e a eliminação da doença estão no centro da Estratégia.



REGIONAL OFFICE FOR

**World Health  
Organization**  
**South-East Asia**

