

OS IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NO CURSO ENDÊMICO DA HANSENÍASE NO BRASIL E A NECESSIDADE DE ATENÇÃO PÚBLICA E SOCIAL ÀS VÍTIMAS ESPECIALMENTE VULNERÁVEIS

Fernanda Beatriz Monteiro Paes Gouvêa Barutti de Oliveira

Advogada e Mestre pela PUC-SP, Conselheira do Instituto
Pró Vítima, Voluntária do Projeto Avarc do MPSP.

RESUMO

Apesar da redução dos casos de hanseníase nas últimas décadas, o Brasil se destaca como único país das Américas que ainda não alcançou a meta de controle e também ocupa o segundo lugar no número de novos casos em todo o mundo. É considerada doença negligenciada e, diante da triste realidade da subnotificação de casos, do aumento dos casos considerados não curados e visando ao diagnóstico precoce da doença, as políticas públicas de saúde primam pela intensificação da busca ativa de doentes, que chegam a ser responsáveis por mais de 50% dos casos identificados. A pandemia de Coronavírus levou governos a adotarem medidas estratégicas, como o isolamento social, a restrição da mobilidade urbana, e a suspensão de uma ampla gama de serviços, o que impactou negativamente as estratégias de controle da hanseníase no Brasil. Houve redução no diagnóstico de novos casos no Brasil - especialmente entre crianças menores de 15 anos porque a pandemia de Coronavírus causou atrasos no diagnóstico, tratamento e manejo das morbidades, na prevenção de desabilidades e a descontinuidade do monitoramento da doença em todo o país, aumentando a subnotificação e a prevalência oculta da hanseníase, tornando o desafio ainda maior no alcance das metas de controle.

Palavras-chave: Hanseníase; Pandemia de Coronavírus; Políticas Públicas de Saúde

ABSTRACT

Despite the reduction in leprosy cases in recent decades, Brazil stands out as the only country in the Americas that has not yet reached the control target and also ranks second in the number of new cases worldwide. It is considered a neglected disease and, given the sad reality of underreporting of cases, the increase in cases considered not to be cured and aiming at an early diagnosis of the disease, public health policies prioritize the intensification of the active search for patients, who are even responsible for more than 50% of identified cases. The Coronavirus pandemic led governments to adopt strategic measures, such as social isolation, restriction of urban mobility, and the suspension of a wide range of services, which negatively impacted leprosy control strategies in Brazil. There was a reduction in the diagnosis of new cases in Brazil - especially among children under 15 years of age because the Coronavirus pandemic caused delays in the diagnosis, treatment and management of morbidities, in the prevention of disabilities and the discontinuity of disease monitoring throughout the country, increasing underreporting and hidden prevalence of leprosy, making the challenge even greater in achieving control goals.

Keywords: Leprosy; Coronavirus pandemic; Public Health Policies

RESUMEN

A pesar de la disminución de casos de lepra en las últimas décadas, Brasil destaca como el único país en las Américas que aún no ha alcanzado la meta de control y ocupa el segundo lugar en el número de nuevos casos a nivel mundial. Esta enfermedad es considerada negligenciada y, frente a la triste realidad de la subnotificación de casos y al aumento de los casos considerados no curados, las políticas de salud pública se centran en intensificar la búsqueda activa de pacientes, responsables de más del 50% de los casos identificados. La pandemia de coronavirus llevó a los gobiernos a adoptar medidas estratégicas como el aislamiento social y la restricción de la movilidad urbana, además de suspender una amplia gama de servicios, lo que afectó negativamente las estrategias de control de la lepra en Brasil. Hubo una disminución en el diagnóstico de nuevos casos en Brasil, especialmente en niños menores de 15 años, debido a que la pandemia generó retrasos en el diagnóstico, tratamiento y manejo de comorbilidades, así como en la prevención de discapacidades y la interrupción de la vigilancia de la enfermedad en todo el país. Esto aumentó la subnotificación y la prevalencia oculta de la lepra, complicando aún más el desafío de alcanzar los objetivos de control.

Palabras clave: Lepra; Pandemia de Coronavirus; Políticas de Salud Pública.

RÉSUMÉ

Malgré la réduction des cas de lèpre au cours des dernières décennies, le Brésil se distingue en tant que seul pays des Amériques n'ayant pas encore atteint l'objectif de contrôle et se classe également au deuxième rang mondial en termes de nouveaux cas. Considérée comme une maladie négligée, et compte tenu de la triste réalité de la sous-déclaration des cas ainsi que de l'augmentation des cas considérés comme non guéris, les politiques publiques de santé mettent l'accent sur l'intensification de la recherche active des patients, qui représentent plus de 50% des cas identifiés. La pandémie de coronavirus a conduit les gouvernements à adopter des mesures stratégiques telles que l'isolement social, la restriction de la mobilité urbaine et la suspension d'un large éventail de services, ce qui a eu un impact négatif sur les stratégies de contrôle de la lèpre au Brésil. Il y a eu une diminution du diagnostic de nouveaux cas au Brésil, en particulier chez les enfants de moins de 15 ans, en raison des retards dans le diagnostic, le traitement et la gestion des morbidités causés par la pandémie de coronavirus, ainsi que de la discontinuité de la surveillance de la maladie à travers le pays. Cela a accru la sous-déclaration et la prévalence cachée de la lèpre, rendant le défi encore plus grand pour atteindre les objectifs de contrôle.

Mots-clés : Lèpre ; Pandémie de coronavirus ; Politiques publiques de santé.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecciosa, transmissível, crônica, de alta contagiosidade, com evolução lenta e progressiva, causada pelo *Mycobacterium leprae*, bacilo que se instala principalmente nos nervos periféricos, olhos e pele, e atinge pessoas de ambos os sexos e de todas as faixas etárias. A classificação de Madri abrange quatro formas: indeterminada, tuberculoide, dimorfa, virchowiana, e neural pura (ou neurítica primária) e a da Organização Mundial da Saúde divide a doença em subtipos paucibacilar e multibacilar (LASTÓRIA E ABREU, 2012, p. 173).

O tipo desenvolvido tem íntima relação com o sistema imunológico do indivíduo (GOMES, 2014, pg. 21) e, quando não tratada, pode causar deformidades e incapacidades físicas, inclusive irreversíveis, além de contaminar outras pessoas, por ausência de interrupção do ciclo de transmissão (BRASIL, 2022, p. 7). O tratamento é gratuito e se encontra disponível nas unidades de saúde dos municípios. No entanto, pelos motivos a seguir discutidos, persiste como problema de saúde pública no Brasil.

Trata-se de doença com marcado componente vinculado ao estigma e à discriminação, o que compromete a qualidade de vida das pessoas por ela atingidas, principalmente pela íntima relação com situações de exclusão e injustiça social (LEVANTEZI, 2021, p. 7).

Apesar da redução dos casos de hanseníase nas últimas décadas, o Brasil se destaca como único país das Américas que ainda não alcançou a meta de controle da hanseníase (<1/10.000 habitantes) e também ocupa o segundo lugar no número de novos casos em todo o mundo (PAZ, SOUZA, TAVARES *et.al.*, 2022).

É considerada doença negligenciada — assim caracterizadas aquelas de baixa prioridade e de pouco interesse em investimentos (VALVERDE, s. d.), que apresentam falhas, segundo Morel (2006, p.

1522) (i) de ciência (conhecimentos insuficientes); (ii) de mercado (fármacos existentes, mas com custo proibitivo); e (iii) de saúde pública (medicamentos baratos ou mesmo gratuitos que não são utilizados devido a planejamento deficiente).

Para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2010, p. 220), as doenças negligenciadas são aquelas “que não só prevalecem em condições de pobreza, mas também contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade, já que representam forte entrave ao desenvolvimento dos países.”

Por sua importância, a hanseníase faz parte da Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública (BRASIL, 2017), com reporte obrigatório dos casos ao Sistema Nacional de Agravos de Notificação — SINAN pelos profissionais de saúde.

A análise dos dados é fundamental para identificar as áreas de maior vulnerabilidade e as fragilidades na vigilância dessa endemia no Brasil. Considera-se como grupo de maior risco de adoecimento quando comparado à população geral aquele formado pelos contatos dos doentes diagnosticados, sendo imprescindível a execução de ações de vigilância voltadas também a essas pessoas (BRASIL, 2019).

Além disso, pela sua relevância, a hanseníase fez parte da primeira oficina de prioridades do Programa de Pesquisa e Desenvolvimento em Doenças Negligenciadas no Brasil, realizada em 2006, no âmbito dos investimentos em pesquisa pela Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, juntamente com a dengue, leishmaniose, doença de Chagas, tuberculose, malária e esquistossomose. O objetivo do Programa é o investimento, por meio de editais temáticos, embasado em dados epidemiológicos, demográficos e impactos das doenças (BRASIL, 2010, p. 220).

A ideia é de que a geração de conhecimento sobre os indivíduos doentes ou expostos, as coletividades e as condições de vida que se relacio-

nam aos diferentes aspectos das doenças — clínicos, biológicos e sociais, entre outros — contribua para seu pleno combate (BRASIL, 2010, p. 220).

Levantezi (2021, p. 7) reconhece o estigma como figura central do impacto social da hanseníase, responsável pela redução na qualidade de vida e pela manutenção do indivíduo no ciclo vicioso de pobreza e segregação social. Em seu estudo, aponta que até o ano de 1962, as políticas de saúde voltadas à hanseníase foram pautadas na exclusão dos doentes, por meio de internação compulsória, bem como na violação de seus direitos humanos, que reafirmaram a discriminação e o estigma que permeiam a doença.

Somente a partir de 1962, no Brasil, é que passaram a existir planejamentos estatais estruturados para tentar minimizar o descrédito e a rejeição dessas pessoas pela sociedade, por meio da eliminação da internação compulsória, da mudança de terminologia para hanseníase, e pela previsão de indenização às pessoas e famílias que foram submetidas ao isolamento compulsório até o ano de 1986 (LEVANTEZI, 2021, p. 7).

Constata-se que, em 2022, a discriminação e o estigma continuam sendo fatores limitantes à promoção de integral assistência à população - infectada ou não (BRASIL, 2022b), devido, entre outros fatores, à pobreza, concentração de poder e exclusão social que permeiam as dificuldades encontradas nas políticas voltada à doença. Nos dizeres de Magda Levantezi (2021, p. 84):

A hanseníase, mundialmente, continua sendo motivo de discriminação e segregação de pessoas infectadas. Ainda estão em vigor mais de 100 leis discriminatórias em relação as pessoas atingidas pela doença, em mais de 20 países do mundo (MARTINS, 2019). São leis nas áreas de imigração, casamento, voto, transporte público, emprego e habitação, entre outras, que desconsideram e desrespeitam as normas internacionais de direitos humanos, em particular o princípio da não discriminação, conforme estipulado na Declaração

Universal dos Direitos Humanos, de 1948. O Brasil não tem leis discriminatórias, porém, há registros de práticas discriminatórias, como, por exemplo, o impedimento do portador de hanseníase candidatar-se a cargos públicos. É meta do Ministério da Saúde incentivar os estados a desenvolverem canais de denúncia dessas ocorrências, para que providências sejam adotadas a contento e em respeito aos direitos humanos das pessoas atingidas e dos seus familiares, bem como para que se concretize de fato o enfrentamento a discriminação e ao estigma como forma de combater as desigualdades, as assimetrias de poder e a injustiça social. O Estado brasileiro não cumpriu em boa parte do período estudado e descumpre, ainda, de maneira menos agressiva, porém não menos importante, o que está posto na DUBDH (UNESCO, 2005), em se tratando do respeito a dignidade humana e da prática de atitudes não discriminatórias e não estigmatizantes no que tange a qualquer pessoa, especialmente aquelas que vivem em situação de vulnerabilidade social.

Nesse contexto, a atenção e as políticas públicas devem se pautar em ações com capacidade crítica e que destaquem, em suas abordagens, fatores econômicos e culturais, além de permitir a devida visibilidade às situações de contexto social, com o especial fim de proteção aos vulneráveis como seres humanos plurais e integrais (LEVANTEZI, 2021, p. 7).

A exemplo dos esforços envidados pelo Brasil tem-se a criação da pensão especial, mensal e vitalícia aos indivíduos submetidos ao isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, por meio da Lei 11.520/2007, de caráter personalíssimo e intransferível a dependentes/terceiros. Ao ser concedida, abrange obrigações retroativas — assim como a atualização anual do valor mensal a ser pago -contadas desde o ano de 2007 (BRASIL, 2007).

Também há disponibilização de serviços específicos de registros de denúncias a práticas discriminatórias relacionadas à hanseníase, como as ouvidorias de saúde, o “Disque Saúde 136” da ouvidoria ge-

ral do Sistema Único de Saúde (“SUS”) e o formulário digital do Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase da Defensoria Pública da União (BRASIL, 2022?).

A descoberta de casos de hanseníase, por sua vez, pode ocorrer por detecção passiva ou ativa: a passiva acontece na própria unidade de saúde durante os atendimentos gerais à população, em que há busca sistemática pela equipe de saúde; já a detecção ativa ocorre por meio de diferentes atividades e costuma ser fundamental na identificação de novos casos (BRASIL, 2002).

Fazem parte das atividades de busca ativa, entre outros: (i) os exames: de contatos do indivíduo diagnosticado (investigação epidemiológica); de pessoas que procuram o serviço de saúde por outros motivos que não sinais e sintomas dermatológicos ou neurológicos; de grupos específicos - em prisões, quartéis, escolas, albergados, e pessoas que se submetem a exames periódicos, entre outros; (ii) a mobilização da comunidade que faz parte da área de abrangência da unidade de saúde — considerando-se as divisões territoriais adotadas pelo SUS (BRASIL, 2017), para que busquem os serviços de saúde se identifiquem e/ou apresentarem sintomas e sinais suspeitos, principalmente nas áreas de alta prevalência da doença.

Diante da triste realidade da subnotificação de casos, do aumento dos casos considerados não curados e visando ao diagnóstico precoce da doença, as políticas públicas de saúde primam pela intensificação da busca ativa de doentes, considerada essencial para a consecução das metas de controle da doença e que chegam a ser responsáveis por mais de 50% dos casos identificados (BRASIL, 2021).

Outros meios de se aumentar os índices de diagnóstico precoce são a educação da população para o conhecimento dos sinais e sintomas da hanseníase, para conscientização de que a doença tem cura e orientá-la a buscar os serviços de saúde do município; também é importante a capacitação dos profissionais de forma ampla e frequente, para diagnosticar, tratar e realizar ações de promoção de saúde (BRASIL, 2002).

O diagnóstico da doença é feito por exame físico geral e dermatoneurológico e busca identificar lesões ou áreas da pele com alteração de sensibilidade. É comum haver comprometimento de um ou mais nervos periféricos, os quais poderão apresentar alterações sensitivas, motoras e/ou autonômicas. São realizados exames laboratoriais e exames eletrofisiológicos, além de teste de sensibilidade específico. Alguns casos — como aqueles em que há alteração sensitiva/autônoma/comprometimento neural sem lesão cutânea - deverão ser encaminhados para unidades de saúde de maior complexidade para realização de exames diferenciais (BRASIL, 2022?).

É possível compreender que se faz necessária, portanto, a execução de exames complexos, principalmente com o fim de realizar diagnóstico diferencial com outras neuropatias periféricas.

A questão se torna mais preocupante em crianças. Há evidências de que a vacina BCG, quando realizado o ciclo vacinal da forma correta — em duas doses — consegue reduzir em até 61% o risco de adquirir a doença (MENEZES, 2017; NÚCLEO, 2007). Sabe-se que o sistema imunológico desse grupo etário ainda está em desenvolvimento, e que nem todas recebem o esquema vacinal completo — seja pelo desconhecimento de sua importância, por interrupções não planejadas ou mesmo pela descrença dos responsáveis nos métodos de imunização em massa (LEITE, LOPES, OLIVEIRA, 2020).

Diante da possibilidade de haver lapsos vacinais, no público infantil a atenção deve ser ampliada, principalmente porque denotam a existência de familiar próximo infectado e sem tratamento. Ademais, o diagnóstico da hanseníase em crianças demandará avaliação ainda mais cautelosa e criteriosa, porque há dificuldade não só de aplicação, mas também de interpretação dos testes de sensibilidade (BRASIL, 2022?).

A detecção em crianças muitas vezes ocorre por meio da atuação do Programa de Saúde da Família em escolas públicas municipais e outros locais coletivos, ponto de partida para investigação dos demais indivíduos daquele núcleo familiar (BRASIL, 2015).

A pandemia de Coronavírus (vírus SARS-CoV-2), declarada pela Organização Mundial da Saúde em 11 de março de 2020, infectou aproximadamente 632 milhões de pessoas, causando mais de 6,6 milhões de mortes no mundo, de acordo com dados oficiais divulgados em 2022 (GLOBAL, 2022). Trata-se de um dos maiores desafios de saúde pública global do século 21.

Para tentar conter a propagação do vírus, medidas estratégicas foram adotadas, entre elas, o isolamento social, a restrição da mobilidade urbana, e a suspensão de uma ampla gama de serviços, dentro e fora da área da saúde.

Diante das medidas recomendadas pelas autoridades sanitárias nacionais e internacionais, ocorreram, também, redução da atenção às doenças crônicas e às endêmicas (OPAS, 2022; MALTA, GOMES, SILVA et al., 2021); aumento do desemprego (BRASIL, 2021b); aumentos expressivos dos índices de violência doméstica — com a possível subnotificação devido ao isolamento social e a impossibilidade de interrupção do convívio entre vítima e agressor (BRASIL, 2020); falta de leitos, equipamentos de proteção individual, respiradores, oxigênio e insumos para diagnósticos e vacinas, desabastecimento de medicamentos (BRASIL, 2021c); além da orientação de uso dos serviços de saúde prioritariamente para os casos de infecção por Coronavírus e/ou casos de emergências que não pudessem aguardar atendimento eletivo (AMARAL, MOURA, NOGUEIRA, 2021, p. 3).

Esse contexto impactou negativamente as estratégias de diagnóstico e tratamento e controle da hanseníase no Brasil de forma significativa. Entre as possibilidades de interferência estão: a redução das atividades voltadas às doenças negligenciadas, como campanhas comunitárias e ações de vigilância sanitária; o medo da infecção nos serviços de saúde ao comparecer para o tratamento; a falta de medicamentos e de insumos de saúde, entre outros.

Houve expressiva redução no diagnóstico de novos casos no Brasil - especialmente entre crianças menores de 15 anos - não porque a doença atingiu menos pessoas e, sim, porque a pandemia de Coronavírus dificultou ou mesmo impediu o correto manejo da doença (BRASIL, 2022c). Isso se observa diante do fato de que não houve variação sazonal sobre a taxa de detecção de hanseníase na população em geral nos cinco anos anteriores à pandemia no Brasil (PAZ, SOUZA, TAVARES *et al.*, 2022).

Acredita-se que tenha havido atrasos no diagnóstico (devido ao acesso limitado aos serviços de saúde, de forma ativa ou passiva), tratamento e manejo das morbidades, na prevenção de incapacidades e a descontinuidade do monitoramento da doença em todo o país, refletindo-se em aumento da subnotificação e da prevalência oculta da hanseníase.

É sabido que fatores como baixa renda, más condições de moradia, famílias extensas convivendo próximas, deficiência nutricional e educação precária são considerados determinantes sociais de saúde relacionados à transmissão da hanseníase (PAZ, SOUZA, TAVARES *et al.*, 2022).

Nesse cenário de isolamento social, em que as famílias passaram a conviver de forma mais íntima e prolongada, durante longos períodos, em ambientes pouco ou mal ventilados - entre outras condições favoráveis à proliferação da doença - sem diagnóstico e sem tratamento, espera-se que tenha havido aumento dos casos de hanseníase no país (PAZ, SOUZA, TAVARES *et al.*, 2022), tornando o desafio ainda maior para se alcançar as metas de controle.

Somem-se aos altos índices de contaminação as possíveis consequências do diagnóstico tardio da doença nos próximos anos, como as incapacidades físicas, deformidades, sofrimento psíquico - tanto a quem adoeceu quanto aos familiares ou pessoas de sua rede social - além dos já mencionados estigma e discriminação.

Também se registre que houve desabastecimento dos medicamentos essenciais ao tratamento da hanseníase durante a pandemia de Coronavírus (rifampicina, dapsona e clofazimina). O tratamento, realizado inteiramente por meio do SUS, conta com antibióticos - fármacos controlados - disponibilizados gratuitamente aos postos de saúde e que não podem ser adquiridos em farmácias, porque são provenientes de doação da Organização Mundial de Saúde, além de anti-inflamatórios e imunossuppressores (BRASIL, 2022c). Com isso, houve interrupção de tratamento farmacológico de muitos dos pacientes, além da impossibilidade de tratamento dos casos novos, que continuaram ativos e, possivelmente, contaminando outras pessoas em pelo menos dezoito estados do país (MORHAN, 2021; MODELLI, 2021; ALECRIM, 2021).

Em dezembro de 2019 a Organização Mundial da Saúde emitiu alerta aos governos dos países que dependem da importação desses fármacos, como o Brasil, para a possível dificuldade de importação e/ou recebimento de doações de medicamentos. O Ministério da Saúde deveria ter tomado medidas para garantir a continuidade do abastecimento desses itens em quantidade suficiente para, no mínimo, seguir com os tratamentos já iniciados. No entanto, a Sociedade Brasileira de Hansenologia constatou o fim dos estoques em diferentes estados a partir do mês de agosto de 2020 (MODELLI, 2021).

Atente-se, ainda, para o fato de que o Brasil não produz os medicamentos necessários ao tratamento da hanseníase, colocando-o na posição de completa dependência da exportação ou de doações (no caso do Brasil, os antibióticos fabricados na Índia são doados pela Organização Mundial da Saúde ao SUS (LOPES, 2021; MODELLI, 2021), a despeito de ocupar a segunda posição na classificação mundial de países com maiores números de infectados. Também se aponte para o fato de que os antibióticos usados são os mesmos há décadas - e que possivelmente as novas cepas do bacilo já desenvolveram resistência medicamentosa a eles — impactando negativamente os tratamentos que, nos casos de resistência, serão considerados ine-

ficazes, levando inevitavelmente ao reinício com outra combinação medicamentosa (MODELLI, 2021).

Por outro lado, o teste rápido para diagnóstico da hanseníase, desenvolvido por universidades brasileiras, se traduz em grande conquista e enaltece o sistema de saúde pública de acesso universal que existe no Brasil - o primeiro país do mundo a incorporar o exame e oferecê-lo de forma gratuita à população (ROCHA, 2022; OPAS, 2023).

De outro lado, o ciclo de tratamento com antibióticos pode durar de seis a doze meses (a depender do caso, poderá ser mais longo), impondo a continuação de longo prazo da presença dos pacientes nos postos de saúde, tendo em vista que parte da medicação deve ser administrada de forma supervisionada, ou seja, nos serviços de saúde, o que pode ter contribuído para sua interrupção durante o período de isolamento social causado pela pandemia de Coronavírus, uma vez que a ausência de doses pode comprometer a eficácia do tratamento.

Esse conjunto de situações impeditivas ou modificativas do tratamento caracterizou grave retrocesso no controle da transmissão da hanseníase no país e pode-se esperar o aumento expressivo nos casos nos próximos anos, bem como o comprometimento das metas de erradicação da doença até 2030, assumidas junto à Organização Mundial de Saúde (PAZ, SOUZA, TAVARES *et al.*, 2022).

Os indivíduos acometidos por doenças de notificação compulsória, caso da hanseníase, são considerados vítimas especialmente vulneráveis, de acordo com o Projeto de Lei nº 3890/2020, que cria o Estatuto da Vítima — ainda pendente de votação pelo Congresso Nacional (FALCÃO, 2020).

São pessoas envolvidas em um contexto milenar de exclusões, discriminações, abandono, sofrimento físico, psicológico, social e econômico, que são reflexos de diferentes condições que compõem a realidade de grande parte da população acometida — pobreza, baixo acesso ao saneamento básico, à educação, à saúde de forma ampla, à

moradia salubre, ao desenvolvimento biopsicossocial na forma garantida pela Constituição Federal de 1988 e outras normas que compõem o chamado Bloco de Constitucionalidade.

Os interesses daqueles que sofrem diretamente danos físicos, emocionais ou econômicos ao serem vítimas de endemias e pandemias, devem ser garantidos por meio de acesso aos serviços públicos essenciais, com o fim de superar a lógica de um Estado e uma sociedade desvinculados dos indivíduos concretos que a compõem, efetivando direitos fundamentais.

Nesse sentido, a efetividade desses direitos exige colaboração interinstitucional e envolve não apenas os diferentes órgãos integrantes da Administração Pública, mas também profissionais da área da saúde e assistência social, além de entidades da sociedade civil capazes de prestar diferentes serviços públicos a toda a sociedade.

Em 2022, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase foi revisado, incorporando contribuições de pessoas físicas e jurídicas (empresas, órgãos públicos, sociedades médicas e terceiro setor). As recomendações incluem um tratamento amplo, em nível ambulatorial, objetivando a atenção integral ao paciente para que seja restabelecido o bem-estar físico, psíquico, emocional e social das pessoas afetadas pela doença. Portanto, envolve diferentes abordagens e deve ser conduzido por profissionais com formação diversa. Atenção especial deve ser dada à prevenção e reabilitação de incapacidades físicas, aos eventos adversos do tratamento medicamentoso, aos pacientes que apresentam reações hansênicas e àqueles diagnosticados tardiamente, que sofrem as consequências da neuropatia instalada e muitas vezes irreversível (BRASIL, 2022c).

As ações devem compreender conscientização para uma sociedade livre de estigmas e preconceitos, orientada à busca plena pelos direitos à vida e à saúde — pilares dos demais direitos, porque para poder efetivá-los é necessário estar vivo com um mínimo de dignidade que permita buscar ao menos o necessário.

Relembre-se que os indivíduos afetados pela hanseníase, com frequência, são discriminados e estigmatizados, realidade que repercute sobremaneira no acesso ao diagnóstico, na busca pelo efetivo atendimento e nos resultados do tratamento de forma negativa. Esse quadro traduz violação de direitos sociais, políticos e civis, motivo pelo qual o fim do preconceito, do estigma e da discriminação devem ser entendidos como pilares do combate e do controle da doença (OPAS, 2021).

Há desafios imensos, como o desabastecimento de medicamentos e insumos vistos ao longo da Pandemia de Covid-19, que expõe a já conhecida realidade brasileira de dependência tecnológica e comercial, cujo déficit apenas aumenta com o passar dos anos (RODRIGUES, COSTA E KISS, 2018; FERNANDES, GADELHA E MALDONADO, 2021).

É sabido que a ausência de indústria de base forte, em território nacional, que produza insumos farmacêuticos ativos, reduz a autonomia brasileira quanto à produção de fármacos e impacta negativamente a capacidade de prestação de serviços de saúde em caráter universal, como previsto na legislação de regência do SUS, deixando-o não só vulnerável ao desabastecimento de produtos considerados essenciais como, também, refém de abusivos preços praticados por quem detém o controle da tecnologia e da venda (BUSS, 2016; REZENDE, 2016).

Constatou-se, com a Pandemia de COVID-19, que em situações de emergência em saúde pública internacional, há o agravamento do risco de desabastecimento pela adoção de barreiras às exportações de produtos de saúde por diversos países: no primeiro trimestre de 2020, 70 ou mais já as haviam implementado (AGÊNCIA, 2020).

Considere-se, nesse contexto, que por se tratar de tratamento relativamente longo, é comum que pacientes de hanseníase o interrompam, o que aumenta ainda a probabilidade de complicações da doença, mesmo fora do momento de pandemia.

As ações de saúde no tocante à hanseníase são consideradas complexas e requerem abordagem multissetorial, que seja capaz de integrar políticas públicas de promoção e prevenção da saúde, soluções condizentes com as necessidades das diferentes comunidades e um serviço de saúde que tenha as pessoas como centro, não a doença. É preciso, também, fortalecer a atenção primária - por meio de melhorias na segurança sanitária e prevenção de ameaças à saúde, traduzidas na educação e engajamento comunitário e prescrição racional de fármacos, que impactarão na redução de epidemias e resistência antimicrobiana (BRASIL, 2022c).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De todos os aspectos que envolvem o indivíduo acometido pela hanseníase, entende-se o estigma como um dos temas mais negligenciados (BRASIL, 2022c). Por discriminação entende-se o tratamento injusto e/ou negativo dado a alguém ou a um grupo de pessoas, pelo fato de pertencerem a círculos específicos, apresentarem características determinadas (como etnia, gênero, idade) ou mesmo por enfrentarem certa condição de saúde ou doença (PARKER, 2012 apud BRASIL, 2022c). Já o termo preconceito é entendido como aquele comportamento mais comumente usado para atitudes frente a grupos formados, por exemplo, por raça e etnia, e compreende ações hostis e aversivas. O estigma, portanto, é mais associado às condições de saúde (BRASIL, 2022c).

Há variáveis psicológicas descritas como acompanhantes do estigma como medo, ansiedade e solidão, as quais repercutem negativamente na qualidade de vida do indivíduo, com capacidade, inclusive, para afetar o autocuidado e o sistema imunológico, contribuindo para o desenvolvimento de incapacidades físicas (SANTOS; MARCIANO, 2015, *apud* BRASIL, 2022c).

Tem-se, ainda, que o local em que os pacientes deveriam encontrar conhecimento e aceitação sobre sua condição deveria ser os serviços de saúde, no entanto, a realidade nem sempre é essa. Por vezes, pacientes são discriminados por meio de diferentes formas, como negação de atendimento, de prestação de cuidados, passagem dos cuidados para outros profissionais, ocorrência de abusos físicos e verbais, dentre outros. Nota-se que a discriminação acaba por se traduzir em barreira para o pleno atendimento e tratamento (ILEP, 2002, *apud* BRASIL 2022c).

Some-se a essa realidade o fato de que as medidas tomadas para conter e controlar pandemia da COVID-19 impactaram severa e negativamente as estratégias de controle da hanseníase em todo o país. A redução do acesso aos serviços de saúde fez cair, consigo, as taxas de diagnóstico de novos casos, elevando a prevalência oculta, o que contribui para manter a cadeia de transmissão ativa e elevar o risco de incapacidades físicas.

Significa dizer que os indivíduos, que já enfrentavam grande dificuldade para efetivarem o tratamento pleno e regular contra a hanseníase, passaram a encontrar novas e mais difíceis barreiras ao não terem mais sequer o acesso aos serviços de saúde ou mesmo aos medicamentos necessários, dada a escassez motivada pelas restrições nas exportações, como visto durante a Pandemia de COVID-19.

Os impactos negativos do isolamento social, da falta de medicamentos e da restrição de acesso aos serviços de saúde serão colhidos por muitos anos após o fim da emergência internacional de saúde, principalmente pelas pessoas acometidas pela hanseníase.

Nos dizeres do Relatório de recomendação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas elaborado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde — CONITEC, em julho de 2022:

Diante da complexidade de modificar as estruturas macrosociais e de intervir nas questões estruturais e cul-

turais, no curto prazo, cabe investir em ações no âmbito institucional. Essas ações devem estimular a criação de canais de comunicação entre usuários e gestores, como ouvidorias, disponibilidade de linhas telefônicas gratuitas com serviços de orientação, informação e sensibilização de Conselhos Locais e Municipais de Saúde. Por sua vez, é imprescindível a criação de espaços para educação permanente dos profissionais de saúde, com o propósito de discutir a discriminação e as desigualdades sociais, bem como suas formas de enfrentamento (BRASIL, 2022c).

A educação e o diálogo interinstitucional com a população parecem ser o pano de fundo para o início de um trabalho que reduza, de forma eficaz e eficiente, as querelas enfrentadas quando o assunto é doenças (e pessoas) negligenciadas.

Somente por meio da união entre entes públicos, privados e sociedade civil, com foco na efetivação de direitos fundamentais, é que se poderá vislumbrar caminhos para o necessário alcance das metas de saúde pública previstas para o Brasil no curto e no longo prazos.

Pode-se considerar o tratamento da hanseníase completo e eficiente apenas se houver o enfrentamento ao estigma que a doença carrega e, para o tratarmos, é necessário identificar seus níveis, de forma a abordarmos cada um da melhor maneira possível (BRASIL 2022c).

Há, ainda, o autoestigma, que traz consigo desafios ainda maiores, como a intervenção de profissionais de saúde, os familiares, a sociedade como um todo, no auxílio à busca por mudanças em características individuais do paciente acometido pela doença, como conhecimento, atitudes, comportamentos, autoconceito e, se possível, impulsionar sua autoestima, auxiliando-os a encontrar empoderamento, meios para mudar sua situação socioeconômica e, por fim, potencializando habilidades de enfrentamento não só do estigma em si mas de todo o contexto que o envolve (BRASIL 2022c).

Considere-se, também, que as pessoas acometidas pela hanseníase, enquanto doença negligenciada, são consideradas vítimas especialmente vulneráveis e que merecem especial atenção.

As questões vividas por esses indivíduos requerem sessões de aconselhamento, que podem ser individuais ou em grupo e transcendem a esfera puramente psicoemocional. É importante perceber o potencial de apoio e estabelecer ou fortalecer relacionamentos com pessoas do ambiente social do paciente acometido pela doença - como sua família, colegas de trabalho e amigos - e conduzir iniciativas de desenvolvimento socioeconômico, como a (re)inclusão dos pacientes no mercado de trabalho (BRASIL 2022c), como no estudo conduzido no Ambulatório Regional de Especialidades de Taubaté, no Estado de São Paulo, entre os anos de 2001 e 2002 por Silva, Lopes, Guisard, Peixoto *et al.* (2008).

Já a intervenção no âmbito comunitário pode-se dar por meio do aumento do conhecimento relacionado às condições de saúde, de forma principalmente preventiva, com o fim de desenvolver ou potencializar habilidades de percepção de causas contribuintes, além oferecer rede de suporte para grupos específicos (BRASIL 2022c).

Pode-se, ainda, realizar eventos, não só nas comunidades em que estas pessoas vivem e trabalham, mas para a sociedade como um todo, com o fim de divulgar informações que invalidem estereótipos sobre a doença. Quanto ao estigma institucional e organizacional, principalmente nas esferas governamental e estrutural, deve-se reforçar a proteção e a efetivação dos direitos (fundamentais) dos indivíduos acometidos por doenças negligenciadas, não só a hanseníase (BRASIL 2022c).

A ideia é fornecer, para além dos profissionais de psicologia e assistência social, meios para uma escuta qualificada e sem julgamentos, acolhedora, que permita ao indivíduo acometido pela hanseníase ter e identificar a existência de um espaço seguro para contar sua história, se expressar e falar sobre sentimentos, crenças e pensamentos, favorecendo o entendimento, a aceitação e a resolução de questões do seu

cotidiano. O acolhimento interrompe a cultura da exclusão, permite a criação de vínculos e favorece o respeito ao ser humano, independentemente de ser ou não um paciente.

Também é importante o enfoque no autocuidado - envolvendo tanto pacientes quanto seus contatos - que busque conscientizar para os riscos à integridade física, bem como para as mudanças de atitudes concernentes ao cuidado e para o fortalecimento da autonomia biopsicossocial (BRASIL, 2010 *apud* BRASIL, 2022c).

Há trabalhos, como o da *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (2020), que sugerem a oferta de materiais e treinamentos, incentivo e supervisão que abarquem não só o autocuidado mas, também, aspectos econômicos; legislação, direitos e meios para sua efetivação; bem-estar biopsicossocial, além de outras medidas (ILEP, 2020 *apud* BRASIL, 2022c).

Por fim, o enfrentamento ao estigma igualmente pode beneficiar-se de estratégias desenvolvidas junto (i) aos serviços de saúde, como a capacitação da equipe, incluindo-se os agentes de saúde, para o acolhimento e para as características diretas e indiretas da hanseníase, comprovadas cientificamente, além do seguimento dos pacientes ao longo do tempo; (ii) aos cursos universitários na área da saúde, visando à formação de profissionais tecnicamente informados, atualizados e humanos; (iii) às pastorais e outros grupos vinculados a assistência em saúde no âmbito das casas religiosas, que muitas vezes são interlocutoras e portas de entrada dos pacientes ao cuidado integralizado; (iv) às escolas de ensino infantil, fundamental e médio, de forma a criar uma cultura de inclusão, acolhimento e orientação focada na busca por soluções já desde a primeira infância; (v) aos cursos universitários das áreas sociais aplicadas, com vistas à orientação para diferentes direitos (ciências sociais, direito, ciências políticas, entre outros); (vi) às organizações do terceiro setor voltadas ao apoio biopsicossocial e financeiro de pessoas em situação de vulnerabilidade de diferentes origens; (vi) aos espaços públicos, como parques, eventos culturais,

eventos esportivos; (viii) às casas parlamentares dos diferentes níveis da Federação, com o fim de desenvolverem proteção normativa eficaz e eficiente nos temas saúde, economia, educação e demais direitos dos pacientes, por meio de políticas públicas, entre outros.

A responsabilidade pela criação de uma sociedade justa, igualitária e humana, com mais e melhores mecanismos de enfrentamento do estigma - e das diferentes formas de discriminação - é tarefa conjunta, que deve ser desempenhada pela união dos setores público e privado, das pessoas físicas com as pessoas jurídicas.

Acima de tudo, melhores resultados serão vistos a partir do momento em que houver uma realidade na qual não só as políticas públicas avoquem para si a execução dos meios de efetivação dos direitos de pessoas particularmente vulneráveis, mas, também, diferentes agentes sociais contribuam para a concretização de um objetivo comum a todos. Para isso, é preciso que cada setor, dentro de suas peculiaridades, se apodere do tema e faça dele seu próprio objetivo.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA Brasileira de Promoção de Exportações e Investimentos. **TBT em pauta — Edição 2 — Barreiras Técnicas e a Pandemia Covid-19**. 2020. Disponível em: <<https://portal.apexbrasil.com.br/tbt-em-pauta-edicao-2-barreiras-tecnicas-e-a-pandemia-covid-19/>>. Acesso em: 23/04/2023.

ALECRIM, Giulia. Medicamentos contra Hanseníase estão em falta há quase 1 ano no Brasil, diz SBH. São Paulo, **CNN Brasil**, 2021. Disponível em: [https://www.cnnbrasil.com.br/saude/medicamentos-contrahanseniase-estao-em-falta-ha-quase-1-ano-no-brasil-diz-sbh/#:~:text=Agora%2C%20em%20fevereiro%20de%202021,Atingidas%20pela%20Hansen%20C3%ADase%20\(Morhan\)](https://www.cnnbrasil.com.br/saude/medicamentos-contrahanseniase-estao-em-falta-ha-quase-1-ano-no-brasil-diz-sbh/#:~:text=Agora%2C%20em%20fevereiro%20de%202021,Atingidas%20pela%20Hansen%20C3%ADase%20(Morhan).). Acesso em: 05/11/2022.

AMARAL, EA MOURA, WL, NOGUEIRA, AMT. **Uso dos Serviços de Saúde durante a Pandemia do Covid-19 na Zona Rural**: projeto de Intervenção. Universidade Federal do Piauí, 2021. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/24022>. Acesso em: 05/11/2022.

BRASIL. **Agência IBGE de Notícias**. PNAD Contínua. Com pandemia, 20 estados têm taxa média de desemprego recorde em 2020. 10/03/2021 (2021b). Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/30235-com-pandemia-20-estados-tem-taxa-media-de-desemprego-recorde-em-2020>. Acesso em 05/11/2022.

_____. Fiocruz. **Estigma e Discriminação no Contexto da Hanseníase**. Programa de qualificação dos profissionais de saúde. 2022b. Disponível em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/estigma-e-discriminacao-no-contexto-da-hansenia-2a-oferta/>. Acesso em: 05/11/2022.

_____. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. **Coronavírus: sobe o número de ligações para canal de denúncia de violência doméstica na quarentena**. 27 mar. 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/todas-as-noticias/2020-2/marco/coronavirus-sobe-o-numero-de-ligacoes-para-canal-de-denuncia-de-violencia-domestica-na-quarentena>. Acesso em: 05/11/2022.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Informes Técnicos Institucionais. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Revista de Saúde Pública** [online]. 2010, v. 44, n. 1, pp. 200-202. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000100023>>. Epub 21 Jun 2010. ISSN 1518-8787. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000100023>. Acesso em 05/02/2022.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Hanseníase. Diagnóstico**. Publicado em 26/04/2022 (2022e). Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/hansenia-2a-oferta/>. Acesso em: 05/11/2022.

_____. Ministério da Saúde. Fiocruz. Instituto de Tecnologia em Imunobiológicos Bio-Manguinhos. **Falta de medicamentos, ausência de forte base produtiva e vulnerabilidade na assistência à saúde na pandemia**. 25/06/2021 (2021c). Disponível em: <https://www.bio.fiocruz.br/index.php/br/noticias/2456-falta-de-medicamentos-ausencia-de-forte-base-produtiva-e-vulnerabilidade-na-assistencia-a-saude-na-pandemia>. Acesso em: 05/11/2022.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria de Consolidação nº 2 de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Brasília, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 05/11/2022.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde de A a Z: Hanseníase**. Brasília, 2022?. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/h/hanseniaze#:~:text=O%20diagn%C3%B3stico%20de%20caso%20de,ou%20motoras%20e%2Fou%20auton%C3%B4micas>. Acesso em: 05/11/2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. **Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial**. Brasília. Ministério da Saúde, 1997. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd09_16.pdf. Acesso em 05/11/2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. Coordenação-Geral de Gestão de Tecnologias em Saúde. Coordenação de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. **Portaria SCTIE/MS nº 67, de 7 de julho de 2022**. Torna pública a decisão de aprovar, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. Brasília, 2022c. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2022/20220711_Relatorio_749_PCDT_da_Hanseniaze_P67.pdf. Acesso em 06/11/2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da Hanseníase**. Brasília, 2002. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseniaze.pdf. Acesso em: 05/11/2022.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Número Especial Jan 2021. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/boletim_epidemiologico_SVS_numero_especial_jan_2021.pdf. Acesso em 02/02/2022.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Número Especial Jan. 2022d. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2022/boletim-epidemiologico-de-hanseniaze--25-01-2022.pdf>. Acesso em 02/02/2022.

_____. Ministério da Saúde; Secretaria de Vigilância em Saúde; Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de apoio para grupos de Auto-cuidado em Hanseníase**. 2010. 48 p. Apud BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em

Saúde. Coordenação-Geral de Gestão de Tecnologias em Saúde. Coordenação de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. Portaria SCTIE/MS nº 67, de 7 de julho de 2022. Torna pública a decisão de aprovar, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. Brasília, 2022c. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2022/20220711_Relatorio_749_PCDT_da_Hanseníase_P67.pdf. Acesso em 06/11/2022.

_____. Presidência da República. **Lei nº 11.520 de 18 de setembro de 2007**. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Brasília, 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm. Acesso em: 05/11/2022.

_____. UNASUS. **Saúde busca casos de hanseníase em crianças e adolescentes**. 11 de agosto de 2015. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/saude-busca-casos-de-hanseníase-em-criancas-e-adolescentes>. Acesso em: 05/11/2022.

BUSS, PM; CHAMAS, C; FAID, M; MOREL, C. Development, health, and international policy: the research and innovation dimension. **Cadernos de Saúde Pública [online]**. 2016, v. 32, n. Suppl 2 [Accessed 23 April 2023], e00046815. Available from: <<https://doi.org/10.1590/0103-311X00046815>>. Epub 03 Nov 2016. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/0103-311X00046815>.

FALCÃO, Rui. **Projeto de Lei nº 3890/2020**. Altera o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 - Código de Processo Penal, para instituir o Estatuto da Vítima. Apresentado à Câmara dos Deputados em 21/07/2020. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2258347>. Acesso em 05/11/2022.

FERNANDES, DRA; GADELHA, CAG e MALDONADO, JMSV. Vulnerabilidades das indústrias nacionais de medicamentos e produtos biotecnológicos no contexto da pandemia de Covid-19. **Cadernos de Saúde Pública [online]**. 2021, v. 37, n. 4 [Acessado 05/11/2022], e00254720. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00254720>. Epub 16 Abr 2021. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00254720>.

GLOBAL Change Data Lab. Our World in Data. **Coronavirus Data Explorer**. England, 2022. Disponível em: <https://ourworldindata.org/explorers/coronavirus-data-explorer>. Acesso em: 05/11/2022.

ILEP - The International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP). How to Recognise and Manage Leprosy Reactions. London; 2002. 62 p., apud BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. Coordenação-Geral de Gestão de Tecnologias em Saúde. Coordenação de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. **Portaria SCTIE/MS nº 67, de 7 de julho de 2022**. Torna pública a decisão de aprovar, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. Brasília, 2022c. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2022/20220711_Relatorio_749_PCDT_da_Hanseníase_P67.pdf. Acesso em 06/11/2022.

LASTÓRIA, J. C., ABREU, MAMM. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. **Diagn Tratamento**. 2012;17(4):173-9. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2012/v17n4/a3329.pdf>. Acesso em: 05/11/2022.

LEITE, Flávia Piva Almeida; LOPES, Cintia Barudi; OLIVEIRA, Fernanda Beatriz Monteiro Paes Gouvêa Barutti de. O IMPACTO NEGATIVO DAS 'FAKENEWS' NOS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE: REDUÇÃO DA VACINAÇÃO E DA ERRADICAÇÃO DE DOENÇAS NO BRASIL. **Revista de Direito Brasileira**, [S.l.], v. 25, n. 10, p. 142-161, abr. 2020. ISSN 2358-1352. Disponível em: <<https://www.indexlaw.org/index.php/rdb/article/view/5310>>. Acesso em: 05/11/2022.

LEVANTEZI, Magda. **O estigma da hanseníase sob a perspectiva da Bioética de Intervenção e seu diálogo com Giovanni Berlinguer**. Tese (Doutorado em Bioética). Orientação de Helena Eri Shimizu e co-orientação de Volnei Garrafa. Universidade de Brasília, 2021. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/41993/1/2021_MagdaLevantezi.pdf. Acesso em 02/02/2022.

LOPES, Leticia. Hanseníase persiste nos países mais pobres. **Colabora — Jornalismo Sustentável**. Publicada em 11 de maio de 2021. Disponível em: <https://projetcolabora.com.br/ods3/hanseníase-persiste-somente-nos-paises-mais-pobres/>. Acesso em: 25/04/2023.

MALTA, DC, GOMES, CS, SILVA, LSMC, BARROS, MBA et al. Uso dos serviços de saúde e adesão ao distanciamento social por adultos com doenças crônicas na pandemia de COVID-19, Brasil, 2020. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**. 2021, v. 26, n. 07 [Acessado 5 Novembro 2022], pp. 2833-2842. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.00602021>>.

MARTINS, PJS. Invisibilidade e Negligencia ainda afetam e impulsionam hanseníase, diz relatora das Nações Unidas. Agência Social de Notícias, 2020. Disponível em: <https://agenciasn.com.br/arquivos/16788>. Acesso em: 16/04/2021. Apud LEVANTEZI, Magda. **O estigma da hanseníase sob a perspectiva da Bioética de Intervenção e seu diálogo com Giovanni Berlinguer**. Tese (Doutorado em Bioética). Orientação de Helena Eri Shimizu e co-orientação de Volnei Garrafa. Universidade de Brasília, 2021. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/41993/1/2021_MagdaLevantezi.pdf. Acesso em 02/02/2022.

MODELLI, Laís. Brasil enfrenta desabastecimento de remédios de hanseníase e entidades dizem que governo ignora alertas há mais de um ano. **G1 - Globo Notícias**. 03/02/2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2021/02/03/brasil-enfrenta-desabastecimento-de-remedios-de-hanseniase-e-entidades-dizem-que-governo-ignora-alertas-ha-mais-de-um-ano.ghtml>. Acesso em: 05/11/2022.

MOREL, Carlos M. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22(8):1522-1523, EDITORIAL, ago, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/59yhy4YLCC8M8kFbBH8VMps/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 02/02/2022.

MORHAN Nacional. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Brasil tem falta de medicamentos para tratamento da hanseníase em todas as regiões, confira vídeo que retrata relatos reais**. Rio de Janeiro, janeiro/2021. Disponível em: http://www.morhan.org.br/noticias/2516/brasil_tem_falta_de_medicamentos_para_tratamento_da_hanseniase_em_todas_as_regioes_confira_video_que_retrata_relatos_reais. Acesso em 05/11/2022.

NÚCLEO de Telessaúde do Rio Grande do Sul. Cuidados Primários em Saúde. **Segunda Opinião Informativa**. Em pacientes suscetíveis o uso da vacina BCG contribui na prevenção primária da hanseníase? 13 novembro 2007 | ID: sofs-34. Disponível em: <https://aps-repo.bvs.br/aps/em-pacientes-susctiveis-o-uso-da-vacina-bcg-contribui-na-prevencao-primaria-da-hanseniase/>. Acesso em: 05/11/2022.

OPAS — Organização Panamericana de Saúde. **Brasil vai distribuir 150 mil testes rápidos para enfrentamento à hanseníase**. 26 Jan 2023. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/sistema-gestao-integridade-e-conflitos-sgaic>. Acesso em 23/04/2023.

_____. **Combater a hanseníase, acabar com o estigma e advogar pelo bem-estar mental é o tema 2021 do Dia Mundial de combate à Hanseníase.** 22/01/2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/22-1-2021-combater-hanseniasi-acabar-com-estigma-e-advogar-pelo-bem-estar-mental-e-tema>. Acesso em 05/11/2022.

_____. **Serviços essenciais de saúde enfrentam interrupções contínuas durante pandemia de COVID-19.** 07/02/2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/7-2-2022-servicos-essenciais-saude-enfrentam-interrupcoes-continuas-durante-pandemia-covid>. Acesso em: 05/11/2022.

PARKER R. STIGMA, prejudice and discrimination in global public health. *Cadernos de Saúde Pública*. 2012 Jan;28(1):164—9. apud BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. Coordenação-Geral de Gestão de Tecnologias em Saúde. Coordenação de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. **Portaria SCTIE/MS nº 67, de 7 de julho de 2022.** Torna pública a decisão de aprovar, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. Brasília, 2022c. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2022/20220711_Relatorio_749_PCDT_da_Hanseniasi_P67.pdf. Acesso em 06/11/2022.

PAZ, W; SOUZA, MR; TAVARES, DS; JESUS, AR; SANTOS, AD; CARMO, RF; SOUZA, CDF; BEZERRA-SANTOS, M. Impact of the COVID-19 pandemic on the diagnosis of leprosy in Brazil: An ecological and population-based study. **The Lancet Regional Health — Americas** Volume 9, May 2022, 100181. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2667193X21001770?via%3Dihub>. Acesso em 05/11/2022.

REZENDE, Kellen Santos. Produção: a corda bamba entre o mercado e as necessidades de saúde pública. In: OPAS/OMS — Representação Brasil. **Uso Racional de Medicamentos: fundamentação em condutas terapêuticas e nos macroprocessos da Assistência Farmacêutica.** ISBN: 978-85-7967-108-1 Vol. 1, Nº 4 Brasília, março de 2016. http://www.rets.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/arquivos/biblioteca/006uso_rmfasciculo_4.pdf. Acesso em: 05/11/2022.

ROCHA, Lucas. Por que a hanseníase ainda persiste como problema de saúde pública no Brasil. Dados preliminares divulgados pelo Ministério da Saúde apontam que o Brasil diagnosticou 15.155 novos casos da doença em 2021. **CNN Brasil**, publicado em: 30/01/2022. <https://www.cnnbrasil.com.br/saude/por-que-a-hanseniasi-ainda-persiste-como-problema-de-saude->

-publica-no-brasil/#:~:text=A%20iniciativa%20tem%20como%20meta,Hansen%C3%ADase%20(2019%2D2022). Acesso em: 05/11/2022.

RODRIGUES, PHA; COSTA, RDF; KISS, C. A evolução recente da indústria farmacêutica brasileira nos limites da subordinação econômica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2018, v. 28, n. 01 [Acessado 05/11/2022], e280104. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280104>. Epub 24 Maio 2018. ISSN 1809-4481. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280104>.

SANTOS S, MARCIANO FM. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no. 2015;23(4):620—7, BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. Coordenação-Geral de Gestão de Tecnologias em Saúde. Coordenação de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. **Portaria SCTIE/MS nº 67, de 7 de julho de 2022**. Torna pública a decisão de aprovar, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. Brasília, 2022c. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2022/20220711_Relatorio_749_PCDT_da_Hanseníase_P67.pdf. Acesso em 06/11/2022.

SILVA, RCP; LOPES, A; GUISSARD, CLMP; PEIXOTO, ES; *et al.* (2008). História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços de saúde do estado de São Paulo. **Hansen Int** 2008; 33 (1): 9-18. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/article/view/35171/33640>. Acesso em: 23/04/2023.

UNESCO Organizações das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Tradução para o português: Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília; 2005. Apud LEVANTEZI, Magda. **O estigma da hanseníase sob a perspectiva da Bioética de Intervenção e seu diálogo com Giovanni Berlinguer**. Tese (Doutorado em Bioética). Orientação de Helena Eri Shimizu e co-orientação de Volnei Garrafa. Universidade de Brasília, 2021. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/41993/1/2021_MagdaLevantezi.pdf. Acesso em 02/02/2022.

VALVERDE, Ricardo. **Doenças negligenciadas**. Agência Fiocruz de Notícias: saúde e ciência para todos. Sem data. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/doen%C3%A7as-negligenciadas#:~:text=As%20doen%C3%A7as%20negligenciadas%20s%C3%A3o%20aquelas,medicamentos%20e%20em%20seu%20controle>. Acesso em: 05/11/2022.