



Alliance Against **Leprosy**
INSTITUTE

Alliance Against Leprosy

RELATÓRIO ANUAL 2019

“

ALLIANCE AGAINST LEPROSY

”

COMBATENDO A HANSENÍASE NO BRASIL

Relatório de Atividades - 2019



Alliance Against Leprosy
INSTITUTE

AAL: Relatório Anual 2019 Palavra do Presidente

- ▶ 2019 foi um ano de muito aprendizado, de conexões e de grandes avanços na luta contra o estigma e a negligência que a hanseníase carrega.
- ▶ Somente com oito meses de vida, AAL impactou diretamente **866 profissionais da saúde** e **beneficiou indiretamente mais de 6 milhões de pessoas** com projetos de capacitação médica, conquistou uma rede de apoiadores e teve a oportunidade de colocar a hanseníase na pauta de grandes veículos de comunicação.
- ▶ Como presidente e fundadora do Instituto AAL, sei que ainda há muito por fazer, mas não posso deixar de celebrar os passos percorridos até aqui, nem deixar de agradecer a diretoria e aos colaboradores que apoiam este trabalho.
- ▶ Em 2020 seguirei firme no propósito de difundir o conhecimento sobre a hanseníase; na promoção de treinamentos e capacitações focados no diagnóstico precoce e na redução dos estigmas e na implementação de uma rede eficaz de tratamento para hanseníase no Brasil.
- ▶ Meu muito obrigada.



Laila de Laguiche

AAL: Relatório Anual 2019 Situação do Brasil



Alliance Against Leprosy
INSTITUTE

- ▶ A situação do Brasil em 2019: Segundo dados preliminares do Ministério da Saúde, o Brasil diagnosticou 23.612 casos novos de hanseníase, sendo 1.319 (5,6%) em menores de 15 anos. O Mato Grosso é a UF que apresenta o maior número de casos novos na população geral, 3.731, seguido do Maranhão, Pará e Pernambuco, com mais de dois mil casos cada um. O Maranhão ocupa a primeira posição em número de casos novos em menores de 15 anos (243), seguido do Pará e Pernambuco.
- ▶ O Instituto AAL focou sua atuação nos estados de Mato Grosso e Maranhão.

AAL: Relatório Anual 2019

Atividades



LANÇAMENTO AAL : MARÇO 2019

Autoridades e especialistas reconhecem a fundação do Instituto AAL em 29 de Março na sede do Conselho Regional de Medicina.

Evento contou com a presença do presidente da **Sociedade Brasileira de Hansenologia**: Dr. Claudio Salgado, além de representantes do executivo, legislativo e do arcebispo de Curitiba Dom Peruso.



Dr. Jaison Barreto (Instituto Lauro de Sousa Lima): em aula prática no Mato Grosso



Capacitação aos profissionais da saúde em Mato Grosso

Instituto Aliança Contra Hanseníase treinou **746 profissionais de saúde** pública no Mato Grosso: região brasileira mais afetada pela doença. Em parceria com o Plano Estadual Estratégico de Enfrentamento da Hanseníase.

Até o fim de 2019, mais de 1,7 milhão já foram indiretamente impactados com estas ações.

AAL: Relatório Anual 2019

Atividades



Concientização do Legislativo

Instituto Aliança Contra a Hanseníase, apresentou o tema aos **vereadores da capital do Paraná** durante sessão planária do dia 12 de junho, quarta-feira, e alertou: a hanseníase ainda existe e o Brasil é o segundo país com maior número de doentes. Os parlamentares fizeram perguntas sobre os principais desafios para combater a doença e ouviram o alerta da médica sobre os efeitos da doença para saúde pública e vida social dos doentes.



Apoio Projeto Científico: Imperatriz-MA

Em dezembro, uma equipe de 10 pesquisadores e profissionais de saúde se reuniram em Imperatriz (MA) para dar continuidade ao projeto de 10 anos de existência, com o objetivo de testar um conjunto de medicamentos que poderiam prevenir contra o adoecimento por hanseníase. A primeira pesquisa a receber incentivo do AAL é realizada por pesquisadores do Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Hanseníase (CREDESH), da **Universidade Federal de Uberlândia (UFU)** em Minas Gerais, a empresa **Peróxidos do Brasil**, o **Ministério da Saúde** e a **Secretaria Municipal de Saúde de Imperatriz, no Maranhão**.



Representação Internacional

Instituto Aliança Contra Hanseníase, representada pela presidente Dra. Laila de Laguiche, marca a presença brasileira no **20º Congresso Mundial de Hansenologia**, em Manila, Filipinas. Reunida com especialistas do mundo todo, a médica encontrou o Embaixador interim e Ministro do **Itamaraty**, Sérgio Taam, para colocar o assunto da Hanseníase em pauta, combatendo a falta de informação sobre o agravo além de buscar alternativas para reduzir a incidência da doença no país que ocupa o 2º lugar no ranking mundial.

AAL: Relatório Anual 2019

Atividades



Aula Magistral para 70 médicos no Paraná: Região Sul do país

Sob o tema “Hanseníase: perspectivas e Avanços Científicos”, o conteúdo foi abordado por profissionais renomados: A Prof. Dr^a Isabela Goulart PhD, Hansenologista Coord. do Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária – CREDESH, Diretora Científica da Sociedade Brasileira de Hansenologia – SBH e professora titular na Universidade Federal de Uberlândia – UFU e o Prof. Dr^o Diogo dos Santos PhD, Neurologista e eletroneuromiografista, igualmente Docente na Universidade Federal de Uberlândia – UFU.



Campanha Nacional de Conscientização

Ecorodovias apoiou a campanha “Janeiro Roxo” e impactou centenas de milhares com mensagens de conscientização nas praças de pedágio em todo o território nacional.



Fitas do “Bom Fim”

AAL marcou atuação nas campanhas nacionais de combate a Hanseníase com a distribuição das Fitas do BOM FIM.

O Instituto distribuiu 4.000 fitas ao redor do Brasil com o objetivo de conscientizar a existência da doença e a possibilidade de tratamento e cura da Hanseníase no Brasil.

AAI: Relatório Anual 2019 Doações de Materiais



BLEYMED

Doação de **punchs** para a realização de biópsias diagnósticas em hanseníase



FUNDAÇÃO BOTICÁRIO

Doação de **cremes hidratantes** para distribuir nos kits de autocuidados para pacientes acometidos de hanseníase



SUPERMAX

Auxílio na distribuição para todo o território nacional via mala direta das **Fitas do Bom Fim** na campanha de conscientização da hanseníase.

AAL: Relatório Anual 2019 Atividades

- ▶ Mídias Sociais
Facebook e Instagram: alcance de até 3.600 pessoas
- ▶ Newsletters mensais: enviado via email, mantém cerca de 1200 pessoas informadas das atividades do instituto

Pesquisa científica testa tratamento que pode prevenir hanseníase

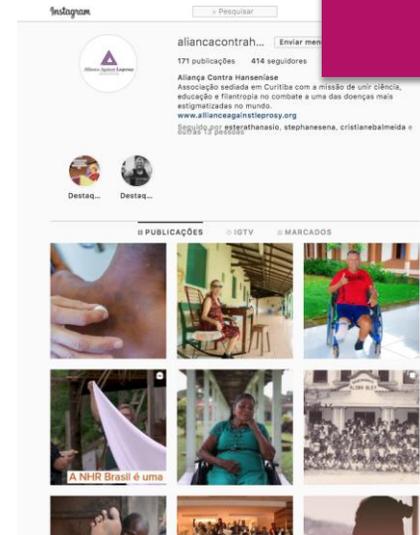


Em parceria com a Universidade Federal de Uberlândia, Peróxidos do Brasil e Ministério da Saúde, o Instituto Aliança Contra Hanseníase vai apoiar pesquisadores que atuam em Imperatriz (MA), região de baixo IDH e hiperendemia da doença

O Instituto Aliança Contra a Hanseníase (AAL, da sigla em inglês Alliance Against Leprosy) está em uma nova frente de atuação no nordeste do Brasil. Além do já reconhecido trabalho de treinamento e capacitação de profissionais de saúde para diagnóstico e tratamento precoce da doença, agora a instituição apoia uma pesquisa de prevenção à hanseníase, doença considerada negligenciada pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Na próxima semana, de 2 a 7 de dezembro de 2019, uma equipe de 10 pesquisadores e profissionais de saúde se reúne em Imperatriz (MA) para examinar o maior número de pessoas entre as 5.000 tratadas nesse projeto, que estão sendo avaliadas após 5 a 10 anos anos, com o objetivo de testar se um conjunto de medicamentos que elas receberam entre 2010 e 2015 podem prevenir contra o adoecimento por hanseníase.

A primeira pesquisa a receber incentivo do AAL é realizada em parceria com pesquisadores do Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Hanseníase (CREDESH), da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) em Minas Gerais, a empresa Peróxidos do Brasil, Ministério da Saúde e Secretaria Municipal de Saúde de Imperatriz, no Maranhão, cidade com baixo IDH e considerada uma das regiões hiperendêmicas do país, que ocupa o segundo lugar no ranking mundial de casos de hanseníase. O estudo, com duração de três anos, já está em andamento e será concluído ao final de 2020. Cinco mil pessoas estão sendo avaliadas e acompanhadas para análise da eficácia da quimioprofilaxia para prevenção da doença. A expectativa da comunidade médica e científica nacional e internacional é validar uma alternativa de controle da transmissão e proteção contra essa doença, que atinge os nervos da pele e pode causar sequelas gravíssimas, com deficiências físicas e incapacitantes. "É um estudo ambicioso e a sociedades científica nacional e internacional estão aguardando os resultados desse estudo, para validar uma estratégia adicional para o controle dessa doença, que não tem prevenção primária, isto é, não tem vacina específica", comenta a médica dermatologista e hansenologista Laila de Laguiche, que é fundadora do AAL, com sede em Curitiba e atuação em todo país.

A pesquisadora responsável pelo projeto é a professora titular da UFU, Dra. Isabela Maria Bernardes Goulart, que também é membro do Conselho Executivo do Instituto AAL e enfatiza a importância desse projeto que utiliza medicamentos preventivos. "Esse projeto é o único projeto brasileiro e mundial que está investigando se a quimioprofilaxia com administração de três medicamentos seria efetiva para diminuição da transmissão do bacilo e proteção contra a doença", ressalta. Os cinco mil contatos investigados são pessoas que já convivem com pacientes de hanseníase. Os participantes recebem duas doses do esquema ROM (rifampicina, ofloxacino e minociclina) com intervalo de um mês, indicado para todos os contatos familiares sadios dos pacientes com hanseníase, associada à vacina BCG-ID, com o objetivo de protegê-los contra a doença a longo prazo, já que o bacilo tem um tempo de incubação muito longo, em média de cinco a dez anos. "Em um contexto de aumento da resistência medicamentosa é fundamental testarmos alternativas para realmente eliminar o bacilo que causa hanseníase nesse grupo de maior risco de adoecer. Acreditamos desde 2010, quando iniciamos essa pesquisa, que não poderíamos usar monoterapia apenas com rifampicina, e nem dose única, por ser uma bactéria de crescimento lento, por isso usamos três medicamentos e em duas doses. Os resultados desse projeto poderão nortear o controle da hanseníase no Brasil e no mundo!", completa Dra. Isabela Goulart.



AAL: Relatório Anual 2019

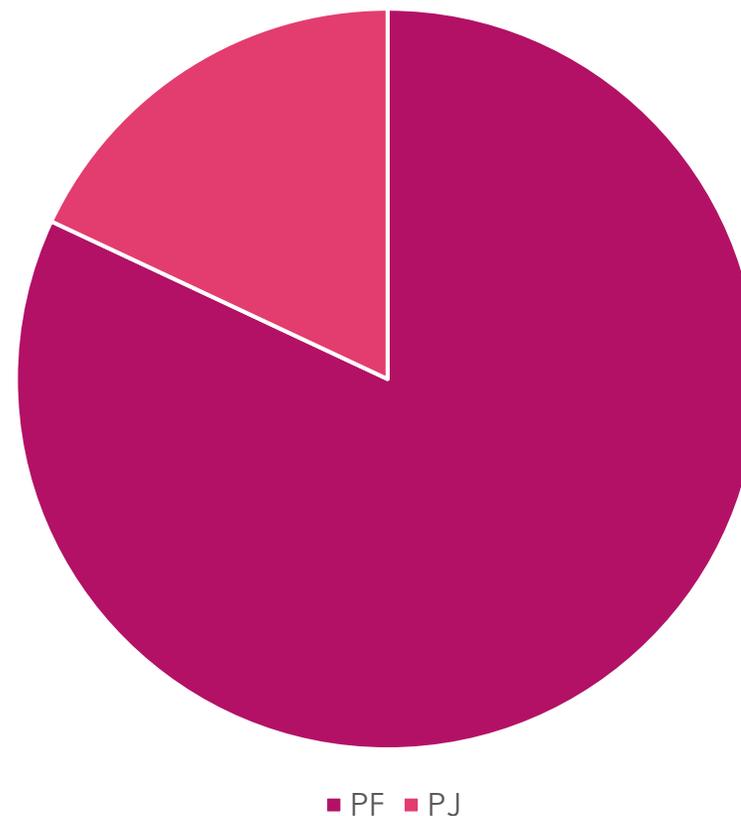
Receita

A receita no ano de 2019 foi de R\$ 104.000,00

18% de Empresas Privadas e Serviços Públicos

82% de pessoas físicas

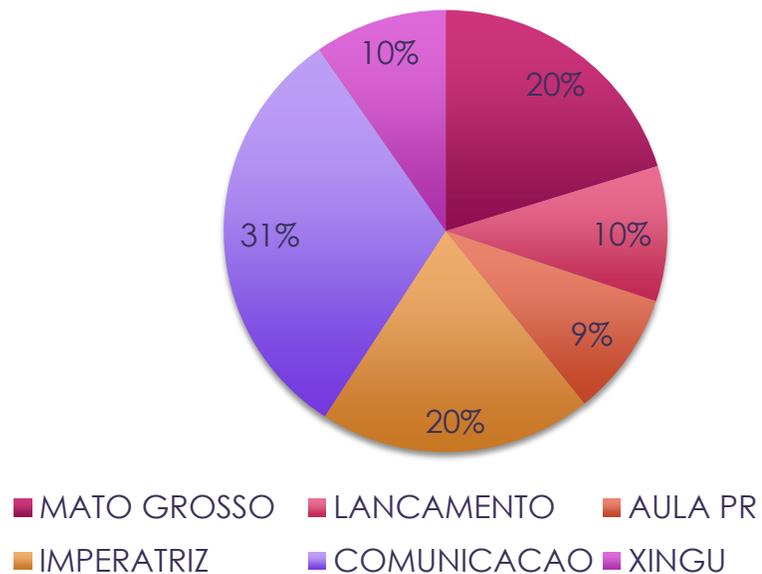
RECEITAS R\$ 104.000,00



AAL: Relatório Anual 2019

DESPESAS

PROJETOS 89% da RECEITA



▶ PROJETOS DE 2019

- ▶ Imperatriz-MA: R\$ 17.700,00
- ▶ Mato Grosso: R\$ 18.000,00
- ▶ Xingu: R\$ 8.600,00
- ▶ Lançamento AAL: R\$ 8.800,00
- ▶ Aula Paraná: R\$ 8.100,00
- ▶ Comunicação: R\$ 27.700,00

AAL: Relatório Anual 2019

PARCERIAS

Agradecemos as inúmeras parcerias que tivemos no ano de 2019, sem as quais não conseguiríamos atingir tantos objetivos em tão pouco tempo.

- ▶ SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DO MATO GROSSO
- ▶ INSTITUTO LAURO DE SOUZA LIMA
- ▶ CENTRO DE REFERÊNCIA NACIONAL EM HANSENÍASE E DERMATOLOGIA SANITÁRIA
- ▶ SOCIEDADE BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA
- ▶ INSTITUTO BOTICÁRIO
- ▶ PERÓXIDOS DO BRASIL
- ▶ BLEYMED
- ▶ COLEZZIONE
- ▶ MAZUTTI RIBAS STERN ADVOGADOS
- ▶ SPRADA E ROSSETIM



AAL: Relatório Anual 2019 Campanhas e Pacientes

- ▶ As Redes Sociais demonstraram ser um excelente meio de levar qualidade de informação e esperança aos pacientes e trabalhadores da saúde, além de aproximar dos pacientes e ex-pacientes, consolidando-se em um forte grupo. O combate ao estigma e ao preconceito fazem parte de nossa bandeira. A Campanha de Conscientização da Doença foram: as Fitas do Bom Fim e a divulgação nos painéis das autoestradas do Grupo Ecorodovias. Ambas estratégias se mostraram eficientes, de baixo custo e enorme visibilidade. A co-participação dos pacientes e colaboradores também foi essencial para o sucesso destas ações.

AAL: Relatório Anual 2019

Conclusões

- ▶ O relacionamento com os Centros de Referência Nacionais, a Sociedade Brasileira de Hansenologia e com renomados Hansenólogos do país, garante um padrão-ouro no ensino e no atendimento no território nacional.
- ▶ Gestão eficiente, com grande impacto e recursos limitados foi a nossa bandeira em 2019. Aliado à assertividade nas escolhas de Projetos de forte valor agregado, graças também a nossa Diretoria e acessoria jurídica trabalhando Pro bono fez com que obtivéssemos resultados exponenciais.
- ▶ Reiteramos nosso compromisso com a sociedade brasileira para fornecer ensino de qualidade, apoio científico e trabalhar para que os doentes tenham tratamento padrão-ouro na luta contra a Hanseníase no Brasil.

Dra Laila de Laguiche

Presidente Fundadora