Combatendo a Hanseníase no Brasil

2021

# RELATÓRIO ANUAL



### FICHA TÉCNICA

Instituto Aliança Contra a Hanseníase @aliancacontrahanseniase

www.allianceagainstleprosy.org

Relatório Anual de Atividades - 2021

Redação e diagramação: Jéssica Amaral e Stephane Sena | DePropósito Comunicação de Causas

## **SUMÁRIO**

4	MENSAGEM DA PRESIDENTE
5	LANÇAMENTO TECHANSEN
7	NOSSA TRAJETÓRIA
11	DESTAQUES NA IMPRENSA
12	BLOG E MÍDIAS SOCIAIS
13	PRINCIPAIS PARCEIROS
14	RELATÓRIO FINANCEIRO E AUDITORIA



**MENSAGEM DA PRESIDENTE** 

Chegamos ao terceiro ano do Instituto Aliança contra Hanseníase com muito a comemorar. Em 2021, tivemos um crescimento exponencial, acompanhado pelo reconhecimento vindo de outros importantes atores do setor. As palavras inovação e cuidado ajudam resumir as atividades executadas e os resultados alcancados.

Sem dúvida, o destaque foi o lançamento da TECHansen, uma ação inédita que oferece gratuitamente, para todo o país, materiais e dispositivos de tecnologia assistiva para pessoas com sequelas físicas deixadas pela hanseníase.

A relevância da ação é evidenciada pelos dados: cerca de 50% dos casos de hanseníase evoluem com algum grau de incapacidade física funcional ou visível.

Existem milhões de pessoas que, afetadas pela doença no presente ou no

passado, não conseguem fazer atividades cotidianas porque esbarram na falta de acesso aos itens que resultam em mais qualidade de vida. Tipoia, óculos de sol, luva térmica, abdutor de polegar e órtese de posicionamento lumbrical são alguns deles - e todos inclusos na lista de materiais que já doamos em diferentes regiões do Brasil. Nada disso seria possível sem o olhar sensível e profissional da professora Dra. Susilene Maria Tonelli Nardi, terapeuta ocupacional e idealizadora e embaixadora da TECHansen.

Em 2021, também fizemos a entrega de duas oficinas de adaptação de calçados para pessoas que têm ou já tiveram hanseníase em Mato Grosso, em projeto realizado em cooperação com o governo do estado. Este é um projeto que traz a nossa essência, reunindo filantropia, ciência e saúde. A parceria com a Companhia Internacional da Ordem de Malta contra a Hanseníase (CIOMAL) é decisiva para a expansão do impacto positivo gerado na região.

Cabe enfatizar que 2021 foi o segundo ano de pandemia da Covid-19. Ainda que a fase mais crítica tenha passado, seguimos enfrentando desafios para que o combate à hanseníase não fosse esquecido. Outra de nossas respostas a esse cenário foi a corroboração do primeiro teste comercial para diagnóstico de hanseníase, com resultado em 24 horas, registrado pela Anvisa. Nossa equipe está atenta aos avanços da hansenologia e vê com entusiasmo os esforços da área científico-tecnológica para oferecer subsídios aos profissionais da saúde e ajudar a mudar o status do Brasil como segundo país com o maior número de casos de hanseníase no mundo.

Quero agradecer a todos - doadores, diretoria, parceiros e colaboradores - que nos apoiaram neste ano e nos motivam continuamente a dar passos cada vez maiores no enfrentamento à hanseníase. Há muito a ser conquistado, mas determinação, propósito e profissionalismo não nos faltam.

Muito obrigada,

Dra. Laila de Laguiche







Para oferecer
melhor qualidade
de vida para
pessoas que têm
deficiências
físicas causadas
pela hanseníase,
o Instituto
Aliança contra
Hanseníase
lançou uma ação
inédita no país: o

TECHansen.

A ação possui abrangência nacional e visa doar materiais, equipamentos e dispositivos de tecnologia assistiva para pacientes que apresentam deficiências físicas e/ou alterações ocasionadas pela hanseníase nos olhos, nariz, mãos e pés. Com um estoque inicial de 600 itens, os primeiros estados beneficiados pelas doações foram Paraná e São Paulo.

Idealizada pela Terapeuta Ocupacional Dra. Susilene Nardi, que também é embaixadora da ação, a TECHansen foi viabilizada graças à doação da artista plástica francesa Flo de Bretagne, conhecida por suas pinturas coloridas, inspiradas na beleza da natureza e dos animais. Além da doação, a artista também disponibilizou uma imagem de seus trabalhos para ser utilizada na ação, que é caracterizado por uma flor, chamada Harmonia, simbolizando a atenção integral ao paciente acometido pela Hanseníase.

Os materiais, equipamentos e dispositivos de tecnologia assistiva disponíveis para doação são: luva térmica para cozinha, colher de poliamida para alta temperatura, órtese de posicionamento lumbrical, abdutor do polegar, apoio suropodálico para pé caído, adaptador universal, fixador em tiras, fixadores em alça duplo e alça simples, engrossador multiuso de objetos, copo de café descartável, hastes flexíveis (cotonete), soro fisiológico em gel, tipoia para membros superiores, bucha de silicone com suporte para sabonete, protetor ocular noturno, colírio lubrificante, pinça de sobrancelha e óculos de sol.

Entre os anos de 2016 e 2020, foram diagnosticados 155.359 casos novos de hanseníase no Brasil, segundo o Boletim Epidemiológico de Hanseníase. Embora o ano de 2020 tenha apresentado 22.872 casos, uma diminuição da taxa de detecção geral, o Ministério da Saúde atribui isso ao menor número de diagnósticos devido à sobrecarga dos serviços de saúde e pelas restrições durante a pandemia da Covid-19.

### **NOSSA TRAJETÓRIA**

EM 2021

#### **TECHansen**

A ação inédita lançada pelo Instituto AAL trouxe diversos impactos positivos para quem mais precisava. O principal objetivo é oferecer qualidade de vida para pessoas que têm deficiências físicas causadas pela hanseníase. Até setembro de 2022, o número de materiais enviados passou de 1700, além dos 62 profissionais, que conseguiram contemplar 232 pacientes em 15 estados do Brasil.



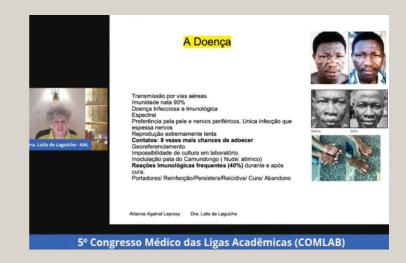


#### Fundadora da AAL é eleita membro do conselho da CIOMAL

A médica dermatologista e fundadora do Instituto AAL, Dra. Laila de Laguiche foi eleita membro do Conselho da Companhia Internacional da Ordem de Malta contra a Hanseníase. Até o momento, a médica é a única brasileira e também a única dermatologista e hansenologista que ocupa uma cadeira na Companhia. Em Setembro de 2020, a CIOMAL firmou uma parceria com o Instituto AAL para atuar em território brasileiro.

#### **Congresso Médico**

A fundadora da AAL, Dra. Laila de Laguiche, ministrou uma aula para estudantes de Medicina que participaram do 5º Congresso Médico das Ligas Acadêmicas de Barretos. Dermatologista e hansenóloga, a Dra. Laila falou sobre os aspectos biopsicossociais e históricos da hanseníase e os alertas para médicos de saúde da família.





# Oficinas de adaptação de calçados

O Instituto AAL entregou duas oficinas de adaptação de calçados nos municípios de Tangará da Serra e Alta Floresta (MT). As entregas são fruto de um contrato de cooperação técnica entre o Instituto e a Secretária de Saúde do Estado de Mato Grosso, que visa estruturar a rede de cuidados integrais para a hanseníase, a partir da implementação de uma unidade móvel de sapataria, oferta de teleconsultorias e tele interconsultas médicas desenvolvidas por médicos especialistas em hansenologia.

#### **Biojóias**

Projeto "Reabilitação Socioeconômica", realizado pela organização NHR Brasil e da Agência Estadual de Vigilância Sanitária de Rondônia (Agevisa/RO), com o apoio da AAL, usa a produção de biojoias para promover a geração de renda e a reinserção social de ex-pacientes e pacientes com hanseníase, além de aumentar a conscientização sobre a doença e aumento de autonomia e visibilidade dos participantes. Sementes, cascas e fibras naturais estão entre os materiais utilizados na confecção das joias sustentáveis.





# Dr. Francisco Bezerra e sua atuação na pesquisa científica

Com cerca de 20 anos na área, o médico dermatologista tem dado grandes contribuições para o avanço da hansenologia no Brasil e para a formação de novos profissionais. Na área de pesquisa científica, o Dr. Francisco, é diretor executivo da AAL e atua como revisor de renomados periódicos: International Journal of Tropical Diseases, International Journal of Dermatology, PLos One, PLos Neglected Diseases e Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology, no qual tem o resultado de sua pesquisa de mestrado publicado. Em sua tese de doutorado, tem sua pesquisa baseada em populações linfocitárias, além de atuar como pesquisador em outras frentes, como a resistência medicamentosa.

#### **Sapatos Digitais**

Estamos sempre em busca de inovações factíveis para a qualidade de vida dos pacientes e ex-pacientes. Em estudo inédito no mundo, encontramos uma solução moderna e reproduzível para confeccionar calçados inteiramente sob medida para essas pessoas. Cerca de 20% dos indivíduos que apresentam incapacidades evoluem com a desestruturação dos pés, tanto na função como na forma, sendo que muitos podem evoluir com amputações parciais levando a grande dificuldade de encontrar sapatos comerciais que possam ser adequados. Sem contar que esses indivíduos possuem os pés anestesiados, decorrente da doença. Sapateiros que fazem sapatos sob medida estão em penúria, tanto no Brasil como no mundo. Os Sapatos Digitais são feitos 100% sob medida, respeitando as assimetrias dos pés, e as palmilhas são impressas em 3D. A AAL continua com pacientes-piloto para avaliar a solução a longo prazo. Certamente, uma solução para o futuro próximo, que desejamos que seja breve.





#### Troféu Bacurau

Dra. Laila de Laguiche, da AAL, recebeu o Troféu Bacurau, entregue pelo Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) às personalidades de expressão nacional que contribuíram nos últimos anos para a luta contra a hanseníase e a discriminação das pessoas atingidas pela doença.

# AAL apoia avanços no diagnóstico da hanseníase

A diretoria científica da AAL corroborou com o primeiro teste comercial e brasileiro que permite diagnosticar a hanseníase em menos de 24 horas, por meio da biologia molecular. O teste, que ainda está em fase de aperfeiçoamento e necessita de ajustes e leitura de interpretação, possui o apoio da AAL, que acompanha e alicerça os avanços tecnológicos que vêm ocorrendo no Brasil, na facilitação do diagnóstico precoce e na condução de casos difíceis e recidivos de hanseníase.



#### Em parceria com a ONU, AAL realizou pesquisa da Covid-19 no Brasil

O formulário de 18 questões foi aplicado on-line e tinha por objetivo coletar a percepção de pacientes, familiares e profissionais de saúde envolvidos diretamente no tratamento da hanseníase. Parte significativa dos afetados tiveram quadro clínico agravado pelas condições sanitárias de 2020. A pesquisa é parte do esforço da ONU, cuja representante nos assuntos ligados à hanseníase é a relatora Alice Cruz.

# Instituto alerta sobre diagnóstico e tratamento

Janeiro é o mês escolhido para o combate à doença. Durante todo o mês, ações de mobilização foram feitas para alertar a sociedade sobre a importância do diagnóstico precoce da doença, que pode evitar sequelas graves e o início do tratamento correto. A campanha também serve para reforçar o combate ao preconceito com os doentes.





#### **PARA TORNAR A** HANSENÍASE VISÍVEL

#### Destaques na imprensa nacional

Um dos esforços do Instituto AAL está concentrado na conscientização da população em relação à hanseníase. Por isso a organização aposta em matérias jornalísticas que despertem a empatia, o conhecimento qualificado e o debate sadio sobre o combate à doença tão primitiva e atual.

#### Em 2021, foram mais de 175 boas notícias sobre hanseníase que citaram o AAL!

Confira algumas das principais reportagens sobre o tema veiculadas na mídia nacional no último ano:





f Gr P in

**NOVO TESTE** 

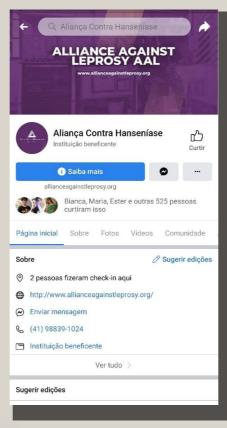
### **BLOG E MÍDIAS SOCIAIS**

Facebook e Instagram: mais de 19 mil pessoas alcançadas

**Newsletters:** 4 edições enviadas para cerca de 1.200 pessoas que se mantêm informadas sobre as atividades da AAL

Blog: 20 textos publicados







### **PRINCIPAIS PARCEIROS**



#### **MADERO**















































### RELATÓRIO FINANCEIRO

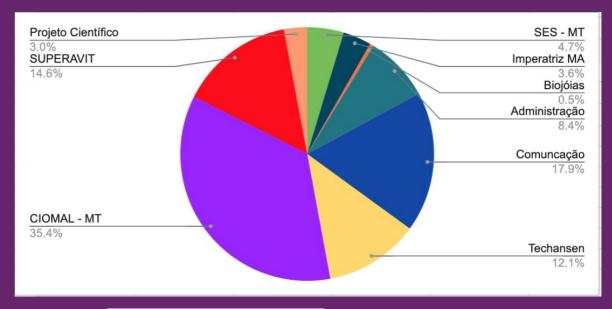
#### Despesas AAL - 2021

Doações recebidas: R\$ 181.929,61

CIOMAL - MT	R\$ 64.479,00
Comunicação	R\$ 32.661,00
TecHansen	R\$ 22.015,00
Administração	R\$ 15.247,00
SES - MT	R\$ 8.486,00
Imperatriz Maranhão	R\$ 6.603,00
Projeto Científico	R\$ 5.400,00
Biojóias	R\$ 854,00

SUPERÁVIT:

R\$ 26.618,00



Mazzars

Macan Authors requirements
And the fine for the control of the control o

Clique <u>aqui</u> e confira na íntegra o Relatório da Auditoria de demonstrações financeiras 2021, auditado pela renomada empresa Mazars.



#### www.allianceagainstleprosy.org

RUA PROF. PEDRO VIRIATO PARIGOT DE SOUSA, 3305 | 19º ANDAR CEP 81200-452 | CURITIBA- PARANA | BRAZIL | +55 41 98839 1024 contact@allianceagainstleprosy.org