

*Stricto
ensu*
Editora

A FACE SOCIOCULTURAL DA HANSENÍASE:

Uma narrativa geo-histórica
e cinematográfica

ISBN: 978-65-86283-97-6



Organizadoras:

Dilvani Oliveira Santos

Clara Maria Santos de Lacerda

2023

Dilvani Oliveira Santos
Clara Maria Santos de Lacerda
(Organizadoras)

A FACE SOCIOCULTURAL DA HANSENÍASE: Uma narrativa geo-histórica e cinematográfica

Rio Branco, Acre

Stricto Sensu Editora

CNPJ: 32.249.055/001-26

Prefixos Editorial: ISBN: 80261 – 86283 / DOI: 10.35170

Editora Geral: Profa. Dra. Naila Fernanda Sbsczk Pereira Meneguetti

Editor Científico: Prof. Dr. Dionatas Ulises de Oliveira Meneguetti

Bibliotecária: Tábata Nunes Tavares Bonin – CRB 11/935

Capa e contra-capas: Arte da capa elaborada por Douglas dos Santos da Silva (designer e ilustrador - Universidade Federal Fluminense - UFF, 2018) douglas.ilust@gmail.com

Foto *Mycobacterium leprae* corado em cor de rosa no interior de célula dendrítica humana (arquivo pessoal, Dilvani Oliveira Santos).

Avaliação: Foi realizada avaliação por pares, por pareceristas *ad hoc*

Revisão: Realizada pelas organizadoras

Conselho Editorial

Prof^a. Dr^a. Ageane Mota da Silva (Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia do Acre)

Prof. Dr. Amilton José Freire de Queiroz (Universidade Federal do Acre)

Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto (Universidade Federal de Goiás – UFG)

Prof. Dr. Edson da Silva (Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri)

Prof^a. Dr^a. Denise Jovê Cesar (Instituto Federal de Educação Ciên. e Tecnologia de Santa Catarina)

Prof. Dr. Francisco Carlos da Silva (Centro Universitário São Lucas)

Prof. Dr. Humberto Hissashi Takeda (Universidade Federal de Rondônia)

Prof. Msc. Herley da Luz Brasil (Juiz Federal – Acre)

Prof. Dr. Jader de Oliveira (Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho - Araraquara)

Prof. Dr. Jesus Rodrigues Lemos (Universidade Federal do Piauí – UFPI)

Prof. Dr. Leandro José Ramos (Universidade Federal do Acre – UFAC)

Prof. Dr. Luís Eduardo Maggi (Universidade Federal do Acre – UFAC)

Prof. Msc. Marco Aurélio de Jesus (Instituto Federal de Educação Ciên. e Tecnologia de Rondônia)

Prof^a. Dr^a. Mariluce Paes de Souza (Universidade Federal de Rondônia)

Prof. Dr. Paulo Sérgio Bernarde (Universidade Federal do Acre)

Prof. Dr. Romeu Paulo Martins Silva (Universidade Federal de Goiás)

Prof. Dr. Renato Abreu Lima (Universidade Federal do Amazonas)

Prof. Dr. Rodrigo de Jesus Silva (Universidade Federal Rural da Amazônia)

Ficha Catalográfica

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

F138

A face sociocultural da hanseníase : uma narrativa geo-histórica e cinematográfica / Dilvani Oliveira Santos e Clara Maria Santos de Lacerda (orgs.). – Rio Branco : Stricto Sensu, 2023.

84 p. : il.

ISBN: 978-65-86283-97-6

DOI: 10.35170/ss.ed.9786586283976

1. Sociocultural. 2. Hanseníase. 3. Geo-histórica. I. Santos, Dilvani Oliveira. II. Lacerda, Clara Maria Santos de. III. Título.

CDD 22. ed. 616.998

Bibliotecária Responsável: Tábata Nunes Tavares Bonin / CRB 11-935.

O conteúdo dos capítulos do presente livro, correções e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores.

É permitido o download deste livro e o compartilhamento do mesmo, desde que sejam atribuídos créditos aos autores e a editora, não sendo permitido à alteração em nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

www.sseditora.com.br

APRESENTAÇÃO

Nestes 33 anos de pesquisa científica, a hanseníase me ensinou Imunologia, Patologia, Educação em Saúde, Geografia da Saúde e, principalmente, a ter uma visão mais humanista da Biomedicina. Inicialmente, o trabalho direto com pacientes hansenianos fez com que eu olhasse a vida “como um todo”, em outra dimensão, e me fez ter certeza da utilidade imediata do meu trabalho no caminho científico, por mim, escolhido.

Antes d’eu introduzir o presente livro, eu gostaria de fazer um breve relato sobre os marcos mais importantes da minha contribuição científica na área da Imunologia Celular da hanseníase. Eu fui pesquisadora principal de um projeto financiado pela OMS (Perfil de citocinas na hanseníase ID 931100) em colaboração com Innogenetics, Ghent, Bélgica (1994-1998) e Unidade de Hanseníase (Fiocruz, RJ, Brasil), tendo formado dois importantes produtos no campo da hanseníase: 1. a descoberta da reversão da anergia imunológica frequentemente observada na hanseníase forma multibacilar, por meio de experimentos “in vitro” demonstrando que células dendríticas de pacientes com hanseníase, forma lepromatosa, estimulavam linfócitos autólogos, que por sua vez, respondiam imunologicamente falando, com sucesso, à infecção por *Mycobacterium leprae*. Este trabalho sugeria a utilização de células dendríticas derivadas de monócitos isolados de sangue periférico dos pacientes hansenianos como forma de imunoterapia na hanseníase (SANTOS et al., 2001¹); 2. ainda no âmbito da colaboração com a OMS, minha pesquisa mostrou que a molécula co-estimulatória de resposta imune (B7) poderia ser usada como biomarcador para o diagnóstico precoce de episódios reacionais na hanseníase. Este trabalho também foi muito importante, pois a falta de biomarcador para o diagnóstico precoce dos episódios reacionais na hanseníase pode levar o paciente ao óbito (SANTOS et al., 2007²).

Fui professora visitante na Universidade de Ghent (Bélgica) e desenvolvi projeto em colaboração com essa Universidade, cujo produto foi pioneiro na demonstração dos efeitos

¹ SANTOS, D. O.; HEUVERSWYN, HUGO VAN; LORRE, K.; FRUYT, M.; SANTOS, S.; ESQUENAZI, D.; NERI, J. A. Evaluation of CD80 and CD86 costimulatory molecules and dendritic cells on the immune response in leprosy. **Japanese journal of leprosy**, v.70, n.1, p.15-24, 2001.

² SANTOS, D. O.; HEUVERSWYN, HUGO VAN; NERY, JOSÉ AUGUSTO; BOURGUIGNON, SAULO C; CASTRO, HELENA CARLA; RANGEL, CARLOS RODRIGUES; MIRANDA, ALICE. Expression of B7-1 costimulatory molecule in Lepromatous leprosy and reactional episodes. **Clinical and Experimental Dermatology**, v.32, p.75-80, 2007.

benéficos da Vitamina D estimulando a resposta imune celular na interação de queratinócitos (linhagem humana) com *M. leprae* (LYRIO et al., 2015³).

Durante a minha trajetória de pesquisa em Imunologia Celular da hanseníase, eu senti falta da minha contribuição na área da Neuropatia hanseniana. E, isso me motivou a editar um livro (convite da Editora Bentham Science Publishers Ltda) e a escrever 3 capítulos, sendo que um deles foi sobre hanseníase (título do capítulo: “*Mitochondrial dysfunction in leprosy: shedding light on the neurodegenerative consequences*”), sendo esse capítulo de muita relevância, pois, ele aborda o comprometimento neurológico da hanseníase que não é tão divulgado como o comprometimento da pele nessa patologia. Cabe aqui considerar que ao longo desse capítulo específico, foram mencionados alguns trabalhos científicos sobre a ligação da genética humana com a suscetibilidade à hanseníase, sugerindo o comprometimento da genética na pré-disposição de alguns indivíduos para aquisição da hanseníase (SANTOS 2022⁴).

Além disso, eu constatei que minha contribuição acadêmica na hanseníase poderia ir além da bancada de laboratório - me refiro à execução de trabalhos experimentais e divulgação de resultados científicos em publicações internacionais, tendo como suporte financeiro instituições como: CNPQ, Innogenetics N.V., Organização Mundial da Saúde (Suíça), CAPES e FAPERJ) – mas, que eu deveria transpor muros e, abrir meus horizontes através da multidisciplinaridade – promovendo um diálogo científico entre a Geografia e a Patologia. E, foi dessa forma que, com a colaboração da geógrafa Clara Maria Santos de Lacerda (geógrafa, formada pela PUC-Rio, egressa de Iniciação científica, em Geografia da Saúde, sob minha orientação na Universidade Federal Fluminense e, atualmente, Mestre em Arquitetura e Urbanismo (PPGAU da UFF), eu me senti motivada a divulgar o conhecimento multidisciplinar adquirido sobre a hanseníase ao longo desse tempo, nesta única obra - o presente livro -, em português, para que todos os brasileiros possam ter acesso a esse conteúdo.

No presente livro, que contém 4 capítulos, os seguintes temas são abordados: “Introdução ao Panorama geral da Geografia da Saúde”; “Hanseníase – expansão

³ LYRIO, E. C. N.; CAMPOS-SOUZA, I. C.; CORRÊA, C. et al. Interaction of *Mycobacterium leprae* with the HaCaT human keratinocyte cell line: New frontiers in the cellular immunology of leprosy. **Experimental Dermatology**, v.24, p.536-542, 2015.

⁴ SANTOS, DILVANI O. Mitochondrial Dysfunction in Leprosy: Shedding Light on the Neurodegenerative Consequences. In: Dilvani OLiveira Santos Editor; Paulo Renato Zuquim Antas Co-Editor. *Frontiers in Inflammation - Mitochondrial DNA and the Immuno-inflammatory Response: New Frontiers to Control Specific Microbial Diseases*. 1ed.Sharjah: **Bentham Science Publishers Ltda**, v.2, p.22-53, 2022.

geográfica”; “Hanseníase - Situação epidemiológica no Brasil e no mundo” e, por fim, “A hanseníase sob a ótica do cinema”. Sendo este último tema (capítulo 4), uma grande inovação do conteúdo desta obra, pois a hanseníase é uma patologia muito mencionada em roteiros de filmes ao longo do tempo da história cinematográfica. A cinematografia tem dado uma grande contribuição na divulgação dessa patologia atemporal. É importante citar que esta doença milenar, foi inclusive roteiro de um último filme lançado em 2018 sobre hanseníase: “Yomeddine – em busca de um lar” onde o ator principal foi paciente hanseniano na vida real.

O Brasil é o segundo país com o maior número de casos de hanseníase notificados em todo o mundo, ocupando a Índia a primeira posição nesse quesito. Essa informação é de extrema importância, tendo em vista que o diagnóstico dessa doença é essencial para sua cura. A hanseníase pode ser considerada uma das doenças mais antigas da história humana, estando ligada a inúmeros registros culturais ao longo dos séculos.

Na patogênese da hanseníase, macrófagos residentes na derme (camada abaixo da pele), queratinócitos e as células de Schwann dos nervos periféricos são as principais células hospedeiras do *M. leprae*. As manifestações clínicas desta doença dependem basicamente da resposta imune do hospedeiro ao *M. leprae*. No entanto, genes relevantes para a resposta imune inata e adaptativa também parecem contribuir para a aquisição da hanseníase e para determinar suas formas clínicas. O problema clínico crucial na hanseníase é representado por episódios de inflamação intensa que representam um grande problema no curso da hanseníase, pois episódios reacionais podem ser responsáveis por danos permanentes aos nervos, causando deformidades e incapacidades físicas. Vale a pena ressaltar que, dentre os patógenos bacterianos, a infecção dos nervos periféricos é uma propriedade única do *M. leprae*. Cabe ainda considerar que, além da desigualdade social (também abordada no presente livro), um dos maiores problemas com relação a hanseníase dizem respeito ao preconceito, que, lamentavelmente, impede a procura pela notificação, diagnóstico e tratamento, o que alimenta um ciclo vicioso de contágio e de propensão às incapacidades físicas, além do fato da exclusão da vida em grupo e da participação social dos indivíduos acometidos por essa patologia o que também pode acarretar graves implicações para a saúde psicológica dessas pessoas.

Em 2020, o mundo foi surpreendido com a pandemia por COVID-19 e o cenário das Doenças Tropicais Negligenciadas assim como outras patologias mudou para pior. A sociedade foi obrigada a cumprir isolamento social e outras medidas preventórias recomendadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e a rede hospitalar mundial foi

sobrecarregada pela emergência da pandemia. Tratamentos em curso foram descontinuados e pacientes que apresentavam sinais e sintomas da doença não procuraram os centros de saúde para notificação, diagnóstico e tratamento por medo de serem contaminados pela COVID-19. Nesse contexto, em 2021, a pandemia persistia e 106 países reportaram à Organização Mundial da Saúde (OMS) 140.594 casos novos de hanseníase no mundo. A taxa de detecção de casos novos aumentou 10,2% em comparação com 2020. A Índia foi o país que mais reportou casos novos em 2021, cerca de 53,6% do total global. Na região das Américas, houve 19.826 (14,1%) casos notificados; desses, 18.318 (92,4%) ocorreram no Brasil. Dessa forma, o Brasil ainda ocupa o segundo lugar entre os países com maior número de casos no mundo, seguido da Indonésia (3ª. posição). Índia, Brasil e Indonésia são os três países que mais reportaram casos novos de hanseníase durante a pandemia, correspondendo a 74,5% do total global (OMS, 2022). E, para maior preocupação com a situação específica da hanseníase no concernente ao controle da doença e aumento da transmissão, segundo dados da OMS, 76 países reportaram casos novos de hanseníase em menores de 15 anos. No decorrer do ano de 2021, 9.052 novos casos foram diagnosticados nessa população menor de 15 anos, correspondendo a 6,4% do total de casos novos diagnosticados.

Diante do acima exposto, o que se constatou foi que a pandemia de COVID-19 criou dificuldades para novos diagnósticos e para o tratamento de pacientes com hanseníase, contribuindo para a subnotificação e o pior prognóstico dos casos dessa enfermidade (MENDONÇA et al., 2022; DOS REIS et al., 2022 APUD https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf/view⁵). Cabe aqui considerar que a hanseníase é uma doença milenar que necessita de vigilância contínua, principalmente quando se trata de detecção e tratamento de casos não diagnosticados e a pandemia COVID-19 praticamente alterou de forma negativa a vigilância contínua dessa patologia durante os últimos anos.

Para finalizar, o conteúdo deste livro é uma proposta de divulgação da hanseníase, com informações multidisciplinares sobre essa patologia, referentes a ambos períodos Pré e Pós pandêmico COVID-19, descrita como uma narrativa geo-histórica e cinematográfica com a intenção de contribuir para a desmistificação do estigma associado a essa

⁵ https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf/view.

enfermidade. Nosso objetivo é disponibilizar conteúdo atualizado sobre o tema escolhido, visando ampliar horizontes e despertar leitores, principalmente infectologistas, patologistas e geógrafos da saúde sobre a importância da divulgação da hanseníase. Esperamos que este conteúdo possa ser útil em universidades, hospitais e centros de investigação científica, bem como para profissionais de saúde em geral. Vale ressaltar que autora e coautora apresentam suas respectivas experiências em suas áreas de atuação no campo da saúde.

Dilvani Oliveira Santos

RESUMO

Hanseníase é uma doença infectocontagiosa de natureza crônica, que ainda persiste como problema de saúde pública no Brasil e em outros países do mundo. Esta doença afeta principalmente a pele e os nervos periféricos, levando à neuropatia e às suas consequências a longo prazo, incluindo deformidades e incapacidades. A doença está associada ao estigma, principalmente quando há presença de deformidades. O agente etiológico da hanseníase é o bacilo *Mycobacterium leprae*. O Brasil é um país altamente endêmico para a hanseníase, ocupando o segundo lugar na lista de países com maior número de casos, perdendo apenas para a Índia segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS). Entretanto, a hanseníase tem cura e para isso, o diagnóstico precoce e o tratamento fornecido pela OMS são fundamentais. Essas informações são muito relevantes, tendo em vista que o diagnóstico dessa doença é essencial para sua cura. Nesse contexto, vale a pena ressaltar que a pandemia do COVID-19, iniciada em 2020, impactou negativamente o diagnóstico e as estratégias de controle da hanseníase no Brasil e no mundo, deixando um rastro de preocupação sobre como será a evolução dessa patologia num futuro próximo pós-pandêmico. A hanseníase pode ser considerada uma das doenças mais antigas da história humana, estando ligada a inúmeros registros culturais ao longo dos séculos. Um dos maiores problemas com relação a essa doença dizem respeito ao preconceito, que impede a procura pela notificação, diagnóstico e tratamento, o que alimenta um ciclo vicioso de contágio e de propensão às incapacidades físicas e consequências de ordem psicológica, essa patologia continua a ser um grande problema de saúde pública, especialmente em países como Índia e Brasil onde a desigualdade social é acentuada, fato que contribui para manutenção da endemidade nessas regiões geográficas. Sendo assim, o conteúdo deste livro é uma proposta de divulgação da hanseníase, abordada como uma narrativa geo-histórica e cinematográfica com a intenção de contribuir para a desmistificação do estigma a ela associado.

ABSTRACT

Leprosy is an infectious and contagious disease of a chronic nature, which still persists as a public health problem in Brazil and in other countries of the world. This disease primarily affects the skin and peripheral nerves, leading to neuropathy and its long-term consequences, including deformities and disabilities. The disease is associated with stigma, especially when deformities are present. The etiological agent of leprosy is the bacillus *Mycobacterium leprae*. Brazil is a highly endemic country for leprosy, occupying second place in the list of countries with the highest number of cases, second only to India according to the World Health Organization (WHO). However, leprosy is curable and for that, early diagnosis and treatment provided by the WHO are essential. This information is very relevant, considering that the diagnosis of this human disease is essential for its cure. In this context, it is worth highlighting the COVID-19 pandemic that started in 2020, which negatively impacted the diagnosis and control strategies for leprosy in Brazil and in the world, leaving a trail of concern about how this pathology will evolve in the post pandemic future. Leprosy can be considered one of the oldest diseases in human history, being linked to countless cultural records over the centuries. One of the biggest problems in relation to this disease concerns prejudice, which prevents the search for notification, diagnosis and treatment, which feeds a vicious cycle of contagion and propensity to physical disabilities and psychological consequences, this pathology continues to be a major public health problem, especially in countries like India and Brazil, where social inequality is accentuated, a fact that contributes to the maintenance of endemicity in these geographic regions. Therefore, the content of this book is a proposal for the dissemination of Leprosy, approached as a geohistorical and cinematographic narrative with the intention of contributing to the demystification of the stigma associated with it.

DEDICATÓRIA

Este livro é dedicado aos pacientes hansenianos bem como todos profissionais que contribuíram e, ainda contribuem para:

- (1) o avanço na pesquisa científica na hanseníase;*
- (2) melhoria da qualidade de vida física e emocional dos pacientes hansenianos e, por último,*
- (3) divulgação da hanseníase em todos os âmbitos, na intenção de eliminar, definitivamente, o estigma ao qual a hanseníase está associada.*

“É que em todo lado, mesmo no invisível, há uma porta. Longe ou perto, não somos donos, mas simples convidados. A vida, por respeito, requer constante licença.”

MIA COUTO

Do livro: Um rio chamado tempo, uma casa chamada terra.

SUMÁRIO

CAPÍTULO. 1.....	14
INTRODUÇÃO AO PANORAMA GERAL DA GEOGRAFIA DA SAÚDE	
Clara Maria Santos de Lacerda e Dilvani Oliveira Santos	
CAPÍTULO. 2.....	34
HANSENÍASE – EXPANSÃO GEOGRÁFICA	
Clara Maria Santos de Lacerda e Dilvani Oliveira Santos	
CAPÍTULO. 3.....	43
HANSENÍASE - SITUAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA NO BRASIL E NO MUNDO	
Clara Maria Santos de Lacerda e Dilvani Oliveira Santos	
CAPÍTULO. 4.....	63
A HANSENÍASE SOB A ÓTICA DO CINEMA	
Clara Maria Santos de Lacerda	
ORGANIZADORAS.....	82
ÍNDICE REMISSIVO.....	83

INTRODUÇÃO AO PANORAMA GERAL DA GEOGRAFIA DA SAÚDE

Clara Maria Santos de Lacerda^{1,2} e Dilvani Oliveira Santos³

1. Bacharel em Geografia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

2. Mestre em Arquitetura e Urbanismo, Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

3. Professora Titular da Universidade Federal Fluminense, UFF, Niterói, RJ, Brasil.

A Geografia e sua interface com a saúde é apresentada nesse primeiro capítulo do presente livro. A Geografia da Saúde, como é denominada mundialmente e, especialmente no Brasil, ganhou uma grande dimensão, em razão de seu conhecimento sobre o componente territorial e da relevância ao lugar, através de ferramentas que permitem “ler” de forma mais sustentada o espaço (Sistemas de Informação Geográfica - SIG) e por estender seus estudos às questões socioculturais (VAZ e REMOALDO, 2011). A geografia da saúde brasileira e portuguesa: algumas considerações conceituais geosp - Espaço e Tempo, São Paulo, Nº 29 - Especial, pp. 173 – 192). Além disso, em várias regiões do Brasil, a Geografia da Saúde está relacionada com o estudo das doenças infecciosas e parasitárias, destacando-se a Dengue, a malária e as Leishmanioses, associando a Geografia da Saúde às questões ambientais (LACERDA & SANTOS, 2020; MARTINS, LACERDA, e SANTOS, 2020). As questões climáticas e as suas relações com o estado de saúde é uma temática muito abordada.

Sendo assim, estamos diante de uma nova área geográfica - Geografia da Saúde - que constitui uma área científica interdisciplinar, articulando e integrando várias outras áreas tais como Ciências Sociais, Ciências da Terra e Ciências da Saúde. A disseminação de doenças faz com que o Geógrafo desempenhe o papel de contribuidor para outras ciências, tais como Medicina, Biomedicina e Ciências Biológicas. Ao longo da história da humanidade, várias foram as doenças que assolaram a sociedade em diferentes épocas e

em diferentes proporções, como por exemplo, a doença mundialmente conhecida como “Lepra”, mencionada atualmente no Brasil como hanseníase, também é muito antiga, pois foi citada no Livro Pentateuco, do Velho Testamento (VAZ & REMOALDO, 2011).

Estudos sobre como as doenças migram são essenciais, pois influenciam as dinâmicas territoriais de determinado contexto. Durante muito tempo, a hanseníase foi considerada uma doença hereditária, uma maldição ou um castigo de Deus. Antes e, mesmo, após a descoberta de seu agente etiológico, os pacientes hansenianos eram discriminados. Mesmo nos tempos modernos, apesar do tratamento existente para a cura dessa enfermidade, os pacientes ainda lidam com estigma da doença. No entanto, a hanseníase ocorre em várias áreas geográficas e, em vários períodos de tempo ao longo da história e, por estas razões, essa doença é mencionada em livros e filmes de história e arte, conforme relataremos no último capítulo desse livro. Ao abordamos a hanseníase e a busca da sua erradicação, nos deparamos com uma grande variedade de aspectos complexos envolvidos nessa doença tanto a nível de fatores sócio-políticos, como da ciência e da cultura. E, apesar de inúmeras citações sobre a doença, o estigma ligado à hanseníase, continua presente ao longo da história até os dias atuais.

O termo “hanseníase” é criação relativamente recente no Brasil (conquista do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela hanseníase – MORHAN <http://www.morhan.org.br/institucional>), a promulgação da lei 9010 (https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9010.htm), que dispõe da proibição do uso do termo lepra em documentos oficiais por qualquer órgão público nos três níveis de governo, denominação essa que procura abrandar o estigma. No entanto, o termo “lepra” como é o mais antigo termo, permanece com tradução direta em vários idiomas: Leprosy, Lèpre, Lepra. Dentre as doenças transmissíveis, a hanseníase continua sendo, segundo a Organização Mundial da Saúde, uma das principais causas de neuropatia periférica e incapacidade funcional no mundo (FARIA & SANTOS, 2015).

A Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) em Manguinhos, Rio de Janeiro-RJ, desde a década de 20, desempenhou um papel pioneiro na pesquisa básica quando um dos grandes leprologistas brasileiros, Heráclides César de Souza-Araújo, criou o Laboratório de Leprologia em 1927 (FARIA & SANTOS, 2015). Souza-Araújo, ex-aluno do curso de aplicação do IOC (Instituto Oswaldo Cruz), ao mesmo tempo em que tentava cultivar o bacilo bem como encontrar a cura da hanseníase com um novo método de tratamento, também atendia os pacientes hansenianos no Hospital de Manguinhos (FARIA & SANTOS, 2015).

Em todo o mundo, 210 mil novos casos de hanseníase são reportados anualmente, dos quais, 15 mil são de crianças. Por outro lado, estima-se que há 3-4 milhões de pessoas que já foram curadas, mas apresentam algum grau de incapacidade física. A hanseníase é encontrada em 127 países (dados de 2018), com 80% dos casos na Índia, Brasil e Indonésia. Além disso, foram reportados casos de hanseníase em 24 países das Américas, alguns com mais de 100 casos por ano: Argentina, Colômbia, Cuba, México, Paraguai, República Dominicana e Venezuela. Nas Américas, foram reportados 31 mil casos da doença em 2018, e há 34 mil pacientes em tratamento, dos quais, 1.800 são crianças. Dos pacientes diagnosticados naquele ano, mais de 2 mil apresentavam deformidades visíveis causadas pela hanseníase (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>; <https://www.paho.org/pt/noticias/22-1-2021-combater-hansenia-acabar-com-estigma-e-advogar-pelo-bem-estar-mental-e-tema>; https://www.who.int/health-topics/leprosy#tab=tab_1; WHO. Global leprosy update, 2016: accelerating reduction of disease burden. Wkly Epidemiol Rec. (2017). 92:501–19. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258841/1/WER9235.pdf>).

A **hanseníase**, doença das mais antigas da história humana, tem sua patologia bem estudada e conhecida, pode ser controlada, desde que suas áreas endêmicas sejam tratadas com medidas preventivas e apropriadas de saúde pública. O homem era reconhecido como única fonte de infecção (reservatório) da hanseníase, no entanto, no decorrer do tempo, foram identificados animais naturalmente infectados por *M. leprae* tais como chimpanzés, macacos e esquilos vermelhos (MEYERS et al. 1985, VALVERDE et al. 1998; TRUMAN, 2005; SUZUKI et al. 2011 and AVANZI et al. 2016). *M. leprae* também está presente em cerca de 15% dos tatus selvagens do sul dos Estados Unidos. Tatus desenvolvem infecção multibacilar e eram conhecidos como o único reservatório ambiental verificado de *M. leprae* (WOROBEC, 2009). No entanto, recentemente, HOCKINGS et al. (2021) relataram lesões hansenianas em duas populações selvagens de chimpanzés ocidentais (*P. troglodytes verus*) no Parque Nacional de Cantanhez (CNP), Guiné-Bissau e no Parque Nacional de Taï (TNP) na Costa do Marfim. Esses autores observaram que tal como acontece com os humanos, os casos paucibacilares em chimpanzés podem estar presentes, mas podem facilmente passar despercebidos. No entanto, todos os chimpanzés sintomáticos apresentaram perda de cabelo e hipopigmentação da pele facial, bem como placas e nódulos que cobriam diferentes áreas do corpo (membros, tronco e genitais), desfiguração facial e mãos ulceradas e deformadas (mão em garra) bem como lesões nos

pés, consistentes com a forma multibacilar da doença em humanos (HOCKINGS et al., 2021).

O diagnóstico dessa doença é feito clinicamente e com apoio de exames de laboratoriais (SANTOS, D. 2021). O tratamento da hanseníase é gratuito (através da OMS, graças a uma doação da Novartis). A maioria dos países endêmicos tem feito esforços para integrar os serviços de atenção à hanseníase aos serviços de saúde dos países <https://www.paho.org/pt/noticias/22-1-2021-combater-hanseniase-acabar-com-estigma-e-advogar-pelo-bem-estar-mental-e-tema>; WHO. Global leprosy update, 2016: accelerating reduction of disease burden. Wkly Epidemiol Rec. (2017). 92:501–19. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258841/1/WER9235.pdf>). O tratamento leva à cura e, no Brasil, se encontra disponível gratuitamente nos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) de todo o país (FARIA & SANTOS, 2015). Mas, vale a pena ressaltar que o tratamento cura a hanseníase, mas não recupera os danos causados em nervos periféricos por ação direta do *M. leprae*. Por isso, a enorme importância de se investir na notificação e diagnóstico precoce da doença. Quanto mais cedo o diagnóstico for realizado e o tratamento iniciado, maior o controle e cura da doença bem como prevenção das consequências neurológicas que podem ser irreversíveis.

No entanto, o desafio de vencer o preconceito social, inclusive dos próprios pacientes, ainda permanece como uma grande meta para a divulgação da hanseníase. Portanto, uma das informações mais importantes para ampla difusão é a que, tão logo o paciente inicie seu tratamento, cessa completamente a possibilidade de contágio e, a hanseníase, uma vez tratada, tem cura. Vale a pena ressaltar que os pacientes também devem ser alertados quanto a responsabilidade no tratamento, pois, sem isso, não haverá controle da infecção, nem cura da doença e nem tentativa de eliminação da doença no país (<https://www.paho.org/pt/noticias/22-1-2021-combater-hanseniase-acabar-com-estigma-e-advogar-pelo-bem-estar-mental-e-tema>).

Por outro lado, outro desafio a ser vencido é o da desinformação sobre hanseníase que, lamentavelmente, parte dos próprios profissionais da área de saúde, que carecem de atualização nessa área. Segundo FRADE (2021), muitos alunos, inclusive, se graduam em Cursos da área de saúde sem terem visto nenhum caso de hanseníase (FRADE, M. A. C. 2021). Ainda de acordo com esse autor, existe a ideia de que a hanseníase está apenas relacionada com a pobreza, o que agrava mais ainda a subnotificação e o tratamento. Frade ressalta a importância da notificação e, por conseguinte, o diagnóstico precoce, pois, quanto mais tardio o diagnóstico é feito, mais compromete o tratamento, pois um tratamento

tardio leva a um quadro irreversível no que se refere a destruição dos nervos periféricos pelo *M. leprae* e, mesmo o paciente ficando curado após o tratamento, as funções dos nervos periféricos destruídos pelo *M. leprae* não se recuperam e, conseqüentemente, ocorrem as incapacidades físicas (FRADE, M. A. C. 2021).

Para dar continuidade a relevância da Geografia da Saúde, um outro exemplo de disseminação de doença que ocorreu entre as diferentes regiões do mundo foi a Tuberculose (VAZ & REMOALDO, 2011).

Na Europa, a ocorrência de doenças infecto-contagiosas, cada vez mais graves para a sociedade europeia, suscitou o estabelecimento de medidas de proteção tanto a nível nacional como internacional (VAZ & REMOALDO, 2011). Estas medidas estimularam a criação de fóruns e órgãos à nível mundial tendo como objetivo a criação de condições de controle de fluxo populacional bem como de mercadorias, uma vez que, juntamente com a imigração e transporte de mercadorias, vinham também alguns animais (por ex.: roedores), além de alguns microorganismos causadores de doenças (VAZ & REMOALDO, 2011). Dessa forma, o processo de urbanização que ocorreu em vários países a partir da segunda metade do século XX, trouxe alguns impactos negativos na qualidade de vida das populações. Com o tempo, a cidade tornou-se o local por excelência de desigualdade e pobreza (SANTOS, 2004; PINTER-WOLLMAN et al., 2018) e, para agravar mais a situação, na década de 80, o mundo se deparou com uma grave doença, que ainda continua a ser uma ameaça para a humanidade - a A.I.D.S. (Síndrome da imunodeficiência adquirida), doença essa que levou a morte por outras causas, como pneumonias de várias origens e tuberculose (<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020>). A sua progressiva perpetuação na história da sociedade vem preocupando principalmente os países do continente Africano.

E, mais recentemente, o mundo enfrentou desde o ano de 2020 até 2022, uma das piores pandemias da história mundial – a COVID-19 (Corona vírus infection disease, primeira ocorrência em 2019 na China), causada pelo Corona vírus SARS-CoV-2. A pandemia atingiu 196 países em todos os continentes segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS). No Brasil os dados atualizados em 25 de Agosto de 2023 são de: 37.758.545 de casos confirmados; 705.170 óbitos confirmados; incidência de 17.967,7 por 100 mil habitantes e mortalidade de 335,6 por 100 mil habitantes (<https://covid.saude.gov.br/>).

No entanto, a Geografia da Saúde não estuda apenas as doenças infecto-contagiosas (BARCELLOS, C. et al., 2018). Igualmente estudadas pela Geografia da Saúde estão as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) exemplificadas pelas

doenças cardiovasculares, diabetes, câncer e doenças respiratórias crônicas também são grandes desafios para a saúde pública. As DCNT têm gerado elevado número de mortes prematuras, perda de qualidade de vida e ocasionado impactos econômicos negativos para indivíduos, famílias e a sociedade em geral (<https://www.saude.df.gov.br/doencas-cronicas-nao-transmissiveis>). As DCNT vitimam mais de 700.000 pessoas por ano no Brasil e cerca de 50% da população possuía ao menos uma DCNT diagnosticada em 2019. O tabagismo, o consumo de bebidas alcoólicas e alimentação inadequada são os principais fatores de risco para o desenvolvimento dessas doenças, sobretudo para o conjunto dos quatro principais grupos de DCNT (cardiovasculares, cânceres, respiratórias crônicas e diabetes). Além das mortes prematuras (30 a 69 anos), o consumo desses produtos eleva os riscos de doenças e incapacidades, resultando em perdas de produtividade, despesas evitáveis de cuidado com saúde, empobrecimento das famílias, além de dor e sofrimento (<https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/notas-tecnicas/2023/nota-tecnica-no-25-2023-cgdant-daent-svsa-ms>). Além das doenças acima mencionadas, existem outras doenças que têm aparecido com certa frequência e num público relativamente jovem. No passado, elas eram conhecidas como doenças de pessoas bem idosas, são elas: Alzheimer, Doença de Parkinson, Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Esclerose Múltipla, alguns tipos de Diabetes e outras doenças degenerativas (VAZ & REMOALDO. 2011; PINTER-WOLLMAN, et al., 2018; SANTOS & LACERDA, 2020).

No entanto, para maior entendimento da “Geografia da Saúde”, se faz necessário a compreensão do que é Saúde. A Organização Mundial da Saúde (OMS), criada em 1946, logo após o término da Segunda Guerra Mundial, define Saúde como: *o estado de mais completo bem-estar físico, mental e social e, não apenas, a ausência de enfermidade*. Este novo conceito, tornou-se mais expressivo em 7 de abril de 1948, data que veio a ser comemorada o Dia Mundial da Saúde (http://www.who.int/topics/health_promotion/en).

Durante esse tempo, a OMS coordena mundialmente as ações de saneamento ambiental (abastecimento de água, rede de esgoto e controle de insetos), de educação em saúde pública e de treinamento do pessoal que atua no atendimento à população. Para isso, conta com parceria de vários outros organismos internacionais da ONU: o Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef), a Organização das Nações Unidas para a Agricultura e a Alimentação (FAO) e a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco). Com o passar do tempo, o conceito de Saúde foi atrelado a um novo conceito: o da “Promoção da Saúde” que, de acordo com a OMS é o processo de capacitar as pessoas para aumentar o controle sobre a saúde e melhorá-la

(http://www.who.int/topics/health_promotion/en). Na OMS, a prioridade é a saúde e o respeito à igualdade de direitos baseado na responsabilidade central dos governos de seus povos, afirmando a necessidade urgente para uma política de saúde pública, eficaz para manutenção da qualidade de vida mundial, reconhecendo que isso exigirá vontade política, coragem e visão estratégica (<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/en>).

Desde então, a Geografia da Saúde começou a ganhar, cada vez mais, espaço como uma subárea da ciência geográfica (PEREHOUSKEI & BENADUCE, 2007). Nesse contexto, GUIMARÃES (2015) menciona que a criação da revista “Health & Place”, em 1995, já havia suscitado o debate das relações entre Geografia e Saúde. Segundo o editor desse periódico científico, a saúde vinha sendo uma área que exigia o estudo de um amplo leque de questões (MOON, 1995, APUD GUIMARÃES (2015) dentre as quais, se destacam: a emergência de novas doenças, a investigação de suas etiologias e, no caso específico de doenças transmissíveis, a sua disseminação; o reaparecimento de doenças consideradas sob controle; o impacto da incidência das doenças crônico-degenerativas e mentais; ao aparecimento de doenças relacionadas com o comportamento, particularmente o fumo, a bebida, hábitos alimentares, vida sedentária, vida sexual e uso de drogas (GUIMARÃES, 2015).

Dessa forma, a geografia é uma ciência que pode contribuir para o entendimento do próprio conceito de Saúde. Assim sendo, a geografia dá um caráter à saúde como uma interface cada vez mais integrada, exemplificada pelas regiões de fronteira com outros países (MARTINS, LACERDA, E SANTOS, 2020), formando espaços urbanos contíguos com cidades vizinhas estrangeiras, as chamadas cidades gêmeas (ALMEIDA FILHO, 2000; GUIMARÃES, 2005).

No Brasil, destaca-se ainda o Instituto de Geografia da Universidade Federal de Uberlândia, que criou sob a tutela do Professor Samuel Lima, o Laboratório de Geografia Médica. Outro pesquisador que se destaca no mesmo departamento é o Professor Julio César Ramires. Neste mesmo departamento foi criado um periódico intitulado HYGEA - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde, com publicação de pesquisadores de várias áreas e departamentos que se dedicam à investigação dos aspectos da saúde (GUIMARÃES, 2015).

Além do acima citado, cabe ainda mencionar, um dos mais ilustres exemplos brasileiros atuantes na área da Geografia da Saúde - Josué de Castro (1908-1973), que era médico, nutrólogo, geógrafo, sociólogo, político, intelectual e, sobretudo, humanista brasileiro que foi indicado três vezes ao Prêmio Nobel da Paz. Josué de Castro foi

embaixador do Brasil na Organização das Nações Unidas para Alimentação e Agricultura (FAO), no qual presidiu o conselho executivo. Ganhou diversos prêmios literários, de sociologia e direitos humanos, por suas ideias progressistas e libertárias. No conjunto da obra, possui dezenas de livros publicados e traduzidos para 25 idiomas, dentre eles “A alimentação brasileira à luz da geografia humana (1937); “Geografia da Fome – o dilema brasileiro: pão ou aço” (1946 - A obra foi resultado de anos de estudos, pesquisas e experiências do autor, em contato direto com as massas assoladas pelo flagelo da fome); o livro “Geopolítica da Fome” (1951); “O livro negro da fome” (1957) e “Adonde va la América Latina?” (1966) APUD SILVA, 2016. Naquela época, suas obras causaram surpresa, mas, por outro lado, causaram reflexões, no Brasil e no mundo, tal como a frase célebre: *“Enquanto metade da humanidade não come, a outra metade não dorme, com medo da que não come”*. De forma bastante clássica, Josué de Castro desenhou o mapa da fome no Brasil, dividindo-o em cinco partes, de acordo com o contexto alimentar de cada uma: Amazônia, Nordeste açucareiro (apenas Zona da Mata e litoral), Sertão Nordestino, Centro-Oeste (aqui ele incluiu Minas Gerais) e o Sul (CASTRO, 2008). Josué de Castro, com muita propriedade, por ser médico e geógrafo, desmistificou algumas crenças equivocadas nas quais a fome e a miséria do mundo eram consequentes à explosão demográfica e falta de recursos naturais. Desse modo, ele comprovou que a fome e a desnutrição da população estavam relacionadas principalmente à questões políticas, necessitando da implementação de políticas públicas de equidade social. Josué de Castro foi pioneiro na análise de um binômio fome-desnutrição, mapeou as áreas endêmicas e epidêmicas da fome no Brasil e sugeriu caminhos para erradicação da fome-desnutrição (CASTRO, 2008).

Ainda no contexto da fome e da pobreza e sua relação com a suscetibilidade às enfermidades, vale a pena mencionar que, apesar da hanseníase ser uma doença causada pelo *M. leprae* ou *M. lepromatosis* e, que além da suscetibilidade genética a essa patologia (Santos, D. 2022), outros fatores devem também ser considerados – os determinantes sociais - , conforme denominado pela Organização Mundial da Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012), que estão associados à manutenção desta doença em áreas endêmicas (WHITE & FRANCO-PAREDES, 2015). Estes determinantes incluem as condições da vida diária que estão relacionadas às desigualdades sociais, que afetam a saúde como um todo e a imunidade desses indivíduos que os fazem suscetíveis à hanseníase e outras enfermidades. No caso específico da hanseníase, existe uma relação direta entre pobreza e essa patologia tanto que se referente ao acometimento como no fornecimento de condições para a disseminação da mesma (WHITE & FRANCO-

PAREDES, 2015. A literatura menciona um estudo feito no Pará, Brasil, (BARRETO et al., 2011) onde o número de relatórios de “Fome” (definido como um indivíduo não ter tido refeições por vários dias em horário integral) eram superiores à média da população em geral da região endêmica para hanseníase no Brasil. Outros relatos também mencionam a questão da “Fome” com a maior propensão à hanseníase. Dessa forma, RAO & JOHN, 2012 estudaram a relação de nutrição na hanseníase e descobriram que em um estudo comparativo de 150 pessoas com hanseníase e um grupo de controle de 100 pessoas que não tinham a doença, a desnutrição era mais comum no primeiro grupo, embora esta desnutrição possa ser resultado de estigma, deficiência e / ou depressão (todas as quais podem impactar no emprego ou no acesso aos recursos da comunidade e podem resultar em redução de renda) que surge após a doença ou diagnóstico. Além da relevância da questão nutricional para o acometimento da hanseníase, a quantidade de pessoas que vivem em uma única casa também pode ser um fator importante para o aumento da transmissão da hanseníase. Em um estudo de populações em cinco ilhas da Indonésia, BAKKER et al. (2006), descobriram que casas com mais de sete pessoas por família, mostraram uma incidência significativamente maior de hanseníase que aquelas com quatro pessoas ou menos. No estado de Pará no Brasil, que tem uma população domiciliar média de alta densidade (uma média de 4,1 pessoas por domicílio), BARRETO et al. (2011), observaram que mais da metade das pessoas afetadas pela hanseníase, viviam em casas nas quais duas ou mais pessoas compartilhavam o mesmo quarto. E, muitas dessas pessoas estão na faixa etária em torno de 15 anos de idade (BARRETO et al., 2011).

Ainda nesse contexto, de fatores sociais que influenciam a transmissão e controle da hanseníase, no quesito “qualidade de vida e política de saúde pública”, vale a pena ressaltar que a incidência da hanseníase, assim como as demais doenças negligenciadas também estão diretamente ligadas ao baixo **Índice de Desenvolvimento Humano – IDH** (Human Development Index - HDI) e, **principalmente, ao IDH ajustado à desigualdade social** (Inequality Human Development Index - IHDI), instrumento que mede a desigualdade social.

Muito recentemente, um trabalho publicado por RAMOS et al. (2021) relata a associação entre desigualdade social e “o fardo” da hanseníase em área de baixa endemicidade para essa patologia, na cidade de Ribeirão Preto no estado de S. Paulo, Brasil, considerando casos notificados desta enfermidade no período de 2006 à 2016. Estes autores analisaram vários fatores, dentre eles, nível de alfabetização, condições de saúde e moradia, renda familiar e, concluíram que, os determinantes associados ao número de

casos de incidência da hanseníase, são similares àqueles que ocorrem em regiões hiperendêmicas brasileiras e, que mesmo em cidades de baixa endemicidade, a desigualdade social, é um dos principais fatores determinantes para a ocorrência da hanseníase.

Vale a pena mencionar que o **Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)** é um dado utilizado pela Organização das Nações Unidas (ONU) para analisar a qualidade de vida de uma determinada população. O Índice de Desenvolvimento Humano é um indicador que vai de zero a um. Quanto mais próximo de um, maior o desenvolvimento humano e, conseqüentemente melhor a qualidade de vida. O índice mede o progresso de uma nação a partir de três dimensões: renda, saúde e educação. Alguns dados relevantes sobre IDH são pontuados abaixo:

(a) Índice de Desenvolvimento Humano – IDH (Human Development Index - HDI) do Brasil

Em relação a 2016, o Brasil havia apresentado melhora de 0,001 no Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), no valor de 0,759, e no ranking mantinha a posição 79 entre 189 países. Na América do Sul, o Brasil era o 5º país com maior IDH. E, países como Chile, Argentina, Uruguai e Venezuela apareciam na frente. O Brasil teve o quarto maior crescimento no IDH na região entre 2010 e 2017, ao lado do Equador. Entre 2012 e 2017 o país subiu 7 posições no ranking. (http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livros/20160331_livro-idhm.pdf).

A taxa anual de crescimento do IDH entre 1990 e 2017 foi de 0,81%. No mesmo período, os brasileiros ganharam 10,4 anos de expectativa de vida e viram a renda aumentar 28,6% (http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livros/20160331_livro-idhm.pdf).

No entanto, segundo relatório divulgado ao final do ano de 2020 (mas, que se referem a índices do ano de 2019), pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o Brasil perdeu cinco posições no ranking mundial do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), caindo da 79ª para a 84ª entre 189 países. O IDH do Brasil passou de 0,762 em 2018 para 0,765 em 2019. Os dados, afirmou o PNUD, não refletem o impacto da pandemia do novo coronavírus. O índice mede os padrões de saúde, educação e vida em todos os países. No topo da lista estava a Noruega com o melhor IDH do mundo (0,957). A menor taxa de IDH é a da Nigéria (0,394), no continente africano. O

IDH do Brasil caiu e o país ficou em sexto lugar entre os 12 países da América Latina. Na região, o Brasil (0,765) está abaixo do Chile (0,851), Argentina (0,845), Uruguai (0,817), Peru (0,777) e Colômbia (0,767) (<http://hdr.undp.org/en/countries/profiles/BRA>; <https://agenciabrasil.ebc.com.br/en/geral/noticia/2020-12/brazil-ranks-84th-worlds-human-development-index>). A métrica calculada vai de 0 a 1 e é definida todos os anos com base em três critérios: a expectativa de vida, anos previstos e média de anos de escolaridade e renda nacional per capita (<http://hdr.undp.org/en/countries/profiles/BRA>).

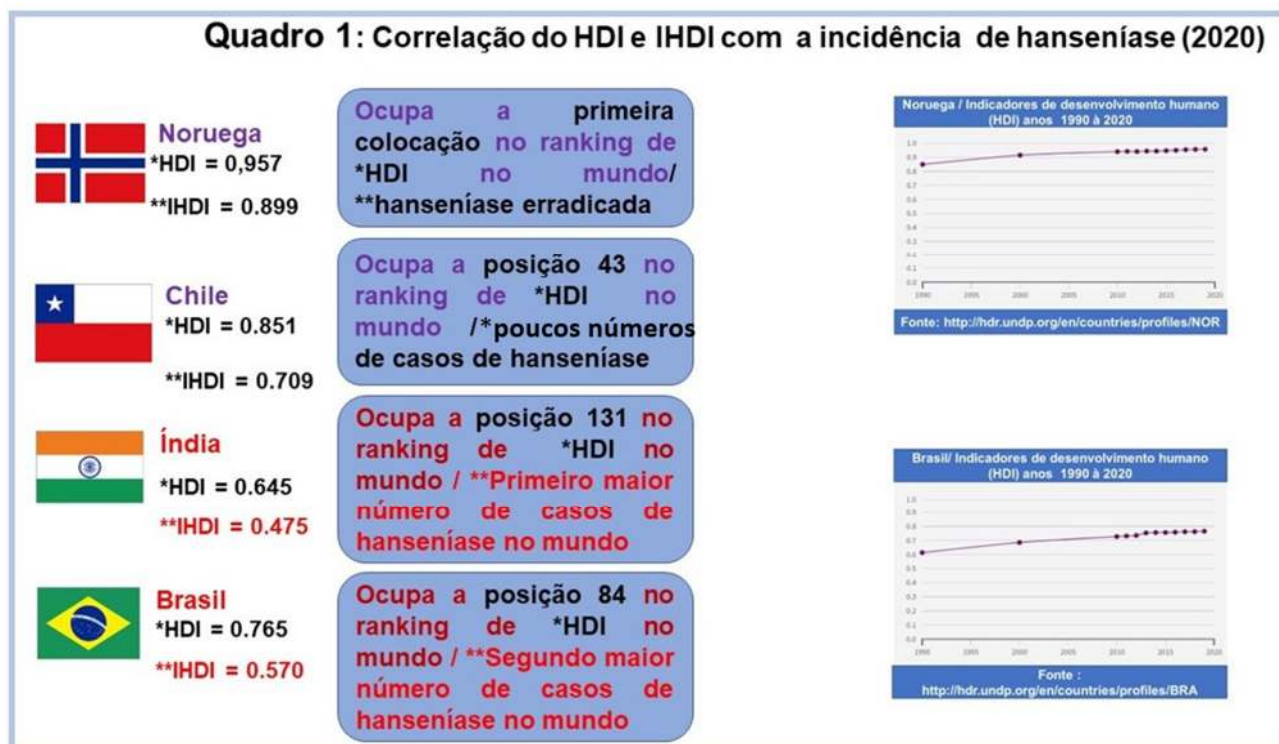
(b) Índices mostram que desigualdade persiste

O Brasil é historicamente conhecido como um país de grande desigualdade social e econômica. No IDH ajustado à desigualdade (IHDI – Inequality human development index) – um método que relativiza o desenvolvimento humano em função da diferença entre os mais e menos abastados de um país – o Brasil era o 3º país da América do Sul que mais perdia no IDH devido ao ajuste realizado pela desigualdade, ficando atrás do Paraguai (25,5%) e da Bolívia (25,8%). Em relação ao Coeficiente de Gini (2010-2017) – instrumento matemático que mede a desigualdade social por meio da medição do grau de concentração de renda em determinado grupo e aponta a diferença entre os rendimentos dos mais pobres e dos mais ricos (http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livros/20160331_livro-idhm.pdf). Dados divulgados pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) em 2020, mostram que no quesito IDH ajustado à desigualdade (IHDI), o Brasil apresenta o valor de 0.570 (<http://hdr.undp.org/en/countries/profiles/BRA>) ou seja, a desigualdade social piorou.

Atualmente, mais do que nunca, a maioria das pessoas vive mais, tem mais anos de estudo e acessa a mais bens e serviços em todo o mundo. No entanto, as desigualdades persistem. Os padrões de vida variam amplamente entre regiões e grupos populacionais, ainda que tenham apresentado melhora nos últimos 30 anos. Além disso, o progresso não é linear, o que levanta a necessidade de se pensar na qualidade e sustentabilidade do desenvolvimento humano. E, esse cenário concorre para a prevalência das doenças tropicais negligenciadas como um todo, dentre elas a hanseníase, especialmente no Brasil. Apesar de todo o empenho dos profissionais da área de saúde para sua erradicação, o Brasil continua sendo o segundo país em maior número de casos de hanseníase no mundo.

Até 2019, a Noruega, por exemplo, era o primeiro país no “rank” de melhor Índice de Desenvolvimento Humano, IDH = 0.957 com IDH ajustado à desigualdade, IHDI = 0.899 (<http://hdr.undp.org/en/countries/profiles/NOR>) como ilustra a Figura 1. No entanto, foi na Noruega, que o bacilo de Hansen (*Mycobacterium leprae*) foi descoberto como causador da hanseníase há muito tempo atrás (1897) pelo médico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen. Naquela época, a Noruega era o grande foco de hanseníase no mundo, uma vez que a Noruega era um dos países mais pobres da Europa. No entanto, a Noruega se tornou um país desenvolvido e sem flagelos tais como o da desigualdade social, e a hanseníase foi erradicada em seu território. Esse fato, corrobora com a ideia de que a hanseníase está intimamente associada à desigualdade social. Dessa forma, fizemos um quadro para dar maior visibilidade a correlação das desigualdades sociais e incidência da hanseníase e, mostramos dados da Noruega como primeiro colocado no mundo em IDH e melhor IHDI (ambos com valores próximos a 1,0 e, por conseguinte, a erradicação da hanseníase (dados relativos à 2019, divulgados em 2020). Nesse mesmo quadro, observamos também o Chile como modelo de IDH e IHDI da América Latina e com pouquíssimos casos de hanseníase. No extremo oposto, Índia e Brasil que são os países com maiores incidências de hanseníase do mundo e com menores valores de IDH comparados à Noruega e Chile, também foram ilustradas no Quadro 1 (dados relativos à 2019, divulgados em 2020).

Quadro 1: Correlação do HDI e IHDI com a incidência de hanseníase (2020)



Quadro 1: Correlação do Índice de Desenvolvimento Humano -IDH (HDI = Human development index) e Índice de Desenvolvimento Humano ajustado à desigualdade social (IHDI = Inequality Human Development Index) com a incidência da hanseníase em alguns países. Noruega como modelo de melhor IDH e IHDI do mundo e erradicação da hanseníase em seu território. Chile como exemplo de melhor IDH e IHDI da América Latina e, com pouquíssimos casos de hanseníase em seu território. E, Índia e Brasil com IHDI muito abaixo de 1,0 e são os países com maior incidência de hanseníase no mundo. Representações gráficas à direita, mostram valores de IDH da Noruega e Brasil, respectivamente no período de 1990 à 2020, onde a Noruega manteve um excelente valor de IDH muito próximo a 1,0, tendo sido o país modelo do mundo em igualdade social. (<http://hdr.undp.org/en/countries/profiles/>).

1. Atualizações sobre o IDH e IHDI (período pós - pandêmico)

As atualizações do IDH (**período pós - pandêmico**), ilustradas pelo **Quadro 2** abaixo, mostram que os valores de IDH sofreram algumas alterações, assim como a ordem da posição ocupada pelos países nos seus respectivos valores de IDH, tendo a Noruega passado para segunda posição de valor de IDH = 0,961 (segundo melhor país em qualidade de IDH do mundo) enquanto a Suíça passou a ocupar a primeira posição em primeiro melhor país em qualidade de IDH do mundo com IDH = 0,962 (pouca diferença para a Noruega). O Chile se manteve como melhor país da América Latina em qualidade de IDH. Índia e Brasil, tiveram desde 2020, uma queda maior dos valores de IDH quando comparados aos valores mostrados no Quadro 1 (relatados no período pré – pandêmico – COVID 19, permanecendo situados em patamares bem abaixo da Noruega e Chile. Quanto ao IHDI (Índice de Desenvolvimento Humano ajustado à desigualdade (Inequality Human Development Index - IHDI), não temos informações sobre esses valores conforme mencionado no texto abaixo do Quadro 2.

Quadro 2. Atualizações sobre o IDH (período pós - pandêmico)

País	IDH	Mudança desde 2020	Posição no mundo (2021)
Índia	(0,633)	(-0,009)	130 ^a
Brasil	(0,754)	(-0,004)	87 ^a
Chile	(0,855)	(-0,003)	42 ^a
Noruega	(0,961)	(0,002)	02 ^a

Legenda Quadro 2: Esse quadro ilustra algumas alterações no nível de IDH, de forma comparativa, em alguns países do mundo no início da pandemia COVID-19 desde 2020 bem como suas respectivas posições no mundo no ranking de IDH.

Fonte de atualização: <https://hdr.undp.org/data-center/country-insights#/ranks>

Conforme acima mencionado, a atualização dos dados referentes ao IHDI (Índice de Desenvolvimento Humano ajustado à desigualdade (Inequality Human Development Index - IHDI) não pode ser feita, pois a fonte para atualização desse índice se encontrou fora do ar até o momento da submissão desse livro à publicação (04 de setembro de 2023). (<https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/migration/tr/UNDP-TR-EN-HDR-2019-FAQS-IHDI.pdf>).

Devido a falta de informações sobre o IHDI no corrente ano (2023), acessamos a página (<https://hdr.undp.org/towards-2023-human-development-report> ; HOME TOWARDS 2023 HUMAN DEVELOPMENT REPORT) e, encontramos a informação abaixo, descrita na íntegra:

O RDH 2021/22 revelou uma realidade surpreendente: pela primeira vez, o IDH global diminuiu dois anos consecutivos, impulsionado por um novo “complexo de incerteza”, do qual a pandemia de Covid-19 é emblemática. Para além das taxas de acesso às vacinas muito diferentes, a confiança e a polarização social influenciaram o seu curso. A Covid-19 é apenas um exemplo do fracasso da acção colectiva, incluindo a prestação de um bem público global – preparação e controlo de pandemias – assente em níveis preocupantemente baixos de confiança nas sociedades polarizadas. O desafio futuro é que, à medida que as sociedades se tornam mais interligadas de múltiplas formas, a abordagem dos desafios partilhados e o fornecimento de bens públicos globais tornar-se-ão cada vez mais importantes. A acção colectiva sobre desafios que vão desde a mitigação das alterações climáticas até à paz e segurança é frustrantemente lenta. A falta de confiança e a polarização, ambas associadas a percepções de insegurança, agravam o impasse. O RDH de 2023 visa compreender este impasse e explorar formas de melhorar a acção coletiva. Abre uma trilogia de relatórios enquadrados pelas três camadas do complexo de incerteza identificadas no RDH 2021/22: polarização social generalizada, intensificadora, atrasando a acção colectiva (RDH 2023); a rápida mudança tecnológica, especialmente as tecnologias digitais, com impacto nas perspectivas de desenvolvimento humano (RDH 2024); as pressões e desigualdades planetárias interligadas do Antropoceno que moldam oportunidades para o desenvolvimento humano no futuro (RDH 2025)*

Para finalizar esse capítulo, voltamos ao foco desse livro que é a divulgação das várias faces da hanseníase e, vale a pena mencionar que o diagnóstico tardio pode levar a incapacidade nos olhos, mãos ou pés. A detecção precoce da doença e a administração do tratamento são vitais para evitar a incapacidade física, uma das consequências mais graves dessa doença. Conforme citado anteriormente, no passado, a hanseníase era considerada uma doença incurável, devido ao alta grau de estigmatização e, por essa razão, foram estabelecidos sanatórios em muitas partes do mundo para cuidar das pessoas afetadas isoladamente. No entanto, a hanseníase é curável com terapia moderna e multi-medicamentosa (MDT) (<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hanseniose-2020>).

Desde a introdução dessa terapia (MDT), gratuita, os casos de hanseníase reduziram de mais de 5 milhões de casos em meados dos anos 80 para menos de 200 mil no presente. Mas, lamentavelmente, algumas pessoas, ainda, erroneamente, acreditam que a hanseníase é incurável, o que leva ao medo da doença (<https://www.paho.org/pt/noticias/22-1-2021-combater-hanseniose-acabar-com-estigma-e-advogar-pelo-bem-estar-mental-e-tema>) e, em algumas regiões do mundo, o medo dessa patologia, leva ao negacionismo (JAY, S. et al., 2021).

Cabe aqui ressaltar o fato de que pessoas afetadas pela hanseníase são frequentemente discriminadas e estigmatizadas. Esta situação repercute negativamente no acesso ao diagnóstico, no resultado do tratamento e no resultado do atendimento, além de violar direitos civis, políticos e sociais (<https://www.paho.org/pt/noticias/22-1-2021-combater-hanseniose-acabar-com-estigma-e-advogar-pelo-bem-estar-mental-e-tema>).

Diante do panorama acima exposto, algumas perguntas ainda permanecem:

1. Se a hanseníase tem cura, porque ainda existem tantas questões longe de ser solucionadas no referente a essa doença, principalmente em países de alta incidência para essa enfermidade?
2. Apesar de ser uma doença milenar, porque a hanseníase ainda é preocupante?
3. Apesar da cura, porque as pesquisas científicas continuam sendo feitas nessa área?

Além da desigualdade social, um dos maiores problemas da hanseníase no Brasil e no mundo é o preconceito que impede a procura pela notificação, diagnóstico e tratamento o que alimenta um ciclo vicioso de contágio e de propensão às incapacidades físicas e consequências de ordem psicológica. E, adiciona-se também o fato de que o tratamento

para hanseníase pode acarretar o aparecimento dos episódios reacionais (manifestações de respostas inflamatórias agudas) que, se não tratadas de forma específica, podem levar o paciente ao óbito.

Ao analisarmos o conteúdo acima descrito em sua totalidade, poderíamos pensar na hanseníase, não como uma endemia (como até os dias de hoje, tem sido descrita), mas como uma sindemia, fazendo analogia com a mais recente enfermidade que assolou drasticamente o mundo - COVID-19 e, que foi referida por alguns autores como uma sindemia e, não, como uma pandemia, uma vez que a COVID-19 colocou a desigualdade social em evidência em algumas partes do mundo (HORTON, 2020; VEIGA-NETO, A. 2020). Segundo Horton, (2020), a noção de uma sindemia foi concebida, pela primeira vez, por Merrill Singer, um antropólogo médico americano, na década de 1990 (The Lancet em 2017), juntamente com Emily Mendenhall e colaboradores. Singer argumentou que uma abordagem sindêmica revela aspectos de interações biológicas e sociais que são importantes para prognóstico, tratamento e política de saúde. E, esse é exatamente o cenário observado na hanseníase, cuja endemia se perpetua em algumas regiões do planeta, dentre elas, a Índia e o Brasil, regiões geográficas onde a desigualdade social, lamentavelmente, ainda é muito grande. Sendo o conteúdo desse livro uma proposta de divulgação da hanseníase, o próximo capítulo versa sobre as etapas da expansão geográfica da hanseníase.

Referências

ALMEIDA FILHO, N. de. O conceito de saúde: ponto-cego da Epidemiologia? **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.3, n.1, p.4-20, 2000.

AVANZI, C. et al. Red squirrels in the British Isles are infected with leprosy bacilli. **Science** v.354, p.744–747, 2016.

BAKKER, M.; HATTA, M.; KWENANG, A.; et al. Risk factors for developing leprosy - a population - based cohort study in Indonesia. **Lepr Rev.**, v.77, p.48 –61, 2006.

BARCELLOS, C.; BUZAI, G. D.; HANDSCHUMACHER, P. Geografia e saúde: o que está em jogo? História, temas e desafios Géographie et santé : quels sont les enjeux ? Histoire, thèmes et défis Geography and health: what is at stake? **History, themes and challenges**, v.37, p.1-13, 2018. <https://doi.org/10.4000/confins.14954>.

BARRETO, J. G.; DE SOUZA, G. L.; LEÃO, M. R. N.; et al. Anti-PGL-I seroepidemiology in leprosy cases: household contacts and school children from a hyperendemic municipality of the Brazilian Amazon. **Lepr Rev.**, v.82, p.358, 2011.

CASTRO, J. DE. **Geografia da fome: o dilema brasileiro - pão ou aço** 20 ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008. ISBN 9788520005309.

FARIA, L.; SANTOS, L. A. C. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um “flagelo nacional” Hanseniasis and its history in Brazil: the history of a “national scourge”. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v.22, n.4, p.1491-1495, 2015.

FRADE, M. A. C. **Pandemia provoca queda no diagnóstico de hanseníase e preocupa autoridades**. Jornal da USP, <https://jornal.usp.br/atualidades/pandemia-provoca-queda-no-diagnostico-de-hanseniase-e-preocupa-autoridades/>. 2021.

GUIMARÃES, R. B. Regiões de saúde e escalas geográficas. **Cadernos de Saúde Pública**, v.21, n.4, p.1017-25, 2005.

GUIMARÃES, R. B. Geografia da saúde: categorias, conceitos e escalas. In: **Saúde: fundamentos de Geografia humana** [online]. São Paulo: Editora UNESP, p.79-97, 2015. ISBN 978-85-68334-938-6.

HOCKINGS, K. J.; MUBEMBA, B.; AVANZI, C.; et al. Leprosy in wild chimpanzees. **Nature**, <https://doi.org/10.1038/s41586-021-03968-4>, 2021.

HOME TOWARDS 2023 HUMAN DEVELOPMENT REPORT. <https://hdr.undp.org/towards-2023-human-development-report>

HORTON, R. **Offline: COVID-19 is not a pandemic**. v.396, 2020. www.thelancet.com

<http://hdr.undp.org/en/countries/profiles/BRA>

<http://hdr.undp.org/en/countries/profiles/NOR>

<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020>

<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hanseniase-2020>

http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livros/20160331_livro-idhm.pdf

<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/en>

http://www.who.int/topics/health_promotion/en

<https://agenciabrasil.ebc.com.br/en/geral/noticia/2020-12/brazil-ranks-84th-worlds-human-development-index>

<https://covid.saude.gov.br/>

<https://hdr.undp.org/data-center/country-insights#/ranks>

<https://www.paho.org/pt/covid19>

<https://www.paho.org/pt/noticias/22-1-2021-combater-hanseníase-acabar-com-estigma-e-advogar-pelo-bem-estar-mental-e-tema>

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9010.htm

<https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/migration/tr/UNDP-TR-EN-HDR-2019-FAQS-IHDI.pdf>

https://www.who.int/health-topics/leprosy#tab=tab_1

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>

JAY, S.; WINTERBURN, M.; CHOUDHARY, R.; et al. From social curse to social cure: A self-help group community intervention for people affected by leprosy in Nepal. **J Community Appl Soc Psychol.** v.1, p.12, 2021. DOI: 10.1002/casp.2510.

LACERDA, C. M. S.; SANTOS, D. O. “**Leishmaniasis – a geographic challenge**” DOI: 10.35170/ss.ed.9786586283389.01, capítulo do livro “Leishmaniasis - knowledge, learning and innovation”, p.8, Editor Santos, D.O. Ed. Stricto Sensu, Rio Branco, Acre, Br). Stricto Sensu, ISBN: 978-65-86283-38-9, 2020.

MARTINS, L. B.; LACERDA, C. M.; SANTOS, D. O. **Cutaneous Leishmaniasis in the borders between Brazil and other countries of Latin America: a brief review.** DOI: 10.35170/ss.ed.9786586283389.02, p.28, capítulo do livro “Leishmaniasis - knowledge, learning and innovation” p.28, Editor Santos, D.O. Ed. Stricto Sensu, Rio Branco, Acre, Br). Stricto Sensu, ISBN: 978-65-86283-38-9, 2020.

MEYERS, W. M.; et al. Leprosy in a mangabey monkey—naturally acquired infection. **Int. J. Lepr. Mycobact. Other Mycobact. Dis.**, v.53, p.1–14, 1985.

MORHAN <http://www.morhan.org.br/institucional>.

PAZ, W. S.; SOUZA, M.R.; TAVARES, D. S.; et al. Impact of the COVID-19 pandemic on the diagnosis of leprosy in Brazil: An ecological and population-based study. **The Lancet Regional Health – Americas**, v.9: 100181, 2022. <https://doi.org/10.1016/j.lana.2021.100181>.

PEREHOUSKEI, N. A.; BENADUCE, G. M. C. Geografia da saúde e suas concepções sobre o território. **Gestão e Regionalidade**, São Caetano do Sul, v.23, n.68, p.34-45, 2007.

PINTER-WOLLMAN, N.; JELIC, A.; WELLS, N. M. The Impact of the Built Environment on Health Behaviours and Disease Transmission in Social Systems. **Philosophical Transactions of the Royal Society B**, v.373, 2018 Article ID: 20170245. <https://doi.org/10.1098/rstb.2017.0245>.

RAMOS, A.; ALONSO, J.; BERRA, T.; et al. Social inequalities and their association with the leprosy burden in a Brazilian city of low endemicity: Na ecological study. **Acta Tropica**, v.218, 2021. <https://doi.org/10.1016/2021.105884>.

RAO, P. S.; JOHN A. S. Nutritional status of leprosy patients in India. **Indian J Lepr**, v.84, p.17–22, 2012.

SANTOS, D.; LACERDA, C. M. S. The Impact of COVID-19 Pandemic on Early Childhood Education and Comorbidities in Brazil: Challenges and Perspectives. **Creative Education**. v.11, p.1947-1961, 2020. DOI: 10.4236/ce.2020.1110142.

SANTOS, DILVANI O. **Mitochondrial Dysfunction in Leprosy: Shedding Light on the Neurodegenerative Consequences**. In: Editor Dilvani OLiveira Santos & Co-Editor Paulo Renato Zuquim Antas. *Frontiers in Inflammation - Mitochondrial DNA and the Immuno-inflammatory Response: New Frontiers to Control Specific Microbial Diseases*. 1ed.Sharjah: Bentham Science Publishers Ltda, v.2, p.22-53, 2022.

SANTOS, DILVANI O. **Hanseníase: informações como profilaxia: a relevância do diagnóstico precoce e correto**. In: Carvalho, C. M.; Oliveira, J; Meneguetti, D.U.O.; Camargo, L.M.A. (Org.). *Atualidades em Medicina Tropical na América do Sul: Microbiologia*. 1ed.Rio Branco: Stricto Sensu, v.1, p.115-130, 2021.

SANTOS, MILTON. **A Natureza do Espaço: razão e emoção, técnica e tempo**. São Paulo: 4ª edição, Edusp, 2004.

SILVA, M. F. S. **Josué de Castro: um autor do legado esquecido?** Tese apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva, na Área de Concentração em Ciências Sociais em Saúde, 2016.

SUZUKI, K.; TANIGAWA, K.; KAWASHIMA, A.; MIYAMURA, T.; ISHII, N. Chimpanzees used for medical research shed light on the pathoetiology of leprosy. **Future Microbiol**. v.6, p.1151–1157, 2011.

TRUMAN, R. Leprosy in wild armadillos. **Lepr. Rev.**, v.76, p.198–208, 2005.

VALVERDE, C. R.; CANFIELD, D.; TARARA, R.; ESTEVES, M. I.; GORMUS, B. J. Spontaneous leprosy in a wild-caught cynomolgus macaque. **Int. J. Lepr. Mycobact. Other Mycobact. Dis.**, v.66, p.140–148, 1998.

VAZ, D. S.; REMOALDO, P. C. A. **A geografia da saúde brasileira e portuguesa: algumas considerações conceituais** GEOUSP - Espaço e Tempo, São Paulo, Nº 29 - Especial, pp.173-192, 2011.

VEIGA-NETO, A. A Further Lesson: the Covid syndemic and education. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v.45, n.4, e109337, 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/2175-6236109>.

WHITE, C.; FRANCO-PAREDESB, C. Leprosy in the 21st Century. **Clinical Microbiology Reviews**, v.28, n.1, p.80-94, 2015.

WHO. Global leprosy update, 2016: accelerating reduction of disease burden. **Wkly Epidemiol Rec.**, v.92, p.501–19, 2017. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258841/1/WER9235.pdf>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2012. **Social determinants of health: report by the Secretariat**. World Health Organization, Geneva, Switzerland. http://www.who.int/social_determinants/B_132_14-en.pdf?ua1.

WOROBEK, S. M. Treatment of leprosy/Hansen's disease in the early 21st centurydth. **Dermatologic Therapy**, v.22, p.518–537, 2009.

HANSENÍASE – EXPANSÃO GEOGRÁFICA

Clara Maria Santos de Lacerda^{1,2} e Dilvani Oliveira Santos³

1. Bacharel em Geografia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
2. Mestre em Arquitetura e Urbanismo, Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.
3. Professora Titular da Universidade Federal Fluminense, UFF, Niterói, RJ, Brasil.

A hanseníase possui registro de acometer os humanos por mais de 4000 anos (ROBBINS G, et al., 2009; HAN XY & SILVA FJ., 2014; WITAS, HW et al., 2015) e, talvez, por essa razão, seja a mais antiga das doenças que acometem o ser humano. Com base em estudos históricos de textos antigos, é possível dizer que se trata de uma doença milenar. As referências escritas mais antigas procedem da Ásia, que, juntamente com a África Oriental, podem ser consideradas o berço da hanseníase (EIDT, 2004; HAN XY & SILVA FJ, 2014; WITAS HW, et al. 2015). Algumas evidências de origem esqueléticas e genéticas antigas da hanseníase fornecem algumas pistas para entender a doença no contexto atual (WHITE & FRANCO-PAREDESB, 2015). As evidências mundiais e concretas da existência da doença no passado foram recuperadas, incluindo um esqueleto achado, que data de 4000 anos atrás na Índia (ROBBINS G, et al., 2009). Sequenciamento do genoma da hanseníase e descobertas de material genético em material esquelético humano de séculos anteriores também nos fornece mais informações sobre o movimento da doença bem como na migração humana. Por exemplo, SCHUENEMANN et al. (2013) compararam as sequências genômicas de *M. leprae* de esqueletos datado de 1000 anos atrás na Europa com raízes contemporâneas, indicando que cepas contemporâneas de *M. leprae* compartilham um ancestral datando de 4000 anos atrás.

A hanseníase também foi citada no *Regveda Samhita* (um dos primeiros Vedas ~ os livros sagrados da Índia), em 1500 a.C (OPROMOLLA, 2000). Neste contexto indiano, a doença era denominada *Kushta* e era conhecida por causar erupções na pele com anestesia local e queda de membros (OPROMOLLA, 2000).

Na China, a hanseníase também pode ser considerada uma doença da antiguidade. Conforme OPRMOLLA (1981), estudos minuciosos dos tratados médicos chineses, os chamados *Nei Ching Su Wen*, cuja autoria é atribuída ao Imperador chinês Huang Tin, traduzido entre 2698-2598 a.C., aparece o termo “li-feng” para designar paralisia grave e descrever um estado patológico que provoca queda de sobrancelhas, nódulos, ulcerações, dormência, mudança de cor da pele e alterações da anatomia do nariz. Outras fontes da literatura da China antiga (*Analects*), já abordavam características da hanseníase. No que diz respeito aos *Analects*, é mencionado uma história de um discípulo do filósofo Confúcio que havia contraído uma patologia com paralisia grave na pele que progredia a perda de partes do corpo (OPROMOLLA, 1981).

No Egito antigo, há referências à hanseníase com mais de três mil anos em hieróglifos (de 1350 a.C.). No entanto, nem sempre encontramos, nos textos antigos, uma descrição clara e precisa de sua clínica e, por isso, existem algumas dificuldades no conhecimento de sua história e evolução em diferentes regiões do mundo ao longo dos tempos. Há evidências da doença em esqueletos descobertos no Egito, datando do segundo século antes de Cristo (EIDT, 2004).

A Bíblia contém passagens fazendo referência à “Lepra”, sem que se possa saber se, de fato, se trata da doença. De acordo com Opromolla (2000), o termo “tsaraath”, citado no livro do Êxodo, era usado para designar diversas doenças dermatológicas nos Judeus. Ao ser traduzido para a língua grega, o termo foi empregado foi *Lepra* (algo que descama, em grego).

No contexto hebraico, a doença era tratada por Sacerdotes, que a percebiam como sinal de pecado e impureza dos acometidos pela enfermidade. Dessa forma, naquela época, ser portador da hanseníase era como ser portador da culpa que se materializava no corpo através dos graves sintomas epidérmicos. No Novo Testamento, a doença apareceu por meio das parábolas de Jesus. Nessas narrativas, a hanseníase aparece em episódios que demonstram compaixão e cuidado com os portadores da doença, enaltecendo o papel de Jesus, tal como o poder divino que poderia livrar as pessoas da hanseníase (EIDT, 2004).

Curiosamente, é importante mencionar que não foram encontrados relatos de hanseníase na Grécia Antiga. Ainda segundo Opromolla (2000), nos escritos do médico e filósofo grego Hipócrates (467 a.C.), não há menções de sintomas similares aos da hanseníase. Na verdade, o termo “Lepra” foi usado por Hipócrates, mas suas descrições indicavam doenças da pele com lesões escamosas (leper = escamas), entre as quais

certamente podem estar a psoríase e os eczemas crônicos, sem haver, porém, menção às manifestações neurológicas da hanseníase.

Sendo assim, fica a pergunta: Como a doença chegou à Europa? Muitos autores acreditam que a hanseníase se propagou por este continente através das guerras e conquistas do Império Persa em 480 a.C., devido ao seu contato com o foco epidemiológico da Índia. Entretanto, hoje é creditada a responsabilidade às tropas de Alexandre, o Grande. Depois, as conquistas do exército romano intensificaram o processo de propagação da doença na Europa ocidental (EIDT, 2000).

Durante a Idade Média, a hanseníase manteve alta prevalência na Europa e no Oriente Médio e a regra era isolar o paciente hanseniano da população sadia. Dessa forma, a hanseníase foi, durante muito tempo, incurável e mutiladora, forçando o isolamento dos pacientes em leprosários, principalmente na Europa na Idade média, onde eram obrigados a carregar sinos e a usar vestimentas características que o identificavam como doente. A hanseníase, portanto, deu origem a medidas de segregação (EIDT, 2000).

A Igreja Católica teve ampla participação nas medidas de exclusão social. Com o concílio de Lyon (583 d.C.), ocorreu o ápice das determinações e controles da livre movimentação dos portadores da doença e, em 644 d.C., o rei dos Lombardos (povos germânicos nômades) ordenou o isolamento dos pacientes acometidos, dando origem aos leprosários (CURI, 2010). A comissão de avaliação do paciente era composta por diversos membros da Igreja, como Bispos e clérigos. Uma vez avaliados, os hansenianos deveriam habitar locais distantes dos centros sociais e não podiam entrar em Igrejas e outros estabelecimentos. É importante destacar que os leprosários eram apenas um meio de afastar a questão da hanseníase da “habitual” vida em sociedade. Lamentavelmente, estes lugares não tinham a propensão de tratar os pacientes, mas sim, de exercer a função de controlador social (CURI, 2010).

Durante o período de colonização, a doença foi introduzida na África Ocidental e, por intermédio do tráfico de escravos, se propagou pela América Latina, tornando-se, gradativamente, uma nova área endêmica mundial, ao mesmo tempo em que a hanseníase tendia ao desaparecimento na Europa. A incidência da doença no contexto europeu estava em declínio do século XV ao século XVII. Alguns historiadores acreditam que a Peste Negra (que acometeu boa parte da Europa) foi a causa da tendência aos níveis mais baixos de hanseníase na época (CURI, 2010; MACIEL, 2013).

No entanto, no século XIX, a doença reapareceu na Europa e se expandiu à América do Norte, com foco nos Estados Unidos e Canadá (MACIEL, 2013). As grandes potências

imperialistas atribuíram o ressurgimento da doença na Europa aos próprios povos colonizados e, dessa forma, a hanseníase foi considerada uma doença tropical. Entretanto, cabe aqui uma reflexão: Como a hanseníase pode ser uma doença tropical se essa doença reapareceu num país que não é tropical como a Noruega, que inicialmente foi considerada como área endêmica da hanseníase? Esse fato, por si só, já ilustra o preconceito relacionado a hanseníase, desde a responsabilidade da sua migração pelo mundo.

Assim que a Noruega emergiu como uma nação independente, passou a se preocupar mais com preceitos de saúde coletiva, em especial, das cidades e pequenas vilas de pescadores ao longo de sua linha costeira. Em 1816, Johan Ernst Welhaven (um padre da Igreja do Hospital São Jorge em Bergen), escreveu relatórios de denúncia das condições lamentáveis às quais os portadores de hanseníase se encontravam no Hospital que era abrigo desse grupo social desde o século XV. Em seus escritos, Welhaven dizia que o local era como um “cemitério para vivos” (IRGENS, 2015).

Em 1848, Daniel Cornelius Danielssen e Carl Wilhelm Boëck, depois de exaustivos estudos clínicos e anatomopatológicos, descreveram a doença que hoje chamamos de hanseníase. Os dois médicos foram os primeiros a dar início ao conhecimento biológico da “lepra”. Eles acreditavam que a doença não era contagiosa e que era uma discrasia (alteração da qualidade) do sangue, passada hereditariamente (IRGENS, 2015). Ainda de acordo com seus estudos, a doença se manifestaria em indivíduos pré-dispostos, caso estes últimos vivessem em inadequadas condições de vida. Dessa maneira, eles concluíram que para combater a doença, bastava registrar os doentes, isola-los em hospitais e controlar suas atividades sexuais. Com isso, o comitê médico da Noruega determinou a proibição do casamento das pessoas afetadas por hanseníase e seus descendentes por três gerações. A diminuição dos novos casos de hanseníase no país no final do século XIX, contribuiu para convencer o resto do mundo que as medidas de isolamento eram imprescindíveis (IRGENS, 2015).

No entanto, a história da hanseníase só começou, efetivamente, a partir de fevereiro de 1874, quando um jovem médico norueguês comunicou ao mundo que descobrira o agente causador da hanseníase. Até aquela data, os estudiosos atribuíam a hanseníase à fatores genéticos, enquanto que os cidadãos leigos, atribuíam à doença a um castigo divino (CURI, 2010; MACIEL, 2013; IRGENS, 2015).

Foram os estudos de Danielssen, diretor do Hospital São Jorge, em Bergen (Noruega), que atraíram o Dr. Gerhard Henrik Armauer Hansen àquele hospital, destinado a assistir os portadores da hanseníase. Ali, Hansen dedicou-se ao estudo do mal milenar,

que mutilava, deformava e discriminava seus portadores. Acompanhou seu chefe em procedimentos de exames dos hansenianos, nas necrópsias e nos exames microscópicos. Começou a questionar a crença de que a hanseníase era uma doença hereditária. Publicou um trabalho que lhe valeu uma bolsa de estudos e a oportunidade de conhecer os grandes centros de estudo da doença e de percorrer as áreas endêmicas da Noruega. Convencido de que a hanseníase era produzida por um microrganismo, examinou materiais isolados de lesões, até ver os bacilos, mesmo sem corantes. Inoculou-os em animais, em si próprio e numa mulher, fato que o levou aos tribunais (EIDT, 2004; IRGENS, 2015).

Sendo assim, em 1874, Dr. Gerhard Hansen tornou pública a descoberta do primeiro bacilo causador de uma doença humana conhecida. Este foi, talvez, a mais importante descoberta na história da microbiologia humana e um dos maiores na história da medicina. Como revisado por PEARSON, M. (1991), nas palavras de Zachary Gussow, autor de *Leprosy, Racism, And Public Health: Social Policy In Chronic Disease Control* “...a história da hanseníase na Noruega é parte do nacionalismo norueguês...”. No entanto hoje, podemos atribuir o declínio da hanseníase na Noruega às mudanças positivas nas condições de vida do país. A melhoria das condições sanitárias, fez o número de diagnosticados com hanseníase decrescer e, em 1962, havia somente 7 casos, sendo que o último faleceu em 1970 (OPROMOLLA, 2000; IRGENS, 2015). Conforme mencionado no capítulo anterior, nas três últimas décadas, o índice de desenvolvimento humano (IDH) da Noruega tem sido próximo a 1,0 (desde 1990 até 2020) e a Noruega vem se mantendo na primeira colocação no ranking de IDH e IHDI no mundo (HDI ajustado às desigualdades sociais) e erradicou completamente a hanseníase em seu território (IRGENS 2015). Lembrando que, atualmente a Noruega passou a ocupar a segunda posição em IDH no mundo, no período pós pandemia COVID – 19, conforme mencionado no capítulo anterior. A Suíça passou a ocupar a primeira posição em IDH no mundo, mas por muito pouca diferença da pontuação da Noruega (<https://hdr.undp.org/data-center/country-insights#/ranks>).

Na América Latina, especialmente na Venezuela, a hanseníase teve seu momento mais grave a partir de 1930. Mais especificamente em 1937, o lendário médico venezuelano Martin Vegas, pioneiro nos estudos da hanseníase, convidou o médico Jacinto Convit para visitar a residência Cabo Blanco, no Estado de Vargas, onde centenas de pacientes com hanseníase estavam hospedados. Naquela época, a doença ainda era motivo de preconceito. Os hansenianos eram trancafiados pelas autoridades. Jacinto Convit (1913-2014), também conhecido como “José Gregorio Hernández de La Pastora”, foi um médico

venezuelano, pesquisador meticoloso e dermatologista do Hospital Vargas de Caracas. Lá, até quase os seus 100 anos de idade, ele trabalhou intensamente, com muita dedicação, onde se ocupou também do estudo do câncer da mama, a segunda principal causa de morte na Venezuela. Este famoso médico e cientista ficou conhecido pela sua enorme contribuição aos estudos da hanseníase. Ele recebeu o Prêmio Príncipe das Astúrias de Investigação Científica e Técnica em 1987 e foi nomeado para o Prêmio Nobel da Medicina em 1988 (<https://pt.aleteia.org/2019/02/20/o-amor-cura-o-odio-mata-o-conselho-de-um-genio-da-medicina/>).

Sobre as evidências da migração da hanseníase para o Brasil, dados da literatura mencionam que, assim como em outras regiões da América, não havia hanseníase entre os indígenas brasileiros. A doença entrou no Brasil, por vários pontos do litoral, com os primeiros colonizadores portugueses, principalmente açorianos, e para sua disseminação, acredita-se que, muito contribuíram, os escravos africanos (ARAÚJO, 2003; MACIEL, 2007; SILVA *et al.*, 2010; CABRAL, 2013; FARIA & SANTOS, 2015). Entretanto, outros povos europeus também colaboraram para sua disseminação posteriormente. No entanto, para OPROMOLLA (2000), o papel desempenhado pelos escravos na introdução da hanseníase no Brasil é discutível, pois era difícil a negociação de africanos que apresentassem lesões cutâneas (MONTEIRO, 1987; TERRA, 1926; MACIEL, 2007; CABRAL, 2013).

No Brasil, os primeiros casos da doença foram notificados no ano de 1600, na cidade do Rio de Janeiro, onde, anos mais tarde, seria criado o primeiro lazareto, local destinado a abrigar os doentes de Lázaro, lazarentos ou hansenianos. Os primeiros documentos que atestam a existência da hanseníase no território brasileiro datam dos primeiros anos do século XVII, tanto que, em 1696, o governador Artur de Sá e Menezes procurava dar assistência, no Rio de Janeiro, aos doentes já, então, em número apreciável. Após os primeiros casos no Rio de Janeiro, outros focos da doença foram identificados, principalmente na Bahia e no Pará (OPROMOLLA, 1981, OPROMOLLA 2000; ARAÚJO, 2003; EIDT, 2004; FARIA & SANTOS, 2015).

Curiosamente, doenças que hoje conhecemos por psoríase, eczema e outras dermatoses, na antiguidade, eram referidas como hanseníase. Sabe-se que a medida que suas causas foram sendo descobertas, essas doenças passaram a ter denominação apropriada (EIDT, 2004). Em traduções da Bíblia, ainda se encontra a palavra Lepra (Levítico, capítulos 13 e 14) descrevendo doenças que são diferentes da hanseníase. Por essa razão e, pela palavra “Lepra” ter um sentido pejorativo e preconceituoso, estando associada à ideia de impureza e repugnância, aqui no Brasil, passou-se a denominar a

doença por hanseníase, em homenagem ao descobridor da bactéria causadora da infecção (*Mycobacterium leprae*) – Dr. Hansen. O termo hanseníase está oficialmente adotado no Brasil desde 1976 e se deve ao Prof. Abrãao Rotberg, médico hansenologista paulista que dedicou sua vida aos hansenianos e metade dela lutando contra o preconceito através da mudança da terminologia. No governo do ex-presidente Fernando Henrique Cardoso, a nova terminologia tornou-se lei (nº. 9010 de 30/3/1995) (IRGENS, 2015; OPRMOLLA, 2000 e MACIEL, 2013).

Vale a pena ainda mencionar que, em 1943, Guy Faget, trabalhando no Hospital Carville na Louisiana já havia demonstrado que as drogas sulfonadas eram eficazes para matar *M. leprae* (GELBER & GROSSET, 2012) mas, a despeito disso, as políticas de confinamento em muitos países ainda vigoraram por muitos anos depois dessa descoberta como monoterapia para hanseníase. Especialmente no Japão, o confinamento obrigatório continuou até meados da década de 1990. Conforme observado por Sato e Narita, a compreensão científica da hanseníase como uma doença com baixa transmissibilidade nem sempre influenciou as decisões políticas de saúde, uma vez que, elas foram mais influenciadas pelo estigma social da hanseníase juntamente com a reintegração de pessoas que haviam sido isoladas (SATO & NARITA, 2003).

A título de curiosidade, muitos foram os personagens famosos atingidos pela hanseníase. O bacilo, eclético e sem preconceitos, não poupou nem a nobreza nem o alto clero: reis, rainhas, princesas, duques, prelados e artistas tiveram que conviver com a doença, cuja causa, para alguns deles, era uma punição divina por pecados cometidos. O conteúdo do capítulo quatro desse livro mostrará um pouco desses personagens famosos hansenianos divulgados pela cinematografia, que também contribui como uma forma divulgação da hanseníase, usando a arte como estratégia educacional.

Referências

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Rev Soc Bras Med Trop**, v.36, n.3, p.373-382, 2003.

ARENAS, M. “**O amor cura, o ódio mata**”, o conselho de um gênio da medicina. Disponível em: <https://pt.aleteia.org/2019/02/20/o-amor-cura-o-odio-mata-o-conselho-de-um-genio-da-medicina/>.

CABRAL, D. **Lepra, medicina e políticas de saúde no Brasil (1894-1934)**. Editora Fiocruz (Coleção História e Saúde), Rio de Janeiro: 333pp., 2013.

CURI, L. M. **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil**. Belo Horizonte: Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG (Tese de Doutorado), 2010.

EIDT, L. M. Breve história da Hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.2, p.76-88, 2004.

EIDT, L. M. **O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências**. Porto Alegre, Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação da PUCRS, 2000.

FARIA, L.; SANTOS, L. A. C. Hanseniasis and its history in Brazil: the history of a “national scourge”. **Hist. Cienc. Saude-Manguinhos**, v.22, n.4, 2015. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702015000400016>.

GELBER, R.; GROSSET, J. The chemotherapy of leprosy: an interpretive history. **Lepr Rev**, v.83, p.221–240, 2012.

HAN, X. Y.; SILVA, F. J. On the age of leprosy. **PLoS Negl Trop Dis**. 8:e2544, 2014. doi: 10.1371/journal.pntd.0002544.

IRGENS, L. M. The roots of Norwegian epidemiology–Norwegian epidemiology in the 19th century. **Norsk epidemiologi**, v.25, n.1-2, 2015.

MACIEL, L. R. **“Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)**. Tese (Doutorado em História Social) – Universidade Federal Fluminense, Niterói. 2007.

MACIEL, R. M. T. Os estigmas religiosos lançados à lepra e aos Leprosos. **Revista Plurais-Virtual**, v.3, n.1, p.7-31, 2013.

MONTEIRO, Y. N. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**. v.12, n.1, p.1-7, 1987.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 1981.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

PEARSON, M. **Medical Anthropology Quarterly New Series**, v.5, n.4 p.404-406, 1991. Published By Wiley; <https://www.jstor.org/stable/649295?seq=1>

ROBBINS, G.; TRIPATHY, V. M.; MISRA, V. N. et al. Ancient skeletal evidence for leprosy in India. (2000 B.C.). **PLoS ONE**. 4:e5669, 2009 doi: 10.1371/journal.pone.0005669.

SATO, H.; NARITA, M. Politics of leprosy segregation in Japan: the emergence, transformation and abolition of the patient segregation policy. **Soc Sci Med**, v.56, p.2529 – 2539, 2003. [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00285-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00285-X).

SCHUENEMANN, V. J.; SINGH, P.; MENDUM, T. A.; et al. Genome-wide comparison of medieval and modern *Mycobacterium leprae*. **Science**, v.341, p.179–183. 2013 <http://dx.doi.org/10.1126/science.1238286>.

SILVA, D. R. X.; IGNOTTI, E.; SOUZA-SANTOS, R. et al. Hanseníase, condições sociais e desmatamento na Amazônia brasileira. **Rev Panam Salud Publica**, v.27, n.4, p.268–275, 2010.

TERRA, F. Esboço histórico da hanseníase no Brasil. **An Bras Dermatol**, v.2, n.1, p.3-4, 1926.

WHITE, C.; FRANCO-PAREDES, C. Leprosy in the 21st Century. **Clinical Microbiology Reviews**. v.28, n.1; p.80-94, 2015.

WITAS, H.W.; DONOGHUE, H.D.; KUBIAK, D. et al., Molecular studies on ancient *M. tuberculosis* and *M. leprae*: methods of pathogen and host DNA analysis. **Eur J Clin Microbiol Infect Dis**, v.34, p.1733–49, 2015. doi: 10.1007/s10096-015-2427-5.

HANSENÍASE - SITUAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA NO BRASIL E NO MUNDO

Clara Maria Santos De Lacerda^{1,2} e Dilvani Oliveira Santos³

1. Bacharel em Geografia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
2. Mestre em Arquitetura e Urbanismo, Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.
3. Professora Titular da Universidade Federal Fluminense, UFF, Niterói, RJ.

1. Hanseníase: Situação epidemiológica no Brasil

A hanseníase é uma doença infecciosa cujo mecanismo de transmissão ainda hoje é desconhecido, mas especula-se que se dá provavelmente de pessoa para pessoa por meio da inalação de bacilos presentes na secreção das vias aéreas superiores (SCOLLARD, D. M. *et al.*, 2006). E, isso ocorre, no contato prolongado entre indivíduos suscetíveis e geneticamente predispostos à hanseníase e pacientes hansenianos multibacilares não tratados (LASTÓRIA, J.C. & ABREU, M.A.M.M. 2014). A mucosa nasal é a principal via de entrada ou saída do *Mycobacterium leprae* (SCOLLARD, D. M. *et al.*, 2006; LASTÓRIA, J.C. & ABREU, M.A.M.M. 2014).

Atualmente, a doença se mantém nos estratos menos favorecidos de alguns países, mostrando mais uma vez, que esta doença, denominada Doença Tropical Negligenciada, é uma das consequências da desigualdade social que assola uma grande parte do mundo (ARAÚJO, 2003; RODRIGUES & LOCKWOOD, 2011; WHITE, C. & FRANCO-PAREDESB, 2015; WHO. Global leprosy update, 2016 - 2017; FARIA, L. & SANTOS, L.A.C. 2015; JAY, S., *et al.* 2021; RAMOS *et al.* (2021).

Data de 190 a.C., a sugestão de algumas características das relações das pessoas com seu habitat como possíveis causas da hanseníase, como aglomeração, promiscuidade e falta de higiene (BROWNE, 1985). No entanto, DOULL *et al.* (1936), pela primeira vez,

relatarem questões concernentes ao modo de vida da população e sua condição geral de nutrição como fatores associados à alta incidência da hanseníase. A partir da década de 1940, BECHELLI (1949) demonstrou que as áreas de maior prevalência de hanseníase apresentavam a maior parte da população vivendo em locais com serviços de saúde inadequados e condições sanitárias precárias. Isso foi confirmado por TRAUTMAN (1984), que questionou a coincidência do aumento da qualidade de vida, traduzida pelas condições socioeconômicas, com o declínio dos indicadores de magnitude da endemia em diversos países, chegando, em alguns casos, até mesmo à interrupção da transmissão.

Desse modo, a frequência da hanseníase, assim como da tuberculose, malária, doença de Chagas e leishmanioses, passou a ser um parâmetro para diferenciação das condições sociais entre países. Entretanto, os comportamentos de diversas endemias no Brasil não poderiam ser exclusivamente justificados, pelas etapas do processo de desenvolvimento econômico (SABROZA, 1991). Dessa forma, o papel de fatores genéticos começou a ganhar destaque na pesquisa científica juntamente com a distribuição da doença em aglomerados, famílias ou comunidades com antecedentes genéticos comuns. Outros fatores, como os casos novos esperados da doença que não estavam sendo diagnosticados, passaram a ser avaliados como prováveis causas do aumento da incidência de hanseníase (EIDT, 2004). Mas, hoje se sabe que apesar do avanço no tratamento e perspectivas para os pacientes hansenianos desde a introdução da multi-droga-terapia (MDT), há três décadas, a incidência global de hanseníase permanece alta em países com alta endemicidade como Índia e Brasil e, esses países apresentam coincidentemente valor considerável abaixo de 1,0 em nível de IDH ajustado à desigualdade (Human Development Index = índice de desenvolvimento humano (IDH)), corroborando com a relação estreita entre desigualdade social e alta incidência à hanseníase, como mencionado nos capítulos 1 e 2 desse livro. Soma-se a essa constatação, o fato da Noruega ter sido o berço da hanseníase no continente europeu e, depois do processo de desenvolvimento, o país atingiu a um bom valor de IDH ajustado à desigualdade com concomitante erradicação da hanseníase em seu território.

No entanto, a pesquisa com foco na relação entre a genética humana e a suscetibilidade à hanseníase, obviamente tem o seu valor e é de extrema utilidade para a maior elucidação de como e por que as pessoas desenvolvem a doença (SCOLLARD D, et al. 2006; WHITE & FRANCO-PAREDES, 2015). Ainda nesse contexto, há relatos de que o VDR (receptor de vitamina D - gen no cromossomo 12q12) possa estar associado à suscetibilidade à hanseníase, assim como uma variedade de fatores associados à

imunidade inata e adaptativa (RAJALINGAM, SINGAL, MEHRA, 1997; SHAW et al., 2001; MISCH et al., 2008; ZHANG et al., 2009; PEPINELI, A. C. et al. 2019). Igualmente importante, a regulação genética da resposta imune inata na hanseníase, conforme demonstrado por diferentes polimorfismos do gene NOD2, foi associado com aumento da suscetibilidade à hanseníase e também ao desenvolvimento de episódios reacionais na hanseníase (POLYCARPOU, WALKER, LOCKWOOD, 2013; BERRINGTON et al., 2010; ORLOVA et al., 2013; LASTÓRIA, J.C. & ABREU, M.A.M.M. 2014).

POLYCARPOU & LOCKWOOD (2013) e Mi et al. (2020) mencionaram um papel fundamental do sistema imunológico inato com simultânea desregulação da resposta inflamatória durante os episódios reacionais na hanseníase, pela variabilidade genética em polimorfismos genéticos associados à receptores Toll-like.

Em suma, todos esses fatores, em conjunto, estão interligados, portanto, os fatores genéticos não excluem as questões relacionadas às desigualdades sociais, nem vice-versa, em se tratando de fatores que contribuem para manutenção da endemicidade da hanseníase em algumas regiões geográficas.

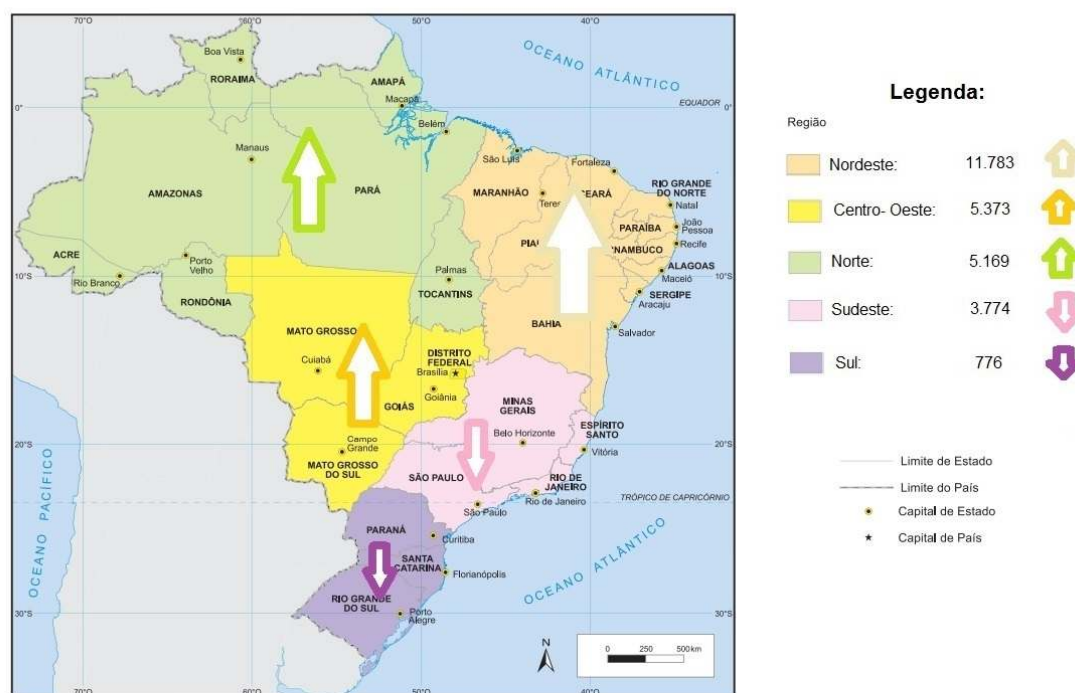
A hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades, de ambos os sexos, inclusive crianças. No entanto, observa-se que crianças, menores de quinze anos, adoecem mais quando há uma maior endemicidade da doença (https://www.who.int/health-topics/leprosy#tab=tab_1; WHO. Global leprosy update, 2016 - 2017). Há uma incidência maior da doença nos homens do que nas mulheres, na maioria das regiões do mundo (ARAÚJO, 2003). Além das condições individuais, outros fatores relacionados aos níveis de endemia e às condições socioeconômicas desfavoráveis, assim como condições precárias de vida e de saúde e o elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente, influem no risco de adoecer. Os casos paucibacilares (hanseníase forma tuberculóide) não são considerados importantes fontes de transmissão da doença devido à sua baixa carga bacilar. Algumas pessoas podem até curar-se espontaneamente. Já os casos multibacilares (hanseníase forma lepromatosa) são a principal fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença (https://www.who.int/health-topics/leprosy#tab=tab_1).

Diversos estudos dos prováveis determinantes da hanseníase foram realizados a partir de 1936, acompanhando a produção científica no campo da epidemiologia desde a análise da distribuição dos atributos, definição dos indicadores e do conceito de risco até a utilização de modelos e técnicas estatísticas mais recentes, por meio do aperfeiçoamento dos desenhos de pesquisa e da utilização intensiva da informática na análise dos dados

(DOULL *et al.*, 1936; , Ministério da Saúde Brasil, 2015 e OMS 2017). Nesse contexto, cabe mencionar que durante a década de 90 foi feita uma campanha para eliminação da hanseníase até o ano 2000. Por eliminação entende-se a redução do número de pacientes com hanseníase para menos de 1 por 10.000 habitantes (BRITTON & LOCKWOOD, 2004). Porém, Araújo (2003) relata que, ao final do ano 2000, quinze países com mais de um milhão de habitantes foram considerados endêmicos para hanseníase pela OMS. Nessa ocasião, o Brasil ocupava o segundo lugar em casos registrados no mundo e, a Índia, o primeiro lugar. Assim, foi feita uma nova campanha para erradicação até o ano de 2005.

Lamentavelmente, decorridos todos esses anos, o Brasil ainda se encontra entre os países com maior prevalência de hanseníase, apesar do esforço dos profissionais da área de saúde e, atualmente, o número total de casos novos em hanseníase, por regiões brasileiras mostram que a região Nordeste apresenta o maior número de casos novos notificados (11.783) seguido por 5.373 novos casos na região Centro-Oeste e aparecimento de 5.169 novos casos na região Norte e, por último, a região Sudeste com notificação de 3774 novos casos. Essa realidade é bastante diferente na região Sul brasileira, onde apenas 776 novos casos de hanseníase foram notificados, como ilustrado na **Figura 1** (fontes: Sinan/SVS –MS dados disponíveis em 30/05/2018 – Boletim Epidemiológico; Secretária de Vigilância em saúde – Ministério da Saúde, v.49, n.4, 2018).

Total de novos casos de Hanseníase nas regiões do Brasil- 2017



www.ibge.gov.br 0800 721 8181

Fonte: Sinan/SVS –MS dados disponíveis em 30/05/2018 – Boletim Epidemiológico; Secretária de Vigilância em saúde – Ministério da Saúde, vol 49 (4) , 2018).

Mapa adaptado do

IBGE

Brasil- Grandes regiões ,
por Clara de Lacerda em
11/03/2019

Figura 1. Distribuição geográfica de novos casos de hanseníase nas diferentes regiões brasileiras.

Legenda Figura 1: Número total de casos novos por regiões, Brasil, 2017.

Fontes: Sinan/SVS –MS– Boletim Epidemiológico; Secretária de Vigilância em saúde – Ministério da Saúde, vol 49 (4), 2018).

Apenas para ilustrar, na região Norte, o estado do Pará apresenta o maior número de casos novos notificados (2.598), seguido pelo estado de Tocantins (1249), Roraima (133) e Acre (125). Na região Nordeste, Maranhão (3.115 casos novos), Pernambuco (2.410), Bahia (2.225), Alagoas (306) e Rio Grande do Norte (253).

Na região Centro-Oeste, o estado de Mato Grosso apresenta 3.452 novos casos de hanseníase, seguido por Goiás com 1369 novos casos, Mato Grosso do Sul com 387 novos casos e Distrito Federal com 165 novos casos.

Na região Sudeste, o estado de São Paulo apresenta 1.239 novos casos de hanseníase, seguidos por Minas Gerais com 1.111 novos casos, Rio de Janeiro com 933 novos casos e Espírito Santo com 491 novos casos notificados. E, finalmente, a região Sul, conforme acima relatada, apresenta o menor número de casos novos notificados, sendo 554 no estado do Paraná, 113 em Santa Catarina e 109 no Rio Grande do Sul.

De acordo com dados publicados do Ministério da Saúde (Sinan/SVS –MS – Boletim Epidemiológico; Secretária de Vigilância em saúde – Ministério da Saúde, vol 49 (4) , 2018), que ilustra os indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase no Brasil no período de 2001 à 2017, o número de casos novos geral diminui no Brasil como um todo. O fato de ter havido um aumento do número de unidades de saúde com pacientes em tratamento, provavelmente colaborou para a diminuição do número de casos novos geral no Brasil como um todo. Adiciona-se a essa informação, o percentual de avaliados na cura que permaneceu numa média de satisfatória entre 2001-2017 (fonte Sinan / SVS-MS dados disponíveis em 30/05/2018 – Boletim Epidemiológico; Secretária de Vigilância em saúde – Ministério da Saúde, v. 49, n.4, 2018).

A hanseníase em 2012 ocupava a sexta posição na escala de Doenças Tropicais Negligenciadas da Organização Mundial da Saúde (Organização Mundial da Saúde, 2012. Primeiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas: Avanços para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas. ISBN 978-92-75-71672-4) e, em 2015, continuou incluída nessa escala, ocupando, porém a décima posição, uma vez que doenças como AIDS, tuberculose e malária não apareciam mais como as primeiras ocupações nessa escala em 2015, tendo sido substituídas por outras patologias tais como: Úlcera de Buruli, Cisticercose, Dengue, Doença do verme de Guiné, Equinococose, Fasciolíase e Doença do sono (OMS 2015; <https://www.who.int/wer/2015/wer9036.pdf>). Em outras palavras, embora exista uma flutuação na ordem de ocorrência de patologias no mundo, segundo a OMS, a hanseníase continua a ocupar uma posição dentre as patologias de maior incidência e problema de saúde pública em algumas regiões do mundo.

2. Hanseníase: Situação epidemiológica no mundo

As estatísticas anuais para hanseníase em 2017 foram recebidas oficialmente de 159 países a partir de todas às regiões da Organização Mundial de Saúde (OMS), com um registro de prevalência de 0,25 por 10.000 habitantes com 192.173 casos de hanseníase em tratamento no fim de 2017. Durante o ano, 210.671 novos casos (2.8 por 100.00 habitantes) foram relatados globalmente. Desses, 12.189 (6%) apresentaram visíveis deformidades ou grau 2 de “disabilities” (incapacidade física) (G2D), incluindo 238 crianças com G2D. Sessenta por cento do número global de novos casos foram multibacilares (hanseníase - forma lepromatosa) e 39% dos novos pacientes foi do sexo feminino (www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/epidemiology/en; <https://www.who.i>

nt/activities/supporting-countries-endemic-for-leprosy; World Health Organization. Global leprosy update, 2017: reducing the disease burden due to leprosy. *Week Epidemiol Rec.* (2018) 93:445–56). A **Figura 2** ilustra a distribuição da hanseníase no mundo.

Vale a pena lembrar que a hanseníase já foi endêmica em países frios como a Noruega (na época em que a Noruega era um dos países mais pobres da Europa (conforme mencionado nos capítulos anteriores), por outro lado, no momento presente, é justamente nas áreas mais quentes do planeta que se situam as nações mais pobres e, isso nos faz refletir sobre o estabelecimento de uma relação entre a ocorrência de casos dessa doença e a situação sócio-econômica das populações, antes de atribuir sua predominância a fatores climáticos e outros.

A **Figura 2** ilustra a distribuição geográfica de novos casos de hanseníase no mundo e mostra que a Índia lidera o número de casos com mais de 10.000 novos casos detectados e, logo a seguir, o Brasil ocupa o segundo lugar no mundo em hanseníase entre 1000 e 9.999 novos casos detectados (www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/epidemiology/en).

Mais precisamente, até 2017, a OMS indicou que 210.671 novos casos foram detectados em todo o mundo, sendo a maioria na Índia e no Brasil com 126.164 (59,8%) e 26.875 (12,8%) casos, respectivamente. Da mesma forma, a Região das Américas relatou 29.101 novos casos, representando cerca de 13% dos casos em todo o mundo (Pan American Health Organization –PAHO – OMS das Américas, 27 janeiro 2019, Regional Lepra Program <https://www.paho.org>).

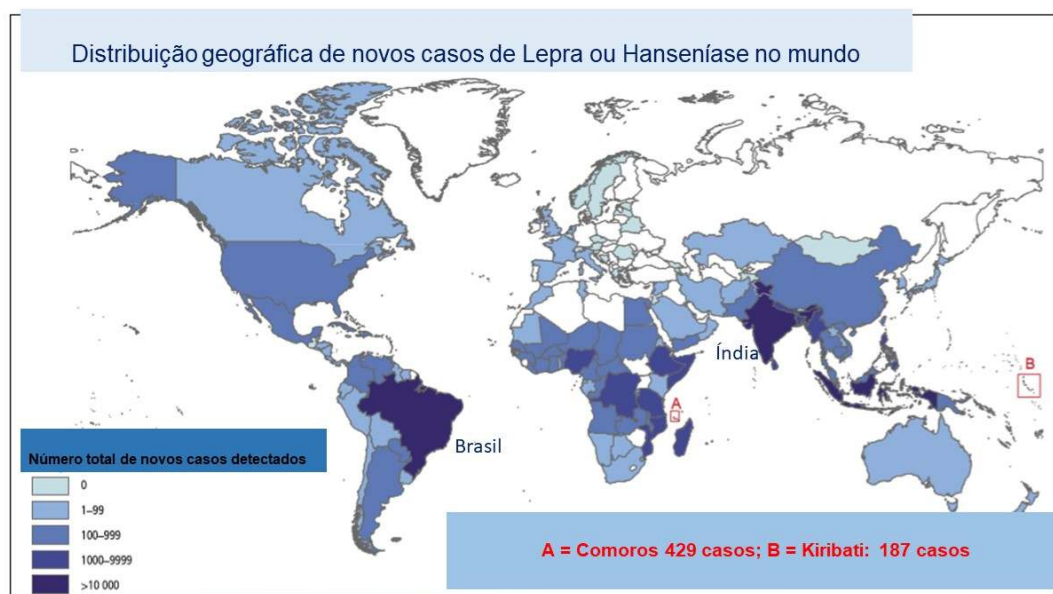


Figura 2. Distribuição geográfica da hanseníase no mundo.

Fonte: (www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/epidemiology/en).

No entanto, apesar da Figura 2 mostrar dados promissores rumo ao controle e erradicação da hanseníase no Brasil, dados da OPAS /OMS 2018, mencionam que todos os dias, mais de 40 casos de hanseníase são diagnosticados em crianças no mundo todo, o que é preocupante. A detecção oportuna e tratamento desta doença em crianças é vital para evitar incapacidade física. Além disso, a presença de casos em crianças é uma indicação de que a doença ainda é transmitida na comunidade. Em 2016, a Região das Américas relatou 1.766 casos de hanseníase em crianças. Destes, 57 foram diagnosticados com doença visível ou grave deficiência - grau 2 de acordo com a classificação da OMS – (www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/epidemiology/en; <https://www.who.int/health-topics/leprosy>).

Na região das Américas, os novos casos diminuíram mais de 30% em relação nos últimos 18 anos. Relatos de 2018 mencionam que existem cerca de 30.000 casos registrados a cada ano e, essa região manteve a conformidade com a meta de eliminação como saúde pública (<https://www.who.int/health-topics/leprosy>; <https://www.paho.org/en/topics/leprosy>). No entanto, Argentina, Brasil, Colômbia, Cuba, México, Paraguai, República Dominicana e Venezuela são países que experimentam uma alta proporção de novos casos nessa Região (mais de 100 casos por ano). Brasil, um dos três países com o maior número de casos notificados em todo o mundo, registrou 26.875 novos casos em 2017 (contribuindo com mais de 90% da carga de doenças nas Américas) (<https://www.who.int/health-topics/leprosy>; <https://www.paho.org/en/topics/leprosy>).

3. Atualizações sobre a situação epidemiológica da hanseníase no Brasil e no mundo (período pós - pandêmico)

3.1. Impactos da pandemia COVID -19 na hanseníase

A pandemia COVID-19 levou quase todos os países a implementar medidas de saúde pública tais como: distanciamento físico e social; adiamento da investigação comunitária, busca de novos casos e campanhas em massa de tratamento de Doenças negligenciadas tropicais durante o curso da pandemia. Consequentemente, o que se viu foram atrasos no diagnóstico, tratamento, prevenção de incapacidades e outros serviços de unidades de saúde, juntamente com a descontinuação do monitoramento dessas doenças tais como vigilância de rotina e pesquisas populacionais (SILVA DA PAZ, W. et al., 2022). Dessa forma, a pandemia COVID-19 afetou o diagnóstico e as estratégias de controle da hanseníase no Brasil como ilustra o **Quadro 1**. Os hansenianos assim como pacientes acometidos por outras doenças tropicais negligenciadas, abandonaram a ida aos centros de referência de diagnóstico, notificação e tratamento dessas doenças, por medo de contrair COVID-19. Especificamente no caso da hanseníase, isso acarretou na queda de notificação e, por conseguinte, redução de tratamento (SILVA DA PAZ, W. et al. 2022). Esse contexto de reduções / quedas em cascata, culminou na intensa diminuição do número de casos novos dessa enfermidade (SILVA DA PAZ, W. et al. 2022), no período pós-pandêmico da COVID 19, o que é muito preocupante, tendo em vista que o *M. leprae* pode demorar anos para, de fato, se manifestar clinicamente.

A pandemia também acarretou no aumento da detecção de novos casos de hanseníase em crianças menores de 15 anos e, dados da literatura de 2016 (OLIVEIRA, M.B.B.; DINIZ, L.M., 2016) já indicavam o risco da ocorrência de novos casos de hanseníase nessa faixa etária, uma vez que, isso pode representar na disseminação ativa do bacilo, com transmissão continuada, e falta de controle da doença pelos serviços de saúde. Além disso, atrasos no diagnóstico da doença em indivíduos mais jovens representam risco de contração de hanseníase multibacilar que pode acarretar aparecimento de incapacidades físicas, o que, especialmente, em crianças e adolescentes é extremamente preocupante (Henry M, et al., 2016). Cabe ainda mencionar que o diagnóstico tardio da hanseníase pode levar ao aparecimento de episódios reacionais com riscos de danos neurológicos e, por sua vez, incapacidades físicas.

Em adição, a falta de suprimentos para produção de antibióticos da poliquimioterapia (PQT) para tratamento da hanseníase e problemas na distribuição das medicações na pandemia, levaram ao desabastecimento da PQT e de medicações anti - reacionais em inúmeros países do mundo (WHO, 2021). No Brasil os primeiros relatos de falta de medicamentos datam de março de 2020 e explicitam a dependência de um único esquema terapêutico para tratamento da hanseníase e a falta de estoque tanto na OMS quanto no Brasil, considerando que o Brasil é o segundo país no mundo em maior número de casos do mundo (S.B.H., 2020).

Diante do acima exposto, será de crucial importância que a população e profissionais de saúde estejam muito atentos aos sinais e sintomas dessa patologia nos próximos tempos, pois, muito seguramente, uma explosão no aumento de número de casos novos de hanseníase poderá ocorrer nos próximos anos e surpreenderá não somente o Brasil, mas o mundo.

Sobre a situação epidemiológica da hanseníase no mundo - pós pandemia -, dados da Organização Mundial de Saúde (<https://apps.who.int/gho/data/node.main.A1639?Lang=en>) relatam o cenário mostrado no **Quadro 1** abaixo:

Quadro 1. Número de casos novos de hanseníase no mundo.

Ano/ País	2021	2020	2019	2018
Índia	(75.394)	(65.147**)	(114.451)	(120.3334)
Brasil	(18. 318)	(17. 979**)	(27. 863)	(28. 660)
Indonésia	(10.976)	(11.173**)	(17.439)	(17.017)
Chile	10	7	4	7
Noruega	0	0	0	0

Legenda Quadro 1: Número de casos novos de hanseníase no mundo representados pelos 3 países com maior número de casos de hanseníase no mundo (Índia, Brasil e Indonésia, nessa ordem), comparados com a Noruega (modelo de país onde a hanseníase foi erradicada da Europa) e Chile (modelo de país latino-americano onde, teoricamente, a hanseníase também não existe, uma vez que, por eliminação ou erradicação da doença, entende-se que a redução do número de pacientes com hanseníase deve ser para menos de 1 por 10.000 habitantes (BRITTON & LOCKWOOD, 2004).

**Notar que em 2020, devido pandemia COVID -19, o número de novos casos de hanseníase no Brasil, Índia e Indonésia teve uma grande queda, mas, isso se deve ao fato de durante a pandemia ter havido a sub-notificação de casos de hanseníase conforme discutido ao longo do capítulo 2 e desse capítulo.

Fonte: <https://apps.who.int/gho/data/node.main.A1639?lang=en>.

O Boletim Epidemiológico da Hanseníase 2023, publicado pela Secretaria de Vigilância do Ministério da Saúde em janeiro do corrente ano, aponta que em 2022 foram diagnosticados 14.962 novos casos da doença no Brasil (MENDONÇA et al., 2022; DOS REIS et al., 2022 APUD https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseníase-2023_internet_completo.pdf/view).

Em 2021, 106 países reportaram à Organização Mundial da Saúde (OMS) 140.594 casos novos da doença no mundo. A taxa de detecção de casos novos aumentou 10,2% em comparação com 2020. A Índia é o país que mais reportou casos novos em 2021, cerca de 53,6% do total global. Na região das Américas, houve 19.826 (14,1%) casos notificados; desses, 18.318 (92,4%) ocorreram no Brasil. Nesse contexto, o Brasil ainda ocupa o segundo lugar entre os países com maior número de casos no mundo, e em terceiro lugar vem a Indonésia. Índia, Brasil e Indonésia são os países que mais reportaram casos novos, correspondendo a 74,5% do total global (OMS, 2022).

Segundo dados da OMS, 76 países reportaram casos novos em menores de 15 anos. No decorrer do ano de 2021, 9.052 novos casos foram diagnosticados na população menor de 15 anos, correspondendo a 6,4% do total de casos novos diagnosticados. Do total de casos novos diagnosticados no Brasil, 761 (4,1%) ocorreram em menores de 15 anos. Em relação ao grau de incapacidade física (GIF), 8.492 (6%) casos novos foram diagnosticados com grau 2 de incapacidade (GIF 2), globalmente. Índia e Brasil foram os únicos países que diagnosticaram mais de 1.000 casos novos com GIF 2 no momento do diagnóstico, com 1.863 e 1.737 casos respectivamente (OMS, 2022). Ou seja, a pandemia de COVID-19 criou dificuldades para novos diagnósticos e para o tratamento de pacientes com hanseníase, contribuindo para a subnotificação e o pior prognóstico dos casos (MENDONÇA et al., 2022; DOS REIS et al., 2022 APUD https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseníase-2023_internet_completo.pdf/view).

Diante do acima mencionado sobre o impacto da pandemia COVID-19 na Hanseníase, a OMS divulgou a Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030, que traz como proposta uma mudança significativa na abordagem ao enfrentamento da hanseníase no mundo. Segundo a OMS, as estratégias anteriormente lançadas (nas últimas três décadas, pré-pandemia COVID -19) foram direcionadas à erradicação da hanseníase como problema de saúde pública, tendo alcançado notórios avanços na diminuição da hanseníase a nível mundial.

No entanto, a OMS lançou uma nova estratégia (período pós – pandemia COVID -19) onde ela centraliza todos esforços na direção da interrupção da transmissão e o alcance de zero casos autóctones, trazendo como visão a longo prazo: zero hanseníase, zero infecção e doença, zero incapacidade, zero estigma e discriminação (OMS, 2021).

No Brasil, a Estratégia Nacional para o enfrentamento da Hanseníase 2023-2030 traz a visão de um Brasil sem hanseníase em concordância com a OMS. Os objetivos permanecem iguais aos da estratégia anterior, referente ao período pré - pandêmico COVID -19 (2019-2022), tendo em vista a importância da redução da carga da doença. Como metas, o documento prevê: i) reduzir em 55% a taxa de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos de idade até 2030, ii) reduzir em 30% o número absoluto de casos novos com GIF 2 no diagnóstico até 2030 e iii) dar providência a 100% das manifestações sobre práticas discriminatórias em hanseníase registradas nas Ouvidorias do Sistema Único de Saúde (SUS) (https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf/view).

No entanto, vale a pena ressaltar que a pandemia COVID-19 prossegue desafiando o sistema de saúde na capacidade de manter a oferta de serviços e garantir o atendimento necessário à população, exigindo estratégias direcionadas ao fortalecimento das ações de controle da hanseníase, principalmente no que tange à vigilância, diagnóstico, acompanhamento e tratamento dos casos (https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf/view). Visando desenvolver ações de Telessaúde, foi criado o TeleHans, um projeto que tem como objetivo apoiar às equipes da Atenção Primária à Saúde (APS) no diagnóstico precoce da hanseníase, na prevenção das incapacidades e no fortalecimento das ações de vigilância para a hanseníase. O TeleHans está sendo implantado na Bahia e na região Amazônica (https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf/view).

Pensando na importância do diagnóstico precoce, o Brasil é o primeiro país do mundo a incorporar, no âmbito do SUS, um teste rápido para detecção de anticorpos anti-*M. leprae* como ferramenta auxiliar nas ações de controle da hanseníase (https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf/view).

Dados preliminares de 2022 mostram que o Brasil diagnosticou 14.962 casos novos de hanseníase, sendo 645 (4,3%) em menores de 15 anos. O Maranhão é o estado que apresenta o maior número de casos novos na população geral, com 1.860 casos, seguido de Mato Grosso, Pernambuco, Bahia e Pará, com mais de mil casos cada um. O estado de Roraima diagnosticou menos de 50 casos novos da doença. O Maranhão ocupa a primeira posição em número de casos novos em menores de 15 anos seguido de Mato Grosso e Pernambuco (https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseníase-2023_internet_completo.pdf/view).

Do total de casos novos diagnosticados em 2022, 80,2% foram classificados como multibacilares. Cerca de 83,4% dos casos novos foram avaliados quanto ao Grau de Incapacidade. Física (GIF) no diagnóstico, como parâmetro regular para esse indicador. Ainda quanto ao GIF, 1.449 casos foram diagnosticados com GIF 2, representando 11,6% do total, e 4.041 foram diagnosticados com GIF 1, o que corresponde a 32,4% (https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseníase-2023_internet_completo.pdf/view).

4. Considerações finais

A hanseníase é uma doença que afeta principalmente a pele e nervos periféricos, levando à neuropatia e suas consequências a longo prazo, incluindo deformidades e deficiências. A doença está associada ao estigma, principalmente quando as deformidades são apresentadas. Apesar da proposta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública (definido como uma prevalência pontual de menos de 1 por 10.000 habitantes) na escala em todo o mundo em 2000 e, nacionalmente, na maioria dos países em 2005, casos de hanseníase ainda persistem e ficaram mais preocupantes no período pós-pandemia COVID-19. Como resultado, aconselhamento sobre o diagnóstico precoce e tratamento da hanseníase é essencial para reduzir a incidência desta doença (<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290226963-fre.pdf>).

A hanseníase é classificada como paucibacilar (PB) ou multibacilar (MB), dependendo do número de lesões de pele, da presença de danos nos nervos e da identificação bacilo em esfregaço cutâneo. O tratamento padrão para hanseníase envolve o uso vários medicamentos (dois ou três). A duração do tratamento, dose e número de antibióticos dependem do tipo de hanseníase (PB ou MB) e da idade do paciente (adulto ou criança). As estratégias de prevenção da hanseníase incluem a vacinação ou o uso de

antibióticos profiláticos em pessoas expostas (<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290226963-fre.pdf>).

Dados fornecidos pela OMS relataram que, em 2019, um total de 202.185 novos casos de hanseníase foram detectados globalmente. Brasil, Índia e Indonésia encabeçam a lista com mais de 10.000 casos cada, enquanto 13 outros países (Bangladesh, Republica Democratica do Congo, Etiópia, Madagascar, Moçambique, Myanmar, Nepal, Nigeria, Filipinas, Somalia, Sudão do Norte, Sri Lanka e Republica Unida da Tanzania) relataram cada um 1.000 a 10.000 casos (<https://www.who.int/news/item/08-09-2020-leprosy-countries-should-step-up-prevention-initiatives-to-stimulate-sluggish-decline-in-new-cases>).

Em relação ao gênero, do total global de 202.185 novos casos, 78.625 (38,9%) ocorreram na população feminina. Em relação às crianças, a maioria dos países coletou informações sobre novos casos com deficiência de grau 2 (G2D), o que é muito lamentável. Globalmente, foram detectados 10.813 novos casos com G2D (5,3%) dos quais 370 foram notificados em crianças em 2019. Casos infantis de hanseníase indicam indiretamente uma transmissão contínua em uma comunidade e são monitorados de perto, pois são muito preocupantes. Durante 2019, foram detectados 14.891 novos casos em crianças (com idade <15 anos) entre 202.185 casos, o que representa 7,4% (<https://www.who.int/news/item/08-09-2020-leprosy-countries-should-step-up-prevention-initiatives-to-stimulate-sluggish-decline-in-new-cases>).

Quanto à resistência medicamentosa, apenas 11 países forneceram dados sobre resistência antimicrobiana, que foi buscada como uma estatística básica. Dos 205 testes realizados, 18 indicaram resistência. Dois novos casos foram infectados com cepas de *M. leprae* resistentes a dois antimicrobianos usados no tratamento da hanseníase, indicando que o teste de resistência precisa ser realizado em países altamente endêmicos e em países com instalações laboratoriais (<https://www.who.int/news/item/08-09-2020-leprosy-countries-should-step-up-prevention-initiatives-to-stimulate-sluggish-decline-in-new-cases>).

A OMS também reportou que em 2019, houve 6.506 menos novos casos de hanseníase do que em 2018. A diminuição ocorreu em todas as regiões geográficas monitoradas pela OMS, mas principalmente na Região do Sudeste Asiático, onde 4.708 menos casos foram relatados (<https://www.who.int/news/item/08-09-2020-leprosy-countries-should-step-up-prevention-initiatives-to-stimulate-sluggish-decline-in-new-cases>).

A hanseníase é uma Doença Tropical Negligenciada (DTN), que ainda ocorre em mais de 120 países, com mais de 200.000 novos casos registrados a cada ano. Também causa muito mais deformidade física do que outras doenças infecciosas. A estigmatização de pessoas afetadas pela hanseníase continua a dificultar a detecção precoce, e casos de discriminação contra essas pessoas continuam sendo relatados. Os programas nacionais têm usado estratégias testadas ao longo do tempo, ou seja, detecção precoce e tratamento imediato com poliquimioterapia (PQT). A eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública globalmente foi alcançada em 2000 (de acordo com a resolução 44.9 da Assembleia Mundial da Saúde) e na maioria dos países até 2010 (<https://www.who.int/publications/i/item/who-wer9536>). No entanto, a doença ainda representa um grande desafio com alto nível de endemicidade em algumas regiões geográficas tais como Índia e Brasil.

A estratégia global da OMS para a hanseníase 2016–2020 recomendou uma detecção aprimorada de casos em ambientes de alta e baixa carga. A OMS envia mais de 200 remessas de medicamentos MDT, doados pela Novartis, anualmente para mais de 90 países. Os medicamentos anti-hanseníase estão, portanto, disponíveis gratuitamente, mesmo nas partes mais remotas do mundo. Em muitos países, os programas de hanseníase têm sido apoiados por organizações parceiras e redes de pessoas afetadas também implementam intervenções, desenvolvem políticas e estratégias globais e nacionais e promovem a melhoria do acesso a direitos sociais, benefícios e bem-estar para as pessoas afetadas pela hanseníase. A Parceria Global para a Hanseníase Zero (GPZL) foi formada em 2018 para facilitar o alinhamento da comunidade da hanseníase, incluindo redes de pessoas afetadas pela hanseníase, governos nacionais, organizações da sociedade civil, agências doadoras e indivíduos (<https://www.who.int/publications/i/item/who-wer9536>).

A Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030 “Rumo a zero hanseníase” foi desenvolvida por meio de um amplo processo consultivo com todas as principais partes interessadas durante 2019 e 2020. Contribuições valiosas foram fornecidas por gerentes de programas nacionais de hanseníase, agências técnicas, especialistas em saúde pública e hanseníase, agências de financiamento e pessoas ou membros de comunidades diretamente afetadas pela hanseníase (<https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>).

De acordo com dados atualizados da OMS (<https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>), a estratégia rumo à hanseníase zero - Estratégia global para hanseníase (Doença de Hansen) 2021-2030, visa contribuir para o alcance dos objetivos de desenvolvimento sustentável e está estruturado em quatro pilares:

1. Implementar roteiros integrados de hanseníase zero, de propriedade do país, em todos os países endêmicos;
2. Ampliar a prevenção da hanseníase juntamente com a detecção ativa integrada de casos;
3. Tratar a hanseníase e suas complicações e prevenir novas incapacidades;
4. Combater o estigma e garantir que os direitos humanos sejam respeitados.
5. A interrupção da transmissão e eliminação da doença estão no centro dessa Estratégia Global para Hanseníase 2021-2030, principalmente após a período da pandemia COVID-19, uma vez que, essa pandemia trouxe muitos impactos negativos para a hanseníase como um todo, conforme detalhadamente mencionado nos capítulos anteriores do presente livro.

Em suma, todas as informações acima expostas, justificam a manutenção do nível de atenção e cuidados à hanseníase no Brasil e em outras regiões geográficas do mundo, onde existe alta endemicidade da hanseníase e suscitam a divulgação dessa doença usando a informação como medida profilática.

Referências

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Rev Soc Bras Med Trop.**, v.36, n.3, p.373-382, 2003.

BECHELLI, L. M. A importância das causas predisponentes na epidemiologia da hanseníase. **Rev Bras Leprol.**, v.17, p.175-185, 1949.

BRITTON, W. J.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy. **Lancet.** v.363, p.1209–19, 2004.

BROWNE, S. G. **The history of leprosy.** In: Leprosy (R. C. Hasting, ed.), pp.53-87, Edinburgh: Churchill Livingstone, 1985.

DOS REIS et al., 2022 APUD https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniaze-2023_internet_completo.pdf/view.

DOULL, J. A.; RODRIGUEZ, J. N.; GUINTO, R.; et al. A field study of leprosy in Cebu. **Int J Lepr**, v.4, p.141-170, 1936.

DOULL, J. A.; RODRIGUEZ, J. N.; GUINTO, R.; et al. A field study of leprosy in Cebu. **Int J Lepr**, v.4, p.141-170, 1936.

EIDT, L. M. Breve história da Hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**. v.13, n.2, p.76-88, 2004.

FARIA, L.; SANTOS, L. A. C. Hanseniasis and its history in Brazil: the history of a “national scourge”. **Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos**, v.22, n.4, 2015. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702015000400016>

HENRY, M.; GALAN, N.; TEASDALE, K. et al. Factors Contributing to the Delay in Diagnosis and Continued Transmission of Leprosy in Brazil – An Explorative, Quantitative, Questionnaire Based Study. **PLoS Negl Trop Dis**, v.10, p.1–12, 2016.

<https://apps.who.int/gho/data/node.main.A1639?lang=en>

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290226963-fre.pdf>

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290226963-fre.pdf>

https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseníase-2023_internet_completo.pdf/view

https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseníase-2023_internet_completo.pdf/view

<https://www.paho.org/en/topics/leprosy>

https://www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/epidemiology/en

https://www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/epidemiology/en

<https://www.who.int/activities/supporting-countries-endemic-for-leprosy>

<https://www.who.int/health-topics/leprosy>

https://www.who.int/health-topics/leprosy#tab=tab_1

<https://www.who.int/news/item/08-09-2020-leprosy-countries-should-step-up-prevention-initiatives-to-stimulate-sluggish-decline-in-new-cases>

<https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>

<https://www.who.int/publications/i/item/who-wer9536>

<https://www.who.int/publications/i/item/who-wer9536>

JAY, S., WINTERBURN, M., CHOUDHARY, R., et al. From social curse to social cure: A self-help group community intervention for people affected by leprosy in Nepal. **J Community Appl Soc Psychol.**, p.1–12, 2021. DOI: 10.1002/casp.2510.

LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Leprosy: review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects - Part 1. **An Bras Dermatol.**, v.89, n.2, p.205-18, 2014. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20142450>.

MENDONÇA et al., 2022 APUD https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseníase-2023_internet_completo.pdf/view.

MI, Z.; LIU, H.; ZHANG, F. Advances in the Immunology and Genetics of Leprosy. **Front. Immunol.** v.16, 2020. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2020.00567>

MISCH, E. A.; MACDONALD, M.; RANJIT, C.; et al. Human TLR1 deficiency is associated with impaired mycobacterial signaling and protection from leprosy reversal reaction. **PLoS Negl Trop Dis.**, v.2, p.e231, 2008. <http://dx.doi.org/10.1371>.

OLIVEIRA, M. B. B.; DINIZ, L. M. Leprosy among children under 15 years of age: literature review. **An. Bras. Dermatol.**, v.91, n.2, 2016. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20163661>

OMS 2015. <https://www.who.int/wer/2015/wer9036.pdf>

Organização Mundial da Saúde, 2012. Primeiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas: Avanços para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas. ISBN 978-92-75-71672-4.

Pan American Health Organization –PAHO – OMS das Américas , 27 janeiro 2019, Regional Lepra Program <https://www.paho.org>

PEPINELI, A. C.; ALVES, H. V.; TIYO, B. T. et al. Vitamin D Receptor Gene Polymorphisms Are Associated With Leprosy in Southern Brazil. **Frontiers Immunology**, v.10, p.2157, 2019. doi: 10.3389/fimmu.2019.02157).

POLYCARPOU, A.; WALKER, S.L.; LOCKWOOD, D.N.J. New findings in the pathogenesis of leprosy and implications for the management of leprosy. **Curr Opin Infect Dis.** v.26, p.413–419, 2013. <http://dx.doi.org/10.1097/QCO.0b013e3283638b04>.

RAJALINGAM, R.; SINGAL, D. P.; MEHRA, N. K. Transporter associated with antigen-processing (TAP) genes and susceptibility to tuberculoid leprosy and pulmonary tuberculosis. **Tissue Antigens.**, v.49, p.168 –172. 1997. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-0039>.

RAMOS, A.; ALONSO, J.; BERRA, T. et al. Social inequalities and their association with the leprosy burden in a Brazilian city of low endemicity: an ecological study. **Acta Tropica.** v.218, 2021. <https://doi.org/10.1016/2021.105884>.

RODRIGUES, L. C.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **Lancet Infect Dis.**, v.11, p.464–70, 2011.

SABROZA, P. C. **Organização Social e Endemias**. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 1991.

SCOLLARD, D.; ADAMS, L. B.; GILLIS, T. P.; KRAHENBUHL, J. L.; TRUMAN, R. W.; WILLIAMS, D. L. The continuing challenges of leprosy. **Clin Microbiol Rev.**, v.19, p.338 – 381, 2006. <http://dx.doi.org/10.1128/CMR.19.2.338-381.2006>.

SCOLLARD, D.; ADAMS, L. B.; GILLIS, T. P.; KRAHENBUHL, J. L.; TRUMAN, R. W.; WILLIAMS, D. L. The continuing challenges of leprosy. **Clin Microbiol Rev.**, v.19, p.338 – 381, 2006. <http://dx.doi.org/10.1128/CMR.19.2.338-381.2006>.

SHAW, M. A.; DONALSON, I. A.; COLLINS, A.; et al. Association and linkage of leprosy phenotypes with HLA class II and tumour necrosis factor genes. **Genes Immun.**, v.2, p196 –204, 2001. <http://dx.doi.org/10.1038/sj.gene.6363754>.

SILVA DA PAZ, W. S.; SOUZA, M. R.; TAVARES, D. S. et al. Impact of the COVID-19 pandemic on the diagnosis of leprosy in Brazil: An ecological and population-based study. **The Lancet Regional Health – Americas**, v.9, p.100181, 2022. <https://doi.org/10.1016/j.lana.2021.100181>

SINAN/SVS –MS – Boletim Epidemiológico; Secretária de Vigilância em saúde – Ministério da Saúde, v.49, n.4, 2018.

SINAN/SVS –MS – Boletim Epidemiológico; Secretária de Vigilância em saúde – Ministério da Saúde, v.49, n.4, 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA. Falta de poliquimioterapia (PQT) no Brasil para pacientes de hanseníase. Marituba (PA): SBH; 2020.

TRAUTMAN, J. R. Epidemiological aspects of hansen's disease. **Bull N Y Acad Med** 60: 722-731, 1984.

TRAUTMAN, J. R. Epidemiological aspects of hansen's disease. **Bull N Y Acad Med**. v.60, p.722-731, 1984.

WHITE, C.; FRANCO-PAREDES, C. Leprosy in the 21st Century. **Clinical Microbiology Reviews.**, v.28, n.1; p.80-94, 2015.

WHITE, C., FRANCO-PAREDESB, C. Leprosy in the 21st Century; **Clinical Microbiology Reviews.**, v.28, n.1, p.80-94, 2015.

WHO. Global leprosy (Hansen disease) update, 2020: impact of COVID-19 on global leprosy control. **Weekly Epidemiol Rec.**, v.96, p.421-44, 2021.

WHO. Global leprosy update, 2016: accelerating reduction of disease burden. **Wkly Epidemiol Rec.**, v.92, p.501–19, 2017. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258841/1/WER9235.pdf>.

World Health Organization. Global leprosy update, 2017: reducing the disease burden due to leprosy. *Week Epidemiol Rec.* (2018) 93:445–56.

ZHANG, F. R.; HUANG, W.; CHEN, S. M.; et al. Genome wide association study of leprosy. **N Engl J Med.**, v.361, p.2609 –2618, 2009. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa0903753>.

A HANSENÍASE SOB A ÓTICA DO CINEMA

Clara Maria Santos de Lacerda^{1,2}

1. Bacharel em Geografia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

2. Mestre em Arquitetura e Urbanismo, Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

Como abordado nos capítulos anteriores, a história da hanseníase é bem ampla e antiga, compreendendo diversos contextos culturais e regiões do mundo ao longo dos séculos. Dentro de tanta variedade de vivências e simbologias, a Hanseníase também pode ser considerada como objeto de estudo da ciência geográfica, por meio dos impactos psicossociais e socioculturais causados, sobretudo, por diferentes formas de interação social com os pacientes acometidos por essa doença.

Nesta perspectiva, a obra do filósofo francês Michel Foucault pode ser de grande elucidação. O autor, em seu livro *Vigiar e punir: nascimento da prisão* (1975), discute o termo *corpos dóceis*, que seriam justamente os seres humanos treinados a obedecer determinadas regras e dinâmicas sociais, tornando seus corpos *dóceis*, para agir de determinada maneira intencionalmente pré-concebida. De acordo com Foucault, existiram diversas técnicas de controle socioespacial para o desenvolvimento desses corpos dóceis desde o século XVII (FOUCAULT.1975). Para exemplificar, ele discute a questão das escolas, dos quartéis, dos hospitais e dos manicômios para demonstrar como o espaço físico e a disciplina influenciam na maneira como o ser humano aprende a agir socialmente em determinados contextos e estabelecimentos.

Essa lógica de vigiar e punir ocorre através do controle espacial, no qual determinadas situações da vida social, como as pessoas acometidas por doenças, as crianças, e os soldados, são inseridos num ambiente premeditadamente pensado para a fiscalização e monitoramento. Neste sentido, isso também exemplifica o isolamento no qual os hansenianos estiveram submetidos durante grande parte da história humana.

Separados da sociedade em colônias, os hansenianos apenas tinham contato com o ambiente de dentro da própria colônia/ leprosário (que muitas vezes, podiam lembrar ao de um hospital ou manicômio). Ocorreu assim, uma produção desses corpos dóceis, que deveriam permanecer no mesmo local geográfico, por vezes, pelo resto da vida. Os gestores públicos, por vezes, estavam mais interessados em afastar o problema, ao invés de solucioná-lo.

Outro tipo de abordagem da hanseníase diz respeito às produções artísticas relacionadas à doença. O cinema, por exemplo, é uma arte que possui linguagem própria (MARTIN. 1990). Ele é um meio de comunicação relevante no mundo contemporâneo, transmitindo informações, ideias e valores de acordo com a cultura na qual está inserido e aos interesses de quem produz o filme (LACERDA.C. M. S.2018).

Dessa maneira, a originalidade da linguagem cinematográfica está na potencialidade de exibir o pensamento de forma visual, com sequências previamente montadas para atender aos interesses artísticos, estéticos e informativos dos seus idealizadores (LACERDA.C. M. S.2018). Para tanto, os aspectos imagéticos se fazem importantes para dar vida a esse tipo de narrativa, despertando no público a sensação de realidade que pode remeter a vivência cotidiana de cada um (LACERDA.C. M. S.2018).

Sendo assim, a doença é objeto de análise direto ou indireto de algumas obras artísticas, uma vez que ela faz parte da vida em sociedade e é passível de outras interpretações que não as puramente biológicas. A segregação social e o preconceito são exemplos das características sociais da hanseníase que acarretam em mudanças nos hábitos de vida dos hansenianos e seus familiares, afetando relações pessoais e de trabalho dos mesmos. Dessa forma, a arte se faz importante para compreendermos o olhar que determinadas sociedades em diferentes épocas têm ou tiveram sobre este fenômeno social - indivíduos acometidos pela hanseníase e diversos modos empregados para o tratamento e/ ou a segregação.

Dessa forma, neste item, serão analisadas algumas obras cinematográficas que, de alguma maneira trouxeram discussões à respeito da hanseníase:

1. Ben-Hur (1959)



Figura 1. Cartaz do filme Bem-Hur (1960).

Fonte: Disponível em: <<https://memoriascinematograficas.com.br/2019/04/os-bastidores-de-ben-hur-1959.html>>.

Ben-Hur é um filme norte-americano, dirigido por William Wyler, que foi adaptado do romance: *Ben-Hur- um conto do Cristo*, escrito por Lew Wallace. A história se passa na Judeia, local onde o jovem príncipe Judah Ben-Hur vive de maneira próspera com seus familiares e seu amigo de infância Messala. Quando a Judeia é invadida por conquistadores romanos e Messala se alia ao exército de Roma, a amizade entre os dois é abalada a tal ponto de Ben-Hur ser preso e mandado a trabalhar como escravo num navio.

Após anos de escravidão, o personagem se transforma em um guerreiro que tentará conduzir seu povo à liberdade. Durante toda a sua jornada de retorno a Judeia, Ben-Hur não teve contato com nenhum de seus familiares. Por outro lado, ele teve a oportunidade de conhecer a situação de diversos outros personagens que, de uma maneira ou de outra, contribuíram para que ele chegasse, de fato, ao seu local de origem.

O ponto a ser destacado no filme, diz respeito ao “*vale dos leprosos*”, local onde no final da narrativa, Ben-Hur descobre que sua irmã e sua mãe se encontram confinadas. As duas haviam sido “jogadas” neste vale, como punição pela traição da família ao Império Romano. É importante ressaltar, que a hanseníase é vista na história do filme como um

castigo, onde uma vez contaminados, os personagens não poderiam ter mais esperanças de uma vida digna.

O filme talvez tenha se baseado no fato de que, acredita-se que a hanseníase tenha chegado a Europa através das invasões romanas. A Judeia da época (hoje parte dos atuais territórios da Palestina, Israel e Cisjordânia.), era um foco da doença, em grande parte devido às suas condições insalubres.

Ao contrário das outras produções cinematográficas que serão apresentadas neste livro, este é um exemplo de narrativa onde a hanseníase é vista puramente como algo ameaçador, o que condiz com o período histórico retratado, mas não contribui para um olhar alternativo sobre a doença nos dias atuais, em que se tenta superar os preconceitos a respeito dela.

2. Irmão sol, irmã lua (1972)



Figura 2. Cartaz do filme Irmão sol, irmã lua.

Fonte: Disponível em: <<https://www.adorocinema.com/filmes/filme-47481/>>.

O filme foi dirigido por Franco Zeffirelli. A história se passa na cidade de Assis- Itália, durante a época das Cruzadas. Francisco, um jovem filho de um rico comerciante de tecidos, está se preparando para comparecer a guerra em direção a Terra Santa. Percebe-se que ele e seus amigos levam uma vida confortável e livre.

No início do filme, ao encontrar Clara, por quem nutria um intenso sentimento de amor e amizade, o personagem é tomado pela alegria. Entretanto, isso logo acaba quando percebe que Clara está alimentando os hansenianos que ficam isolados em uma caverna na vila de Assis.

No desenrolar da narrativa, Francisco muda sua perspectiva de vida e começa a observar a natureza ao seu redor, a beleza dos seres vivos e as injustiças sociais de sua própria sociedade. Um exemplo disso é quando ele percebe a maneira com a qual seu pai tratava seus empregados, fazendo-os trabalhar em condições sub-humanas. Num dos seus primeiros atos em favor dos pobres, ele distribui pela janela de sua casa tecidos confeccionados na oficina de seu pai, deixando todos de sua família perplexos com essa atitude extrema.

Após isso, ele constrói uma pequena capela, chamada “porciúncula”, junto aos menos favorecidos da sociedade, atraindo inúmeros seguidores, dentre eles seus antigos amigos (incluindo o personagem Bernardo que havia retornado das Cruzadas, sem esperanças no papel da Igreja). Algum tempo mais tarde, esses jovens serão conhecidos como “Franciscanos”.

Clara também foge de sua casa e se junta ao grupo, onde formará a “Ordem das Clarissas”. A pregação de Francisco tomou seu ápice quando ele foi à Roma para uma audiência com o Papa Inocêncio III.

Os acometidos pela hanseníase eram muitos em Assis, Itália, no século XII. O filme aborda um pouco de como Clara e Francisco lidavam com os hansenianos enquanto boa parte da cidade tentava esquecê-los.

3. Princesa Mononoke (1997)



Figura 3. Cartaz do filme Princesa Mononoke.

Fonte: Disponível em: <<https://studioghibli.com.br/filmografia/princesa-mononoke/>>.

O filme de animação produzido pelo aclamado Studio Ghibli (1997), se passa na Era Muromachi, período feudal militar japonês que corresponde aos anos 1338–1573 d.C. A história central da animação diz respeito aos embates entre o progresso e a natureza, no qual um príncipe contaminado por uma “doença demoníaca” vai em busca do antídoto para ser curado e acaba num lugar onde mineradores de uma aldeia, liderados por Lady Eboshie e os espíritos da floresta, liderados pela princesa Mononoke travam uma sangrenta disputa.

Na aldeia, Lady Eboshie, dá voz e espaço de acolhimento à grupos segregados da sociedade japonesa da época, que no caso correspondiam às mulheres e aos “leprosos”. Esse é um aspecto do filme que deixa os telespectadores com sentimentos ambíguos, pois ao mesmo tempo em que a vila de mineração é uma ameaça constante para a natureza ao seu redor, ela também não é de todo ruim, uma vez que promove uma maior igualdade e respeito entre os seus habitantes.

Apesar da mensagem central não estar relacionada a hanseníase, o filme mostra como os infectados pela doença eram excluídos, além de mostrar como os curativos eram

feitos. A personagem Lady Eboshie é quem mantém um local onde os doentes passam todo o seu tempo construindo armas e novos equipamentos de mineração. A ambiguidade presente no papel desempenhado por ela é tão grande que o telespectador não consegue identificar se Lady Eboshie pode ser considerada realmente uma vilã, pois mesmo exercendo ações contra o meio ambiente, ela também é a benfeitora que recebe a todos sem preconceitos.

Em uma das falas dos doentes, um deles diz que *“Eboshie foi a única que os salvou e os deixou ficar quando eles não tinham nenhum outro lugar onde ir”*. Esse testemunho diz muito do que a personagem representa para aquele grupo humano que está ali, trabalhando e se sentindo pertencente novamente a uma parte da sociedade.

É interessante observar que no caso japonês, o termo “Lepra” foi empregado já na Era Nara (710 a 794 d.C.). Após esse período, numa coleção de escritos antigos chamada “Ryounogige”, em 833 d.C., a hanseníase foi descrita por ser uma *afecção causada por um parasita que come cinco órgãos do corpo. As sobrancelhas caem, o nariz fica deformado. A doença traz rouquidão e necessita de amputação de dedos. “Não dormir com os infectados, pois a doença é transmitida pela proximidade”* essa era a instrução (MILLER, 2010).

Esse documento foi importante, pois foi o primeiro a identificar a hanseníase como transmissível. Assim como em outras culturas, os doentes eram alvo de preconceitos e, por isso, viviam separados das vilas japonesas. Muitos acreditavam que a doença tinha motivos religiosos e acometia os que não respeitavam o Sutra (ligado ao Budismo).

Dessa forma, o filme a Princesa Mononoke (1997), aborda sutilmente a questão do preconceito e segregação social que os pacientes hansenianos sofriam no contexto feudal japonês e que se estendeu para outras épocas. O próprio diretor Hayao Miyazaki, ao participar do Simpósio Internacional sobre a História da hanseníase realizado em Tokyo em 2016, afirmou que durante a confecção da animação, visitou o sanatório da doença de Hansen na capital japonesa, onde encontrou pacientes antigos que foram curados e serviram de inspiração para o filme.

4. Diários de motocicleta (2003)

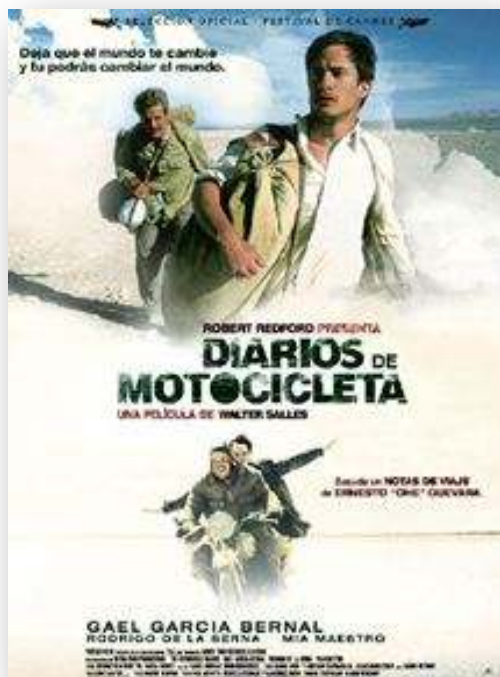


Figura 4. Cartaz do filme diários de motocicleta.

Fonte: Disponível em: <<https://www.adorocinema.com/filmes/filme-33464/>>.

O filme dirigido por Walter Salles, narra a história da expedição dos médicos argentinos Ernesto Che Guevara e Alberto Granado pela América do Sul¹ em 1952. Nesta viagem, os dois jovens percorrem 10.000 km em uma moto Norton 500, apelidada de 'La Poderosa' (Fonte: https://www.passeiweb.com/estudos/sala_de_aula/biografias/ernesto_guevarase) e se deparam com diversas culturas e um contexto de pobreza da população, principalmente ligado às comunidades indígenas.

No princípio da narrativa cinematográfica, Che Guevara e seu amigo Alberto Granado são estudantes de medicina e apenas querem viajar pelo continente sul-americano por turismo e aventura. Com o desenrolar da história, os dois se redescobrem e passam a notar os problemas sociais vividos por diversas comunidades. Essa viagem é o ponto de partida para o despertar revolucionário de “Che Guevara”, que o levará anos mais

¹ Países visitados: Argentina; Peru ; Colômbia ; Chile e Venezuela.

tarde a se tornar um guerrilheiro na Revolução de Cuba, como forma de combater as desigualdades econômicas da América Latina.

A hanseníase aparece na vida do jovem médico antes da viagem de motocicleta, quando, em 1947, Che Guevara se especializa nessa doença, num curso da Universidade de Buenos Aires. Entretanto, a doença permeia toda a história, pois ele manteve seu interesse pela hanseníase durante toda a sua vida. Através do diário que escrevia, pode-se constatar e aprender um pouco do seu cotidiano de viagem.

Ao visitar a casa dos hansenianos no Peru, Che Guevara teve amplo contato com a segregação social sofrida pelos pacientes. Num estágio de choque, o jovem decide pesquisar e embarcar na luta campesina por uma vida melhor. Em uma das cenas mais emotivas do filme, Che Guevara se rebela e decide passar o dia de seu aniversário junto aos pacientes do leprosário. Para tanto, ele que sofria de asma, cruza um rio gelado a nado, para chegar ao local onde os doentes se encontravam separados da sociedade.

É interessante ressaltar que no contexto peruano, a primeira epidemia de hanseníase ocorreu em 1589. As populações indígenas foram infectadas por colonizadores e passaram a aparentar sintomas dermatológicos da doença, como pôde ser observado nos escritos de missionários da época. Entretanto, muitas patologias presentes no território do Peru desde o período pré-colombiano também eram caracterizadas erroneamente como *lepra*. Dentre elas, pode-se destacar a leishmaniose cutânea, que era chamada de *uta* (termo indígena) ou *lepra branca* (numa aproximação com a língua castelhana).

No começo do século XX, os indígenas de poucas zonas *leprosas* andinas que restavam, não tinham nenhuma palavra que designasse a hanseníase na língua local. Para esses povos, a doença era classificada no patamar de *bruxaria* (PESCE, 1961).

De acordo com o site oficial da OMS (https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=1648:peru-reafirma-compromiso-eliminar-lepra-visit-a-yohei-sasakawa-experto-mundial-embajador-buena-voluntad-oms&Itemid=900), no ano de 2012, durante visita do embaixador da boa vontade Yohei Sasakawa, o Peru ainda enfrentava um aumento no número de casos da doença, especialmente nas regiões de Yurimaguas (província de Alto Amazonas) e Ucayali. Nessa visita, médicos e gestores peruanos explicaram o plano de eliminação da doença no país. No caso da Argentina, o tratamento da hanseníase começou a ter progresso em 1983, quando o professor de dermatologia Dr. Luis María Baliña, influenciou numa Lei de tratamento obrigatório e gratuito. Ainda assim, a partir de reportagem do jornal *La Nación* (<https://www.lanacion.com.ar/1731889-buenos-aires-el-lugar-con-mas-casos-de-lepra-en->

el-pais) em 2014, 300 novos casos da doença haviam sido notificados pelo setor de saúde pública, onde 121 deles se encontravam na região de Buenos Aires (<https://www.lanacion.com.ar/1731889-buenos-aires-el-lugar-con-mas-casos-de-lepra-en-el-pais>). Ainda de acordo com a reportagem, a questão era a de que muitos pacientes chegavam às unidades hospitalares já com a doença em estágio avançado.

Apesar de Che Guevara não ter vindo ao Brasil durante sua viagem com a motocicleta, é interessante comentar sobre a situação da hanseníase no contexto brasileiro. Assim como em outros países da América do Sul, a doença chegou por colonizadores europeus e escravos africanos. O Brasil também teve uma política de segregação social severa.

A historiadora Dilma Cabral, em sua tese de doutorado *Lepra, medicina e políticas de saúde no Brasil (1894-1934)*, aborda a questão dos preceitos higienistas e pensamento sanitário do começo do século XX no Brasil de acordo com práticas e modelos internacionais, influenciaram na criação dos *leprosários* no território brasileiro.

Em 1894, foi criado o Laboratório Bacteriológico do Hospital dos Lázaros, fato que ajudou nas políticas relacionadas aos referenciais médicos e científicos internacionais. No começo do século XX, a hanseníase era uma doença endêmica na maioria das regiões brasileiras (FARIAS e SANTOS. 2015), pois se expandia sem controle, favorecido pela precária condição de vida e falta de conhecimentos clínicos sobre a doença.

Quando, em 1903, Oswaldo Cruz assumiu a Diretoria Geral de Saúde Pública, novas percepções foram dadas a essa hanseníase e através do *Regulamento Sanitário da União*, a segregação social começou a ser pauta nas políticas públicas de controle. Dessa forma, foi criado o órgão público de *Inspetoria de Lepra e Doenças Venéreas*, originando leprosários por todo o território nacional, obrigando a notificação compulsória e isolamento dos pacientes.

As campanhas higienistas realizadas por esse órgão público também visavam promover ações educativas com a população, com medidas preventivas de higiene e cuidado com o corpo. Muitas famílias foram separadas e os pacientes foram excluídos da vida em sociedade.

Por isso, fala-se em uma dívida social com os pacientes curados da hanseníase e que viviam em colônias. Existem inúmeras histórias de separação e rotinas que foram bruscamente alteradas justamente pela falta de informação e preconceito. Para tanto, em 1981, foi criada a organização sem fins lucrativos chamada MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase), cujo objetivo é, através de

atividades de conscientização, promover a eliminação da hanseníase e construir políticas públicas com base nos direitos humanos.

Em 1995, no governo de Fernando Henrique Cardoso, o MORHAN conseguiu a promulgação da Lei 9010, que dispõe sobre a proibição do uso do termo “lepra” em documentos oficiais por qualquer órgão público nos três níveis de governo (<http://www.morhan.org.br/institucional>).

Durante o governo de Luís Inácio Lula da Silva (de 2003 a 2008), a organização conseguiu a parceria do embaixador da OMS, Yohei Sassakawa, com o MORHAN. Além da realização do Documentário sobre a situação dos Antigos Hospitais- colônia no Brasil, pela TV Senado que mostra a realidade de portadores de hanseníase em hospitais-colônia no Nordeste. Filme intitulado “Paredes Invisíveis” de direção de Vera Rotta e Caco Schmitt, que reúne depoimentos de brasileiros atingidos pela hanseníase que foram submetidos à internação compulsória em hospitais-colônia (<https://www.youtube.com/watch?v=0fcBdJ9Jdcg>).

Pode-se citar ainda que Lula foi o primeiro presidente a receber em uma audiência, os membros do MORHAN, além dele ter aprovado a Lei que garantia pensão vitalícia.

Entretanto, apesar desses feitos com relação ao reconhecimento de direitos dos ex - hansenianos, o Brasil ainda registra cerca de 30 mil casos novos de hanseníase a cada ano, sendo que esta enfermidade já é controlada em grande parte do mundo. Perdendo apenas para a Índia, com 126 mil registros/ano (Fonte: BCC Brasil 2016. <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-38292352>).

Isso pode ser explicado por uma falta de infraestrutura urbana e rural, que não garante saneamento básico e o mínimo de qualidade de vida para boa parte da população. Sobretudo as localizadas no interior do país, distantes das grandes capitais. Apesar de muito já ter sido realizado em pesquisas científicas no Brasil e na promoção da saúde através de campanhas educativas, além de ter ocorrido o reconhecimento dos erros cometidos com antigos pacientes e seus familiares, o país ainda está longe de sanar seus problemas no aumento do nº de casos da hanseníase, uma vez que as causas da doença não foram atingidas, além de ainda haver preconceito e tabu ao se discutir sobre essa doença em meios sociais.

5. Cruzada (2005)



Figura 5. Cartaz do filme Cruzada.

Fonte: Disponível em: <<https://www.adorocinema.com/filmes/filme-54205/>>.

Neste filme dirigido por Ridley Scott, o personagem Barlian, interpretado por Orlando Bloom, é um jovem francês que está de luto pela perda de sua esposa e seu filho. Ao receber a visita de seu pai: o barão Godfrey de Ibelin, que destina seus dias a manter a tranquilidade em Jerusalém, Barlian passa a aprender o que é necessário para se tornar um bom cavaleiro.

A história se passa durante as Cruzadas (séculos XI e XIII), que eram movimentos militares cristãos da Europa Ocidental em direção à Terra Santa, com o objetivo de ampliar geograficamente o domínio cristão por terras pelas quais os muçulmanos também se interessavam. A Igreja legitimava esses movimentos e garantia aos seus adeptos recompensas espirituais como o perdão a todos os pecados (FREITAS.2006). Essas expedições militares começaram quando o Papa Urbano II, em 1095 d.C., disse que deveriam haver esforços para libertar Jerusalém dos seus habitantes que não conheciam Jesus Cristo como salvador. Com isso, muitos cristãos passaram a fazer peregrinações a

cidade para visitar o local onde o Messias havia sido sepultado. Porém, mulçumanos começaram a dificultar tais movimentações (FREITAS.2006).

Sendo assim, o filme narra a trajetória de Barlian, que com a morte de seu pai, decide continuar seu projeto de vida, trazendo paz a Terra Santa. No começo, não se pode dizer que ele é a favor das Cruzadas, pois sua intenção é a de apenas garantir prosperidade a Jerusalém. Ao chegar à cidade sagrada, que até então estava sob o domínio do rei Balduíno IV, Barlian é agraciado com um pedaço de terra onde poderia cultivar, devido às suas origens ligadas à nobreza.

Historicamente, Jerusalém havia sido conquistada pelos franceses em 1099 d.C. Apenas anos mais tarde, em 1174 d.C., Balduíno IV se tornou o grande rei da cidade. Entretanto, logo nessa época, seu reinado começou a ser ameaçado por Saladino, um sultão mulçumano, cuja influência se estendia do Egito à Síria.

É interessante observar que Balduíno IV foi diagnosticado com hanseníase ainda em sua puberdade. De origem francesa apesar de ter nascido em Jerusalém, ele teve a regalia de sua posição nobre e, dessa forma, não foi obrigado a se refugiar em uma *colônia de leprosos*. Todos os seus súditos e familiares o respeitavam. Já com a doença, Balduíno IV havia lutado como cavaleiro, evitando que Saladino invadissem a cidade em 1177 d.C.

No filme, esse personagem aparece usando vestimentas especiais, escondendo sua real situação. Ele utiliza uma máscara, roupas de mangas compridas e um tipo antigo de atadura nas mãos e pés. As pessoas não aparentam ter receio de chegar perto dele, apenas acham que sua condição tem alguma relação com a vontade de Deus.

Rapidamente, o personagem Barlian se torna amigo de Balduíno IV e, no filme, tenta proteger os interesses dos cristãos de Jerusalém, mas sempre com uma visão mais ligada a manutenção da paz. No desenrolar da história, Barlian ainda se apaixona por Sibylla, irmã do rei.

Balduíno IV vê seu corpo se deteriorar a cada dia e sabe que não viverá mais muito tempo. Como ele não havia deixado herdeiros, abdica do trono em favor do filho de sua irmã com Guy de Lusignan, este ainda era uma criança. Logo após este fato Balduíno IV morre, totalmente acometido pela hanseníase, que não tinha cura naquela época.

Por acaso do destino, quando o filho de Sibylla assume o reinado, sua mãe percebe que ele também está contaminado pela doença. Com pena da criança e temendo por um futuro de sofrimento, Sybilla envenena seu filho, matando-o. Tal fato faz o pai, Guy de Lusignan, assumir o trono, influenciando em uma guerra mais clara com Saladino, o sultão.

Ao final do filme, Barlian une o povo de Jerusalém para a batalha contra o exército de Saladino, se rendendo ao final e entregando a cidade aos mulçumanos.

Na real história, Balduíno IV foi um exímio cavaleiro, mesmo sendo portador de hanseníase. Ele liderou exércitos, demonstrando seu poderio bélico e sua força. Todos o respeitavam justamente por ele não ter se deixado abater pela grave doença.

6. Sabor da vida (2015)



Figura 6. Cartaz do filme Sabor da vida.

Fonte: Disponível em: <<https://www.adorocinema.com/filmes/filme-235589/>>.

O filme *An* (*Sabor da vida* em português), baseado numa obra literária de mesmo nome, realizado por Naomi Kawase, narra a história de Sentaro, um cozinheiro que administra uma pequena padaria, cuja especialidade é a venda de *dorayakis*, panquecas recheadas com doce de feijão azuki- especialidade japonesa. Um dia, Tokue, uma idosa, experimenta um dos doces da padaria e percebe que lhes falta alguma coisa relacionada ao afeto empregado na hora do preparo dos *feijões*. Dessa forma, ela se candidata para uma vaga de emprego no estabelecimento, oferecendo sua receita secreta.

Já no começo do filme, sabemos que Tokue vive num local para hansenianos no subúrbio de Tokio, pois quando ela era jovem, foi diagnosticada com hanseníase. O filme narra, de maneira muito poética, o desenvolvimento da amizade de Sentaro, Tokue e uma adolescente tímida e solitária chamada Wakana, que frequenta a padaria todos os dias.

A beleza dos sentimentos de Tokue acerca da natureza que a cerca, toca o fundo da alma de seus novos amigos, que durante o filme, procuram por novas informações sobre a hanseníase e sobre o que era feito com os pacientes na época em que Tokue foi viver num asilo.

É interessante observar que durante a maior parte da Era Meiji (1868–1912 d.C.), o Japão viveu um momento de abertura, no qual os pacientes com hanseníase podiam transitar sem muitos problemas pelo país (MILLER, 2010). Dessa maneira, era comum os doentes viverem como pedintes nas ruas, necessitando de dinheiro e ajuda dos visitantes de templos sagrados. Com a chegada de missionários europeus, houve uma mudança de perspectiva no que diz respeito aos hansenianos. Com isso, novos hospitais e ambulatórios especializados na doença foram abertos no território japonês.

Com a guerra russo-japonesa de 1904 a 1905, acabou a manutenção dos ambulatórios. Sendo assim, a hanseníase voltou a ganhar destaque nas pautas e encontros políticos do Japão, onde era discutido como eles resolveriam o problema de uma doença contagiosa que poderia afetar o *estoque militar* do país, tendo em vista que era de suma importância para o contexto japonês que seus soldados fossem saudáveis.

Esse cenário conflituoso, onde a estratégia militar imperava nas ações de políticas públicas, influenciado também pelas discussões científicas do I Congresso Internacional sobre *Lepra* (1897), onde foram apresentadas comprovações laboratoriais do bacilo causador da doença (descoberta do norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen), gerou a primeira Lei de prevenção à hanseníase do Japão (1907) que previa a construção de cinco sanatórios para abrigar *apenas* os hansenianos que *não* tinham local de moradia no território japonês. Entretanto, em 1930, representantes de diversas regiões (prefeituras) japonesas, começaram com um sentimento de *purificação* e determinaram a obrigatoriedade de todos os hansenianos sem exceção morarem em sanatórios afastados das cidades.

Durante a 2ª guerra mundial, o Japão foi intensamente atingido por bombardeios. O estigma da hanseníase aumentou e os sanatórios ficaram sem o abastecimento de mantimentos básicos a manutenção da vida. Dessa maneira, muitos pacientes acabaram morrendo até mesmo de outras doenças (MILLER, 2010).

No filme “Sabor da vida”, também é mostrado o preconceito sofrido pelos pacientes que já foram curados da doença. A personagem Tokue, é gradualmente impedida de trabalhar na padaria, pois os fregueses e a proprietária a viam de modo suspeito.

Quando seus amigos vão procurá-la no asilo em que vive, descobrem que ela perdeu o contato com todos da sua família, assim que foi forçada a se internar quando era jovem. No asilo, Tokue se casou com outro hanseniano e ali deveriam ficar pelo resto de suas vidas. Sentaro e Wakana, aprendem como era e continua sendo a vida ali, assim como conhecem os amigos da Sra. Tokue.

Além de perder o contato com familiares, os doentes não podiam ser enterrados após a morte. Em 1955, provavelmente a época em que a Sra. Tokue foi internada, a maioria dos acometidos pela doença viviam nos chamados leprosários (MILLER, 2010). Tal fato ia na contramão do que a Organização Mundial da Saúde (OMS), iria promover anos mais tarde.

Em 1981, após um grupo de estudos da OMS, foi visto que um novo tratamento, chamado de tratamento multimedamentoso (TMM), com a administração de dois a três fármacos diferentes (dapsona e rifampicina para todos os pacientes e clofazimina, em caso de enfermidade na forma multibacilar), poderia eliminar o patógeno e curar o paciente. A partir daí, em 1995, a OMS tinha a meta de combater o preconceito e promover a coexistência dos hansenianos com o restante da sociedade. Para tanto, ela proporcionou o TMM gratuitamente para todo o mundo, financiado inicialmente pela Fundação Nippon e pela Sasakawa Memorial Health Foundation (SMHF). Porém, desde 2000, a empresa farmacêutica Novartis é a atual financiadora (<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>).

Em 1996, a Lei de prevenção à hanseníase foi superada no Japão e não há novas epidemias da doença sendo relatadas (<https://www.nippon.com/en/features/c02703/hansen%E2%80%99s-disease-in-japan-the-lingering-legacy-of-discrimination.html>). O Japão fez um pedido de desculpas oficial aos antigos pacientes, com idades em torno dos 80 anos e não possuem filhos devido à esterilização e aborto ao qual estavam submetidos nas leis do passado. Os que continuam vivendo em asilos, podem se deslocar pelo país de acordo com seus interesses pessoais e podem receber visitas também. Alguns dos antigos hansenianos fazem palestras em escolas de ensino fundamental do Japão, narrando um pouco de suas experiências com a doença e o estigma.

7. Yomeddine- Em busca de um lar (2018)

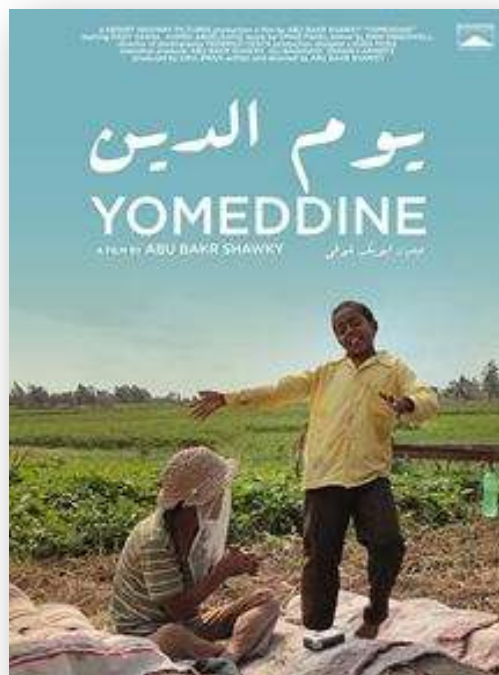


Figura 7. Cartaz do filme Yomeddine-em busca de um lar.

Fonte: Disponível em: <<https://en.wikipedia.org/wiki/Yomeddine>>.

Yomeddine é um filme lançado pelo Egito, dirigido por A.B. Shawky, que concorreu a prêmios no festival de Cannes de 2018, além de ter participado do BFI London Film Festival. Esse é o primeiro filme sobre Hanseníase, cujo o personagem principal, interpretado por Rady Gamal, é um ex - paciente que está curado da doença.

A história começa com Beshay, que foi curado da hanseníase, mas ainda possui cicatrizes psicológicas e físicas do tempo em que esteve doente. Então, ele resolve sair da colônia de hansenianos onde morava desde a infância (no deserto), em busca de sua família, pois ele mantém a dúvida sobre os motivos pelos quais ninguém nunca o havia procurado durante seu período de internação compulsória.

A viagem de retorno às suas origens percorre todo o Egito. O personagem que nunca havia saído da colônia, passa a enxergar um mundo que ele ainda não conhecia. No decorrer do percurso, Beshay tem a companhia de Obama, um menino órfão, estabelecendo rapidamente uma relação de amizade e aprendizados mútuos.

Após tantas experiências boas e ruins, Beshay percebe que por ter passado tanto tempo às margens da sociedade, ele não está preparado para conviver nos locais distantes da colônia. Sobretudo após um encontro com o seu pai biológico, o personagem acaba por constatar que a população urbana não o via como um igual. Sendo assim, ele decide retornar para a colônia no deserto egípcio, onde ele mantinha suas relações de amizade.

8. Considerações finais

Diante do acima relatado, pode-se ver o outro olhar sobre a hanseníase, o olhar através da arte que, de alguma forma, nos inspira reflexão sobre essa doença e contribui de forma efetiva para sua divulgação. Isso, desencadeia uma série de percepções que culminam na amenização do estigma associado à hanseníase, objetivando, de forma lúdica, usar o cinema como veículo para desmistificação da doença e humanização dos indivíduos frente ao preconceito que representa, de fato, a maior impediência para erradicação da hanseníase da face da terra ao longo da escala geográfica.

Referências

BCC Brasil 2016. <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-38292352>.

DE LACERDA, C. M. S. A geografia dos parques urbanos: cartografando as simbologias e morfologias do campo de São Bento em Niterói-rj. PUC-Rio. 2018.

Documentário mostra a realidade de portadores de hanseníase em hospitais-colônia no Nordeste. Filme Paredes Invisíveis. Direção de Vera Rotta e Caco Schmitt reúne depoimentos de brasileiros atingidos pela hanseníase que foram submetidos à internação compulsória em hospitais-colônia. <https://www.youtube.com/watch?v=0fcBdJ9Jdcg>.

FARIA, LINA; DE CASTRO SANTOS, LUIZ ANTONIO. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um “flagelo nacional”. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v.22, n.4, p.1491-1495, 2015.

FOUCAULT, MICHEL. Vigiar e punir Vigiar e punir : nascimento da prisão. 19

FREITAS NETO, JOSÉ ALVES DE; TASINAFO, CÉLIO RICARDO. História geral e do Brasil. São Paulo: Harbra, p.126-139, 2006.

La nacion Jornal- <https://www.lanacion.com.ar/1731889-buenos-aires-el-lugar-con-mas-casos-de-lepra-en-el-pais>

<https://www.nippon.com/en/features/c02703/hansen%E2%80%99s-disease-in-japan-the-lingering-legacy-of-discrimination.html>

https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=1648:peru-reafirma-compromiso-eliminar-lepra-visita-yohei-sasakawa-experto-mundial-embajador-buena-voluntad-oms&Itemid=900)

https://www.passeiweb.com/estudos/sala_de_aula/biografias/ernesto_guevarase

MARGARIDO, ORLANDO. A fome de filmar de Roberto Rossellini. Carta Capital, 11/09/2014 (Reportagem publicada originalmente na edição 815 de Carta Capital, com o título "A fome de filmar").

MARTIN, M.; VASCO, G.; LAURO, A. A linguagem cinematográfica. 1ª ed. 1990.

MILLER, FREDERIC. P.; AGNES, F.; VANDOME, MCBREWSTER JOHN. Leprosy in Japan. VDM Publishing. ISBN 6131859477, 9786131859472. 104 páginas. 2010.

MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. <http://www.morhan.org.br/institucional>, acessado em 27/02/2019, às 15:20

PEREHOUSKEI, NESTOR ALEXANDRE; BENADUCE, GILDA MARIA CABRAL. **Geografia da saúde e suas concepções sobre o território**. Gestão e Regionalidade, São Caetano do Sul, v.23, n.68, p.34-45, 2007.

PESCE, HUGO. La epidemiología de la lepra en el Perú. In: Anales de la Facultad de Medicina. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, 1961. p.1-104.

ORGANIZADORAS



Dilvani Oliveira Santos: graduada em Biomedicina, 1982 Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UniRio). Professora Titular da Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói, RJ, Brasil. Foi Docente da Pós-graduação em Microbiologia e Parasitologia Aplicadas (PPGMPA), Instituto Biomédico na UFF (2016-2021). É membro colaboradora da Pós-Graduação em Ciências e Biotecnologia (PPBI- Instituto de Biologia - UFF). Foi Profa. Visitante da University of Ghent - Bélgica (fellowship Capes/ 2009). Fêz Pós-Doutorado no Innogenetics- Bélgica (fellowship Organização Mundial da Saúde/ 1996) e Pós-Doutorado no Innogenetics - Ghent- Bélgica (fellowship CNPq / 1992-1994). Tem ex-

periência na área de Biologia Celular e Molecular e Imuno-Patologia nos seguintes temas: 1. Hanseníase e Leishmaniose cutânea; 2. Tripanosomatídeos monoxênicos e infecções cutâneas oportunistas. Na área de Educação em Saúde, tem experiência na área de Promoção da Saúde em Doenças Tropicais Negligenciadas e Comorbidades. Em 2019, depositou patente no Instituto Nacional da Propriedade Industrial - INPI - COMPOSIÇÃO FARMACÊUTICA COM FRAÇÕES DERIVADAS DE ALGAS MARINHAS E SEU USO COMO AGENTE LEISHMANICIDA registro número BR10201901811. É membro associada da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. É escritora de livros infanto-juvenis plurilíngue (português, francês, inglês) como ferramenta de ensino para Promoção da Saúde (temas importantes para promoção da saúde na infância, tais como: 1. Exercício físico e comorbidades; 2. Doenças infecto-contagiosas & Medidas de proteção).



Clara Maria Santos de Lacerda, Bacharel em Geografia/ Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), 2018. Participou como bolsista integral do curso de master in Energy, environment and social change, na International Summer School, da Universidade de Oslo- Noruega (2019) Mestre em Arquitetura e Urbanismo, 2022, UFF- Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

ÍNDICE REMISSIVO

C

Cinema: 6, 61, 62, 78

Colônias: 62, 70

Controle espacial: 61

COVID-19: 6, 7, 9, 10, 18, 27, 29, 50, 52, 53, 54, 57

D

Doença infecciosa: 42

E

Estigma da doença: 15

F

Forma multibacilar da doença: 17

G

Geografia da Saúde: 4, 5, 14, 18, 19, 20

H

Hanseníase: 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 15, 16, 17, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 69, 70, 71, 73, 74, 75, 76, 77, 78

I

Índice de Desenvolvimento Humano (IDH): 23, 37, 43

L

Linguagem cinematográfica: 62

O

O diagnóstico da doença: 50

Organização Mundial da Saúde: 5, 7, 9, 15, 18, 19, 21, 47, 52, 76

P

Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento: 23, 24

S

Segregação social: 62, 67, 69, 70

T

Terapia moderna e multi-medicamentosa (MDT): 28

Tratamento: 6, 7, 9, 15, 16, 17, 18, 28, 29, 43, 47, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 62, 69, 76

O Brasil é um dos três países com o maior número de casos de **Hanseníase** notificados em todo o mundo. Essa informação é de extrema importância, tendo em vista que o diagnóstico dessa doença, estritamente humana, é essencial para sua cura. A **Hanseníase** pode ser considerada uma das doenças mais antigas da história humana, estando ligada a inúmeros registros culturais ao longo dos séculos. Um dos maiores problemas com relação a essa doença dizem respeito ao preconceito, que impede a procura pela notificação, diagnóstico e tratamento, o que alimenta um ciclo vicioso de contágio e de propensão às incapacidades físicas. **Sendo assim, o conteúdo deste livro é uma proposta de divulgação da Hanseníase, abordada como uma narrativa geo-histórica e cinematográfica com a intenção de contribuir para a desmistificação do estigma a ela associado.**

ISBN: 978-65-86283-97-6



DOI: 10.35170/ss.ed.9786586283976