

Relatório preliminar
Reunião do grupo de trabalho da agenda de pesquisa
Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase
23-24 de agosto de 2018
Basileia, Suíça

A Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase foi estabelecida em 2018 para catalisar e coordenar ações rumo à meta de erradicação da hanseníase, também conhecida como lepra. O grupo de trabalho da agenda de pesquisa é o primeiro dos dois principais grupos de trabalho a se reunir em 2018, em busca dos objetivos estratégicos da Parceria Global. O segundo, de excelência operacional, identificará e promoverá melhores práticas para alcançar a erradicação da hanseníase e ajudar a facilitar a aceitação de melhores práticas e novas intervenções nos programas nacionais de hanseníase. Começando no final de 2018, um terceiro grupo de trabalho, de mobilização de recursos e ativismo, levará estas iniciativas adiante a parceiros e doadores potenciais.

O grupo de trabalho da agenda de pesquisa é presidido pelo Dr. Fareed Mirza, da Fundação Novartis. Os cientistas principais atuam como facilitadores de sete subgrupos, que focarão em áreas específicas de pesquisa relacionadas à erradicação da hanseníase. A associação e a participação nestes subgrupos, que se reunirão virtualmente durante setembro-outubro de 2018, estão abertas a todas as pessoas interessadas. Diversos consultores científicos têm sido indicados para dar orientação geral e apoio ao grupo de trabalho da agenda de pesquisa. Em 23-24 de agosto de 2018, estes consultores e facilitadores, além dos observadores do grupo de trabalho de excelência operacional, se reuniram na Basileia, na Suíça, com os seguintes objetivos:

1. Revisar atuais conhecimentos científicos relativos à hanseníase, identificar lacunas nos conhecimentos exigidos para alcançar a erradicação da hanseníase e propor importantes questões de pesquisa e iniciativas para fechar aquelas lacunas.
2. Iniciar um processo inclusivo que conduzirá a uma agenda de pesquisa abrangente que pode alinhar pesquisas novas e em andamento, rumo à erradicação da hanseníase, além de ser utilizada para angariar fundos adicionais.
3. Equipar facilitadores dos subgrupos com as informações e o apoio que eles precisam para conduzir reuniões virtuais dos subgrupos durante os meses de setembro e outubro de 2018 e para preparar um relatório final dos subgrupos para inclusão em uma agenda de pesquisa abrangente.
4. Elaborar um plano para trazer os relatórios dos subgrupos em uma agenda de pesquisa abrangente.
5. Engajar com líderes do grupo de trabalho de excelência operacional para assegurar sinergia entre os dois grupos de trabalho.

Este relatório sumariza a reunião. Uma lista de participantes, assim como consultores e facilitadores do grupo de trabalho que não puderam comparecer, está exibida no Apêndice 1.

No primeiro dia da reunião, os facilitadores dos subgrupos revisaram o atual estado de conhecimentos em sete áreas relacionadas à erradicação da hanseníase, identificaram lacunas nos conhecimentos e propuseram pesquisas para fechar estas lacunas. Houve debate após cada apresentação. Entre as sete áreas, foram observadas áreas de potencial sobreposição e tópicos que não foram abordados, mas que foram considerados potencialmente importantes para uma agenda de pesquisa abrangente, foram atribuídos a subgrupos específicos. Foi acrescentado um oitavo subgrupo de pesquisa, relativo à tecnologia e saúde digital. A tabela 1 mostra as oito áreas de pesquisa, o facilitador para cada área e os tópicos propostos, questões e abordagens para mais deliberações.

Tabela 1. Subgrupo, facilitador e possíveis questões e tópicos de pesquisa

Subgrupo	Facilitador	Possíveis tópicos, questões e abordagens
Vacinas	Steven Reed	<ul style="list-style-type: none"> • Ensaios de fases 1, 2 e 3 de candidatos às vacinas • Otimização das vacinas • Vacinas em combinação com outras intervenções (ex: PEP) • Estratégias para vacinação (populações-alvo, instituições) • Influência do estigma na cobertura da vacinação
Transmissão da <i>M. leprae</i> e profilaxia pós-exposição (PEP)	Christa Kasang	<ul style="list-style-type: none"> • Transmissão da <i>M. Leprae</i> • PEP – que medicamento(s)? Com que frequência? Quão extenso (ex: domicílio, vizinhança, cobertura total)? Custo. Impacto. Consentimento livre e esclarecido e serviços de mensagens. Integração com quimioterapia preventiva para outras doenças tropicais negligenciadas
Testes diagnósticos e de triagem	Milton Moraes	<ul style="list-style-type: none"> • Melhorias nos atuais métodos microscópicos • Sensibilidade aos testes, especificidade, valor preditivo, validade e desempenho sob condições diferentes • Testes ideais para instituições diferentes • Testes de triagem • Biomarcadores
Pesquisa operacional	Paul Saunderson	<ul style="list-style-type: none"> • Mapeamento, uso de SIG para identificar “hot spots” e orientar PEP • Vigilância, monitoramento e avaliação • Oportunidades integradas da pesquisa operacional de doenças tropicais negligenciadas • Segurança e eficácia dos medicamentos e de combinações de medicamentos • Resistência aos medicamentos • Aderência a tratamento poliquimioterápico (PQT) para hanseníase • Tecnologia digital
Estigma	Wim van Brakel	<ul style="list-style-type: none"> • Efetividade de intervenções para a redução do estigma • Efeito da participação de pessoas afetadas pela hanseníase na pesquisa • Estigma como uma barreira à PEP e a outras intervenções para reduzir a transmissão da hanseníase • Estigma em instituições de cuidados de saúde

		<ul style="list-style-type: none"> • Bem-estar mental das pessoas afetadas pela hanseníase • Validação de ferramentas/questionários para determinar estigma
Deficiência	Liesbeth Mieras	<ul style="list-style-type: none"> • Ensaios da eficácia de tratamentos com novos medicamentos para debilitação da função neural e reações • Mecanismos de risco maior de reações e de debilitação da função neural • Viabilidade, eficácia e impacto da prevenção de deficiências • Impacto de detecção/identificação de contato na prevalência de deficiências • Mapeamento de deficiências e serviços de deficiências • Inclusão de pessoas com deficiências
Modelos epidemiológicos e economia	David Blok	<ul style="list-style-type: none"> • Modelos para avaliar estratégias atuais e propostas; avaliar o impacto de novas intervenções (ex: vacinas; cobertura total com PEP); e explorar mecanismos da doença e da transmissão • Análises de custos, relação custo-eficácia e custo-benefício • Caso de investimento para a eliminação • Cenários finais
Tecnologia e saúde digital	David Heard	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnósticos (ex: imagens visuais, telemedicina) • Vigilância, monitoramento de programas, intercâmbio de informações, comunicação com pessoas sob tratamento PQT

No segundo dia da reunião, estas discussões foram estendidas e os respectivos trabalhos dos grupos de trabalho da agenda de pesquisa e de excelência operacional foram esclarecidos. O grupo de trabalho da agenda de pesquisa está envolvido com o desenvolvimento de uma agenda abrangente para a *pesquisa* necessária para alcançar a erradicação da hanseníase, enquanto o grupo de trabalho de excelência operacional abordará melhores práticas, capacitação e processos necessários para construir, apoiar e sustentar *programas* que podem alcançar a erradicação da hanseníase.

Dada a emergente importância da tecnologia digital e da quantidade de subgrupos nos quais a pesquisa em tecnologia digital pode ser relevante (ex: diagnósticos, comunicação, mapeamento), um subgrupo adicional de tecnologia digital será estabelecido.

Diversos temas recorrentes surgiram durante a reunião, inclusive os seguintes:

- Os estudos de pesquisa podem ser concebidos para desenvolver diversas linhas de conhecimento ao mesmo tempo. Por exemplo, estudos da PEP dão oportunidades para se entender melhor a epidemiologia e a transmissão da *M. leprae*, avaliar a utilidade e o desempenho de novos testes diagnósticos, e examinar abordagens para reduzir o estigma relacionado à hanseníase e transmitir informações relativas ao risco da hanseníase a nível de comunidade.
- Cada vez mais, programas para controlar e eliminar DTNs individuais são integrados ou, pelo menos, altamente coordenados. Pesquisa operacional e de implementação da hanseníase ocorrerão frequentemente no contexto de pesquisa em outras DTNs, particularmente em relação a cuidados pessoais, saúde mental, estigma e questões programáticas, tais como mapeamento, monitoramento e relatório.

- A perspectiva e a contribuição dos administradores dos programas nacionais de hanseníase e das pessoas afetadas pela hanseníase serão cruciais para desenvolver e aprimorar as questões da pesquisa.
- Conceitualmente, a maior parte das pesquisas e inovações programáticas necessárias para alcançar a erradicação da hanseníase pode se encaixar em cinco categorias:
 - *Identificar* pessoas com maior risco de hanseníase através de (ex: através de detecção intensificada, mapeamento e novos testes de triagem);
 - *Prevenir* hanseníase em pessoas com maior risco (ex: através da PEP, vacinas e tratamento pronto e efetivo de pessoas com *M. leprae*);
 - *Identificar* pessoas com infecção por *M. leprae* em tempo hábil e trazê-las para tratamento (ex: através da redução do estigma e de pesquisa operacional para apoiar a capacitação e aperfeiçoar a detecção precoce e o tratamento);
 - *Prevenir* deficiência antes, durante e após a conclusão de tratamento antimicrobiano; e
 - *Eliminar* estigma e discriminação.

Os facilitadores reunirão os subgrupos por teleconferência (mais provavelmente usando Zoom ou tecnologia similar) durante setembro e outubro de 2018, com o objetivo de ter relatórios preliminares dos subgrupos concluídos até o fim de outubro. Estes relatórios analisarão conhecimentos atuais, descreverão as pesquisas atualmente em progresso e proporão importantes questões de pesquisa, indicando sua relevância para alcançar a erradicação da hanseníase. As deliberações dos subgrupos também abordarão a prioridade relativa e a importância das pesquisas propostas para a erradicação da hanseníase, sugerirão o projeto dos estudos propostos e identificarão oportunidades para pesquisas relacionadas à hanseníase com outras pesquisas de doenças tropicais negligenciadas em andamento.

Um esboço abrangente da agenda de pesquisa está previsto para meados de dezembro de 2018. As pessoas que desejem participar nas deliberações de um subgrupo podem indicar seu interesse online em <https://zeroleprosy.org/join-research/> até 7 de setembro de 2018.

Apêndice 1. Grupo de trabalho de pesquisa para a erradicação da hanseníase

**Reunião do grupo de trabalho da agenda de pesquisa para a erradicação da hanseníase
23-24 de agosto de 2018, Basileia, Suíça**

	Convidado	Subgrupo	País	Gênero	Comentários
Presidente	Fareed Mirza	Presidente do Grupo de trabalho da agenda de pesquisa	Suíça	M	
Facilitadores	Milton Moraes	Testes diagnósticos	Brasil	M	
	Steve Reed	Vacinas	EUA	M	
	Paul Saunderson	Pesquisa operacional	Noruega	M	
	Christa Kasang	PEP	Alemanha	F	
	David Blok	Modelos epidemiológicos, transversais	Holanda	M	
	Liesbeth Mieras	Estigma e deficiência	Holanda	F	Não pôde ir à Basileia
	Wim van Brakel	Estigma e deficiência	Holanda	M	
Consultores	Cita Rosita Prakoeswa	Consultora	Indonésia	F	Não pôde ir à Basileia
	Diana Lockwood	Consultora	Reino Unido	F	Não pôde ir à Basileia
	Anil Kumar	Consultor	Índia	M	Não pôde ir à Basileia
	Erwin Cooreman	Consultor	Índia (OMS)	M	Não pôde ir à Basileia
	Christian Johnson	Consultor	Benin	M	
	Paula Soares Brandão	Consultora	Brasil	F	Não pôde ir à Basileia
	Kofi Nyarko	Consultor	Gana	M	Não pôde ir à Basileia
	Annamma John	Consultora	Índia	F	
	Marivic Balagon	Consultora	Filipinas	F	
	W. Cairns Smith	Consultor	Reino Unido	M	
	Jan Hendrik Richardus	Consultor	Holanda	M	Não pôde ir à Basileia
	Bart Vander Plaetse	Presidente, Grupo de trabalho de excelência operacional	Suíça	M	
	David Addiss	Consultor	Estados Unidos	M	
Observadores	Christine Fenenga	Coordenadora, Grupo de trabalho de excelência operacional	Holanda	F	
	Geoff Warne	Representante da ILEP (Mediador WG2)	Suíça	M	
	Arielle Cavaliero	Representante da Fundação Novartis	Suíça	F	
	Courtenay Dusenbury	Secretária, Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase	Estados Unidos	F	