**Carta aberta sobre COVID-19 e hanseníase aos Estados Membros das Nações Unidas**

Excelência,
Tenho a honra de abordá-lo como Relatora Especial sobre a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, em conformidade com a resolução 35/9 do Conselho de Direitos Humanos.
A pandemia de Covid-19 ameaça todos os países e cidadãos do mundo, com maior impacto sobre grupos sociais vulneráveis. Além disso, a maioria das respostas públicas à pandemia não considerou as desigualdades estruturais que determinam quem está em posição de se proteger do vírus e suas conseqüências econômicas e sociais, e quem não está. Para implementar medidas de prevenção (isolamento, distância social, lavagem frequente das mãos, limpeza de espaços e uso de máscaras), é necessário ter, no mínimo, moradias decentes, acesso a água limpa e sabão, segurança de renda para garantir subsistência durante a quarentena, bem como comprar máscaras e outros itens de higiene e proteção. No entanto, a porcentagem da população mundial sem acesso aos bens mencionados é inaceitavelmente alta e inclui a maioria das pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias. Estes últimos estão, de fato, entre os mais afetados ​​e atualmente estão experimentando o impacto desproporcional da crise gerada pela pandemia de Covid-19.

A atual crise global exige que desenvolvamos planos de ação a curto, médio e longo prazo. No caso específico da hanseníase, o progresso das últimas décadas não pode ser comprometido pela perda de recursos financeiros e humanos na luta contra o Covid-19. Além disso, essa crise e seu impacto sobre as pessoas afetadas pela hanseníase nos impelem a identificar os determinantes sociais da hanseníase e a desenvolver uma estratégia preventiva para interromper a transmissão que possa atuar em suas causas profundas. Agora, mais do que nunca, a discriminação substantiva contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares deve ser combatida para garantir sua sobrevivência. É com esse objetivo que tenho o grande privilégio de compartilhar com Vossa Excelência informações e conselhos baseados em evidências. É importante ressaltar que reuni informações detalhadas sobre regiões e países específicos, que não mencionarei aqui. Escusado será dizer que me coloco à sua inteira disposição para qualquer diálogo bilateral sobre a situação específica de países específicos.

À medida que a crise gerada pela pandemia do Covid-19 se desenrolava, recebi relatórios individuais sobre como as pessoas afetadas pela hanseníase estavam em maior risco em relação aos efeitos da Covid-19 e do impacto desproporcional da crise assim gerada. O surgimento de uma crise humanitária entre pessoas e comunidades afetadas pela hanseníase tornou-se rapidamente óbvio. Estando ciente das barreiras estruturais enfrentadas pela grande maioria das pessoas
afetadas pela hanseníase, para elevar suas vozes aos órgãos de tomada de decisão, optei por desenvolver uma ação conjunta com as principais partes interessadas no campo da hanseníase, com o objetivo de promover respostas rápidas a essa crise humanitária. A Parceria Global para Zero Hanseníase (uma coalizão que inclui a Organização Mundial da Saúde, a Fundação Novartis, a Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase, a Sasakawa Health Foundation e a Associação Internacional para Integração, Dignidade e Avanço Econômico), da qual participo como membro da equipe de liderança, produziu, juntamente com a Organização Mundial da Saúde, recomendações importantes sobre diagnóstico e manejo clínico de pacientes com hanseníase, aspectos de saúde pública da hanseníase no contexto da pandemia de COVID-19 e serviços para pessoas que vivem com deficiências e / ou conseqüências psicossociais da hanseníase, em anexo.

Juntamente com a Parceria Global para Zero Hanseníase, realizei várias consultas a indivíduos afetados pela hanseníase, suas organizações representativas e organizações não-governamentais em todo o mundo. Consultamos países prioritários para a hanseníase do Sul Global, contatamos mais de 25 organizações e coletamos testemunhos de 70 pessoas afetadas. Este trabalho cooperativo tornou possível identificar tendências globais no impacto do Covid-19 nessa população, resumidas da seguinte forma:
1. No que diz respeito às barreiras no acesso aos cuidados de saúde, a maioria é institucional, como:
a) perda de recursos financeiros e humanos dos programas nacionais de hanseníase com a reorientação dos fundos e do pessoal da hanseníase para o combate à Covid-19, o que está levando a uma redução substancial das iniciativas relacionadas à hanseníase;
b) interrupção de atividades-chave para diagnóstico precoce e prevenção concomitante de deficiências físicas (como detecção ativa de casos e quimioprofilaxia);
c) indisponibilidade de assistência à hanseníase nos serviços de saúde, que em alguns casos até se recusaram a atender pessoas com suspeita de hanseníase;
d) dificuldades esporádicas no fornecimento da poliquimioterapia;
e) dificuldades generalizadas no tratamento e no manejo clínico das reações hansênicas, agravadas pela falta de monitoramento necessário para um tratamento médico altamente complexo, mas também pela falta de corticosteroides para o tratamento de reações hansênicas em alguns países;
f) diferimento de cuidados complementares essenciais para a prevenção de deficiências físicas e psicossociais, como grupos de tratamento de feridas ou autocuidado. Barreiras extrainstitucionais, relacionadas à falta de renda e transporte suficientes para viajar para serviços de saúde, são generalizadas entre os países endêmicos. O continuum de cuidados às pessoas afetadas pela hanseníase está seriamente ameaçado e podemos ver um revés na interrupção da transmissão e no diagnóstico precoce em um futuro próximo. De particular importância é o fato de que o número de casos de hanseníase em crianças, mas também o número de casos em crianças diagnosticadas com comprometimentos físicos irreversíveis, deve aumentar nesse contexto.

2. No que diz respeito ao acesso à proteção social, reconhecido como um direito no direito internacional, existe uma falta generalizada de uma resposta do Estado que possa garantir um

padrão mínimo de proteção às populações mais vulneráveis ​​no contexto da crise. A garantia de segurança de renda, por meio de esquemas de previdência social que permitem que indivíduos e famílias adquiram cuidados mínimos de saúde, abrigo e moradia básicos, água potável e comida, é urgente e gritante. No entanto, nos casos em que os Estados implementaram programas de transferência de renda para garantir um padrão de vida adequado para populações vulneráveis ​​durante a crise, esses benefícios são praticamente inacessíveis às pessoas afetadas pela hanseníase por diferentes razões. Pode ser devido a critérios de elegibilidade, porque não reconhecem os custos adicionais da deficiência ou porque dependem de serviços administrativos ou procedimentos burocráticos inacessíveis para analfabetos ou pessoas com baixa escolaridade e também para aqueles que vivem em áreas remotas. Além disso, há casos em que as pessoas afetadas pela hanseníase são excluídas desses programas porque não possuem carteira de identidade, o que é uma clara violação de seus direitos civis e políticos. No que diz respeito aos esquemas regulares de proteção social anteriores à crise, há casos em que a paralisia da administração pública levou à indisponibilidade desses subsídios e outros casos em que a mencionada falta de meios de transporte também atua como uma barreira no acesso à proteção social. Para concluir, é vital mencionar as barreiras estruturais e generalizadas no acesso das pessoas afetadas pela hanseníase com deficiências físicas invisíveis aos benefícios por deficiência como resultado de critérios de elegibilidade com base em uma avaliação médica muito limitada, além do não reconhecimento de deficiências invisíveis, como perda de sensibilidade e dor crônica, o que é contrário às disposições da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

3. O acesso a bens fundamentais, como alimentos, energia para cozinhar, água potável, sabão, máscaras e outros itens de proteção, está faltando para a maioria das pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias, e da discriminação sistemática e histórica contra esse grupo. A impossibilidade de muitas pessoas afetadas pela hanseníase, que são estruturalmente excluídas do mercado formal de trabalho, para garantir qualquer renda, juntamente com a perda de redes de segurança essenciais para sua sobrevivência, no contexto da quarentena e outras medidas excepcionais promulgadas pelos Estados, determinaram que muitas pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias são deixadas em extrema pobreza. Organizações não-governamentais e organizações da sociedade civil estão fazendo um grande esforço, enquanto tentam lidar com uma preocupação dramática com a diminuição no financiamento institucional e na ajuda ao desenvolvimento por parte dos governos, para fornecer ajuda humanitária. É importante ressaltar que as organizações da sociedade civil desempenham um papel fundamental na prestação de serviços de saúde, reabilitação baseada na comunidade, formação de grupos associativos, de autoajuda e de autocuidado de pessoas afetadas pela hanseníase e que a diminuição do financiamento sem dúvida aumentará a carga da doença, da deficiência e da estigmatização entre as pessoas afetadas pela hanseníase. Ainda assim, essa ajuda humanitária é mais eficaz em alcançar ex-colônias de hanseníase do que pessoas afetadas que vivem na sociedade em geral. Além disso, essa ajuda humanitária às vezes pode contar com estratégias de captação de recursos que podem levar a um revés na luta pela dignidade das pessoas afetadas pela hanseníase. Para responder a esta crise humanitária, os Estados devem apresentar programas de transferência incondicional de renda em tempo hábil.

4. No caso dos grupos mais vulneráveis ​​da população em geral afetada pela hanseníase, os idosos que vivem em ex-colônias de hanseníase correm maior risco de contrair o Covid-19 e seu direito à vida pode ser ameaçado por políticas inadequadas. Em relação às antigas colônias (ainda existem até dois milhares de assentamentos de hanseníase ativos no mundo hoje), há um grande número de questões preocupantes: a) negligência institucional que leva à falta de comida,
água, higiene e itens de proteção; b) administração pública que transformou partes dessas ex-colônias em hospitais de campanha para pacientes da Covid-19, colocando a população de idosos em grande risco. Um impacto ainda mais desproporcional da atual crise na população afetada pela hanseníase é encontrado entre mulheres, refugiados, pessoas com deficiência, pessoas que vivem em áreas remotas, nas quais as crianças são as maiores preocupações. Além disso, o impacto desproporcional do Covid-19 está sendo sentido nas demandas contínuas contra a discriminação institucionalizada e interpessoal, que são bloqueadas pela quarentena e pelas barreiras que isso impõe à liberdade de reunião e organização e ao acesso à justiça. Por fim, as informações para a prevenção da Covid-19 não são, em grande parte, acessíveis a uma parte considerável dessa população.

Concluo com a apresentação de cinco princípios-chave que devem orientar as respostas às consequências da crise a médio e longo prazo:
1. Os sistemas de saúde devem ser fortalecidos e os esforços dos programas nacionais relacionados à hanseníase devem ser mantidos. Deve ser garantido o direito a um continuum de cuidados médicos e psicossociais que abranja todo o espectro da prevenção, acesso oportuno a poliqiomioterapia, manejo adequado das reações à hanseníase, cuidados complementares, como tratamento de feridas, fisioterapia, reabilitação, cirurgia reconstrutiva, juntamente com a prestação de serviços em nível comunitário. Uma estratégia baseada em direitos para a hanseníase nos sistemas de saúde deve ser centrada nas pessoas, tendo como prioridade o bem-estar de pessoas, comunidades e populações, e deve garantir: disponibilidade, bem como acessibilidade física e econômica dos serviços de saúde.

2. O escopo dos programas nacionais relacionados à hanseníase deve ser ampliado para incluir uma ação direcionada sobre os determinantes sociais da hanseníase. Essa ação direcionada deve basear-se em uma política multissetorial abrangente que coloque em prática os princípios da indivisibilidade, interdependência e universalidade de direitos por meio de intervenções coordenadas entre os diferentes setores do governo. Os programas nacionais de hanseníase também devem se esforçar para garantir o direito das pessoas afetadas pela hanseníase ao mais alto padrão possível de saúde mental, com uma abordagem que seja eticamente respeitosa, culturalmente apropriada, sensível ao gênero e que dê poder aos indivíduos, e que faça uso de apoio dos pares como parte integrante dos serviços baseados em recuperação.

3. Dada a interligação entre hanseníase e pobreza, o direito a um padrão de vida adequado pode não ser alcançado sem a concessão prévia de benefícios sociais sob uma política abrangente de proteção social baseada em direitos. Essa política deve ser implementada por meio de serviços administrativos e procedimentos burocráticos que possam garantir total acessibilidade a populações analfabetas ou com baixa escolaridade, bem como a populações que vivem em áreas remotas. Além disso, benefícios sociais, como transferências incondicionais de renda, devem levar em consideração as reais necessidades da população-alvo, incluindo os custos adicionais da incapacidade. Essa política abrangente de proteção social também deve ter como alvo a cidadania ativa, promovendo oportunidades de treinamento e emprego formal. Políticas para a inclusão de pessoas afetadas no mercado formal de trabalho e deve basear-se nas disposições da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Eles podem exigir, em alguns casos, medidas afirmativas.

4. Informações relevantes e acessíveis sobre a prevenção da Covid-19 devem atingir toda a população afetada pela hanseníase. Para alcançar as metas de educação para a saúde pública, a participação de organizações populares de pessoas afetadas pela hanseníase é fundamental para garantir que as informações relevantes cheguem a todas as pessoas. Essa participação deve ser apoiada com financiamento adequado. Essas organizações desempenham um papel fundamental na integração de boas práticas, preenchendo lacunas institucionais e fornecendo serviços de suporte. A participação significativa das organizações das pessoas afetadas na formulação, monitoramento e avaliação de políticas é essencial para garantir uma resposta inclusiva à crise. Da mesma forma, a construção de autonomia por meio do empoderamento é vital para que pessoas marginalizadas ou em situação de desvantagem obtenham maior controle sobre suas vidas e promovam seu envolvimento democrático. A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável baseia-se no reconhecimento de que o desenvolvimento é somente transformar as condições materiais das pessoas em circunstâncias desfavorecidas, mas também implica em garantir às mesmas o direito a ter voz e escolha. O empoderamento dos indivíduos afetados pela hanseníase e de suas organizações representativas é essencial para respostas de longo prazo à crise atual.

5. A cooperação internacional é fundamental para apoiar a eliminação da hanseníase e o direito ao mais alto padrão possível de saúde física e mental das pessoas afetadas pela hanseníase e para promover políticas de direitos humanos relacionadas à hanseníase em países de baixa renda. Considerando a prevalência global da hanseníase, os recursos necessários dos Estados Membros seriam modestos, enquanto o retorno do investimento seria de grande valia para a promoção dos direitos humanos de grupos extremamente vulneráveis, especialmente no contexto da realização da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável.

Como especialista independente em direitos humanos, gostaria de reiterar minha disposição de colaborar com suas autoridades em um diálogo sobre esse assunto em meus campos relevantes de especialização, incluindo como implementar as Diretrizes efetivamente durante e após a pandemia. Sinceramente, espero trabalhar juntos em direção a um mundo em que ninguém seja deixado para trás.

**Alice Cruz, Relatora Especial sobre a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares**