

O que é?

Hanseníase, também conhecida como doença de Hansen, é uma doença crônica infecciosa negligenciada causada pela *Mycobacterium Leprae*. A Hanseníase tem um longo período de incubação e os sintomas podem aparecer entre 2 e 20 anos depois do contágio. A Hanseníase pode aparecer desde a primeira infância até a terceira idade. A doença afeta principalmente a pele, nervos periféricos, a mucosa da parte superior do trato respiratório e os olhos.

Para mais informações:

www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy

Tem cura?

A Hanseníase é curável com uma combinação de medicações conhecidas como tratamento com múltiplos medicamentos. Apesar de ser curável, se não diagnosticada e tratada precocemente pode causar danos irreversíveis a pele, nervos, membros e olhos, levando à desfiguração, cegueira, perda de sensibilidade, feridas crônicas e dor neuropática.

Para mais informações:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/>

Hanseníase

Ainda existe?

Em 2016, 214.783 novos casos foram reportados para a Organização Mundial da Saúde por 145 países.

Apesar da impressionante diminuição do número de casos desde a introdução do tratamento com múltiplos medicamentos há três décadas (de mais de 5 milhões casos em meados da década de 1980 a aproximadamente 200.000 casos no final de 2016), ainda existem: (a) taxas consideráveis e preocupantes de incidência e transmissão; (b) uma alta proporção de diagnósticos tardios que explica por que em 2016, foram registrados 12.437 novos casos com já visível deficiências; (c) subnotificação, o que significa que os casos relatados não são exatos, especialmente entre as mulheres; (d) uma quantidade vergonhosamente alta de novos casos entre as crianças; e (e) surgimento de novos desafios, como casos subnotificados e possivelmente não notificados de estrangeiros em países que não mais tem experiência para diagnosticar e tratar a hanseníase, resultando num aumento de transmissão.

Recentemente, um aumento nos novos casos de 2015 a 2016 foi relatado. A eliminação global da hanseníase como um problema de saúde pública em 2000 pode esconder o fato de que ainda existem países endêmicos, bem como bolsões altamente endêmicos dentro dos países, e que ainda há transmissão em curso. Ainda existe uma prevalência preocupante da Hanseníase em 22 países que foram identificados pela OMS como países prioritários globais para controle da doença.

Os países com mais de 1.000 novos casos em 2016 foram: Bangladesh, Brasil, República Democrática do Congo, Etiópia, Índia, Indonésia, Madagáscar, Moçambique, Myanmar, Nepal, Nigéria e Filipinas. Nos países endêmicos, a Hanseníase afeta principalmente as comunidades e regiões mais pobres.

Como é transmitido?

Ao contrário da representação social da Hanseníase como uma doença altamente contagiosa, ela não é altamente infecciosa, e a maioria das pessoas (cerca de 95%) que estão em contato com a doença não a desenvolvem.

A Hanseníase é mais provavelmente transmitida através de gotículas, a partir do nariz e boca, e durante contato próximo e frequente com casos não tratados.

VIOLAÇÕES DE DIREITOS HUMANOS E PRÁTICAS DISCRIMINATÓRIAS

Quais tipos de violações de direitos humanos têm impactado pessoas afetadas pela Hanseníase e seus familiares?

Pessoas afetadas pela hanseníase têm sido historicamente privadas de seus direitos civis, políticos, econômicos e culturais.

Mulheres, homens e crianças afetadas pela hanseníase e também seus familiares até a segunda e terceira geração tem sido constantemente submetidos a situações de: linguagem estigma-

tizante; segregação; separação de suas famílias e de agregados familiares; separação de seus filhos; denegação de cuidados; denegação de meios de subsistência; denegação de um lugar para viver; denegação de educação; denegação do direito de propriedade; impedimentos para se casar; impedimentos para ter filhos; restrições à liberdade de ir e vir; denegação do seu direito de participar na vida comunitária, pública e política; abuso físico e psicológico e violência; internação compulsória; esterilização forçada; silenciamento e invisibilidade institucionalizados; e remoção da história.

Ainda existem legislações e práticas discriminatórias em vigor?

Leis que discriminam pessoas afetadas por Hanseníase ainda existem em mais de 20 países no mundo, incluindo segregação, imigração, casamento, voto, transporte público, emprego e habitação. Estas leis desconsideram e desrespeitam as normas internacionais de direitos humanos, em particular o princípio da não discriminação, conforme estipulado na Declaração Universal dos Direitos Humanos, pactos internacionais e subsequentes instrumentos de direitos humanos. Para além da lei, jurisprudência e políticas públicas, a discriminação é também uma realidade na administração do Estado,

particularmente nos serviços de saúde, educação, benefícios do Estado e alcança ambientes extra-institucionais, como trabalho, oportunidades de emprego, casamento, comunidade e vida familiar.

Dada a vulnerabilidade generalizada das pessoas afetadas por hanseníase, a lacuna entre a lei como deveria ser e a lei como ela é, é agravado consideravelmente ao prender pessoas afetadas pela hanseníase em uma cadeia em espiral de desvantagem. Mas não são apenas as pessoas afetadas pela hanseníase que são discriminadas, as famílias são igualmente impactadas pelo estigma. Em muitos contextos sociais e culturais, famílias inteiras são discriminadas.

Que tipo de direitos humanos devem ser protegidos e implementados pelos estados em defesa as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares?

Em 2010, a Assembléia Geral das Nações Unidas adotou resolução 65/215 e registrou princípios e orientações sobre a eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. Ao fazê-lo, estabeleceu a Hanseníase como uma questão de direitos humanos e enfatizou que as pessoas afetadas por ela e seus familiares deveriam ser tratadas como indivíduos com dignidade e assegurados todos os direitos humanos e liberdades fundamentais conforme direito internacional consuetudinário, as convenções aplicáveis, constituições e leis.

Dada a natureza transversal da discriminação relacionada à Hanseníase, convenções relevantes, como o Pacto de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (CESCR); a Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial (CERD); a Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres (CEDAW); a Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança (CRC); a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), a Convenção Internacional sobre a Proteção dos Direitos de Todos os Trabalhadores Migrantes e seus Familiares (CMW) protegem as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.

Como a relatora especial irá trabalhar?

Sob os seguintes princípios:

- **Engajamento cívico:** A Relatora Especial se engajará e manterá diálogos regulares com estados, agências das Nações Unidas, fundos e programas, organizações da sociedade civil e outros parceiros relevantes, incluindo pessoas afetadas pela Hanseníase e seus familiares e suas organizações representativas.
- **Participação:** Abertura, a consulta e a participação continuarão sendo os princípios orientadores dos métodos de trabalho da relatora especial e ela envolverá ativamente os atores locais, ativistas da sociedade civil e organizações de pessoas afetadas pela Hanseníase em seu trabalho.
- **Inclusão:** A Relatora Especial trabalhará de maneira inclusiva e dará atenção aos grupos mais vulneráveis à discriminação relacionada à Hanseníase, em particular mulheres, crianças e pessoas afetadas pela deficiência relacionada à hanseníase.

A Relatora especial irá:

- Elaborar relatórios anuais sobre as atividades realizadas no cumprimento de seu mandato e relatórios temáticos ao Conselho de Direitos Humanos.
- Realizar visitas aos países a convite dos governos para o acompanhamento da implementação dos Princípios e Diretrizes, identificando boas práticas e prestando assessoria técnica na formulação de políticas públicas e capacitação institucional.
- Engajar-se na comunicação com partes interessadas, incluindo os Estados, para coletar, solicitar e trocar informações sobre violações de direitos humanos.
- Identificar e disseminar boas práticas na eliminação do estigma e da discriminação contra pessoas afetadas pela Hanseníase e seus familiares e na garantia de seus direitos fundamentais e inclusão.
- Criar cooperação com e entre os mecanismos de direitos humanos das Nações Unidas e atores relevantes na promoção da conscientização sobre os direitos das pessoas afetadas pela Hanseníase e seus familiares e combater o estigma, o preconceito e as práticas e crenças tradicionais prejudiciais que põem obstáculos ao gozo e exercício de direitos humanos e das liberdades fundamentais.

○ MANDATO

Em junho de 2017, o Conselho de Direitos Humanos da ONU adotou a Resolução n.º 35/9, que estabelece o mandato da Relatora Especial para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares. O Conselho de Direitos Humanos designou Alice Cruz para liderar o mandato. Ela assumiu as suas funções em 1 de novembro de 2017.



PROMOVENDO OS DIREITOS HUMANOS PARA AS PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE E SEUS FAMILIARES

Quais são as principais estratégias da Relatora especial??

- Tornar a Hanseníase um símbolo positivo da agenda dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável, assegurando que as pessoas afetadas pela Hanseníase e seus familiares não são deixados para trás.
- Harmonizar as leis e práticas domésticas com o direito internacional, bem como garantir o acesso efetivo aos direitos humanos, a fim de lidar com a desvantagem estrutural das pessoas afetadas pela Hanseníase e seus familiares e empoderá-las.
- Eliminar a estigmatização e o preconceito através do fortalecimento da sensibilização e conscientização.
- Promover a participação social e pública das pessoas afetadas pela Hanseníase e seus familiares e capacitá-los a se tornarem os principais protagonistas na eliminação do estigma e da discriminação relacionados com a Hanseníase, garantindo sustentabilidade a longo prazo.

○ que a Relatora Especial pretende alcançar?

- Abordar as violações dos direitos humanos relacionadas à Hanseníase em suas múltiplas dimensões.
- Defender o papel estratégico da ação afirmativa para combater a estigmatização e a discriminação.
- Abordar as múltiplas vulnerabilidades que afetam a vida das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares por meio de uma concepção multisetorial baseada na implementação dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável.
- Reconhecer o conhecimento leigo de pessoas afetadas pela Hanseníase e seus familiares e promover sua participação na sociedade como um todo e em todos os níveis de tomada de decisão.

○ RELATÓRIO

○ que é o Relatório?

No relatório, a Relatora Especial descreve sua visão, prioridades e métodos de trabalho para os próximos três anos.

Onde encontro o Relatório?

O Relatório (A/HRC/38/42) e as versões traduzidas estarão disponíveis no seguinte link: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session38/Pages/ListReports.aspx>