

TERMO DE REFERÊNCIA TEMÁTICO: DOENÇAS NEGLIGENCIADAS



Dezembro de 2019



NETHIS

NÚCLEO DE ESTUDOS SOBRE
BIOÉTICA E DIPLOMACIA EM SAÚDE



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Brasília

Termo de Referência Temático: Doenças Negligenciadas¹

Apresentação

1. Doenças Negligenciadas
2. Proposta de abordagem
3. Caminhos a percorrer

Bibliografia

Apresentação

Este documento expõe os argumentos centrais sobre a inclusão das doenças negligenciadas no temário do Nethis/Fiocruz Brasília, tendo em vista “ampliar e fortalecer o debate de ideias e a realização de pesquisas e projetos educacionais, em torno de questões situadas na interface da saúde pública, das relações internacionais e da bioética”².

O primeiro tópico apresenta a acepção sobre doenças negligenciadas. No item seguinte, consta a proposta abordagem. O último tópico aponta os caminhos a serem percorridos na fase de implantação desta nova área temática.

¹ Documento elaborado pela [equipe técnica do Nethis/Fiocruz](#), em colaboração com o [INCT-IDN](#) (acesso em 30 set. 2019).

² [Termo de Referência Geral do Programa de Pesquisa e Comunicação do Nethis/Fiocruz](#) (acesso em 30 set. 2019). Os trechos entre aspas no presente texto são transcrições do referido documento.

1. Doenças Negligenciadas

São processos infecciosos com ocorrência comum em áreas tropicais ou subtropicais, de características endêmicas e evolução crônica e debilitante. Estima-se que há mais de 1.5 bilhões de pessoas acometidas por essas doenças no mundo, com número de mortes entre 350.000 a 500.000 por ano.

Predominam entre populações de países em desenvolvimento, e persistem como resultado das condições de vulnerabilidade econômica, social e sanitária de populações que sobrevivem com menos de US\$ 2/dia.

Há baixo investimento em prevenção e em pesquisa de novos medicamentos para essas enfermidades, em razão do desinteresse das indústrias privadas em investir recursos nesses produtos de baixo retorno lucrativo.

A aceção sobre doenças negligenciadas aqui adotada filia-se ao marco conceitual desenvolvido no âmbito do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia de Gestão da Inovação em Doenças Negligenciadas (INCT-IDN), centrado no entendimento de que essas doenças estão associadas a três fenômenos: falha de ciência (conhecimento insuficiente impede o desenvolvimento de produtos), falha de mercado (preços altos limitam o acesso das populações aos medicamentos e outros insumos necessários) e falha de saúde pública (tais produtos, mesmo aqueles a preços acessíveis, não chegam à população).

Em suma, o aprofundamento de reflexões e proposições sobre o tema suscita desafios que se coadunam com a missão institucional do Nethis/Fiocruz.

2. Proposta de abordagem

O objeto de estudos do Nethis/Fiocruz se configura a partir das relações entre os seguintes conceitos: “a) desigualdade entendida como o abismo crescente em matéria de riqueza e bem-estar que separa os países; b) desenvolvimento como expressão dos avanços da ciência, da tecnologia e da inovação; e c) cooperação como propósito “[...] *para resolver os problemas internacionais de caráter econômico, social, cultural ou humanitário, e para promover e estimular o respeito aos direitos humanos e às liberdades fundamentais para todos, sem distinção de raça, sexo, língua ou religião*”, conforme postulado na Carta das Nações Unidas”.

Tal correlação remete a dois paradoxos. O primeiro diz respeito à sinergia “mais desenvolvimento, mais desigualdade [...] evidente na evolução histórica das desigualdades internacionais *pari passu* os progressos científico, tecnológico e econômico globais, que segmenta o mundo entre os poucos países que mais auferem os benefícios do desenvolvimento e os que se deparam mais com seus ônus”.

Ilustração evidente desta situação, no caso das doenças negligenciadas, é que a maior parte delas ocorre em países pobres da África Subsaariana e também em regiões carentes de países ricos ou

emergentes que integram o G20³, como é o caso da África do Sul, Arábia Saudita, Argentina, Brasil, China, México, Rússia, Índia e Indonésia.

O segundo paradoxo revela a tensão entre solidariedade internacional e os interesses nacionais originados nos “setores científicos e tecnológicos, econômicos, industriais, financeiros, militares e geopolíticos de cada país”. O contraste surge ante o significado e implicações do que é postulado na Constituição da Organização Mundial da Saúde: “o desenvolvimento desigual dos diversos países na promoção da saúde e no controle da doença, especialmente das doenças transmissíveis, é um perigo comum”. Sob esse enfoque, ressaltam os desafios éticos na condução das pesquisas patrocinadas pelos grandes financiadores estrangeiros e, aspecto correlato e mais recente, a diminuição de investimentos da pesquisa básica, acentuadamente em doenças negligenciadas, em paralelo ao crescimento de inversões no desenvolvimento e oferta de produtos com grande atrativo mercadológico.

O argumento chave desse enfoque de abordagem é que “disputas de poder entre governos, sob a influência de grandes empresas privadas, incidem nesse campo de relações com prevalência do interesse privado sobre o público, fator-chave no engendramento das desigualdades e injustiças”.

A bibliografia⁴ listada ao final revela que, a despeito do evidente progresso científico e tecnológico e de avanços na implementação de agendas compartilhadas internacionalmente, as doenças negligenciadas afetam mais as populações pobres e marginalizadas e constituem forte entrave à superação do abismo em matéria de riqueza e saúde que separa ricos e pobres. Tal situação tem a ver com a tendência da indústria farmacêutica, pois somente algo em torno de 1% dos novos medicamentos lançados nas últimas décadas se destinaram às doenças negligenciadas.

Desse modo, torna-se impositivo reconhecer que o enfrentamento de tais enfermidades requer abordagens inovadoras das políticas públicas, demarcadas, entre outros aspectos, por sua vigência de longo prazo e por transcenderem a capacidade de um único Estado. Trata-se, portanto, de um vasto campo de estudos e pesquisas voltadas para subsidiar tais políticas governamentais nos âmbitos internos e externos de cada país.

A abordagem sobre as doenças negligenciadas do Nethis/Fiocruz tem como pontos de partida quatro enfoques previstos no termo de referência geral deste Núcleo de Estudos: (1) saúde no bojo das relações internacionais; (2) cooperação para o desenvolvimento; (3) regulação em saúde; e (4) comunicação.

O debate internacional sobre saúde ressalta sua dimensão “como direito humano fundamental que, necessariamente, se converte em direito social e se projeta em políticas públicas de Estado”, postulado que tem a ver com a acepção adotada sobre doenças negligenciadas. O desafio é: como ir além da retórica na direção desse direito das populações negligenciadas?

³ Grupo composto pelos oito países mais ricos do mundo, o G8 (Alemanha, Canadá, EUA, França, Itália, Japão, Reino Unido e Rússia), 11 países emergentes (África do Sul, Arábia Saudita, Argentina, Austrália, Brasil, China, Coreia do Sul, Índia, Indonésia, México e Turquia) mais a União Europeia.

⁴ A revisão bibliográfica realizada na preparação deste termo de referência consta na [BVS Bioética e Diplomacia em Saúde](#), ampliando seu acervo com o tema das doenças negligenciadas, sob a perspectiva de abordagem aqui apresentada.

Nesse contexto, se destaca a proposta de cooperação internacional voltada para o fortalecimento dos sistemas nacionais de saúde, tanto a partir de esforços conjugados entre países que compartilham problemas assemelhados (cooperação Sul-Sul), quanto à ajuda externa propiciada por países ricos (cooperação Norte-Sul). No tocante às doenças negligenciadas, interessa analisar os efeitos dessas iniciativas e a vigência ou falta de sinergia na execução das mesmas, com vistas a contribuir para o aprimoramento e efetividade desses processos.

O terceiro enfoque integrador, regulação em saúde, é indispensável no caso das doenças negligenciadas, pois “é imperioso mudar os pontos nevrálgicos da cadeia patogênica que liga as indústrias, [...] desde a produção de certas *commodities* ao conteúdo das mensagens de propaganda desses produtos” e que “o enfrentamento dos problemas de saúde que afligem os países no mundo globalizado exige a ação legítima e estratégica da regulação estatal em certas áreas de forte conexão com a gênese desses problemas”.

Por fim, mas igualmente importante, o realce à comunicação advém do entendimento de que os desafios relativos às doenças negligenciadas são “de interesse fundamental para toda a sociedade e que, portanto, o debate sobre o mesmo deve expandir-se para além de instâncias acadêmicas, do aparato burocrático do Estado e, precipuamente de setores industriais e financeiros”.

As atividades promovidas pelo Nethis/Fiocruz contemplam saberes de diversos campos no âmbito da saúde (nutrição, doenças transmissíveis e não transmissíveis, enfermidades agudas ou crônicas), das relações internacionais, das ciências políticas e outras áreas. O termo de referência de áreas específicas, a exemplo de doenças negligenciadas, visa tão somente orientar a articulação entre diferentes aportes na abordagem de seu temário.

3. Caminhos a percorrer

A complexidade do tema implica um desafio audacioso para o Nethis/Fiocruz. Portanto, as orientações gerais e as linhas de atividades a seguir formuladas devem ser entendidas apenas como o rascunho preliminar de um plano de trabalho a ser cumprido na etapa de implantação deste novo componente programático do Núcleo de Estudos, cuja agenda inaugural corresponde à programação XI Ciclo de Debates sobre Bioética, Diplomacia e Saúde Pública, no primeiro semestre de 2020.

O aprofundamento de reflexões e debates e a promoção de iniciativas será buscada de forma colaborativa com centros de estudos congêneres, no Brasil e no exterior, com vistas ao fortalecimento de um ideário de equidade e justiça na formulação de políticas públicas sobre doenças negligenciadas. Para esse objetivo, o apoio de entidades de fomento nacionais⁵ e de organizações internacionais⁶ é fundamental. Sob esse aspecto, vale ressaltar o papel do Ministério da Saúde do Brasil no

⁵ Conselho Nacional para o Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq); Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES); Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde (DECIT) e Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde; Fundação de Amparo à Pesquisa do Distrito Federal (FAP/DF); outras instituições nacionais, públicas ou privadas.

⁶ Agências da Nações Unidas; organizações não governamentais e fundações privadas.

desenvolvimento de pesquisas em doenças negligenciadas, notadamente com o lançamento de editais específicos para suprir lacunas de conhecimento sobre essas doenças.

A formatação de projetos e sua execução devem priorizar a aproximação com diferentes países, visando ao intercâmbio de experiências, a difusão de resultados e possíveis aplicações, a partir da atuação colaborativa de instituições de renome e legitimidade científica, técnica e ética de diferentes partes do mundo.

As linhas de atividades previstas incluem:

- Promoção de estudos e investigações sobre questões de saúde específicas das doenças negligenciadas, no contexto das relações internacionais;
- Compilação, análise, seleção, edição e divulgação de textos, revisões sistemáticas de literatura, documentos técnicos, produtos e artigos científicos que favoreçam a cooperação com centros de pesquisas no país e no exterior;
- Realização de cursos, seminários e fóruns, de cooperação com entidades acadêmicas, governamentais e da sociedade civil;
- Organização e apoio a redes de autores para discussão da temática de diplomacia em saúde e doenças negligenciadas, identificando experiências exitosas e inovadoras.

A intenção é que as ações desencadeadas se perenizem mediante a cooperação entre instituições governamentais, de ensino e pesquisa e da sociedade civil. Os informes, os produtos, as avaliações de projetos e outros registros serão compartilhados com os participantes da rede colaborativa e interessados nos resultados obtidos, desde que essa utilização se destine exclusivamente para objetivos educacionais e científicos, sem fins comerciais ou lucrativos.

Bibliografia

Aagard-Hansen, J.; Chaignat, C. L. Neglected tropical diseases: Equity and social determinants. In: Equity, social determinants and public health programmes. [S.l.] Editors: Erik Blas & Anand, 2009. p. 135–157.

Addisu, A. et al. Neglected tropical diseases and the sustainable development goals: an urgent call for action from the front line. *BMJ Global Health*, v. 4, n. 1, p. e001334, fev. 2019.

Andrade, K. V. F.; Nery, J. S.; Pescarini, J.; Ramond, A.; Santos, C. A. S. T.; Ichihara, M. Y.; Penna, Maria L. F.; Brickley, E. B.; Rodrigues, L. C.; Smeeth, L.; Barreto, M.; Pereira, S. M.; Penna, G. O. Geographic and socioeconomic factors associated with leprosy treatment default: An analysis from the 100 Million Brazilian Cohort. *PLoS Neglected Tropical Diseases*. v.6, p.15 - 23, 2019.

Ehrenberg, J. P.; Ault, S. K. Neglected diseases of neglected populations: Thinking to reshape the determinants of health in Latin America and the Caribbean. *BMC Public Health*, v. 5, n. 1, p. 119, 11 nov. 2005.

Garrett, L. (1995). *A próxima peste: as novas doenças de um mundo em desequilíbrio*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

Garrett, L. (2001). *Betrayal of trust. The collapse of global public health*. Hachette Books.

G-FINDER. *Neglected disease research and development: reaching new heights*. Policy Cures Research, 2019.

Hotez, P. The Disease Next Door. *Foreigner Policy*, March. 25, 2013. Disponível em: <<https://bit.ly/2kr5JmQ>>. Acesso em 15 ago. 2019.

Houweling TAJ, Karim-Kos HE, Kulik MC, Stolk WA, Haagsma JA, Lenk EJ, et al. (2016) Socioeconomic Inequalities in Neglected Tropical Diseases: A Systematic Review. *PLoS Negl Trop Dis* 10(5): e0004546. doi:10.1371/journal.pntd.0004546.

Valverde, R. *Doenças Negligenciadas*. s.d. Disponível em: <<https://agencia.fiocruz.br/doen%C3%A7as-negligenciadas>>. Acesso em 30 set. 2019.

Klohe, Katharina et al. The 2017 Oslo conference report on neglected tropical diseases and emerging/re-emerging infectious diseases – focus on populations underserved. *Infectious Diseases Of Poverty*, [s.l.], v. 8, n. 1, p.1-10, 28 maio 2019. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1186/s40249-019-0550-8>.

Magalhães, J.L et al. Neglected Disease In Social Network? A Blueprint of Dengue In Twitter as a contribution of Information Science for Public Health. *International Journal of Management, IT and Engineering*, v.3, n.10, p. 194-204, 2013.

Magalhães, J.L., Hartz, Z., Menezes, M.S., Quoniam, L. Big Data e a saúde negligenciada em dengue, zika e chicungunha: uma análise translacional da tríplice ameaça no século 21. *Ci.Inf.*, Brasília, DF, v.45 n.3, p.234-250, set./dez. 2016.

Mahoney, R. e Morel, C. A global health innovation system (GHIS). *Innovation Strategy Today*, 2(1):1-12, 2006. <https://bit.ly/2tAu4HE>.

Ministério da Saúde e Secretaria de Vigilância em Saúde. Doenças negligenciadas no Brasil: vulnerabilidade e desafios. In.: *Saúde Brasil 2017. Uma análise da situação de saúde e os desafios para o alcance dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável*, Brasília – DF, 426 pp. <https://bit.ly/2ufuwLH>.

Molyneux, David H. The London Declaration on Neglected Tropical Diseases: 5 years on. *Transactions Of The Royal Society Of Tropical Medicine And Hygiene*, [s.l.], p.623-625, 22 jan. 2017. Oxford University Press (OUP).

Moon, S.; Bermudez, J.; 'T Hoen, E. Innovation and Access to Medicines for Neglected Populations: Could a Treaty Address a Broken Pharmaceutical R&D System? *PLoS Med*, v. 9, n. 5, p. e1001218, 2012.

Moran M (2016) The Grand Convergence: Closing the Divide between Public Health Funding and Global Health Needs. *PLoS Biol* 14(3): e1002363. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1002363>.

Morel CM, Serruya SJ, Penna GO, Guimarães R (2009) Co-authorship Network Analysis: A Powerful Tool for Strategic Planning of Research, Development and Capacity Building Programs on Neglected Diseases. *PLoS Negl Trop Dis* 3(8): e501.

Morel, C. M. (2003), Neglected diseases: under-funded research and inadequate health interventions. *EMBO reports*, 4: S35-S38. doi:10.1038/sj.embor.embor851.

Nery, J. S.; Ramond, A.; Pescarini, J.; Aves, A.; Strina, A.; Ichihara, M. Y.; Penna, Maria L. F.; Smeeth, L.; Rodrigues, L. C.; Barreto, M.; Brickley, E. B.; Penna, G. O. Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. *Lancet Global Health*, v.19, p.18 - 36, 2019.

Pandey, A.; Galvani, A. P.; Quantifying risk factors to guide progress towards leprosy elimination. *Lancet Global Health*. v.19, p.10 - 12, 2019. Comments of Lancet Editors regarding the article “Nery, J. S.; Ramond, A.; Pescarini, J.; Aves, A.; Strina, A.; Ichihara, M. Y.; Penna, Maria L. F.; Smeeth, L.; Rodrigues, L. C.; Barreto, M.; Brickley, E. B.; Penna, G. O. Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. *Lancet Global Health*, v.19, p.18 - 36, 2019.

Pescarini, J.M., Williamson, E., Nery, J., Ramond, A., Ichihara, Y., Fiaccone, R., et al. The effect of a conditional cash transfer program on leprosy treatment adherence and cure among patients from the nationwide 100 Million Brazilian Cohort. *The Lancet*, [in press].

Rasella, Davide et al. Assessing the relevance of indicators in tracking social determinants and progress toward equitable population health in Brazil. *Global Health Action*, [s.l.], v. 9, n. 1, p.1-9, 5 fev. 2016. Informa UK Limited.

Saraiva, Paula; Pereira Neto, André; Hartz, Zulmira. MedTROP - Diretório de Medicina Tropical e Saúde Pública Internacional em acesso aberto para um Desenvolvimento Sustentável: Bases de uma proposta. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, [s.l.], v. 11, p.1-14, 30 nov. 2017. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde.

Third WHO report on neglected diseases. Geneva: WHO; 2015.

Troullier, Patrice et al. Drug development for neglected diseases: a deficient market and a public-health policy failure. *The Lancet*, [s.l.], v. 359, n. 9324, p.2188-2194, jun. 2002. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(02\)09096-7](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(02)09096-7).

United Nations. Charter of the United Nations, 1945. Disponível em: <<https://bit.ly/2wO6RDW>>. Acesso em 19 set. 2019.

United Nations. SDGs - Sustainable Development Knowledge Platform-Sustainable development goals. The 2030 Agenda. 2015. Disponível em: <<https://bit.ly/1EQsBe4>>. Acesso em: 12 ago. 2019.

Vasconcellos AG, Fonseca e Fonseca BdP, Morel CM (2018) Revisiting the concept of Innovative Developing Countries (IDCs) for its relevance to health innovation and neglected tropical diseases and for the prevention and control of epidemics. *PLoS Negl Trop Dis* 12(7): e0006469. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006469>

WHO Commission on Macroeconomics and Health (2001). *Macroeconomics and Health: Investing in Health for Economic Development*. Report of the Commission on Macroeconomics and Health. Geneva: WHO. pp. 1–200.

World Health Organization (WHO). *Constitution of the World Health Organization*. New York, 1946. Disponível em: <<https://bit.ly/2knfzpf>>. Acesso em 19 ago. 2019.

World Health Organization (WHO). *Guidelines for medicine donation*. Third Edition, 2011. Disponível em <<https://bit.ly/2HcNOZ2>>. Acesso em 18 set. 2019.

World Health Organization (WHO). *Integrating Neglected Tropical Diseases in Global Health and Development*. Fourth WHO report on neglected tropical diseases. Geneva: WHO; 2017.

World Health Organization (WHO). *Investing to overcome the global impact of neglected tropical diseases*.

World Health Organization (WHO). *Report of the Twelfth Meeting of the WHO Strategic and Technical Advisory Group for Neglected Tropical Diseases*, Geneva. 29-30 April 2019. Geneva: World Health Organization; 2019.

World Health Organization (WHO). *Resolutions of the 66th World Health Assembly*. Disponível em: <<https://bit.ly/2kUiyGv>>. Acesso em 14 ago. 2019.

World Health Organization (WHO). *Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases*. Second WHO Report on Neglected Tropical Diseases. Geneva: WHO; 2013.

World Health Organization (WHO). *Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases – Update*. Geneva: WHO; 2011.

Yamey, Gavin. The world's most neglected diseases. *BMJ*, 2002; 325:176.