

14º CONGRESSO INTERNACIONAL DE HANSENÍASE

Conferência Inaugural Dr. Paul W. Brand

Sr. Presidente, colegas membros da IILA, senhores e senhoras:

É para mim um grande privilégio e um prazer desejar boas vindas a todos vocês a Orlando para o 14 Congresso Internacional de Hanseníase. Estou aqui para dizer que este será um bom congresso. Posso predizer isto com alguma certeza pois aqui estou já faz alguns dias e tenho observado, em diversas salas, atarefados grupos de técnicos em reuniões. Estas pessoas, participantes das Oficinas de Trabalho Pré-Congresso, estão preparando relatórios para nos atualizar sobre diferentes aspectos relativos à hanseníase.

A maioria de vocês já sabe que as novidades são alentadoras. A terapêutica multidroga (MDT) está provando ser um sucesso superando qualquer expectativa e, à medida que ouvimos os trabalhos que são apresentados, estaremos modificando nossas Idéias e planos de modo a tirar a maior vantagem possível desta arma poderosa, assim como tornando sua aplicação mais aceitável a nossos pacientes. Estaremos também aprendendo como melhor evitar e corrigir deformidades e ajudar os pacientes a superar o estigma e retomar a uma vida normal.

Pessoalmente, não tenho condições de falar sobre estes novos progressos. De fato, pergunto-me por que os organizadores deste congresso escolheram-me para fazer o discurso inaugural de nossa reunião. Não quero queixar-me da honra que me proporcionaram, mas eles deveriam saber que já me aposentei há vários anos e que não mais estou na linha de frente das pesquisas relacionadas com anseníase. Mesmo naquelas áreas em que costumava ser liderança, estas, hoje em dia não têm mais interesse e não

serviriam como tema de um discurso inaugural.

Deste modo, somente posso concluir que fui escolhido porque estou velho. Trabalho com anseníase desde há muito tempo, isto me dá a capacidade de ver as grandes mudanças que ocorreram em uma geração e, talvez, tirar algumas conclusões que podem escapar àqueles cujas perspectivas cobrem apenas um período curto de tempo.

A primeira vez que encontrei pacientes com hanseníase foi quando era ainda uma criança, vivendo na Índia, há 75 anos atrás. Naquela época pensava-se que a doença era muito contagiosa, com uma especial predileção por crianças. Não havia tratamento eficaz e, lembro-me que, meus pais, missionários, que estava sempre contentes de me ver acompanhá-los no trabalho da clínica, faziam uma exceção quando o paciente era hanseniano. Era a única doença crônica com a qual eu era proibido de ter qualquer contato. Havia uma atmosfera de medo entrono daqueles pacientes e este medo era por mim e pela minha irmã menor. Isto não impedia meus pais de fazer curativos nas úlceras e ajudar de alguma forma aqueles que eles sabiam não poder curar, mas que podiam aliviá-los de sua rejeição e fazê-los sentir-se como seres humanos.

Este Congresso Internacional vai nos trazer informações sobre novas e efetivas drogas para o que hoje é uma doença curável. Ajudará a definir a base científica para o conceito que temos hoje de que a maioria das pessoas não é susceptível à anseníase. É fácil, com os modernos conhecimentos científicos, olhar com desprezo para as gerações passadas que não tinham tal conhecimento, mas que superaram seu medo afim de ajudar os pacientes da melhor maneira possível.

Penso que devemos parar um momento e render um tributo a estes pioneiros que, com o pouco que podiam fazer comparado com o que fazemos hoje, dedicaram-se a aliviar o sofrimento daqueles que o resto do mundo desprezava e temia. Alguns, como o Padre Damião de Molokai, ganharam fama póstuma porque se dedicaram até a morte. Outros, como Armauer Hansen, ganharam fama porque foram capazes de promover avanços científicos que constituem a base do que hoje sabemos. Outros, a maioria, tem passado sem deixar marca nos livros de história. Aqueles que continuaram a servir seus semelhantes quando não havia perspectivas de reconhecimento ou sucesso mensurável em qualquer escala humana, necessitavam sempre de uma força interior, eram geralmente homens e mulheres humildes cuja devoção a Deus e o amor a seus semelhantes constituíam a fonte de sua força.

Quando olhamos para trás para homenagear tão devotadas criaturas, devemos todos nos, que estamos na iminência de assistir a uma estimulante revisão dos progressos científicos, parar e orar para que, a medida que aprendemos novas técnicas e vemos diminuir o índice baciloscópico, nunca nos esqueçamos o amor e a preocupação pessoal que devemos ter com nossos pacientes de hanseníase. Podemos curara, mas não podemos esquecer que muitos pacientes já curados ainda sofrem os efeitos da doença e de seu estigma. Eles ainda necessitam de cuidados, mesmo após a cura.

A próxima geração qua devemos lembrar e homenagear é aquela dos pioneiros da cura desta doença. Eu retornei a Índia em meados dos anos 40 com um diploma de médico e treinamento cirúrgico. Foi lá que pela primeira vez ouvi sobre o milagre em Carville. Foi o Dr. Guy Faget que primeiro teve a inspiração de reconhecer que o Promin, uma sulfona que se mostrou eficaz contra a tuberculose, poderia agir da mesma maneira contra o germe muito semelhante causador da hanseníase. Quando os primeiros 22 casos lepromatosos voluntários em Carville tomaram-se negativos, uma onda de entusiasmo varreu o mundo.

Quando o Dr. Robert Cochrane, na Índia, começou a usar DDS (mais tarde denominada

Dapsona), observou resultados semelhantes. Dr. Lowe , na Nigéria, iniciou então campanhas de massa nas áreas rurais. Cedo ele estava relatando que vilas inteiras de pacientes estavam se tornando negativas. Certificados de negatividade eram fornecidos em reuniões públicas com música, dança e todo regozijo. Logo, dizia-se que o fim da hanseníase estava à vista. As autoridades sanitária belgas, no pais atualmente conhecido como Zaire, adotaram métodos similares e alcançaram tal sucesso que enviaram dois médicos, Dr. HemerijKx e Dr. Vellut, à Índia para demonstrarem o uso das campanhas de massa para erradicação da hanseníase.

Eu me lembro muito bem destes dias porque o entusiasmo em tomo da erradicação total da hanseníase no mundo em uma geração estava no seu apogeu ao mesmo tempo em que eu estava muito motivado com minhas pesquisas sobre a correção cirúrgica das deformidades causadas pela doença. Viajei à América em busca de apoio para um programa de reabilitação. Enviaram-me a um professor de epidemiologia da Universidade de Harvard, que também atuava como assessor da Organização Mundial da Saúde. Ele ouviu minha estória, sorriu amavelmente e disse: 'Dr. Brand, o senhor está perdendo o seu tempo. Se o dinheiro e o tempo que o senhor perde com um paciente de hanseníase deformado fosse utilizado no tratamento com da psona, resultaria na cura de 50 pacientes, os quais não se tomariam deformados. Para um bem maior, devemos esquecer esta geração atual de pacientes deformados. Se concentrarmos nossos esforços em matar os bacilos agora, as próximas gerações estarão livres da hanseníase". Isto foi dito há 40 anos.

Eu cito este incidente não para criticar um grande e competente epidemiologista, mas para assinalar que a profecia é um jogo perigoso em biologia. Há muitos fatores desconhecidos. De volta a Índia, muito antes que a surgimento da resistência à suifona tomasse sem sentida a ideia de que a hanseníase pudesse ser erradicada somente com as sulfonas, as campanhas de massa estavam já falhando por muitas razões diferentes. Os pacientes achavam os resultados muito lentos. E mais, durante os 10 anos aparentemente necessários para tornarem-se

negativos, desenvolviam novas úlceras plantares ou reações que resultavam em paralisias ou, então, apresentavam complicações oculares que algumas vezes levavam à cegueira. Os pacientes não tinham microscópios para verem sua contagem bacilar diminuir. Para eles, a hanseníase era deformidade e o estigma e achavam difícil acreditar em uma droga que não curava suas úlceras ou que não lhes trazia de volta sua sensibilidade.

Os centros que tinham melhor êxito em manter seus pacientes em tratamento por um longo período, eram aqueles que ofereciam adicionalmente medidas de prevenção ou correção de deformidades, as quais eram fatos *mais* concretos para os pacientes.

Agora, neste Congresso, estaremos discutindo planos muito melhores. Temos drogas que são bactericidas e algumas que podem controlar as reações. Temos programas que se preocupam com as incapacidades e que ajudam os pacientes a aceitarem a responsabilidade pela prevenção de problemas futuros. Embora muitas das drogas que utilizamos sejam susceptíveis ao desenvolvimento de resistência pela bactéria, nos as usamos em combinações de modo que uma reforça a outra. Estamos recebemos relatórios de todo o mundo demonstrando a dramática redução da prevalência da hanseníase e a melhor aceitação desses tratamento de dois anos pelos pacientes, ao contrário do que ocorria com as sulfonas, mais lentas.

Muito deste progresso deveu-se ao trabalho dos Comitês de técnicos da OMS, examinando cuidadosamente os resultados de pesquisas em todos o mundo, sob a liderança competente do Dr. Noordeen.

No entanto, nós, velhos soldados nesta batalha, temos uma sensação de "dejà vu". Sentimos que já estivemos aqui antes, especialmente quando ouvimos palavras proféticas de técnicos predizendo uma espécie de erradicação com datas e números ligados as suas predições. Os técnicos são outros e os programas diferentes, mas as predições confiantes soam da mesma maneira.

Temos uma razão adicional para sermos cautelosos. Estamos nos aproximando do fim de

um século, na verdade, fim de um milênio. Estamos familiarizados com o que ocorre no fim de um ano. Muitas pessoas sentem uma estranha compulsão de fazer predições acerca do novo ano. Tomam suas resoluções e ano novo e prevêem toda sorte de melhoria em seu comportamento, as quais sabem impossíveis quando em momentos de sanidade. É uma forma anual de loucura, cheia de boas intenções, esperanças e resoluções; mais isto passa e voltamos ao normal após o primeiro de janeiro.

Agora, preciso mencionar minhas próprias observações sobre uma situação similar, mas que ocorre com força cem vezes maior por se tratar de um fim de século. Nos últimos anos, a medida que nos aproximamos do ano 2.000, tenho visto serem feitas predições que cada vez tem menos relevância com a realidade e mesmo coma probabilidade. Tenho ouvido dizer que a poluição da atmosfera será eliminada no ano 2.000. A camada de ozônio será restaurada. Uma nova ordem mundial será estabelecida. A atenção de saúde estará disponível para todos que dela necessitarem. Tudo isto no ano mágico de 2.000. Tudo sob a influência da euforia universal que domina, no fim do século, pessoas anteriormente sensatas.

Em meio a tal frenesi, sinto que devemos cumprimentar nossos cientistas por não terem dito que a hanseníase será erradicada até o ano 2.000. Contudo, eles também não conseguiram fugir totalmente da pressão de fazer suas predições e anunciar metas e, há uma particularmente que ocupará nossa atenção neste Congresso. Trata-se de que o controle da hanseníase evoluirá de tal maneira que a prevalência da hanseníase, em todo o mundo, cairá para menos de 1 caso por 10.000 habitantes no ano 2.000. Nossa primeira reação a tal predição deve ser de alegria e satisfação. É mesmo uma coisa maravilhosa que possamos falar dessa maneira e ficamos agradecidos por todo o trabalho, planejamento e recomendações que resultaram numa tal redução de prevalência que nossos técnicos possam projetar que ela continuará a cair pelos próximos 7 anos até o nível estipulado. Minha segunda reação é de perplexidade, pois que o enunciado daquela predição não é uma simples exposição de números, como eu falei há pouco, mas ela

pressupõem o fim da hanseníase com um problema de saúde pública no mundo até o ano 2.000. Tenho certeza que, durante este Congresso, nos iremos receber uma explicação de como este número de menos de um caso por 10.000 habitantes pode significar um limite que não representa mais um problema de saúde pública. Confesso que espero muito que neste Congresso possamos encontrar uma maneira diferente de expressar nossas esperanças e metas para o futuro. Digo isto porque tenho observado reações 'a esta afirmação que podem comprometer sua realização. Eu, pessoalmente, tenho minhas dúvidas sobre seu significado.

Será verdade que, em um mundo com 5 bilhões de pessoas, meio milhão de casos de hanseníase possam ser ignorados pelas autoridades em saúde pública.

Minha esposa e eu, no início deste ano, fomos para a África do Sul visitar a coordenação do programa de controle de hanseníase em Pretória. Conversamos com alguns dos médicos e eles nos contaram que, recentemente, tinham procurado um epidemiologista em hanseníase para auxiliar no planejamento do futuro do programa. Ele examinou os registros e disse-lhes que não necessitavam ficar preocupados porque a prevalência total da hanseníase na África do Sul já estava abaixo do nível definido pela OMS como problema de saúde pública. Os médicos ficaram algo desconcertados e perguntaram se estavam autorizados a relaxar seus esforços na busca e tratamento de pacientes. Nos fomos ver alguns casos recém admitidos para tratamento e minha esposa, oftalmologista, imediatamente notou dois pacientes que tinham nódulos lepromatosos ativos nos olhos. As lesões oculares não tinham sido vistas porque os pacientes não se queixavam delas. Os médicos ficaram entusiasmados em aprender como reconhecer precocemente lesões oculares. Eles compreenderam que, na ausência de dor, os pacientes frequentemente deixam de relatar seus problemas. Era necessário pessoal treinado para detectá-los; **Isto seguramente era uma função da da saúde pública.** Contudo, há pouco tempo tinham lhes dito que a hanseníase não mais era um problema de saúde pública. É desnecessário dizer que encorajamos a equipe a acreditar que, como médicos, seu primeiro dever

era, e deveria sempre ser, o compromisso com o paciente. Se, cumprindo este dever, eles acreditassem que algum tipo de ação de saúde pública fosse necessária, nenhuma fórmula matemática deveria dete-los.

Há um problema adicional em tentar prever o futuro. É que as bactérias tem uma agenda própria e são muito engenhosas. Fantasmando um pouco, digo que, enquanto nosso Congresso discute a destruição da micobactérias em todo o mundo, há um outro congresso internacional sendo realizado em alguma parte. Provavelmente um congresso de micobactérias e vírus, planejando sua estratégia. Talvez seu presidente, que este ano pode ser o vírus da AIDS, tenha acabado de apresentar os Prêmios Nobel. Um pode ter sido dado para o *M.tuberculosis* por ter saldo, em alguns países, da categoria de "não é problema de saúde pública" para a categoria " Importante problema de saúde pública" enquanto os médicos olhavam para outro lado. Outro prêmio pode estar sendo outorgado ao parasita da malária, o qual foi muito bem sucedido na estratégia de se manter "quase erradicado" por tempo suficiente para persuadir muitos malariologistas a mudar sua atenção para outros assuntos, para então voltar ruidosamente e resistente a muitas drogas antimaláricas e transportado por mosquitos que se tornaram resistentes aos inseticidas comuns. No mesmo congresso um grupo de micobactérias pode estar apresentando um trabalho em que delineiam um plano pelo qual o *M. leprae* tornar-se-á amplamente resistente, talvez à clofazimina, no ano 2.000. Tal congresso consideraria muito bem vinda a afirmação feita em nosso Congresso que eles não constituem mais um problema de saúde pública.

Vamos agora sair desta fantasia e retornar ao nosso Congresso. Eu não quero desencorajar boas predições para o futuro, principalmente se conduzem a planos bem elaborados tanto quanto à cura como aos cuidados com os pacientes. Minha preocupação principal é que não deveríamos nos entusiasmar tanto com o sucesso de novas drogas e padrões de tratamento de tal forma que pensemos que a guerra esteja terminada e que possamos relaxar nossos esforços. Também não podemos dar a

impressão, aos serviços de saúde pública, que não há mais necessidade de programas especiais nem pesquisas para preencher a enorme lacuna de conhecimentos que existe sobre a hanseníase. Em uma destas lacunas pode estar a informação que até mesmo aceleraria nossa capacidade de nos livrarmos desta doença. Em outra lacuna poderia estar a informação que, por sua falta, poderão frustrar todas nossas esperanças de sucesso, como aconteceu nos anos 50 e 60.

Precisamos insistir em saber porque temos falhado até agora para cultivar a micobactéria; e então precisamos cultivá-la. Temos que descobrir porque, enquanto a prevalência cai tão rapidamente com a MDT, a incidência de novos casos recusa-se a cair da maneira que esperávamos. Temos que explorar esta evidência persuasiva de que pode haver outros reservatórios da bactéria, tais como o solo. Precisamos saber mais sobre a transmissão. Precisamos desenvolver um sistema seguro para identificação precoce de casos de recidiva, uma vez que estes é que podem transportar organismos com novos tipos de resistência. Precisamos deixar claro de que há muito para ser conhecido e devemos encorajar nossas melhores inteligências para se devotar a resolver os problemas remanescentes desta doença e não fazê-los pensar que já sabemos tudo. É bom nos congratularmos pelos nossos sucessos, mas não vamos usá-los para ocultar nossas áreas de ignorância. Não sejamos tão precipitados em dismantelar métodos comprovados de controle ou apoio para a pesquisa que nós ainda

necessitaremos algum dia.

Finalmente, preciso retomar aos meus princípios. Hoje, quando a geração mais velha de pacientes desaparece, os hansenologistas mais jovens podem querer saber porque a hanseníase carregou sempre maior estigma do que qualquer outra doença. Eles se perguntam porque muitos nunca se preocuparam com os pacientes no período anterior ao surgimento de um tratamento efetivo. Era uma época calamitosa, e poderá voltar a ser assim se declaramos vitória prematura da mesma maneira como alguns de nós o fizeram em relação a malária e a tuberculose. A maneira mais segura de mantermos a pressão sobre o *M. leprae* é mantermos nossa atenção e cuidados por cada paciente individualmente que sofre de hanseníase ou de seus efeitos tardios.

Senhor Presidente, encerrando eu peço desculpas por usar este tempo com um discurso algo partidário. Apesar de parecer o contrário, eu realmente aprecio o trabalho e a visão de nossos líderes epidemiologistas em Genebra e outros lugares. Eles conhecem seu trabalho muito melhor do que eu. Contudo, eles são jovens comparados a mim e eu espero que eles não se aborçam pelo fato de um velho ter exercido a prerrogativa da idade - aquela de olhar para trás antes de olhar para a frente. Se pudermos encontrar neste Congresso uma reunião adequada da experiência e cautela própria do velho com o entusiasmo e conhecimento do jovem, tenho certeza de encontrar uma perspectiva de conseguir sensatez em nosso modo de lidar com a hanseníase, ao menos no ano 2.000.