

I Reunião do Conselho Consultivo Externo (CCE)

Local e Data: Rio de Janeiro, 22 de Novembro de 2022

Participantes:

- 1) Andrea Silvestre (Equipe Central – Pesquisadora Principal)
- 2) Debbie Vermeij (Equipe Central – Diretora Executiva)
- 3) Tiago Nery (Equipe Central – Assessor Político)
- 4) Marcelo Wada (MS/Brasil - CGZV/Deidt/SVS/MS)
- 5) Marcelo Hardman (MS/Brasil – AISA/MS)
- 6) Swamy Palmeira (MS/Brasil - CGZV/Deidt/SVS/MS)
- 7) Justo Chungara (MS/Bolívia - Programa Nacional de Chagas)
- 8) Viviana de Egea (MS/Paraguai - Diretora do Departamento de Vigilância de Doenças Transmissíveis)
- 9) Karen Diaz (MS/Paraguai - Chefe de Gabinete do Vice-Ministério de Reitoria e Vigilância da Saúde)
- 10) Mauricio Vera (MS/Colômbia - Subdireção de Doenças Transmissíveis)
- 11) Luís Gerardo Castellanos (OPAS – Chefe do Departamento de Doença Transmissíveis e Determinantes Ambientais da Saúde)
- 12) Pedro Albajar (OMS - Chefe do Departamento de Controle de Doenças Tropicais Negligenciadas)
- 13) Elvira Hernández (FINDECHAGAS)

O presente documento relata os principais pontos discutidos durante a primeira reunião do Conselho Consultivo Externo (CCE) do Projeto CUIDA Chagas, ocorrida no dia 22 de novembro de 2022, durante evento presencial no Rio de Janeiro. A reunião se deu no modo híbrido, com participações virtuais de Pedro Albajar (embora tenha viajado especificamente para o encontro, encontrava-se impossibilitado por motivos de saúde) e Maurício Vera.

A Pesquisadora Principal, Dra. Andréa Silvestre, abriu a reunião revisitando o desenvolvimento do projeto e da estrutura de governança. Em fevereiro de 2020, durante a elaboração da proposta, foram exigidas cartas de anuência dos Ministérios da Saúde dos países integrantes do Consórcio CUIDA Chagas – Brasil, Bolívia, Colômbia e Paraguai. Em 2021, os Ministros da Saúde dos quatro países e a FIOCRUZ comprometeram-se com a implementação integral do Projeto CUIDA Chagas por meio de um Termo de Compromisso, que foi assinado por todas as partes em fevereiro de 2022.

Desde o início, houve uma escolha por trabalhar com instituições governamentais, procurando integrar o apoio dos Ministérios da Saúde às ações das instituições técnicas dos países – Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), do Brasil; o Instituto Nacional de Laboratorios de Salud “Dr. Néstor Morales Villazon” (INLASA), da Bolívia; o Instituto Nacional de Salud (INS), da Colômbia; e o Servicio Nacional de Erradicación del Paludismo (SENEPA), do Paraguai. Dessa forma, é possível dar sustentabilidade e replicabilidade às ações do Projeto CUIDA Chagas. Por fim, destacou-se a parceria do Consórcio CUIDA Chagas com OPAS e OMS, além do apoio e construção coletiva demandada juntamente com a Federação Internacional de Associações de Pessoas Afetadas pela doença de Chagas (FINDECHAGAS).

A Equipe Central apresentou brevemente a estrutura de governança do Consórcio CUIDA Chagas, formada por: (i) Comitê Executivo (CE), o qual funciona como um comitê gestor, composto por um representante de cada membro do consórcio (FIOTEC, INLASA, INS, SENEPA, FIND), além da Pesquisadora Principal e da Diretora do Projeto, com tomadas de decisão e avaliação do andamento do projeto; (ii) equipe central sediada no Rio de Janeiro, Brasil, responsável pela implementação do projeto como um todo; (iii) equipes dos países, responsáveis pela execução do projeto em cada um deles; e (iv) equipes locais, responsáveis pela execução das atividades em nível municipal. Além disso, a estrutura de CUIDA Chagas prevê a existência de dois conselhos consultivos: um Conselho Consultivo Externo (CCE) e um Conselho Consultivo Comunitário (CCC). Inicialmente, a proposta previa a criação de um único comitê para representar a comunidade. No entanto, com o início do desenvolvimento das atividades nos territórios, reconheceu-se a importância de uma representação descentralizada, com a proposta de criação de 32 comitês, um por município, o que seria importante não apenas para o fortalecimento das ações de engajamento comunitário, mas também como estímulo de formação de novas organizações da sociedade civil, incluindo associações de pacientes de doença de Chagas. Esses comitês comunitários serão responsáveis pela estruturação de um comitê nacional que, por sua vez, será responsável pela criação do comitê consultivo comunitário internacional.

Em relação ao CCE, foram mencionadas suas responsabilidades, sua composição e seu modo de funcionamento, que estão descritos em Termo de Referência (TR) específico, que será compartilhado em anexo junto com esta ata.

O CCE deverá se reunir duas vezes por ano. Em 2022, a primeira reunião estava prevista para setembro, segundo definido pela reunião do Comitê Executivo, realizada virtualmente em agosto de 2022. A urgência para este encontro seria a discussão da participação de Bolívia junto ao consórcio, diante do atraso para assinatura do contrato entre o parceiro INLASA e o Ministério de Saúde do país. No entanto, como a situação da Bolívia foi resolvida em agosto, priorizou-se a realização do primeiro encontro do CCE em modelo presencial, o que acabou ocorrendo em novembro de 2022.

A Dra. Andréa Silvestre destacou três desafios que devem ser resolvidos para o melhor encaminhamento do projeto. Em primeiro lugar, a ausência da representação da área técnica de doença de Chagas do Ministério da Saúde da Colômbia de forma presencial no Encontro Anual do Projeto CUIDA Chagas e na primeira reunião do CCE. Compreende-se o impacto do recente processo eleitoral no país e as consequências que a mudança de governo pode ter provocado nas equipes técnicas do Ministério da Saúde e do INS, mas as solicitações para a participação da Colômbia foram encaminhadas mais de dois meses de antecedência, com múltiplos ofícios enviados às instâncias competentes, conforme demanda informada pelos pontos focais do país. Em segundo lugar, a Dra. Silvestre demonstrou preocupação com o andamento das atividades em Bolívia, que embora tenha finalmente assinado o contrato em julho de 2022, até o momento não havia iniciado o processo de avaliações ético-regulatórias no país, havendo ainda indefinições em relação a posições da equipe principal de Bolívia. Em análise comparativa, destacou que o Paraguai está caminhando de forma organizada e responsável nas ações do projeto e nos preparativos necessários para a execução do protocolo de implementação, dado positivo que resulta de uma atuação sintonizada entre o Ministério da Saúde do Paraguai e o SENEPA. O terceiro ponto de preocupação destacado pela pesquisadora seria a necessidade de alteração de protocolos do ensaio clínico, diante das recentes evidências lançadas por outros estudos, o que resultou na necessidade de novas submissões éticas à OMS, com consequente atraso para todos os países participantes.

Em seguida, a palavra foi concedida aos demais participantes. A Sra. Viviana de Egea, do Paraguai sugeriu que nomeação dos integrantes do CCE deveria ser por cargo e não por nomes. Seria uma forma de diminuir a rotatividade e manter a continuidade das atividades do conselho independentemente de mudanças de governo. Por sua vez,

o Dr. Justo Chungara, da Bolívia, sugeriu que as assessorias técnicas dos governos na área de Chagas deveriam participar do CCE. Em relação aos conselhos sociais, quanto mais abrangentes, mais representativos seriam, pois incluiriam diversas organizações da sociedade civil que militam na área de Chagas. O projeto deveria se integrar aos sistemas de assistência dos países para que tivesse mais sustentabilidade. Por fim, sugeriu que a presidência do CCE deveria ser rotatória, a fim de conferir maior legitimidade às representações dos países integrantes do Consórcio.

A Sra. Debbie Vermeij observou que para a constituição do CCE foi pedido aos países que indicassem duas pessoas, um com perfil político e outra com perfil técnico. Ela explicou que o próximo evento do CUIDA Chagas será organizado no Paraguai (em 2023), pois a coordenação do projeto reconhece a importância da divisão de responsabilidades entre os países. A próxima reunião presencial do CCE, portanto, também ocorrerá no Paraguai. A presidência deste conselho, ainda a ser eleita, também deveria ser rotativa entre os países-membros.

O Sr. Marcelo Wada, do Brasil, gostou da proposta do critério de nomeação, que deveria ser por cargo e não por nome. Aprovou também a ideia de a presidência do CCE ser rotativa entre os países do Consórcio CUIDA Chagas.

A Dra. Silvestre afirmou que as mudanças políticas nos governos poderiam afetar o andamento do projeto. Por isso a importância das cartas-compromisso e do Termo de Compromisso assinados pelos Ministérios da Saúde. Destacou ainda a necessidade de os Ministérios da Saúde e os órgãos técnicos trabalharem de forma mais sinérgica para o benefício das populações dos nossos países.

O Dr. Mauricio Vera, da Colômbia, explicou as dificuldades pelas quais está passando o país. A Colômbia passa por mudança no governo que envolve mudanças nos partidos políticos e nas indicações para cargos governamentais. Em abril de 2022, foram acertados três compromissos entre o Ministério da Saúde e o INS. Com as mudanças do novo governo, seria importante que o Projeto CUIDA Chagas fosse apresentado aos novos indicados para as instituições colombianas.

A Dra. Silvestre afirmou que ponto focal de cada país é o Pesquisador Principal do país. É a partir dessa pessoa que estabelecemos contato com os pontos focais nos Ministérios da Saúde. Destacou ainda que o Consórcio CUIDA Chagas procura atuar de maneira sinérgica também com outros projetos, a exemplo dos estudos liderados por

DNDi e FIND. Nosso objetivo é gerar evidências robustas que contribuam para aprimorar as diretrizes de saúde dos governos, de OPAS e OMS. Isso só será possível se atuarmos de forma sinérgica, em parceria com as demais instituições que realizam pesquisas na América Latina. Como exemplo, a Dra. Silvestre lembrou que a emenda encaminhada para o protocolo BENLATINO, além da inclusão de um novo braço de análise de 30 dias de tratamento e da retirada do Brasil, teve por objetivo fazer com que o projeto CUIDA Chagas trabalhasse de forma harmonizada com as evidências a serem geradas pelos demais estudos em curso na região, como o ensaio clínico NuestroBen, conduzido por DNDi. Além dos estudos de inovação, foi destacado que nosso objetivo maior enquanto Projeto CUIDA Chagas é vencer as barreiras estruturais dos sistemas de saúde, visando à eliminação da transmissão congênita da doença de Chagas, atendendo ao maior número possível de mulheres em idade fértil, seus bebês e contatos domiciliares.

A Dra. Silvestre mencionou algumas dificuldades relacionadas ao projeto CUIDA Chagas na Colômbia. Em virtude da lei de garantias, que impedia a contratação de pessoas em período eleitoral, só recentemente a equipe nacional e as equipes locais da Colômbia foram definidas. Os dados do país começaram a ser coletados dentro dos municípios colombianos. Ademais, a Dra. Silvestre comentou sobre o impacto causado pela mudança de governo no país, entendendo que posições importantes da equipe de Colômbia precisaram colocar seus cargos à disposição do novo governo. Além disso, alguns ruídos de comunicação fizeram com que a diretora do INS, em seu último dia de mandato, afastasse do projeto a pesquisadora responsável no país pelo estudo de validação. Essas informações foram recebidas com preocupação pela Equipe Central. Aguarda-se a redefinição dos cargos para que o projeto possa ser reapresentado ao Ministério da Saúde de Colômbia e nova direção do INS. Há uma percepção de que os projetos não foram conduzidos de forma harmônica no âmbito do INS.

A Dra. Silvestre observou que tinha esperança que muitos desses problemas fossem equacionados no encontro presencial do Rio de Janeiro, nesta primeira reunião do CCE. Desde setembro, a Equipe Central havia enviado mensagens à Colômbia solicitando a liberação dos pesquisadores e dos representantes do Ministério da Saúde. Por fim, a Dra. Silvestre solicitou a ajuda do Dr. Maurício Vera para que fosse restabelecida uma relação harmônica com as equipes técnicas do Ministério da Saúde da Colômbia.

O Dr. Mauricio Vera disse que vai solicitar uma reunião com a nova representação do Ministério da Saúde para alinhar essas questões. Também afirmou que seria importante agendar uma nova reunião com equipe central do CUIDA Chagas para resolver essas questões. A Dra. Silvestre disse que espera o convite para reapresentar o projeto ao Ministério da Saúde da Colômbia e ao novo diretor do INS. Ela afirmou também que seria muito importante contar com a participação do escritório de OPAS na Colômbia nessa reunião. Por fim, a Dra. Silvestre mencionou a solicitação recente de mudança de um município colombiano por razões de segurança, sendo relatados muitos casos de violência na região. Seria necessário avaliar melhor essa mudança, levando em consideração o impacto sobre o orçamento e a conformação das equipes locais. Ela acredita que não seria adequada essa mudança no momento de transição do governo e da reapresentação da equipe principal do Projeto na Colômbia. Assim, é preciso uma nova reunião com a equipe do Ministério da Saúde e a nova direção do INS para que se possam discutir melhor as consequências e a melhor proposta, em se confirmando a necessidade de mudança.

Em relação ao planejamento para 2023, sugeriu-se que o primeiro presidente do CCE fosse do Brasil. A sugestão foi aceita por todos os presentes, incluindo a delegação do Ministério de Saúde do Brasil, após anuência de seus superiores imediatamente contatados. Apresentou-se uma proposta de cronograma de reuniões para 2023. Em março e julho aconteceriam as reuniões virtuais; e em outubro estaria prevista a nova reunião presencial no Paraguai. Inicialmente, a proposta era que a reunião presencial ocorresse em novembro, um ano após a primeira. Por sugestão do Brasil, solicitou-se a mudança da reunião presencial para outubro, dado que em novembro há muitos encontros científicos no país, além de ser muito próximo das festividades do final do ano. Todos concordaram que o CCE deve funcionar como um foro de discussão e convergência entre os países, OPAS, OMS e a participação de FINDECHAGAS.

A Sra. Elvira Hernández sugeriu que a ata da reunião e o termo de referência do CCE fossem enviados por email para todos os participantes. Ela sugeriu a aplicação de um pequeno questionário aos afetados pela doença de Chagas, avaliando suas dificuldades de acesso para atenção integral. Lembrou que muito além do tratamento antiparasitário, seria fundamental se discutir a necessidade de assistência psicológica

aos afetados pela doença de Chagas, ponto que deveria contar com o apoio dos Ministérios da Saúde dos países.

As representantes do Paraguai reafirmaram que o maior desafio será manter a continuidade das ações do projeto independentemente das mudanças de governo. Solicitaram que as atas fossem compartilhadas e que fosse inserida uma cláusula no projeto para que os países se comprometessem com sua continuidade.

A Dra. Silvestre observou que, apesar da importante participação do Dr. Chungara no encontro como representante do Programa Nacional de doença de Chagas da Bolívia, o Ministério da Saúde do país ainda precisava indicar formalmente seus dois representantes ao CCE. Ademais, solicitou ajuda ao Ministério da Saúde do Brasil com essa questão junto ao Ministério da Saúde boliviano.

O Dr. Luís Gerardo Castellanos sugeriu que fosse conferida maior visibilidade ao site do Projeto CUIDA Chagas, que deveria servir como fonte de informações sobre o andamento e a implementação do projeto. Isso permitiria que os novos funcionários dos Ministérios da Saúde e de outras instâncias governamentais entendessem melhor as etapas do projeto. Além de contribuir para a memória histórica do projeto, o site serviria como uma importante fonte de informação objetiva, evitando assim a desinformação.

O Dr. Pedro Albajar fez quatro reflexões sobre a natureza e os desafios do projeto e do CCE. Em primeiro lugar, destacou que o CUIDA Chagas é um projeto coletivo, que deve permanecer assim. Trata-se de um projeto inédito que deve depender de processos e não de pessoas. Como projeto coletivo, o CCE deve apoiar as decisões coletivas. As decisões finais devem conter uma mistura daquilo que gostaríamos com aquilo que pode ser feito. Em segundo lugar, os documentos devem ser compartilhados de forma continuada para que seja possível analisar a trajetória do projeto. Em terceiro lugar, o CCE deve ser um espaço para compartilhar desafios e verificar quem pode ajudar na solução dos problemas que irão aparecer. Por fim, o CCE deve ter um papel ativo no sentido de apoiar e divulgar as ações e atividades do projeto, contribuindo para que todos estejam continuamente atualizados.

A Dra. Silvestre destacou a importância do apoio técnico de OPAS e da OMS ao projeto, que envolve uma grande diversidade territorial e de variabilidade genética. O projeto abrange muitos e distintos cenários epidemiológicos da América Latina. Nesse sentido, o apoio e o suporte técnicos de OPAS e da OMS são fundamentais.

A Colômbia destacou que as comunicações deveriam ser mediadas pelo escritório de cooperação internacional dos Ministérios da Saúde dos países. Além disso, uma plataforma de comunicações deveria dar informações e sustentabilidade ao projeto.

Tomando em conta as experiências dos últimos dois anos, e fazendo uma comparação com o CCC, a Sra. Debbie Vermeij sugeriu a possível criação de conselhos assessores nacionais com representantes de, por exemplo, diferentes departamentos dos Ministérios de Saúde que tenham a ver com a doença de Chagas (vigilância, atenção primária de saúde, saúde materno-infantil), da sociedade civil, e dos escritórios locais de OPAS. O assessor político do projeto, Sr. Tiago Nery, sugeriu que esse tema fosse um ponto de pauta para a primeira reunião do CCE em março de 2023. A equipe do Paraguai observou que esse conselho nacional era importante, mas que seria importante desenvolver melhor essa ideia. Cada país deveria ter autonomia para decidir se seria possível criar esse conselho. No caso da sociedade civil, talvez fosse melhor que as pessoas afetadas fizessem uma autoconvocação ao invés de serem convocadas desde cima pelo Estado. Segundo o Paraguai, um conselho adicional poderia tornar o projeto mais moroso, e não facilitar seu andamento. Cada país deveria levar em consideração suas características. O Paraguai, por exemplo, não tem grupos da sociedade civil em doença de Chagas. Por fim, a equipe do Paraguai afirmou que se deve respeitar e apoiar as dinâmicas que já ocorrem em cada um dos países nas relações Estado-sociedade. Frisou ainda a importância do apoio e da participação da direção dos Ministérios da Saúde dos países nesses processos. A Dra. Silvestre ressaltou a importância de se manter o diálogo e a cooperação entre as agências de saúde e as organizações da sociedade civil. Ela sugeriu que tentássemos criar um modelo de conselho nacional, mas ouvindo e respeitando a realidade do Paraguai e de cada país.

O representante boliviano observou que na Bolívia há um arcabouço legal que permite que os diferentes atores – autoridades locais, equipes de saúde e organizações da sociedade civil – participem da política de saúde. As organizações de pacientes com doença de Chagas podem crescer no âmbito dos conselhos assessores de cada país, desde que se levasse em conta a realidade de cada país e as estruturas existentes.

A Sra. Elvira Hernandez destacou a importância da criação de organizações da sociedade civil nos países, respeitando as especificidades de cada realidade. Um dos

desafios previstos é a sustentabilidades das organizações e a permanência das pessoas. Ela repetiu que é preciso escutar os afetados pela doença de Chagas.

Ao final da reunião, a Dra. Silvestre resumiu os **encaminhamentos** da I Reunião do CCE para 2023:

- 1) A presidência do CCE será do Ministério da Saúde do Brasil;
- 2) Haverá duas reuniões virtuais (março e julho) e uma presencial que será realizada, a princípio, no Paraguai (provavelmente em outubro);
- 3) A presidência do CCE e as reuniões presenciais anuais observarão o princípio de rodízio entre os países;
- 4) Foi sugerida a criação de conselhos assessores nacionais com participação dos governos locais e de representantes da sociedade civil;
- 5) As atas das reuniões e o termo de referência do CCE serão compartilhadas com todos os seus integrantes;
- 6) O assessor político do Consórcio CUIDA Chagas exercerá a função de secretariado do CCE, com apoio da equipe central;
- 7) O site do CUIDA Chagas deverá ser uma ferramenta de transparência para o acompanhamento do projeto em cada um dos países;
- 8) Em relação à Colômbia, a equipe do Projeto CUIDA Chagas deverá agendar uma reunião para apresentar o projeto aos novos representantes do Ministério da Saúde e do INS aguardando a definição dos novos nomes;
- 9) O Ministério da Saúde do Brasil vai contatar o Ministério da Saúde da Bolívia visando à indicação formal dos representantes bolivianos no CCE, além de apoio eventualmente necessário em relação às mudanças no Ministério de Saúde da Colômbia.