

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

1. Liste os objetivos e especifique as metas mais importantes do programa, projeto ou prática, por ordem de prioridade.

R: Os objetivos da Rede Brasileira de Pesquisas em Tuberculose – REDE TB, em ordem de prioridade são: **a)** Estabelecer estratégias integradas para pesquisa, desenvolvimento e inovação de novas tecnologias, produtos e conhecimentos necessários ao controle da tuberculose, como novas vacinas, medicamentos e testes diagnósticos. **b)** Estabelecer mecanismos de transferência de conhecimentos para a sociedade e para os órgãos responsáveis pelos programas de controle da tuberculose, assim como transferência de tecnologia para o setor produtivo estadual ou privado. **c)** Colaborar para a revisão de políticas públicas e para a implementação de estratégias de mobilização social, necessárias ao controle da tuberculose. **d)** Desenvolver recursos humanos através de cursos de especialização e de treinamentos, dentro da lógica de educação permanente que permitam ao profissional de saúde aprender a utilizar metodologias apropriadas para a resolução de problemas identificados dentro de sua prática diária, seja nas Instituições de Pesquisa, na Comunidade ou em Unidades de Saúde de nível primário, secundário ou terciário.

2. Descreva o funcionamento do programa, projeto ou prática e aponte qual(is) a(s) sua(s) frente(s) de atuação.

R: A REDE TB é uma instituição que trabalha em rede, ou seja, possui um eficaz sistema organizacional que conta com uma equipe de gestão, que possibilita a formação de uma estrutura de apoio aos projetos que são desenvolvidos e 11 áreas de atuação em pesquisa, são elas: Pesquisa Básica, Vacinas, Diagnóstico, Estudos Operacionais, Estudos Epidemiológicos, Ensaio Clínico, TB/HIV, Mobilização Social, Transferência de Tecnologia e Recursos Humanos. Cada área tem um coordenador, um vice-coordenador e o seu grupo de pesquisadores e instituições envolvidas trabalhando de forma transdisciplinar e multiinstitucional.

Essa rede prioriza a pesquisa que visa exclusivamente o avanço do conhecimento (pesquisa fundamental), sua utilização (pesquisa estratégica) em área clínica, inovação tecnológica e desenvolvimento e, também, a pesquisa epidemiológica e operacional. Dentro dessa perspectiva, a REDE TB mobiliza diversos setores, dentro de um fluxo contínuo, envolvendo pesquisadores, empresas, órgãos governamentais e sociedade civil. Interliga as áreas de pesquisa básica, descoberta/inovação, pré-clínico, clínico-operacional, avaliação de serviços e produção em larga escala, visando o desenvolvimento e avaliação mais efetiva nas Unidades de Saúde de produtos e estratégias operacionais para melhor diagnosticar, prevenir e curar a tuberculose.

A REDE TB tem diversas frentes de atuação, sendo dois blocos principais: o de pesquisa e desenvolvimento em vacinas, testes diagnósticos e medicamentos e o de aplicação social. Este último atua nas áreas de epidemiologia e serviços de saúde da seguinte forma: condução de estudos epidemiológicos objetivando uma melhor compreensão da dinâmica da transmissão da doença; desenvolvimento de pesquisas operacionais em tuberculose em serviços básicos de saúde do SUS utilizando a estratégia de apoio proposta pela OMS (Health System Research), com realização de oficinas para treinamento de pessoal; estudos sobre as causas de abandono do

tratamento anti-TB; estudos de indicadores de estrutura-processo-resultados para avaliação do Programa de Controle da Tuberculose nos serviços de saúde; Informar através do site da Instituição (www.redetb.usp.br) noções básicas sobre a doença, referentes a diagnóstico, sintomas, causas e outros dados gerais, que alertam de maneira simples a população em geral sobre a tuberculose; além de disponibilizar aos usuários, um formulário online para que sejam feitas perguntas aos coordenadores da REDE TB.

3.O programa, projeto ou prática faz parte de uma iniciativa, programa ou política mais abrangente (da mesma ou de outra esfera de governo)? Em caso afirmativo, descreva como se dá esta ligação.

R: Sim, a REDE TB faz parte do Programa Institutos do Milênio, celebrado com o Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT) e Conselho Nacional e Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). O Programa Institutos do Milênio, criado pelo MCT em 2001, tem como propostas básicas: a inovação em Ciência e Tecnologia C&T, a articulação de redes de pesquisa em diferentes áreas do conhecimento em temas estratégicos para o desenvolvimento nacional e melhoria do padrão de excelência e produtividade da ciência brasileira. Sediada no Campus da USP em Ribeirão Preto, o Instituto do Milênio REDE TB tem, como Unidade Executora, a Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Além disso, a REDE TB integra o Fórum Parceria Brasileira Contra a Tuberculose, instalado pelo Ministro da Saúde Humberto Costa em novembro de 2004, onde se reúnem participantes de entidades empresariais, governamentais, civis e religiosas.

4. Identifique o público-alvo. Quantos são, no momento, os diretamente beneficiados? Qual é a proporção de homens e de mulheres beneficiados? Que percentual da clientela potencial isto representa? Como é feita a seleção dos beneficiários e como eles participam do programa, projeto ou prática?

R: O Público alvo da REDE TB é amplo, pois a instituição trabalha tanto na avaliação e orientação dos profissionais de saúde, visando um melhor preparo dos mesmos para diagnosticar, prevenir e curar a tuberculose, como também trabalha no desenvolvimento de novos medicamentos para o combate a doença. Porém, os diretamente beneficiados são a população brasileira em geral, já que o Brasil ocupa o 15º lugar no ranking dos 22 países onde se estima que ocorram 80% dos casos de tuberculose no mundo. Estima-se a incidência de 128 mil casos por ano, dos quais são notificados apenas cerca de 90 mil, em sua maioria, em grandes centros urbanos. O coeficiente de mortalidade, em 1998, foi de 3,5/100.000 pessoas. Não é feita seleção dos beneficiados, já que estes são os acometidos pela doença ou procuram informações sobre a mesma.

5. Qual é o gasto orçamentário anual do programa, projeto ou prática? Quais as fontes de recursos financeiros (locais, estaduais, federais; de fontes privadas, de ONGs, de agências multilaterais)? Que percentual dos recursos financeiros anuais é derivado de cada uma dessas fontes? Que percentual da receita orçamentária total do nível de governo (estadual, municipal etc.), a que pertence o órgão responsável pela inscrição, é efetivamente utilizado pelo programa, projeto ou

prática?

R: Os recursos financeiros para sustentação da REDE TB são oriundos de financiamentos de entidades de fomento como CNPq, FAPESP, CAPES e Ministérios, entre outros. Cerca de 50% dos recursos são do projeto Institutos do Milênio (CNPq-MCT) que originou a rede, 30% de órgãos estaduais como a FAPESP através de diversos projetos e bolsas para pesquisadores e o restante dos 20% são de outros órgãos como DECIT-UNESCO (M. Saúde), CAPES, PN-DST/AIDS (M. Saúde) e também a própria Universidade de São Paulo. Por ser um projeto muito extenso e abrangente, os recursos são 100% aplicados em sua execução.

6. Quantas pessoas estão diretamente envolvidas na operação de seu programa, projeto ou prática? Quantos homens e quantas mulheres realizam funções de direção (ou de tomada de decisões) e quantos realizam funções de execução?

R: A REDE TB trabalha com 27 pessoas diretamente envolvidas na operação da REDE TB. Dessas 27 pessoas 18 trabalham em funções de direção (coordenadores de áreas), sendo 12 homens e 6 mulheres. O restante (09 pessoas) realizam funções de execução, todos integrantes da equipe de gestão da REDE TB, e divididos em 5 mulheres e 4 homens.

7. Indique todas as organizações (públicas e privadas) participantes, descrevendo o papel de cada uma. Explique como estas organizações interagem e de que modo suas ações individuais são coordenadas.

R: USP/Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto * USP/Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto * EERP/Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP * USP/ Faculdade de Medicina * UNICAMP/Instituto de Química * UENF/Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro * UNESP/Instituto de Biociências * UFRJ/Faculdade de Medicina * UFRJ/Instituto de Microbiologia Prof. Paulo de Góes * NANOCORE/Nanocore Biotecnologia Ltda. * FIOCRUZ/Instituto Oswaldo Cruz * FIOCRUZ/Instituto de Tecnologia em Fármacos – Farmanguinhos * FIOCRUZ/Instituto de Tecnologia em Imunobiológicos-BIO MANGUINHOS * IBU/ Instituto Butantan * UFRJ/Instituto de Doenças do Tórax * UFRJ/Hospital Universitário Clementino Fraga Filho * UFF/Instituto Biomédico * UFES/Universidade Federal do Espírito Santo * INPA/Instituto Nacional de Pesquisas da Amazônia * MS/Ministério da Saúde * UFPB/Universidade Federal da Paraíba * UEPB/Universidade Estadual da Paraíba * Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba * HCPA/Hospital de Clínicas de Porto Alegre * Secretaria de Saúde e do Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul * FAMERP/Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto * Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo * Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas * OPAS/Organização Pan-Americana da Saúde * WHO/World Health Organization * UFPE/Universidade Federal de Pernambuco * FIOCRUZ/Laboratório de Aids e Imunologia Molecular * PUCRS/Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul * UFMG/Escola de Veterinária * UFMG/Faculdade de Medicina * UFSC/Universidade Federal de Santa Catarina * UFRGS/Centro de Biotecnologia * UFSCAR/Universidade Federal de São Carlos * UFLA/Universidade Federal de Lavras * USP/Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto * UFC/Universidade Federal do Ceará * Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro *

IAL/Instituto Adolfo Lutz * USP/Universidade de São Paulo. Todas essas instituições participam ativamente da REDE TB.

8. Se seu programa, projeto ou prática envolve a participação da comunidade e do público-alvo, descreva como esta participação se concretiza (explique os mecanismos de participação).

R: Apesar de garantida pelo Sistema Único de Saúde, a participação desses grupos nas decisões sobre o controle das doenças, a aplicação de recursos e prioridades para estas áreas de atuação tem sido pequena ou inexistente. O que a REDE TB tem feito é promover, ampliar e garantir a participação e a representação dos usuários nos Conselhos de Saúde e demais instâncias de controle social. A REDE TB atua no fortalecimento, estruturação e organização do Fórum de ONGs, a sensibilização e a mobilização comunitária em relação à doença, promovendo maior visibilidade ao problema. Desde 2003, os membros do Fórum realizam assembleias mensais com a participação de convidados e especialistas e traz à discussão, temas importantes para a compreensão da situação da tuberculose. Foi constituída uma secretaria executiva que tem se reunido semanalmente, facilitando articulações e o estabelecimento de parcerias estratégicas. A criação do Fórum possibilita a ocupação de um espaço que pertence ao usuário. As questões referentes ao controle da tuberculose estão intimamente relacionadas à cidadania e exigem a participação de toda a sociedade.

9. Quando e como foi originariamente concebido o programa, projeto ou prática? Quais os principais participantes governamentais e não-governamentais neste processo? Houve inspiração em iniciativa(s) anterior(es)? Qual(is) ?

R: O processo de união dos pesquisadores e de implantação da REDE TB teve início em outubro de 2000, quando houve a participação de alguns pesquisadores da atual REDE Tb em Seminários de Prospecção em C&T, realizados pelo MCT. Nesse mesmo ano, também se iniciou um processo de contatos entre pesquisadores brasileiros com a "Global Alliance for TB Drug Development", para colaborar com o desenvolvimento de novos medicamentos para a TB. Em novembro de 2000, foi realizada uma reunião em Brasília, por iniciativa da TB Global Alliance, que contou com a participação de pesquisadores da América Latina que trabalhavam no desenvolvimento de novos fármacos para TB e com representantes do MCT, FINEP, ANVISA, SPS-MS, e da Conep. Houve um consenso, nessa reunião, de que seria fundamental reunir pesquisadores e otimizar esforços das várias áreas da Ciência e Tecnologia Nacional para P&D&I de novos produtos e processos para o controle de doenças emergentes e/ou negligenciados, como a TB. Então em Janeiro de 2002 a REDE TB foi contemplada pelo Programa Institutos do Milênio, celebrado com o Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT) e Conselho Nacional e Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). O Programa Institutos do Milênio, criado pelo MCT em 2001, tem como propostas básicas: a inovação em Ciência e Tecnologia C&T, a articulação de redes de pesquisa em diferentes áreas do conhecimento em temas estratégicos para o desenvolvimento nacional e melhoria do padrão de excelência e produtividade da ciência brasileira. Sediada no Campus da USP em Ribeirão Preto, o Instituto do Milênio REDE TB tem, como Unidade Executora, a Faculdade de Medicina de Ribeirão

Preto da Universidade de São paulo (USP). E conta também com o apoio de entidades da sociedade civil como a NANOCORE BIOTECNOLOGIA LTDA, Incubadora de Empresas SUPERA, FIPASE (Fundação Pólo Avançado de Saúde de Ribeirão Preto) e o Fórum Esatdual de ONGs no Combate à Tuberculose/ Rio de Janeiro.

10. Identifique as etapas-chave de implementação e como isto evoluiu e se modificou ao longo do tempo. Que mudanças ocorreram desde o início de operação do programa, projeto ou prática? Por que ocorreram?

R: A REDE TB foi inicialmente estabelecida com a criação de macro-áreas sobre vacinas, diagnósticos, medicamentos, epidemiologia e clínico-operacional e estudos clínicos. A proposta inicial da rede foi subscrita por 52 instituições nacionais e por cerca de 160 pesquisadores. Hoje são mais de 70 instituições e cerca de 400 pesquisadores. A consolidação da REDE TB veio com a instalação de infra-estrutura, formação de recursos humanos e integração multidisciplinar e interinstitucional para execução dos projetos e pesquisas prioritárias. A partir de janeiro de 2002, a integração dos pesquisadores com linhas estratégicas de atuação foi facilitada com a realização de vários workshops nacionais e regionais, com a finalidade de apresentar as atividades da REDE TB e propiciar o contato entre os coordenadores e convidados nacionais e intrnacionais, ou seja, como todo e qualquer serviço, órgão ou associação envolvidos nas atividades locais de combate à TB. Além disso, havia também a finalidade de verificar as condições e necessidades locais de controle da doença e analisar as propostas de pesquisa que estavam sendo elaboradas ou executadas regionalmente. Ao término, eram identificadas as colaborações potenciais entre os pesquisadores da REDE TB e os pesquisadores/profissionais de diferentes serviços e programas de controle de tuberculose.

11. Descreva os principais obstáculos enfrentados até o momento. Como se lidou com tais obstáculos? Quais deles ainda persistem?

R: Os principais obstáculos enfrentados foram: **a)** a deficiência, por parte do Ministério da Saúde e dos órgãos formadores, no treinamento e profissionais que poderiam realizar pesquisas operacionais que resultassem em mudanças de rotinas e/ou monitoramento dos manuais propostos; **b)** a ausência do Estado no desenvolvimento e avaliação da eficácia e do custo-efetividade de novos fármacos, de métodos diagnósticos de vacinas; **c)** a falta de registro adequado dos kits diagnósticos, sem que haja uma avaliação prévia em nosso meio; **d)** a ausência de sistema laboratorial privado e público nos grandes hospitais e de atividades de controle de tuberculose; **e)** a falta de coordenação ou atividade de controle de tuberculose nos hospitais dos grandes centros urbanos para cerca de 20 a 35% dos caos notificados; **f)** a falta de aproximação entre grupos que atuam na área de controle do HIV/AIDS e de tuberculose. Muitos desses obstáculos ainda estão sendo enfrentados até o momento.

12. Que mecanismos de avaliação estão sendo utilizados para medir o sucesso do programa, projeto ou prática? Forneça os resultados (quantitativos e qualitativos) do último ano de operação do programa, projeto ou prática.

R: Os mecanismos de avaliação para medir o sucesso da REDE TB são principalmente através dos dados que podemos obter pelo site da Instituição (www.redetb.usp.br). Esse portal foi desenvolvido pela equipe de gestão da REDE TB e portanto temos que desde do dia de lançamento do site, 18/03/05 até o dia 28/06/05 houveram 28.463 acessos de toda a parte do Brasil e alguns acessos internacionais.

Outro mecanismo utilizado como termômetro do sucesso da REDE TB são as perguntas e dúvidas enviadas pelo site da REDE TB através de um formulário online. Desde do dia do lançamento desse canal de comunicação com a população em geral (dia 14/04/05) até o dia 28/06/05 foram enviadas 50 perguntas com dúvidas sobre o tratamento, diagnóstico e outras informações específicas sobre a doença. Vale ressaltar que todas essas questões enviadas pelo site da REDE TB foram prontamente respondidas pelos coordenadores da instituição.

13. Qual é a mais importante conquista de seu programa, projeto ou prática até o momento (cite apenas uma; aquela que, na sua opinião, é a mais importante)?

R: Entre as significativas conquistas da REDE TB, destacamos a estruturação de uma rede de pesquisa na área de tuberculose, envolvendo grupos consolidados e emergentes das cinco macro-regiões brasileiras, atuando em pesquisas básicas, operacionais, tecnológicas e clínicas.

14. Em que aspectos seu programa, projeto ou prática inovou em relação a práticas anteriores? Procure explicar bem em que consiste a inovação.

R: A estruturação de rede de pesquisa na área de tuberculose envolvendo grupos consolidados e emergentes de diferentes regiões geográficas do país, atuando em pesquisas básicas, operacionais, tecnológicas e clínicas, proporcionou uma série de benefícios para a sociedade em geral, entre os quais podemos destacar: **a)** Pesquisa e desenvolvimento de produtos inovadores, como vacinas, medicamentos e testes de diagnósticos. **b)** Estabelecimento de plataformas tecnológicas, inéditas no Brasil, para P&D&I de vacinas, medicamentos e testes de diagnósticos. **c)** Criação de infra-estrutura para pesquisa básica, tecnológica e estudos clínicos. **d)** Formação de Recursos Humanos nos diferentes níveis: científico, tecnológico e serviços de saúde. **e)** Realização de eventos regionais e nacionais para definição de estratégias e consolidação de parcerias. **f)** Tendência de Impacto epidemiológico positivo nos indicadores de controle da TB após criação da REDE TB. **g)** Interação com empresas, incubadoras de empresas, pólos avançados de saúde e parques tecnológicos. **h)** Efetiva interação transdisciplinar e multi-institucional entre pesquisadores e instituições nacionais e internacionais. **i)** Maior interação entre Instituições de Pesquisa/Universidades (públicas ou privadas), gestores, trabalhadores e usuários do Sistema de Saúde, das diversas regiões geográficas do país. **j)** Fixação de jovens pesquisadores de reconhecido talento em Instituições de Pesquisa e Empresas. **l)** Estabelecimento de modelo de comunicação e mobilização social. **m)** Desenvolvimento de softwares para gestão nas áreas administrativa, financeira, e de comunicação. **n)** Melhor conhecimento da biologia do bacilo da TB e da relação parasita-hospedeiro. **o)** Descoberta de alvos moleculares específicos do bacilo que propiciam o desenvolvimento de novos medicamentos, vacinas e testes de diagnósticos. **p)** Contribuição, através da formação de uma rede em ciência e tecnologia, para a melhoria da

qualidade de vida da sociedade brasileira.

15. Mesmo que seu programa, projeto ou prática não focalize especificamente a questão da pobreza, como você avalia seu impacto sobre esta questão?

R: A Tuberculose representa um sério problema social e econômico para o Brasil e o mundo. Aproximadamente, um terço da população mundial está infectada pelo bacilo da tuberculose. Cerca de 54 milhões de pessoas se infectam anualmente; 9 milhões desenvolvem a doença e 3 milhões morrem de um doença que tem cura. A maioria dos casos (75%) ocorre no grupo etário economicamente produtivo (15-50 anos) e é a principal causa de morte por infecção de mulheres, principalmente, de mulheres jovens. Entre as razões para tal cenário, devem-se assinalar a desigualdade social e suas implicações, como as condições precárias de alimentação, transporte, educação, moradia (por exemplo, os aglomerados populacionais); o advento da AIDS; os movimentos migratórios; o envelhecimento da população e a piora dos programas de controle da tuberculose sob a coordenação dos gestores públicos.

Sendo assim, a REDE TB está intimamente focada na questão da pobreza, já que esta é fator principal para a disseminação da doença.

16. Qual o impacto do programa, projeto ou prática sobre a cidadania?. (Mencione aqui aspectos relativos à cidadania que eventualmente não tenham sido mencionados. Inclua aqui também questões relativas a gênero, raça ou etnia).

R: A REDE TB foi o primeiro movimento articulado que possibilitou uma interação transparente e produtiva entre diversos atores oriundos de diferentes valores culturais e esferas de poder, todos unidos em prol do combate a uma enfermidade que acomete a população sócio-economicamente desfavorecida e que, nas últimas décadas, foi negligenciada por políticos, gestores, mídia impressa e televisiva.

17. Caso seu programa, projeto ou prática já tenha participado do PROGRAMA GESTÃO PÚBLICA E CIDADANIA anteriormente, qual a diferença que ele apresenta este ano em relação ao ano em que se inscreveu pela última vez?

R: Desde a última inscrição no de 2004, a REDE TB consolidou sua estrutura de gerenciamento de projetos que serve de modelo para a estruturação de outras redes ou projetos transversais. O desenvolvimento de novas ferramentas (softwares) computacionais e a aquisição de know-how para a promoção de reuniões, workshops e eventos científicos.

18. Qual é a mais significativa deficiência do programa, projeto ou prática?

R: A mais significativa deficiência do programa refere-se à burocracia à qual esta sujeita a Fundação que retém os recursos do Projeto Institutos do Milênio. Além disso, há o próprio desafio em se administrar recursos que são para usufruto de pesquisas de áreas e pesquisadores que estão em outras cidades e estados afastados do centro administrativo, o que é inerente à própria idéia de integração deste projeto.