



CASA DE OSWALDO CRUZ
Departamento de Arquivo e Documentação

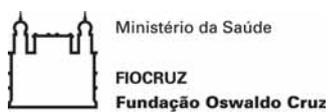
CATÁLOGO DE HISTÓRIA ORAL

**Memória e história da hanseníase
no Brasil através de seus depoentes
(1960-2000)**

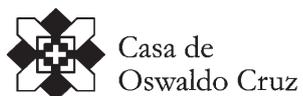
CATÁLOGO DE HISTÓRIA ORAL

**Memória e história da hanseníase
no Brasil através de seus depoentes
(1960-2000)**

Ministério da Saúde
Ministro
José Gomes Temporão



Presidente
Paulo Gadelha



Diretora
Nara Azevedo

Departamento de Arquivo e Documentação
Chefe
Verônica Martins de Brito

Serviço de Arquivo Histórico
Chefe
Maria da Conceição Castro



Casa de Oswaldo Cruz
Departamento de Arquivo e Documentação

CATÁLOGO DE HISTÓRIA ORAL

**Memória e história da hanseníase
no Brasil através de seus depoentes
(1960-2000)**

Rio de Janeiro
2010

Organização do acervo de entrevistas e tratamento técnico

Laurinda Rosa Maciel (coordenação)

Angélica Estanek Lourenço

Larissa Velasquez de Souza

Luiz Carlos Bonella (in memoriam)

Márcio Campista

Maria Lúcia dos Santos

Mariana Santos Damasco

Monique de Jesus Assunção

Nathacha Regazzini Bianchi Reis

Paulo Henrique de Carvalho Pachá

Revisão técnica

Laurinda Rosa Maciel

Maria Leide W. de Oliveira

Revisão de texto

Armando Olivetti

Digitalização das imagens

Laurinda Rosa Maciel

Programação visual

Fernando Vasconcelos

Foto de capa

Reprodução de material de divulgação produzido pela

Colônia do Prata/PA

Fotos

Acervo pessoal

Agradecimento

A todos os depoentes que dividiram conosco algumas horas de seu tempo para contribuir com esta pesquisa.

M152 Maciel, Laurinda Rosa

Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000): catálogo de depoimentos. / Laurinda Rosa Maciel, Maria Leide W. de Oliveira e Maria Eugênia Noviski Gallo. – Rio de Janeiro : Fiocruz/COC, 2010. 140 p. : il. – (Instrumentos de pesquisa, 9)

ISBN 978-85-85239-63-3

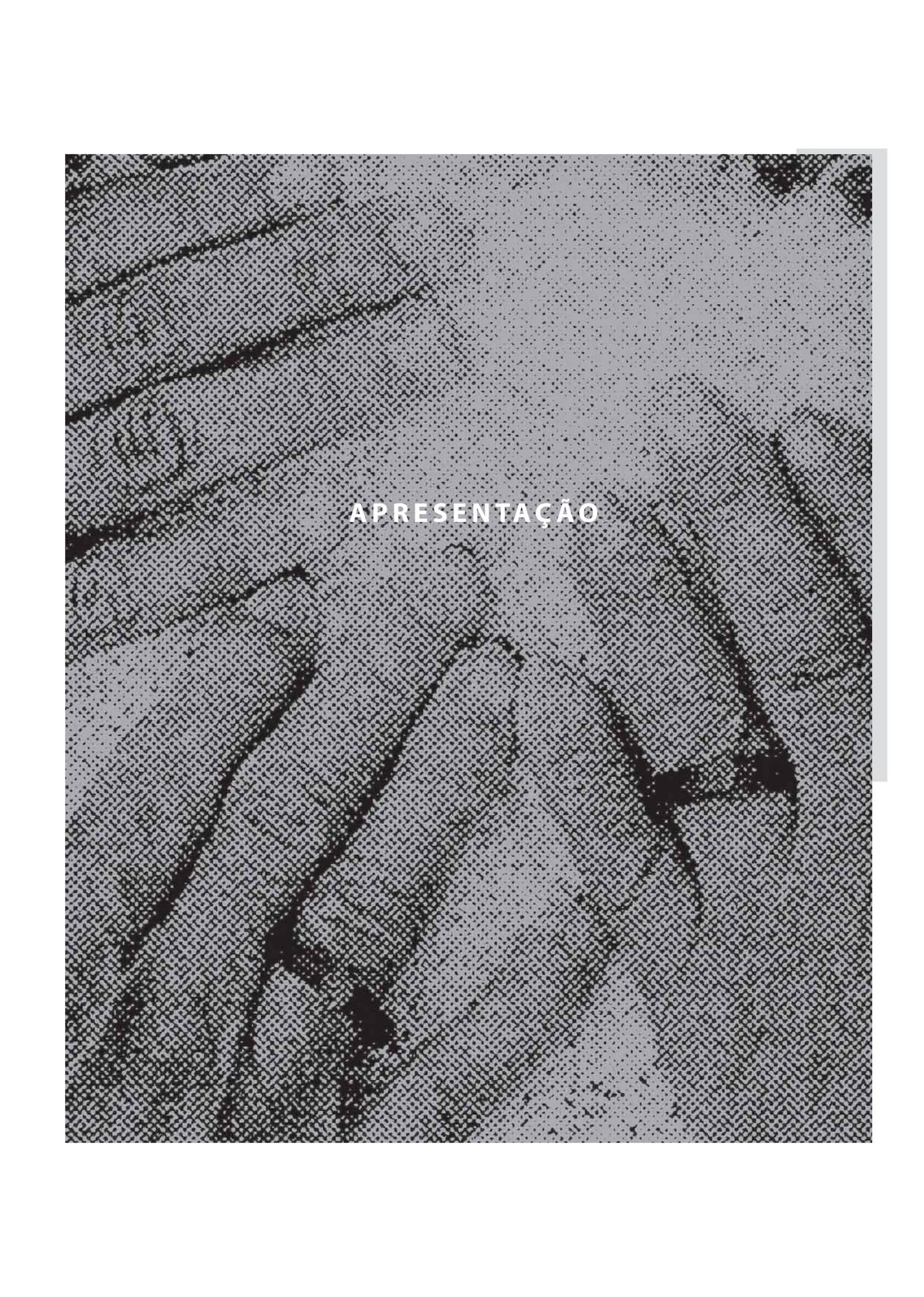
1. Hanseníase. 2. História. 3. Saúde Pública. 4. História Oral. 5. Catálogo. 6. História das Doenças. 7. Brasil.

CDD: 017

Sumário

Apresentação	9
Introdução	15
Deponentes	
Abraão Rotberg	25
Adilson Pereira dos Santos	30
Agenor Mendes Filho	32
Aguinaldo Gonçalves	34
Antônio Ademar Barahuma Bezerra	37
Antônio de Oliveira Borges Júnior	39
Antônio Pereira da Silva	40
Arnaldo Sobrinho de Moraes	41
Artur Custódio Moreira de Souza	43
Benedito Vieira de Figueiredo	45
Clóvis Lombardi	47
Cristiano Cláudio Torres	50
Diltor Vladimir Araújo Opromolla	53
Dora Martins Cypreste	57
Euzenir Nunes Sarno	59
Fabiola de Aguiar Nunes	61
Francisca Estrela Dantas Maroja	64
Fuad Abílio Abdala	65
Germano Traple	68
Gerson Fernando Mendes Pereira	70
Gerson Oliveira Penna	72
Hortêncio Ribeiro Maciel	74
Isabel Bezerra da Silva e Joaquim Ferreira dos Santos	76
Jair Ferreira	78
João Batista Dumont	80
Luis Tranquilino de Lima	82
Luiz Aurélio Alves Orsini	84
Luiz Marino Bechelli	86
Lygia Madeira César de Andrade	89

Marcos da Cunha Lopes Virmond	92
Maria Ângela Alcade Torrecilla	95
Maria da Graça Souza Cunha	97
Maria Eugenia Noviski Gallo	99
Maria Leide Wand-Del-Rey de Oliveira	101
Osmar Mattos	105
René Garrido Neves	109
Rubem David Azulay	113
Silvia Vecellio	117
Sinésio Talhari	119
Thomas Ferran Frist	121
Ulrico Frederico da Gama	123
Vera Lúcia Gomes de Andrade	125
Wagner Nogueira	127
Waldemir Soares de Miranda	130
William John Woods	132
Zoica Bakirtzief	134
Informações gerais sobre o Departamento de Arquivo e Documentação/COC-Fiocruz	139



APRESENTAÇÃO

A UFRJ e o compromisso com ensino, pesquisa e controle da hanseníase no Brasil: de 1920 a 2010

No Brasil, a história das políticas de intervenção na endemia da lepra, mais recentemente chamada hanseníase, envolve a Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (FM/UFRJ) através de seus professores, desde 1901. As iniciativas, que podem ser caracterizadas como de ensino, pesquisa e extensão em lepra/hanseníase, foram inicialmente facilitadas por ser uma escola pioneira e também por estar localizada na sede do Império, posteriormente, o Distrito Federal. Colocamos como marcos nessa história:

- 1 – No ano de 1901 com o professor Pizarro Gabizo, chefe da cadeira de “Moléstias Cutâneas e Sifilográficas”, e também chefe de clínica do Hospital dos Lázaros, localizado em São Cristóvão, Rio de Janeiro, que faz um discurso memorável em defesa do *consultório dos lázaros*, para o ensino e a pesquisa terapêutica, contrariando princípios acadêmicos da época, que impunham o afastamento dos pacientes, até mesmo para os médicos.
- 2 – Entre 1912 e 1915 o professor Fernando Terra, seu substituto, cria o cargo de Interno para alunos de medicina do 5º ano, o que propicia a elaboração de várias teses de doutoramento em lepra (monografia de conclusão do curso médico).
- 3 – O professor Eduardo Rabello, que atuou nas décadas de 1920 e 1930, autor e coordenador da primeira política pública de combate à doença, inserida na Inspectoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, criada em 1923 na Reforma Carlos Chagas.
- 4 – Nas décadas de 1940 e 1950 destaca-se a produção de conhecimentos do professor Francisco Rabello, autor da classificação polar da hanseníase, de referência mundial. Também estimularam estudos em hanseníase os professores Rubem David Azulay e Antonio Carlos P. Junior, Este último tornou-se, em 1972, diretor interino da nova Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), do Ministério da Saúde. O professor Azulay foi um dos responsáveis pela abertura de enfermarias de hospitais universitários aos portadores de hanseníase. O professor René Garrido Neves, também professor titular entre 1992 e 1999, foi grande incentivador do estudo da hanseníase, atuante na Sociedade Brasileira de Dermatologia e de Hansenologia.
- 5 – No período de 1983 a 1985 a professora Maria Leide W. de Oliveira, do Departamento de Clínica Médica/Dermatologia, assumiu a coordenação do Programa de Controle da Hanseníase do Estado do Rio de Janeiro e em 1986 passou a coordenar a DNDS, no período da “Nova República”. É um momento de total reestruturação do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) com a implantação da poli quimioterapia e a descentralização das ações de controle da endemia. A professora fez por mais duas vezes o percurso de saída da UFRJ e volta ao Ministério da Saúde para exercer a mesma função nos períodos de 1996-1998 e 2007-2008.

- 6 – A doutora Maria Katia Gomes, médica da Faculdade de Medicina e tutora da disciplina de Atenção Integral em Saúde (AIS/FM), é responsável pela coordenação das atividades do alunado da Faculdade de Medicina, nas unidades de Atenção Primária do SUS no estado do Rio de Janeiro, e tem inserido as ações de controle da hanseníase em importantes iniciativas de ensino e extensão universitária. Além disso, tem atuado na linha de pesquisa em Atenção Básica do Programa de Pós-graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina, que atualmente detém o conceito 6, na avaliação da Capes. Em conjunto com o professor Antonio Ledo, atual diretor e titular de Pediatria, e com a professora Vera Halfoun, ex-diretora da Faculdade de Medicina, ex-decana do Centro de Ciências da Saúde e titular de Atenção Básica, orientam alunos de Mestrado e Doutorado na área de Hanseníase.
- 7 – Nesse sentido, a parceria da UFRJ com a Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, no projeto de história oral é uma honra e se justifica pela participação relevante e expressiva da Faculdade de Medicina em ações de ensino, pesquisa e extensão em hanseníase. No âmbito de sua política atual está a responsabilidade social. Responsabilidade com a formação de médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas educacionais tecnicamente competentes e, sobretudo, comprometidos com os principais problemas de saúde de nossa população. Seguindo a tradição de seus 202 anos de existência, a Faculdade de Medicina seguirá atuando, seja na formação de profissionais de saúde, seja na produção do conhecimento, para que o controle da hanseníase se torne realidade e seja duradouro.

Antonio José Ledo Alves da Cunha, MD, PhD

Professor e Diretor da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro

A partir de meados da década de 1980 a história das ciências conheceu uma profunda transformação – ou melhor, uma inflexão – resultante das abordagens desenvolvidas a partir do início dos anos 1970 e que visavam redefinir a natureza das práticas científicas. Historiadores, filósofos e cientistas sociais em várias partes do mundo passaram a estabelecer os contornos de uma área que procurou rever paradigmas e modelos, o que se traduziu em variados enfoques, novas abordagens e métodos, recortes temáticos e uso de fontes documentais.

Nesse processo de institucionalização da história das ciências emergiram inúmeros estudos nas linhas da história social das doenças e da medicina. No Brasil, nos últimos 20 anos, a Casa de Oswaldo Cruz ao lado de outras instituições tem contribuído de forma efetiva para a atualização constante da agenda de pesquisa, muitas vezes de forma integrada às atividades de identificação, reunião e organização de acervos.

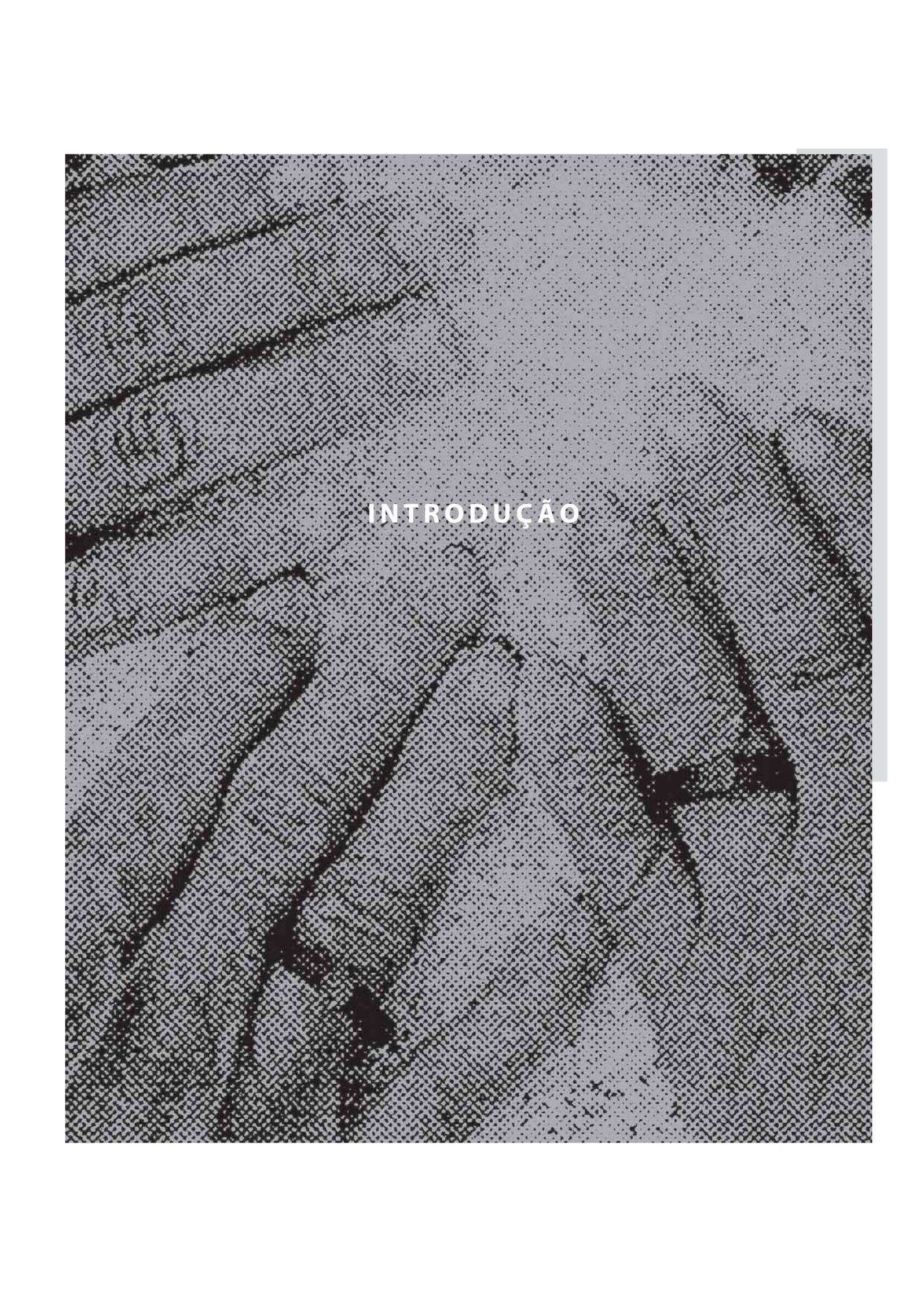
O Catálogo *Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)* é um dos produtos de um amplo projeto interinstitucional e teve como objetivo a constituição de um acervo de depoimentos de personagens que fizeram parte da história da hanseníase no Brasil, como profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e gestores públicos), pacientes e ex-pacientes. São histórias de vida, com lembranças, memórias e relatos de quem padeceu da doença ou atuou contra ela.

A Casa de Oswaldo Cruz parabeniza as pesquisadoras Laurinda Rosa Maciel, da Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, Maria Eugenia Noviski Gallo, do Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz e Maria Leide W. de Oliveira, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, e tem a grata satisfação de participar deste empreendimento que coloca à disposição dos estudiosos e da sociedade um acervo de textos, imagens e depoimentos orais que no seu conjunto constitui um bem cultural de valor inestimável.

Paulo Elian

Vice-Diretor de Pesquisa, Educação e Divulgação Científica
Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz



The background of the page is a dense halftone pattern of small dots. Overlaid on this pattern is a faint, stylized map of the Americas, showing the outlines of North and South America. The map is rendered in a darker shade of gray than the background dots.

INTRODUÇÃO

A pesquisa *Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)* foi desenvolvida por duas instituições, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), entre agosto de 2001 e julho de 2009 e possui cerca de cem horas de entrevistas realizadas com 46 depoentes de diferentes regiões do Brasil. Seu objetivo principal foi reunir histórias de vida, com lembranças e memórias dos que padeceram de hanseníase e de alguns dos trabalhadores que atuaram no controle desta doença. Embora o trabalho tenha como corte cronológico os anos de 1960 e 2000, algumas entrevistas enfocam um período anterior a este. Em relação aos pacientes e ex-pacientes, procurou-se atentar para os que foram internados compulsoriamente nas décadas de 1930 a 1960. No entanto, alguns pacientes atuais foram incluídos com o intuito de contrapor diferentes tratamentos em períodos diversos – por exemplo, a entrada da poliquimioterapia no Brasil, na década de 1980.

Nesse sentido, a proposta foi analisar a doença não apenas como um evento biológico, mas aliada a outras questões, como as políticas públicas de saúde implantadas no período e as particularidades de uma doença socialmente estigmatizante. A ideia foi abranger aspectos que pudessem contribuir com a reconstrução e a preservação das memórias e identidades das pessoas que participaram desta história nos últimos 50 anos.

Os depoentes foram escolhidos em função de sua atuação profissional em relação às políticas públicas de controle da doença, ou pelo fato de serem pacientes e ex-pacientes internados, ou não, em leprosários quando vigorava o isolamento compulsório como forma de tratamento usual para a doença. As principais questões que nortearam as entrevistas foram as estratégias de enfrentamento do agravo; as políticas de controle empreendidas pelo Ministério da Saúde; o estigma social existente; as formas de intervenção e o impacto do tratamento químico; os congressos da área de hansenologia/lepra; a vida cotidiana dentro dos leprosários; as novas formas de relação social estabelecidas nesse contexto e a pesquisa básica e laboratorial.

Com essas entrevistas é possível recuperar aspectos como as estratégias de sobrevivência numa época de grande estigmatização da doença; as dificuldades enfrentadas pela pesquisa básica em razão da particularidade biológica do bacilo de Hansen, o *Micobacterium leprae*; os diferentes tipos de medicamentos utilizados para o controle da doença; a formação acadêmica; o surgimento da sociedade científica, Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH), e as associações como a Sociedade Eunice Weaver e o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan); a perda de interesse pela dermatologia sanitária em prol da dermatologia cosméutica, dentre vários outros aspectos relevantes. Os grandes temas enfatizados foram as formas de tratamento da doença; a mudança do nome, de 'lepra' para 'hanseníase' e suas consequências socioeducacionais; as políticas

públicas de controle utilizadas nos diferentes cenários políticos do período pelo Ministério da Saúde; o estigma social e o impacto do tratamento poliquimioterápico com suas revolucionárias consequências de tempo para o tratamento fixo e alta por cura, dentre outros aspectos relevantes. Nesse sentido, o acervo em questão terá acesso público e poderá contribuir para a maior compreensão dos embates e disputas presentes no universo político e social que cerca uma doença em que, ainda hoje, nosso país ocupa o primeiro lugar nas estatísticas oficiais do número de casos mundiais.

Foram coletados depoimentos daqueles que trabalharam diretamente com a hanseníase e dos que padeceram da doença. Para o primeiro grupo, entrevistamos os que elaboraram políticas de controle, os que atuaram na administração hospitalar, na pesquisa básica ou no atendimento às populações atingidas; para o segundo grupo, foram ouvidas pessoas que narraram sua experiência com o adoecimento ao receberem diagnóstico positivo para a lepra/hanseníase e que foram isoladas em leprosários ou se trataram em postos de saúde. A quantidade maior de entrevistas com profissionais de saúde justifica-se pelos objetivos do trabalho, relacionados ao entendimento da formulação e execução das políticas públicas. A intenção de também registrar a experiência do adoecimento, teve sucesso, embora menor, haja vista não ser fácil um bom número de pessoas dispostas a divulgar sua experiência individual nesse campo, em grande parte por causa do estigma existente, ainda hoje, em relação à doença mesmo que de forma mais atenuada.

Os depoimentos foram gravados com base em roteiros previamente elaborados; no caso dos profissionais de saúde, buscou-se ajuda no *curriculum vitae*, considerando-se sua trajetória de vida e acadêmica; no grupo das pessoas atingidas pela doença, procurou-se retratar sua experiência com o adoecimento e o viver em hospitais-colônia ou onde tenha se realizado seu tratamento médico. Após a transcrição das entrevistas, foram elaborados os sumários de assuntos e as resenhas biográficas dos depoentes. O objetivo destas etapas é disponibilizar o conteúdo das entrevistas para os interessados no tema, constituindo-se em fonte singular de pesquisa. Este conjunto de depoimentos faz parte do acervo sonoro da Fiocruz, que se encontra no Departamento de Arquivo e Documentação (DAD), da Casa de Oswaldo Cruz, e é constituído por cerca de 4 mil horas de gravação, entre projetos de pesquisa, palestras, conferências e eventos científicos. A temática é a história das ciências e da saúde no Brasil, enfocando aspectos como as doenças transmissíveis, a história institucional, as estratégias de imunização e as profissões médicas no país.

Falar de hanseníase no Brasil nos últimos 50 anos significa não esquecer determinados acontecimentos que fazem parte dessa história e que moldaram o que hoje conhecemos. Dentre esses pontos podemos apontar, sem sombra de dúvida, a própria designação diferenciada da doença que mundialmente é chamada de lepra. Essa questão foi alvo de grande preocupação, e nas entrevistas procuramos atentar para os aspectos médicos e sociais que envolvem uma doença cujo estigma foi construído ao longo de vários séculos, já que encontramos referências à sua existência desde o Antigo Testamento.

A história social da hanseníase no Brasil é marcada por diversos aspectos, tais como a implementação de rigorosas políticas públicas de saúde pelos governos e pelos médicos especializados na área, pela segregação e isolamento dos pacientes da sociedade dita 'sadia' e por tratamentos pouco eficazes e dolorosos, como o uso do óleo de chaulmoogra,¹ além de todo o

¹ O óleo de chaulmoogra é um produto derivado das árvores indianas Chaulmoogra, a partir do qual se faziam emplastros, injeções ou cápsulas para tratamento da hanseníase em várias partes do mundo.

preconceito e o estigma que envolvem a doença até hoje. Durante muitos anos, pelo menos até a década de 1940, era esse óleo, praticamente, o único medicamento existente para o combate à lepra. Outros experimentos foram feitos com elementos químicos, como azul de metileno ou nastina, sem apresentar resultados promissores, os quais só chegaram com o advento dos antibióticos e das sulfas após 1945, num contexto já chamado de 'otimismo sanitário'.² No Brasil, apenas na década de 1950 esses medicamentos foram disponibilizados em escala mais abrangente para os doentes de lepra, o que possibilitou, ao longo do tempo e acrescida por outros fatores, a expansão do tratamento ambulatorial, o que resultou na falência da internação compulsória em leprosários.

Desde ao menos o início do século XX, os portadores de hanseníase eram tratados de maneira discriminada em muitas cidades, e isso não apenas durante a vigência do isolamento compulsório no país, instituído por meio do Decreto 16300, de 1923, e finalizado com o Decreto 968, de 1962.³ Em algumas cidades, caso os doentes não se apresentassem espontaneamente às autoridades da saúde, seriam vítimas de denúncias e capturados pela polícia sanitária para serem internados nos leprosários e, assim, não contaminarem o meio social. Muitos nunca mais voltaram a conviver com a família, pois construíram outra vida no interior dos leprosários, fazendo-se órfãos de laços no exterior da instituição.⁴ Esse quadro era uma realidade nacional, porém mais rígido em determinados estados da Federação como, por exemplo, São Paulo, onde os doentes, ao mesmo tempo, eram objeto de exclusão das cidades pelas autoridades, mas também inspiravam piedade de algumas associações civis, como a Sociedade de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra, fundada na década de 1920.

A instauração e a concretização da política pública do isolamento compulsório para os pacientes de hanseníase implicavam a construção de instituições que procuravam obedecer a aspectos epidemiológicos em relação à doença. Esse modelo de tratamento foi chamado de 'tripé', pois se amparava na existência de um triângulo cujos lados se comunicavam e se complementavam, epidemiológica e socialmente, no controle da doença. No leprosário ficavam internados os doentes mais graves e com maiores mutilações físicas; os filhos desses pacientes e aqueles gerados na 'nova' vida dentro do leprosário, iriam para os preventórios, no intuito de minimizar o contato da criança com os pais doentes; os dispensários foram criados para cercar casos futuros e prevenir os sinais da doença naqueles que conviveram com os doentes, sobretudo os familiares, que eram os comunicantes.⁵ Assim, a medicina da época procurava bloquear as áreas nas quais o doente tivesse inserção: família, relações sociais e hospitalares.

Isso equivale a dizer que em regiões onde o número de doentes encontrados fosse grande deveriam ter mais instituições, porém, a adesão do governo local e a importância dada por este à doença eram fatores importantes. Assim, estados como Minas Gerais e São Paulo, cujos governos

² Esse conceito é trabalhado por Laurie Garrett no livro *A próxima peste*.

³ É importante lembrar que a lepra era doença de notificação obrigatória desde o Regulamento Sanitário de 1902, porém a adesão e a resposta do meio médico a essa prática só se disseminaram a partir da década de 1920.

⁴ As experiências de muitas dessas pessoas estão registradas em videodocumentários (*Os melhores anos de nossas vidas*) ou livros, como é o caso da autobiografia de José Corsino Filho (*Eu estava lá*) e de Antonio Borges (*Fragmentos da vida*) ou da biografia do escritor Marcos Rey (*Maldição e glória*).

⁵ Em 1960 existiam 36 leprosários, 102 dispensários e 31 preventórios em todo o território nacional. Do total de dispensários, 46 - ou seja, pouco menos da metade dos existentes - estavam localizados no estado de São Paulo; do total de preventórios, Minas Gerais possuía seis unidades. SNL. *Manual de leprologia*. Rio de Janeiro: SNL, 1960, pp. 24-9.

consideravam prioritárias as ações de combate, construíram leprosários em número maior que nos outros estados, tendo, respectivamente, seis e cinco instituições. Aspectos locais e nacionais devem ser considerados nessa situação que implica, ainda, maiores investimentos econômicos e educacionais ou de pesquisa; esses fatores significavam maior comprometimento com a solução do problema da lepra no território brasileiro. A construção de leprosários, dispensários e preventórios obedecia às resoluções aprovadas em congressos internacionais, dos quais o Brasil participava como agente cooperante.

Cada uma dessas três instituições tinha uma lógica própria de funcionamento. Nos leprosários, a arquitetura respeitava os limites do que se considerava como zonas doentes (reservadas aos pacientes) e zonas sadias (reservadas aos médicos, a alguns enfermeiros e à administração do leprosário). Essa separação era usual e podia ser encontrada em praticamente todos os leprosários, caracterizando-os como minicidades que reproduziam algumas das instâncias que faziam parte da cidade dos sãos, ou seja, dos que lá não se encontravam internados: igreja, escola, salão de baile e lazer (jogos, cinema, artesanato), cadeia (para os rebelados e fugitivos) etc. Enfim, o objetivo era excluir o doente do contato com a cidade sadia e, por conseguinte, continuar mantendo-a sadia, livre da proximidade com o bacilo causador da doença, inexoravelmente identificado com qualquer que fosse o doente, independentemente do tempo de adoecimento ou da classificação da lepra adquirida.

Em artigo do médico Luiz Costa sobre a inauguração, em 1946, da Colônia Antônio Justa, no Ceará, pode-se perceber esse pensamento totalizante e o quanto o discurso da medicina acreditava nesse ‘*desideratum*’ para o bem do coletivo:

“No combate à lepra, no afastar os doentes da convivência social, exerce o leprosário tarefa relevante. O direito que tem a sociedade de ver isolados os leprosos contagiantes por medidas sanitárias rigorosas, implica na obrigação de amparar àqueles infelizes, atacados pela terrível doença, dando assistência material, social, médica e religiosa, não só aos recambiados ao leproscômio como aos seus entes queridos feridos pelas consequências dessa fatalidade”.⁶

A alimentação, as visitas, o tratamento e o viver, enfim, eram ações controladas, na medida do possível, pelos médicos que chefiavam o hospital e também lá residiam, na maioria das vezes, pois os leprosários geralmente se localizavam em lugares afastados dos grandes centros urbanos. As atividades de enfermagem muitas das vezes eram exercidas pelos próprios internos, sobretudo por aqueles que se encontravam em tratamento havia mais tempo e tinham adquirido sobre a doença algum saber, como fazer curativos nas sequelas ou administrar alguns medicamentos. É importante dizer que, ao ser internado e compulsoriamente separado de sua família, o doente, na maior parte das vezes, constituía outra realidade familiar e afetiva com os demais internos nos leprosários, tornando-se a instituição asilar sua principal referência nesse âmbito em virtude do tempo de internação (para o resto da vida, às vezes) e da idade na época da internação (alguns deles adolescentes ou até mesmo crianças ainda). Os laços familiares existentes anteriormente à internação eram desfeitos em sua quase totalidade.

⁶ COSTA, Luiz. A Colônia Antônio Justa (Ceará) – 1946. *Boletim do Serviço Nacional de Lepra*, Rio de Janeiro: Ano VII, n. 1, p. 98, mar. 1948.

A manutenção dessa estrutura não se apresentou como uma atividade de baixo custo e o Estado, como diretor e mantenedor da maioria das instituições, a partir de meados da década de 1950 passou a questionar a validade e a eficácia da continuidade de funcionamento dos leprosários nos moldes pensados e aqui sumariamente descritos. A essa altura, as mudanças nas formas de tratamento do doente e da doença graças ao emprego dos antibióticos e ao avanço nas pesquisas laboratoriais já começavam a apresentar alguns sinais positivos no sentido de barrar o desenvolvimento da doença e de seu aspecto mutilador, com o tratamento em dispensários e ambulatorios.⁷

Nesse momento, também já se sabia que não seria com o isolamento – fosse ele compulsório, terapêutico ou não – que diminuiriam os índices da doença. O número de casos continuava a crescer em determinadas áreas e em contextos específicos, ratificando que a estrutura das instituições isolacionistas (leprosários e preventórios) deveria ser repensada. Assim, o dispensário, que tratava os comunicantes – ou seja, aqueles que haviam tido contato com o doente, como familiares e amigos – é que deveria assumir papel prioritário nos investimentos públicos para o controle da doença.⁸

No Brasil, a elaboração da Campanha Nacional contra a Lepra (CNCL), iniciada em 1954 de forma local no Rio de Janeiro, e a partir de 1956, expandida para nível nacional, tendo sido até mesmo transformada em Lei em 1959, foi coordenada pelo Serviço Nacional de Lepra (SNL), e representou elemento muito importante para o desmonte dessa estrutura criada com os leprosários, pois já inseria a quimioterapia sulfônica e o controle dos contatos familiares.⁹ Além disso, é importante salientar que a realização em 1958 do VII Congresso Internacional de Lepra, em Tóquio, consolidou o pensamento médico daquele momento no sentido de procurar estabelecer, com o doente e a doença, uma convivência menos separatista e mais preocupada com as questões sociais e a solução de possíveis problemas gerados, ao longo do tempo, pela manutenção do isolamento compulsório.

De todo modo, apenas em maio de 1962 foi aprovado pelo Governo Federal o Decreto nº 968, específico sobre a quebra de relações sociais e familiares causada pelo isolamento dos leproso durante algumas décadas nas instituições do país. Tal isolamento, nunca é demais lembrar, era regido por lei e deveria ser cumprido em todo o território nacional. O fato de seu término não ter sido claramente definido através de lei com o mesmo peso e estatuto jurídicos gerou alguma ‘desobediência’ por parte de alguns estados como São Paulo ou Minas Gerais, por exemplo, onde a prática ainda perdurou oficialmente por alguns anos.

⁷ Vale ressaltar o trabalho desenvolvido pelas Comissões de Alta, instituídas pelo Serviço Nacional de Lepra a partir da década de 1950, que tinham por finalidade identificar em meio aos isolados aqueles que apresentavam condições de ter alta ou ter seu tratamento feito em dispensários, a partir do resultado favorável de 12 exames clínicos e baciloscópicos feitos no decorrer de um ano.

⁸ É importante esclarecer que o discurso e a prática isolacionistas não eram unânimes entre os médicos, havendo muitos embates. Desde o início do século XX, com Oswaldo Cruz, Belisário Penna e Eduardo Rabello, para exemplificar com apenas três personagens da história da saúde pública, esse assunto é bastante controverso e se veem as disputas e enfrentamentos do campo, com os dois primeiros francamente favoráveis ao isolamento da maneira mais rigorosa, e o último, que foi diretor da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, tendendo ao isolamento da maneira mais branda e ‘científica’. Alguns autores os dividem entre ‘humanitários’ e ‘isolacionistas’.

⁹ A estruturação e a execução da Campanha Nacional contra a Lepra ficaram a cargo do SNL, que pertencia ao Ministério da Saúde e era o órgão responsável pelas atividades de controle e atenção relativas à doença em nível nacional. Tal Serviço, criado na reforma ministerial de 1941, tinha sob sua responsabilidade a formação e a coordenação dessas atividades e foi o órgão gerenciador da Campanha que possuía até dotação orçamentária própria.

A década de 1970, entretanto, reforçou o tratamento quimioterápico ambulatorial, a desospitalização e o combate ao preconceito, que tem como principal marco referencial normativo a portaria nº 165 de 1976, do Ministério da Saúde: tem início, então, a era da *hanseníase*. A instância responsável pelas ações de controle no Ministério da Saúde passou a denominar-se Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), abrangendo outras dermatoses de repercussão coletiva, designação que passa a ser seguida pelas secretarias estaduais de saúde, com correspondência nas unidades básicas de saúde. A diretriz é a integração com os ambulatórios de dermatologia geral, e as internações, quando necessárias para tratamento de intercorrências reacionais e clínicas, deveriam ser feitas em hospitais gerais. É a fase da estadualização do programa de controle, que em meados da década de 1980 é seguida da municipalização.

A partir de 1986, no contexto da “Nova República” e tendo como marco a 8ª Conferência Nacional de Saúde, a representação do movimento nacional Morhan passou a ter assento no Comitê Assessor do Ministério da Saúde, e o processo de desospitalização contou com essa representação locorregional nos estados. É a fase da poli-quimioterapia, da alta de tratamento e da primeira campanha publicitária sobre a hanseníase na grande mídia, consolidando o neologismo ‘hanseníase’ que, no entanto, teve respaldo legal apenas em 2005, com a Lei n. 9010, de 29 de março, no governo de Fernando Henrique Cardoso. Em 1992, com a reforma promovida pelo governo de Fernando Collor de Mello, a DNDS foi substituída pela gerência técnica de Dermatologia Sanitária, extinta na primeira gestão do governo de Luís Inácio Lula da Silva em 2003, quando passou a se restringir apenas ao Programa de Controle da Hanseníase. Mais recentemente, os pacientes de hanseníase que estiveram isolados compulsoriamente tiveram a retratação oficial do governo brasileiro à política segregacionista e o reconhecimento de sua agressividade e autoritarismo, com a Lei n. 11520, de 18 de setembro de 2007, que visa indenizar financeiramente aqueles que, comprovadamente, foram objeto dessa intervenção médica e tiveram a vida mutilada nos leprosários e asilos por terem, em algum momento, apresentado sintomas de hanseníase.

As memórias, experiências e lembranças dos depoentes nesta pesquisa, além de estarem preservadas com as entrevistas, traduzem um período bastante rico das ações de saúde no Brasil em relação ao controle, à pesquisa e à prevenção da doença. Ao trabalharmos com as memórias e lembranças desses sujeitos, consideramos fundamental dar-lhes voz e fazê-los agentes da história, buscando compreender de que forma revelam sua vida e identidade. Ecléa Bosi argumenta que essa é a chave para se chegar à memória-trabalho, conceito com o qual nos identificamos na medida em que “(...) lembrar não é reviver, mas refazer, reconstruir, repensar com imagens e ideias de hoje, as experiências do passado. A memória não é sonho, é trabalho”.¹⁰

A importância de se resguardar essa memória, essas falas e histórias é imensa, visto que apenas três dos depoentes haviam publicado suas memórias em livro ou através de outro meio de comunicação de grande ressonância. Os demais ainda não tinham dividido sua experiência de vida e da doença, e o depoimento prestado à Fiocruz representou esta possibilidade. Nesta categoria, chamamos a atenção para os casos de Abraão Rotberg e de Fuad Abílio Abdala; o primeiro foi um grande hansenologista brasileiro, um dos responsáveis pela mudança de nome da doença de ‘lepra’ para ‘hanseníase’ e autor de uma grande descoberta sobre a imunologia da doença, o Fator N de Rotberg. O segundo foi um ex-paciente que esteve internado em leprosários desde os 16 anos e viveu grande parte de sua vida nas instituições de Minas Gerais e São Paulo. Ambos já falecidos,

¹⁰ BOSI, Ecléa. *Memória e Sociedade* – Lembranças de velhos. Companhia das Letras, São Paulo, 1994, p. 55.

tiveram parte de suas histórias de vida resguardada em algumas horas divididas com a equipe da pesquisa, como foi o caso de Cristiano Claudio Torres, Diltor Opromolla, René Garrido Neves, Luiz Marino Bechelli e Osmar Mattos, entre vários outros, inclusive técnicos com atuação mais recente.

Este trabalho marca também a mudança de tecnologia utilizada nas gravações, visto que a última entrevista realizada em julho de 2009 com o depoente Wagner Nogueira, foi feita com gravador digital, o que modifica a exposição normalmente utilizada ao se apresentar o conteúdo dos Lados A e B de uma fita cassete. Agora marca-se o tempo em que os assuntos são citados no decorrer da entrevista, possibilitando ao interessado localizar com precisão o que pode lhe ser útil naquele depoimento específico, facilitando sua pesquisa.

É com imensa alegria e contentamento que oferecemos ao público em geral e, sobretudo aos interessados no tema, este acervo de depoimentos que esperamos possa resguardar, registrar e preservar alguns aspectos de doença tão instigante e misteriosa.

*Laurinda Rosa Maciel
Maria Leide W. de Oliveira
Maria Eugenia Noviski Gallo*

Referências bibliográficas

ALBERTI, Verena. *Manual de história oral*. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2004.

BORGES, Antônio. *Fragmentos da vida*. Salvador: Helvécia, 2000.

BOSI, Ecléa. *Memória e sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

CORSINO FILHO, José. *Eu estava lá*. Rio de Janeiro: s. e., 2008.

COSTA, Luiz. A Colônia Antônio Justa (Ceará) – 1946. *Boletim do Serviço Nacional de Leprosia*. Rio de Janeiro: Ano VII, n. 1, mar. 1948.

FERREIRA, Marieta e FIGUEIREDO, Janaína (orgs.). *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2005.

GARRETT, Laurie. *A próxima peste*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.

MACIEL, Laurinda Rosa. *Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)*. 380 f. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense. Niterói (RJ), 2007.

MARANHÃO, Carlos. *Maldição e glória: a vida e o mundo do escritor Marcos Rey*. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

NEMES, Maria Inês Battistella. *A hanseníase e as práticas sanitárias em São Paulo: 10 anos de subprograma de controle da hanseníase na SES-SP (1977-1987)*. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo. São Paulo, 1989.

OLIVEIRA, Maria Leide W. de. O controle da hanseníase. In: LOMBARDI, Clóvis (Org.). *Hanseníase: epidemiologia e controle*. São Paulo: Divisão do Arquivo do Estado de São Paulo, 1990, p. 71-82.

PASQUINI, Andréa. *Os melhores anos de nossas vidas*. Videodocumentário. Selo VideoSaude – Fiocruz. Rio de Janeiro, 2003.

SERVIÇO NACIONAL DE LEPROSIA. *Manual de leprologia*. Rio de Janeiro: 1960.

Legislação

Decreto n. 16300, de 31 de Dezembro de 1923 – Aprova o Regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública.

Lei n. 3542, de 11 de fevereiro de 1959 – Institui a Campanha Nacional contra a Lepra e dá outras providências.

Decreto n. 968, de 7 de maio de 1962 – Baixa as normas técnicas especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências.

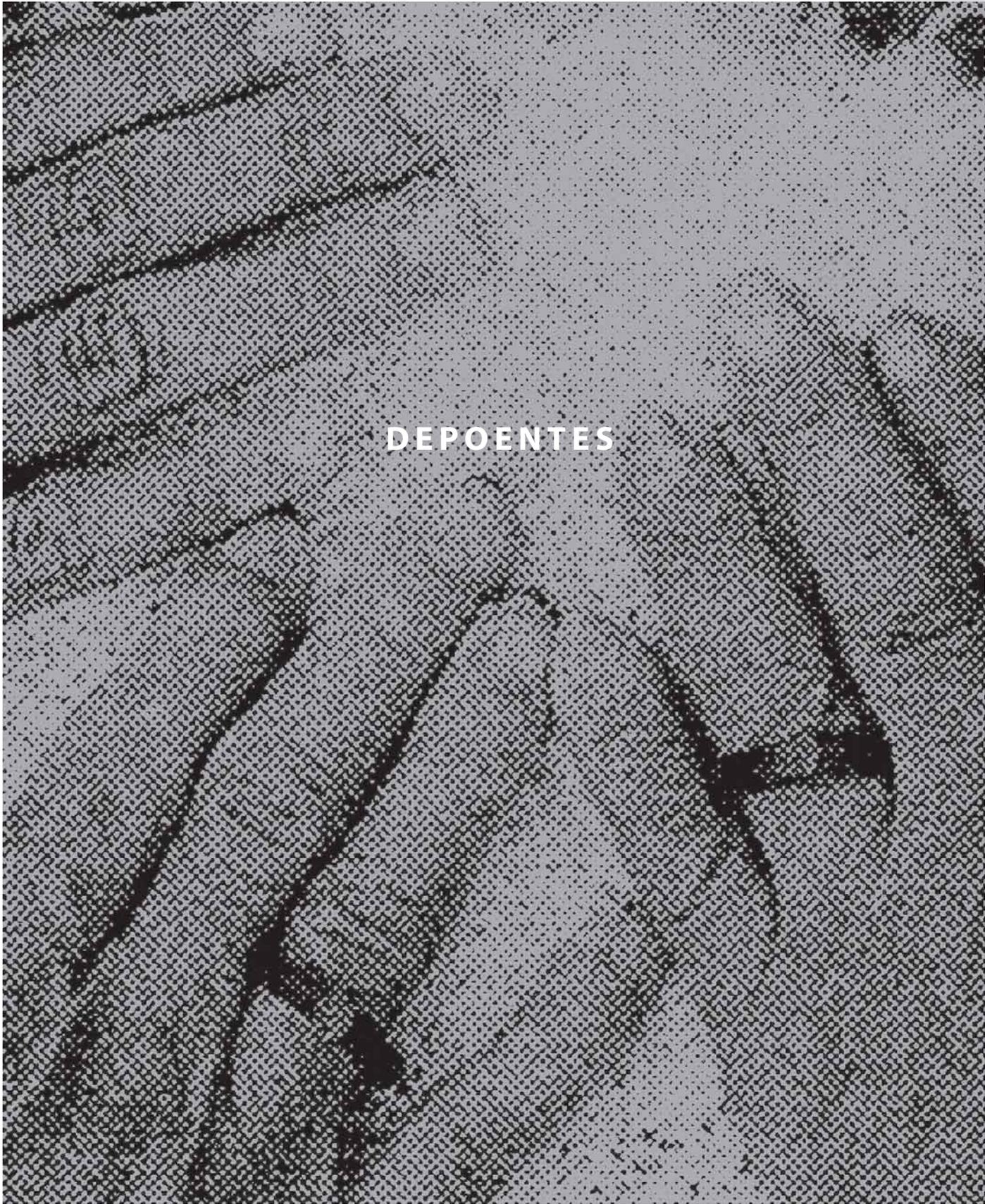
Decreto n. 76078, de 4 de agosto de 1975 – Criação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, em Brasília.

Lei n. 9010, de 29 de março de 1995 – Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências.

Lei n. 11520, de 18 de setembro de 2007 – Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

Siglas

Asfoc – Associação dos Servidores da Fundação Oswaldo Cruz
CIL – Centro Internacional de Leprologia
CNCL – Campanha Nacional contra a Lepra
CNPq – Conselho Nacional de Ciência e Tecnologia
CNS – Conselho Nacional de Saúde
DAHW - Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos
DNDS – Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária
DNL – Departamento Nacional da Lepra
DNS – Departamento Nacional de Saúde
DPL – Departamento de Profilaxia da Lepra
Fiocruz – Fundação Oswaldo Cruz
FSESP – Fundação Serviços de Saúde Pública
FUAM – Fundação Alfredo da Matta
FundHans – Fundação para o Controle da Hanseníase no Amazonas
HUCFF – Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
IL – Instituto de Leprologia
ILA – International Leprosy Association
ILEP – International Leaders in Education Program
ILSL – Instituto Lauro de Souza Lima
Morhan – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS – Ministério da Saúde
NLR – Netherlands Leprosy Relief Brasil
OMS – Organização Mundial da Saúde
OPAS – Organização Pan-Americana da Saúde
PNCH – Programa Nacional de Controle da Hanseníase
SBH – Sociedade Brasileira de Hansenologia
SNDL – Secretaria Nacional de Dermatologia Sanitária
SNL – Serviço Nacional de Lepra
Sorri – Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado
SVS – Secretaria de Vigilância em Saúde
Sucen – Superintendência de Campanhas de Endemias
SUS – Sistema Único de Saúde
UERJ – Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFF – Universidade Federal Fluminense
UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro
UnB – Universidade de Brasília
USP – Universidade de São Paulo
WHO – World Health Organization



DEPOENTES





Resenha Biográfica

Filho de imigrantes romenos, Abraão Rotberg nasceu em 12 de janeiro de 1912, no Rio de Janeiro. Iniciou a formação escolar no Colégio Pedro II, mas em 1923 mudou-se para São Paulo. Em 1928, aos 16 anos, ingressou na Faculdade de Medicina de São Paulo, hoje componente da Universidade de São Paulo (USP). Durante o sexto ano da graduação fez estágio no Serviço de Lepra do Sanatório Padre Bento, na região metropolitana de São Paulo.

Em 1939, logo depois de formado, fez em Nova York, o curso de Dermatologia no Skin Cancer Hospital. Ainda nos Estados Unidos, foi convidado a apresentar seu trabalho sobre a reação de Mitsuda no National Cancer Institute. Ao retornar para o Brasil, trabalhou na Inspetoria de Profilaxia da Lepra de São Paulo, cuja política de controle para os hansenianos estava fortemente pautada no isolamento compulsório.

Pouco tempo depois, em parceria com o colega de turma e também leprologista Luiz Marino Bechelli, escreveu um importante trabalho sobre a ineficiência do tratamento com o óleo de chaulmoogra. Presenciou o início do uso da Sulfona e dos medicamentos químicos no tratamento aos doentes, o qual possibilitaria o fim do isolamento nos leprosários. Igualmente com Bechelli, Nelson de Souza Campos e Flavio Maurano, disputou os concursos de monografia promovidos pelo Serviço Nacional de Lepra (SNL) em 1942 e 1943, e participou da equipe vencedora nos dois anos. Recebeu prêmios e homenagens pelo *Tratado de Leprologia*, obra clássica no campo da Hansenologia, uma das mais importantes publicações do SNL e do Ministério da Educação e Saúde para subsidiar os estudos na área.

Em 1967, a convite do dr. Walter Sidney Pereira Lezer, então secretário de Saúde de São Paulo, assumiu a direção do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), a antiga Inspetoria. Graças à sua direção nesse Departamento, o estado de São Paulo mudou a política de controle de hanseníase, até então amparada no isolamento em leprosários, diferindo da maioria dos estados brasileiros. Concomitante a esse cargo foi professor de Dermatologia na Faculdade Paulista de Medicina, entre 1959 e 1972. Escreveu um importante trabalho sobre a imunização genética da lepra, chamado *Fator N de Rotberg*.

Foi sua a iniciativa de mudança do nome da doença de 'lepra' para 'hanseníase', cujo objetivo era minimizar o que ele chamava de *leproestigma*, presente nos termos 'lepra' e 'leproso'. Defendeu essa mudança em nível mundial durante o X Congresso Internacional de Lepra, realizado na cidade de Bergen, na Noruega, em 1973, mas não obteve o sucesso esperado e o Brasil é um dos poucos a usar outra denominação que não 'lepra' para a hanseníase.

Foi um dos fundadores do periódico *Hansenologia Internationalis*, em 1975, herdeira direta da *Revista Brasileira de Leprologia*, criada em 1933. Desde 1940 exerceu também a clínica em seu consultório particular. Abraão Rotberg faleceu em 1º de novembro de 2006, aos 94 anos, em São Paulo.

Sumário

Fita 1 – Lado A

O início dos estudos no Colégio Pedro II, no Rio de Janeiro; a origem romena de sua família e a profissão dos pais, que eram comerciantes; o ingresso na Faculdade de Medicina, em 1928, na USP; a defesa da tese de doutoramento, exigida na época, cujo tema foi a Reação de Mitsuda, em 1934; o

interesse pela área da Dermatologia; o estágio no Serviço de Profilaxia da Lepra, no Sanatório Padre Bento, em 1933, no sexto ano da faculdade; lembranças dos colegas e destaque para Luiz Marino Bechelli; o curso de dermatologia no Skin Cancer Hospital, em Nova York (EUA), em 1939; o trabalho na Inspetoria de Profilaxia da Lepra, em São Paulo, que consistia em fazer busca ativa aos doentes, diagnosticá-los e encaminhá-los para a internação compulsória; a criação da Fundação Paulista contra a Hanseníase; comentários sobre o isolamento compulsório e o uso do óleo de chaulmoogra; o início do tratamento com a Sulfona, em 1948; sobre um dos trabalhos escritos em coautoria com Luiz Marino Bechelli; considerações sobre a ineficácia do óleo de chaulmoogra.

Fita 1 – Lado B

Comentários sobre o implante de cabelo, sugerido por um paciente de hanseníase para amenizar a aparência dos doentes de lepra que apresentavam madarose (perda dos pelos das sobrancelhas); o trabalho na Inspetoria de Profilaxia da Lepra e relato sobre seu diretor, Francisco Salles Gomes Junior, defensor e adepto do isolamento compulsório; o fim dessa prática no Brasil; menção à Campanha Nacional contra a Lepra (CNCL), em 1956; observações sobre a insistência do estado de São Paulo em continuar com a política de isolamento compulsório; a entrada para a Escola Paulista de Medicina, em 1959; o convite feito por Walter Sidney Pereira Lezer, secretário estadual de Saúde em 1967, para assumir a direção do DPL e o término da política de isolamento compulsório em São Paulo; a mudança do nome da doença de 'lepra' para 'hanseníase', a opinião dos doentes sobre o novo nome e comentários sobre a petição internacional de mudança do nome no International Leprosy Congress, em Bergen, 1974; a criação das revistas *Hansenologia Internationalis*, *Hanseníase*, *Resumo de Notícias* e sobre o neologismo 'hanseníase'; sobre as leis que aprovaram a mudança do nome da doença.

Fita 2 – Lado A

Sobre a baixa adesão do termo hanseníase pelas camadas populares, que reconhecem a terminologia 'lepra'; os plágios realizados de sua pesquisa sobre o *Fator N de Rotberg*; as atribuições e o trabalho realizado no DPL e a suspensão da obrigatoriedade de isolamento dos pacientes com lepra; o uso dos serviços do Lions Club e do Rotary Club para a realização do trabalho de Educação Sanitária que informava a população sobre as mudanças que estavam sendo implantadas na saúde; a desativação dos leprosários que se tornaram hospitais gerais, com outras especialidades, ou institutos de pesquisas, entre 1967 e 1969; a mudança na medicação utilizada que passou a ser química com a introdução das Sulfonas e o aumento na procura pelo novo medicamento; explicações sobre as condições para o paciente obter a alta e como esta era concedida pelas Comissões de Alta; a necessidade de apresentar, em média, 12 exames negativos no decorrer do ano.

Fita 2 – Lado B

Continuação dos comentários sobre as Comissões de Alta; explicações sobre os diferentes tipos de hanseníase e as principais formas de contágio; a eficácia da Sulfona, que possibilitou o fim do isolamento compulsório; o VII Congresso Internacional de Lepra, em 1958, em Tóquio, e o debate sobre a abolição dessa prática como tratamento; a resistência ao fim do isolamento compulsório em São Paulo e o posicionamento dos anti-isolacionistas, que se concentravam na Faculdade de Saúde Pública; o trabalho da deputada estadual Conceição da Costa Neves, de São Paulo, e seu discurso contrário ao isolamento; esclarecimentos sobre sua trajetória profissional e o trabalho

concomitante de professor na Faculdade Paulista de Medicina, entre 1959 a 1972, e na direção do Departamento de Profilaxia da Hanseníase.

Fita 3 – Lado A

Comentários sobre a campanha contra o nome ‘lepra’ que realizou entre os alunos de graduação, e o apoio recebido por estes; sobre o ensino de dermatologia durante sua graduação na USP, em 1928, e as aulas do professor João de Aguiar Pupo; considerações sobre a rivalidade que existia entre os anti-isolacionistas e os que eram a favor dessa prática; o funcionamento dos preventórios e o cotidiano dos leprosários; as creches para crianças nascidas dentro dos leprosários e a inviabilidade encontrada nesse serviço; as atividades oferecidas nos leprosários, como as oficinas de trabalho, com o objetivo de dar uma ocupação aos internos; a condenação da Igreja ao uso de métodos contraceptivos; a apresentação do trabalho escrito em parceria com Luiz Marino Bechelli sobre a ineficiência do óleo de chaulmoogra no X Congresso Internacional de Lepra, em Bergen, em 1973; comentários sobre o leprologista Heráclides César de Souza-Araújo e sua pesquisa sobre a lepra em diferentes países; a meta não alcançada de eliminação da hanseníase no Brasil até 2002; as três formas de combate às doenças: imunização, tratamento e eliminação do agente transmissor.

Fita 3 – Lado B

Explicações sobre a impossibilidade de imunização da lepra em razão do *Fator N de Rotberg* em comparação com outras doenças nas quais se pode combater o agente transmissor; a importância do tratamento ao doente para impedir o surgimento de novos casos, e as dificuldades encontradas no longo tratamento, que induzem ao abandono; o trabalho censitário de Wandick Del Fávero, na cidade de Candeias, Minas Gerais, e o trabalho atual de Leontina Margarido, no Norte, sobre os elevados índices de novos casos de hanseníase; relato sobre a persistência do estigma da lepra, que inibe o doente em buscar tratamento, mesmo após a mudança de sua denominação para hanseníase.

Fita 4 – Lado A

Comentários sobre a implantação da poliquimioterapia e o longo período de tratamento, que leva ao desinteresse da população; a diminuição do estigma da doença a partir da mudança para o nome ‘hanseníase’; considerações sobre a cura da hanseníase; observações sobre congressos de dermatologia, atualmente financiados pela indústria farmacêutica, e lembranças de como eram os congressos de que participava; seu trabalho no consultório particular de dermatologia, que funcionava desde 1940; observações sobre a diferença no tratamento entre ricos e pobres.

Fita 4 – Lado B

Comentários sobre a hesitação em aceitar a possibilidade do fim do isolamento compulsório; explicações sobre o posicionamento conservador a favor dos asilos, embora soubesse da ineficácia da internação como tratamento; sobre os diagnósticos feitos pelos motoristas do Serviço de Profilaxia da Lepra e a aceitação dos médicos; comentários sobre a reação contra o isolamento e a criação do *leproestigma*, termo elaborado por ele, que significa o preconceito em relação à doença lepra e que persiste, mesmo após a mudança de seu nome.

Catálogo de História Oral

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Abraão Rotberg

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Nathacha Regazzini Bianchi Reis e Laurinda Rosa Maciel

SUMÁRIO: Angélica Estanek Lourenço (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Laurinda Rosa Maciel (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 4

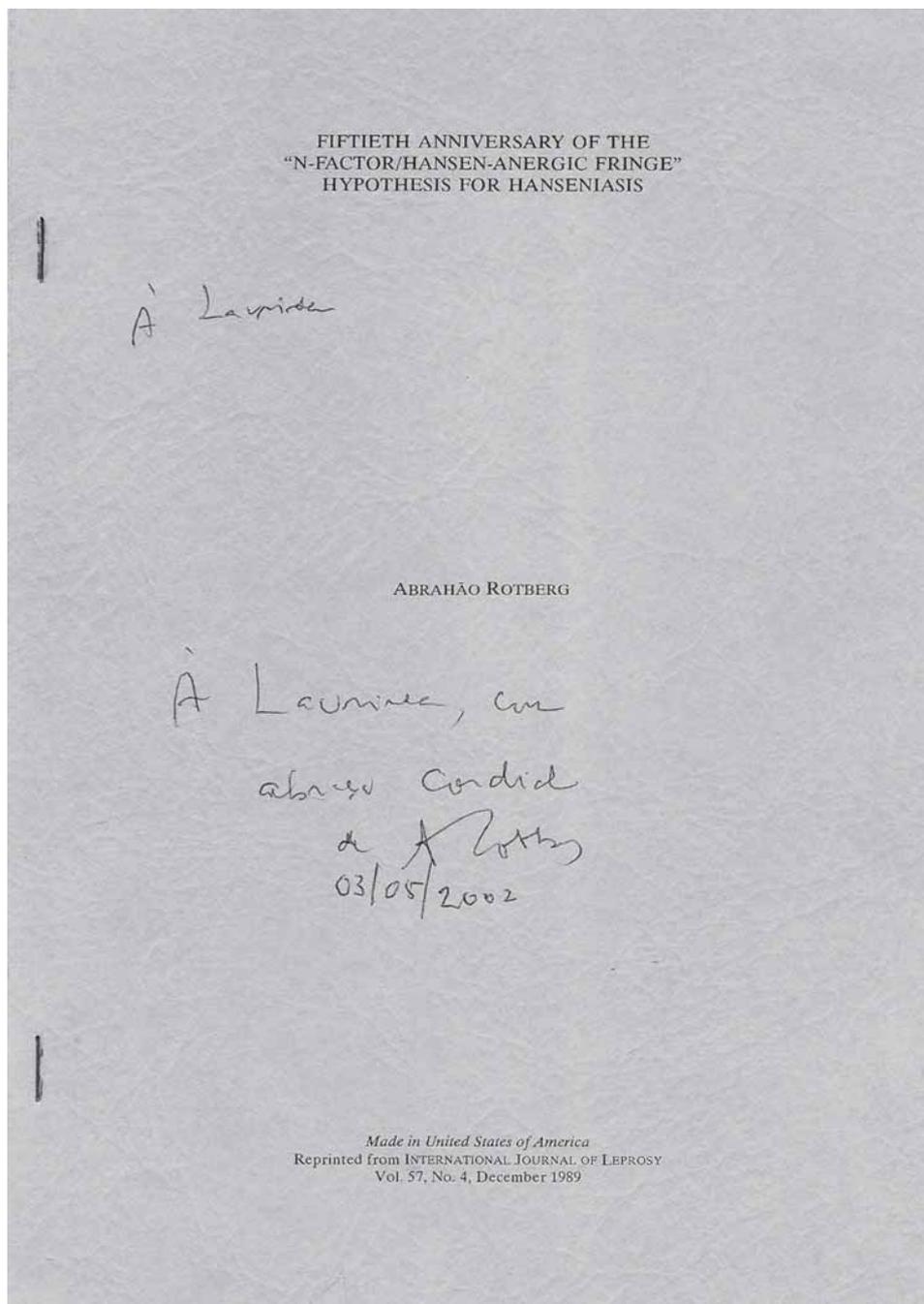
TEMPO DE GRAVAÇÃO: 3h45min

LOCAL: São Paulo, SP

DATA: 3/5/2002



Dr. Abraão Rotberg e dra. Maria Leide W. de Oliveira durante a entrevista



Edição comemorativa pelos 50 anos da descoberta do Fator N de Rotberg, com dedicatória à uma das entrevistadoras

Resenha Biográfica

Adilson Pereira dos Santos nasceu em 7 de dezembro de 1967, em Mendes, Rio de Janeiro. De família numerosa – eram oito irmãos –, viveu toda a infância na cidade natal, onde completou o ensino fundamental na Escola Estadual Prefeito João Gurito, e durante esse período trabalhou com seu pai. Aos 17 anos, por incentivo de um irmão, começou a jogar futebol no clube Barra do Pirai, também no interior do estado. A partir de então, Adilson atuou nos mais variados clubes de futebol do país, como Sport Clube de Juiz de Fora (MG), Fernandópolis (BA), Friburguense (RJ) e Fluminense (RJ).

Adilson iniciou sua carreira no Fluminense em 1995 e por esse motivo, mudou-se para a cidade do Rio de Janeiro. Quatro anos mais tarde apareceram os primeiros sintomas da doença, que foi diagnosticada pela dr^a. Maria Leide W. de Oliveira através de exames no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Após o diagnóstico, foi impedido de seguir com sua profissão e imediatamente começou a fazer tratamento naquele Hospital, tornando-se paciente da dra. Maria Leide.

Em 2002, Adilson abriu uma escola de futebol em Barra do Pirai, cidade onde reside atualmente. Essa escola conta hoje com cerca de 140 alunos. Em 2003, o entrevistado conseguiu sua aposentadoria, mas sofre com as reações pós-alta.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Informações sobre a infância, pais e irmãos; comentários sobre o interesse pelo futebol; as escolas que frequentou e professores; informações familiares a respeito da profissão dos pais e irmãos; sua passagem pelos seguintes clubes de futebol: Santa Rita, Central, Sport Clube de Juiz de Fora, Fernandópolis e Friburguense; comentários sobre os diferentes estados do Brasil onde já morou por causa da profissão de jogador de futebol e a chegada ao Fluminense Futebol Clube em 1995; o aparecimento dos primeiros sintomas da Hanseníase em 1999 e o sofrimento físico e mental ocasionado por ela; comentários sobre o ortopedista Lídio Toledo e o técnico Carlos Alberto Parreira; o diagnóstico correto e preciso da doença elaborado pela dermatologista Maria Leide W. de Oliveira em 1999 e o apoio recebido da esposa e da filha; considerações sobre as possíveis causas da contaminação da Hanseníase; comentários sobre a saída do Fluminense Futebol Clube, o tratamento recebido no Hospital do Fundão e as reações apresentadas pelo uso do medicamento; opinião sobre o preconceito e o estigma que cercam a doença, as atuais campanhas de esclarecimentos veiculadas pela mídia em geral e sua importância no combate e eliminação da Hanseníase; sua opinião sobre os motivos possíveis para os pacientes de Hanseníase abandonarem o tratamento; comentários sobre o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) e o relacionamento entre os pacientes com Hanseníase do Hospital Clementino Fraga Filho; os medicamentos usados ao longo do tratamento como Prednisona e Talidomida; a frustração e decepção em ter de deixar o futebol, a aposentadoria em 2003 e a inauguração de sua escolinha de futebol em Barra do Pirai, estado do Rio de Janeiro, em 2002.

Fita 1 – Lado B

Continuação dos comentários sobre a escola de futebol em Barra do Pirai; sobre o término do tratamento e as expectativas quanto a isso; considerações sobre a mudança de vida após adoecer; comentários sobre a boa relação que mantém com os jogadores e dirigentes dos antigos clubes,

como o Fluminense e o Friburguense; opinião sobre as políticas públicas referentes à hanseníase no Brasil.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Adilson Pereira dos Santos

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel, Mariana Santos Damasco e Nathacha Regazzini Bianchi Reis

TRANSCRIÇÃO: Mariana Santos Damasco

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira

SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 45min

LOCAL: Rio de Janeiro, RJ

DATA: 27/7/2004

Resenha Biográfica

Agenor Mendes Filho nasceu em 8 de julho de 1936, em Maceió, Alagoas, onde concluiu a educação básica no colégio Guido Fontgalland. Com grande inclinação para a música, praticou piano durante muitos anos.

Em 1956 mudou-se com a família para Recife com o objetivo de prestar vestibular para Medicina no ano seguinte. Porém, recebeu o diagnóstico de hanseníase e, por causa do tratamento, foi impedido de realizar o vestibular em 1957.

Foi tratado com Rifampicina e DDS e começou a trabalhar na biblioteca da Faculdade de Direito e da Escola de Engenharia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Em virtude da afinidade com a leitura, formou-se em Biblioteconomia em 1958 pela mesma Universidade.

Após receber alta médica do tratamento de hanseníase, entrou no curso de Medicina em 1962, e comemorou essa vitória ao lado do pai e do professor Jorge Lobo. Em 1965 foi trabalhar na biblioteca do Instituto de Pediatria do Nordeste, cujo chefe era o professor Antônio Figueira. Nesse mesmo ano, pediu para ser transferido para a Clínica Dermatológica Santo Amaro, onde passou a atuar como bibliotecário-médico.

Em 1967, já formado em Medicina, pleiteou no Conselho Regional de Medicina sua passagem para o cargo de Médico, mas só conseguiu ser enquadrado na categoria de médico em 1971, após vários embates com o professor Paulo de Souza.

Antes disso, em 1968, entrou como sócio da Sociedade Brasileira de Dermatologia, e em 1969 frequentou o Congresso Brasileiro de Dermatologia, realizado em Recife, onde se encontrou com os grandes dermatologistas brasileiros da época, como Rubem David Azulay, Ramos e Silva e Silvio Fraga, dentre outros. Nesse Congresso, apresentou um trabalho com a ajuda do professor Márcio Lobo, intitulado “Afecções dermatológicas mais frequentes em nosso meio”.

Foi chefe do ambulatório de dermatologia e professor de hansenologia do Hospital das Clínicas de Recife, antiga Clínica Santo Amaro. No período em que atuou na instituição, o depoente e sua equipe deram grande atenção ao setor de hansenologia do hospital. Em 1991, um pouco magoado com a UFPE por não ser reconhecido oficialmente como professor, pediu a aposentadoria.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Informações sobre a formação escolar em Maceió e a mudança para Recife, com a família, em 1956; o diagnóstico recebido de hanseníase e o impedimento de realizar o vestibular para Medicina, em 1957; o tratamento com Sulfona e Rifampicina e a alta médica recebida em 1961; a realização do Curso Superior de Biblioteconomia, na UFPE concluído em 1958, o trabalho na faculdade de Direito e na escola de Engenharia e o ingresso na Faculdade de Medicina em 1962; comentários sobre a passagem pelo Hospital Santo Amaro, em Recife, a escolha pela especialização em Dermatologia e a transferência para a Clínica de Dermatologia, chefiada pelo professor Jorge Lobo; comentários sobre a formação acadêmica em 1967, a entrada como sócio na Sociedade Brasileira de Dermatologia em 1968 e a participação no Congresso Brasileiro de Dermatologia, em 1969, realizado em Recife; o trabalho no ambulatório de hanseníase nas Universidades Federais de Pernambuco e do Pará (UFPA) e o contato com outros profissionais, como Maria Leide W. de Oliveira e Marcos Virmond; comentário sobre a mudança do Hospital Santo Amaro para o Hospital das Clínicas, na Cidade Universitária, em 1988, sobre a implementação do serviço de fisioterapia

e as pesquisas oftalmológicas do bacilo de Hansen na lágrima, na Fundação Altino Ventura, em 1990; a respeito de sua aposentadoria em 1991 e o fim do serviço de dermatologia; sobre o estigma que envolve a hanseníase e o Morhan; o tratamento e as reações causadas pela doença.

Fita 1 – Lado B

Comentários sobre seu consultório particular e a impossibilidade de atender, nesse local, pacientes com hanseníase; relatos sobre os pacientes e a poliquimioterapia; considerações sobre os primeiros sintomas da hanseníase na adolescência, em Maceió, e o tratamento realizado em Pernambuco pelo médico e professor Jorge Lobo; a formação de uma junta médica presidida pelo professor Jarbas Pernambucano e a dificuldade do diagnóstico preciso de hanseníase; comentários sobre as sequelas ocasionadas pela doença, e como estas não impedem a vida normal do paciente; o atendimento no ambulatório até 1990 e o fato de não ter sido reconhecido oficialmente como professor da UFPE; comentários sobre René Garrido e Diltor Opromolla e a satisfação em trabalhar como médico dermatologista.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Agenor Mendes Filho

ENTREVISTADORA: Maria Eugenia Noviski Gallo

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 50min

LOCAL: Recife, PE

DATA: 25/9/2003

Resenha Biográfica

Aguinaldo Gonçalves nasceu em 18 de agosto de 1949, em Santos, São Paulo. Iniciou os estudos em 1964, no Instituto de Educação Canadá, com o intuito de se tornar linguista ou historiador. Influenciado pelo professor de psicologia, optou por fazer Medicina na Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp), em 1967.

Após terminar a graduação, fez o Curso de Especialização em Medicina de Trabalho na USP, em 1974. Iniciou nesse mesmo ano, o mestrado em Ciências Biológicas (Biologia Genética), também na USP, cujo tema foi *Estudo genético-clínico de família afetada pela Síndrome de Mounier-Kuhn*. Em 1976 fez o Curso de Especialização em Saúde Pública, na USP.

Em 1977 ingressou na Faculdade de Saúde Pública, como professor de Epidemiologia, Dermatologia Sanitária e Controle da Hanseníase para a graduação e a pós-graduação. Defendeu em 1980 a tese de doutorado *Variabilidade dos Agravos constitucionais em pré-escolares da Rede Pública Municipal de São Paulo*.

Foi convidado pelo ministro da Saúde, Valdir Arcoverde, para trabalhar na Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde, desse Ministério, como diretor nacional, a partir de 1980. Ao deixar essa função, foi para o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) trabalhar como coordenador das Ciências da Saúde, dando pareceres e representação em saúde coletiva no âmbito interno e externo da instituição.

Em 1983 recebeu a medalha de Mérito “Vacuna contra la Lepra”, concedida pela Asociación para la Investigación Dermatológica, em Caracas, Venezuela. Desde 1988 é professor titular em Saúde Coletiva da Faculdade de Educação Física, da Universidade de Campinas (Unicamp), São Paulo.

A entrevista foi concedida por ocasião de um seminário promovido pela Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH) em Poços de Caldas, Minas Gerais.



Sumário

Fita 1 – Lado A

Relato sobre a infância em Santos, São Paulo, na década de 1950; o curso clássico, no Instituto de Educação Canadá, no período de 1964 a 1967, e as primeiras influências para estudar História ou Linguística; comentários sobre a inscrição no vestibular para o curso de Línguas Clássicas na Pontifícia Universidade Católica (PUC), de Santos, e considerações sobre as circunstâncias que o fizeram optar pela carreira de Medicina; o curso pré-vestibular em 1967 e a entrada na Unesp, em Botucatu, São Paulo, em 1968; as aulas de Anatomia no primeiro ano da graduação, o trabalho alternativo como professor de Português e Inglês e a participação no Centro Acadêmico; comentários sobre a decepção que teve nos primeiros anos da graduação e sobre o casamento em 1972; comentários sobre os professores; a disciplina de Dermatologia e as aulas de Diltor Opromolla no Sanatório Aimorés, em Bauru, São Paulo; a intenção em trabalhar na área de pesquisa biológica e genética; a formação acadêmica em 1973 e a opção pelo Curso de Especialização em Medicina do Trabalho, na USP; comentários sobre bolsas do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (Pibic/CNPq), no período da graduação em Medicina; o Curso de Especialização em Saúde Pública, na USP, supervisionado por Walter Sidney Pereira Lezer, o concurso para médico-dermatologista do estado, em 1976, e a entrada no Centro Saúde Escola do Butantã, da mesma universidade; o mestrado em Ciências Biológicas, na área de Biologia Genética na USP, no período de 1974 a 1977, e a defesa da dissertação, sob orientação de Oswaldo Frota Pessoa.

Fita 1 – Lado B

O trabalho de professor na Faculdade de Saúde Pública da USP, em 1976, e o convite feito por José Martins Barros para permanecer como professor integral em 1979; comentários sobre o doutorado em Ciências Biológicas, na área de Epidemiologia Genética, na USP, orientado por Íris Ferrari, iniciado em 1977, e a defesa da tese em 1980; as circunstâncias do convite recebido, através de José Martins Barros, para trabalhar na Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), no Ministério da Saúde, em 1980; as dificuldades encontradas como diretor neste período e as soluções encontradas; a conjuntura política do Brasil com o término da ditadura e a Nova República, e a discussão em torno da entrada da poliquimioterapia no Brasil, na década de 1980.

Fita 2 – Lado A

Continuação do relato sobre a entrada da poliquimioterapia no Brasil e observações sobre a forma como se fez essa introdução; comentários sobre a proposta da criação dos Centros de Referência do Ministério da Saúde para verificar as possibilidades do uso da poliquimioterapia, e as críticas recebidas; as circunstâncias de sua saída do Ministério da Saúde e o convite recebido por Crodowaldo Pavan para trabalhar como coordenador de Ciências da Saúde, no CNPq, em 1986; o concurso para professor titular da ENSP, da Fiocruz; comentários sobre os guias de informação de saúde distribuídos pelo Ministério da Saúde, no período de sua gestão; o concurso para professor na Faculdade de Ciências da Saúde, da UnB, em 1986; as circunstâncias de seu retorno a São Paulo e a entrada na Unicamp, como professor adjunto da disciplina Saúde Pública, na Faculdade de Educação Física, em 1988.

Fita 2 – Lado B

Comentários sobre a mudança para a área de Educação Física e sobre o pioneirismo da Unicamp em ter na Faculdade de Educação Física uma área de Saúde Coletiva; o trabalho como professor da Unesp, da cidade de São José dos Campos, São Paulo, entre 1995 e 1996; considerações sobre o recebimento da Medalha de Mérito, *Vacuna contra la Lepra*, concedida pela Asociación para la Investigación Dermatológica, em Caracas, Venezuela, em 1983, graças ao acompanhamento das pesquisas sobre a vacina de combate à hanseníase; a experiência do trabalho desenvolvido na Amazônia, que resultou no artigo “Intoxicação humana pelo mercúrio: revisão clínica e evidências de genotoxicidade em populações da Amazônia legal” (Revista Brasileira de Medicina, 2002), sobre a contaminação do mercúrio sofrida pelos índios Kayapó; avaliação da importância dos congressos na divulgação dos trabalhos científicos, especialmente para os pesquisadores iniciantes.

Fita 3 – Lado A

Opinião sobre a meta de eliminação da hanseníase em 2005 e os possíveis fatores que impedem a concretização dessa proposta; considerações sobre a mudança na denominação da doença de ‘lepra’ para ‘hanseníase’; as campanhas de esclarecimento veiculadas pelo Ministério da Saúde sobre a doença para o grande público; comentários sobre a criação do Morhan e suas atividades; opinião sobre a diminuição do interesse dos estudantes de Dermatologia pela área de Dermatologia Sanitária, na qual se estuda a hanseníase, e a busca cada vez maior pela Estética.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Aguinaldo Gonçalves

ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço e Laurinda Rosa Maciel

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 3

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h25min

LOCAL: Poços de Caldas, MG

DATA: 28/11/2003

Resenha Biográfica

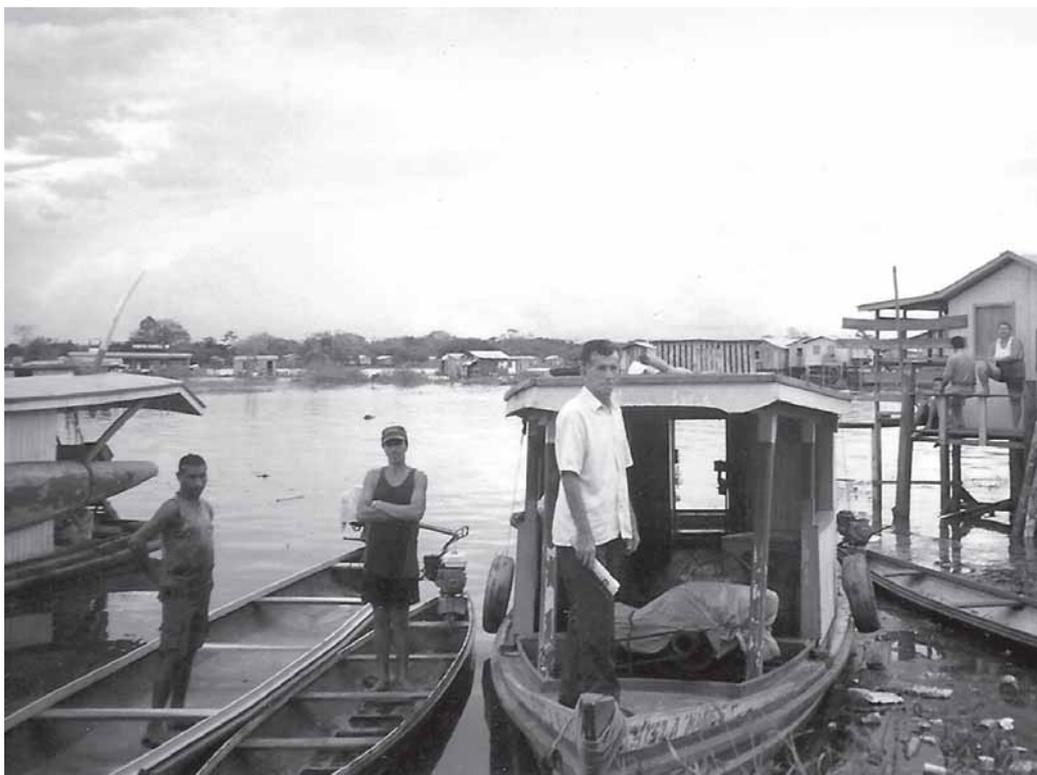
Antônio Ademar Barahuma Bezerra nasceu em 12 de junho de 1936, em Vila Portoal, Acre, e descende de família numerosa – eram 13 irmãos. Desde pequeno gostou muito de jogar futebol, e por causa de sua maneira de jogar bola ganhou o apelido ‘Dr. Coragem’.

Aos 15 anos saiu de Vila Portoal com a família e foi para a região de Cruzeiro do Sul, também no Acre. Nessa localidade completou o ensino fundamental e trabalhou como carpinteiro e garçom.

Em 1958 foi convidado pelo médico do Serviço de Dermatologia, dr. Abel Pinheiro Maciel Filho, para atuar na Secretaria do Dispensário de Lepra de Cruzeiro do Sul. Após dois anos de atuação no órgão, foi efetivado como funcionário municipal. Em 1962, enquadrou-se como funcionário federal, de acordo com a Legislação vigente naquele momento.

Em 1972 trabalhou como tesoureiro no Hospital Geral de Cruzeiro do Sul. No mesmo ano foi convidado para retornar ao Serviço de Dermatologia, desta vez na função de paramédico. Dessa maneira, com os doutores Hélio Nunes e Francisco de Pádua, o dr. Coragem percorreu toda a região do Acre e do Amazonas procurando novos casos de hanseníase e levantando os já existentes. Além disso, treinou vários profissionais da área de hanseníase.

Antônio Ademar se aposentou oficialmente em 1996, mas continuou atendendo os pacientes de hanseníase da Região Amazônica até falecer em 3 de novembro de 2004.



O depoente no centro da foto em trabalho na região amazônica

Sumário

Fita 1 – Lado A

Sobre o local de nascimento em Vila Portoal, no Alto Juruá, Acre; informações sobre a origem de seu apelido ‘Coragem’ e a apreciação pelo futebol; comentários sobre os pais, irmãos, esposa e filhos, e lembranças da infância; o trabalho na secretaria do Dispensário de Lepra, de Cruzeiro do Sul e o primeiro contato com a hanseníase, em 1958; formação escolar e a mudança com a família de Vila Portoal para Cruzeiro do Sul, em 1951, aos 15 anos; o emprego de tesoureiro no Hospital Geral de Cruzeiro do Sul em 1963 e o retorno, em 1971, ao Serviço de Dermatologia, da Secretaria de Saúde do estado do Acre; comentários sobre Hélio Nunes e Francisco de Pádua e o aprendizado com esses médicos; informações sobre como se tornou funcionário público federal e sua aposentadoria, em 1996; comentários sobre o isolamento compulsório, a separação das famílias dos hansenianos e o Leprosário de Cruzeiro do Sul; o preconceito que cerca a doença, a não ida para a Superintendência de Campanhas (Sucam) e a satisfação com o trabalho de atendimento à população atingida pela doença no Alto e Baixo Juruá e com a equipe de trabalho; as mudanças nas políticas de controle da hanseníase e a poliquimioterapia; o trabalho de conscientização dos habitantes daquela região e a insatisfação com a municipalização do Serviço Nacional de Lepra (SNL); questões relativas à cura da hanseníase e sua mudança de nome; as doses dos medicamentos; o Morhan e a relação dos doentes com a comunidade; relatos de casos de pacientes e sua esperança em ver o Acre eliminar a hanseníase; considerações sobre a necessidade de maior assistência às pessoas que residem no Baixo Juruá.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Antônio Ademar Barahuma Bezerra
 ENTREVISTADORA: Maria Eliza Ribeiro Lenzi
 TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos
 CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco
 SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)
 RESENHA BIOGRÁFICA: Mariana Damasco (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão).
 NÚMERO DE FITAS: 1
 TEMPO DE GRAVAÇÃO: 30min.
 LOCAL: Cruzeiro do Sul, AC
 DATA: 30/5/2002



O dr. Coragem e Maria Leide W. de Oliveira conhecendo a hanseníase no Rio Juruá, Acre, 1988



Resenha Biográfica

Antônio de Oliveira Borges Júnior nasceu em 2 de dezembro de 1922, em Salvador, Bahia e vivia com os pais e dois irmãos. Os primeiros sintomas de hanseníase apareceram quando ainda era adolescente, aos 14 anos, durante uma partida de futebol. Porém, o diagnóstico preciso da doença só veio aos 20 anos, por intermédio do dr. Otávio Torres.

Em dezembro de 1943 foi internado no leprosário de Quinta dos Lázaros, em Salvador. Em 1949 foi transferido para a Colônia de Águas Claras, onde chegou a ser prefeito. Em agosto de 1953 deixou a Colônia de Águas Claras e foi para a cidade de Santo Amaro da Purificação, interior da Bahia, com sua companheira. Nessa cidade trabalhou durante grande parte do tempo como feirante, apesar das deformidades provocadas pela doença.

Antônio Borges foi um dos fundadores do Morhan, criado no início da década de 1980. Passou a se dedicar à poesia e escreveu o livro *Fragmentos da Vida* (Salvador: Helvécia, 2000), onde relata de maneira poética a vida e os percalços pelos quais passam os afetados pela hanseníase. Faleceu em 2004, aos 82 anos.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Informações pessoais e a lembrança dos pais; a percepção dos primeiros sintomas de hanseníase em 1936, aos 14 anos e o diagnóstico recebido em 1942; sobre os médicos Otávio Torres e Reginaldo Sarmiento; o preconceito e o estigma da doença; comentários sobre os irmãos e a morte do pai em 1930; a ida para o leprosário de Quintas dos Lázaros em 1943, aos 21 anos e o sofrimento pela separação da família; relatos sobre o cotidiano no leprosário e seu precário funcionamento; a ida para a Colônia Águas Claras e a atuação como prefeito desta Colônia; a respeito de medicamentos como o óleo de chaulmoogra, o Promim a Sulfona.

Fita 1 – Lado B

A saída da Colônia Águas Claras em 1953 e a ida para Santo Amaro da Purificação (BA); lembranças da família e o trabalho como feirante na Bahia; sua opinião sobre a cura da hanseníase, as comissões de alta na década de 1950; a eliminação da doença no Brasil e a necessidade do diagnóstico precoce; a utilização da vacina BCG na prevenção da hanseníase e formas e reações da doença; a necessidade de se eliminar definitivamente a hanseníase e conselhos para os atuais pacientes; sobre o Morhan, sobre Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, e a importância deste movimento no combate à doença; relatos sobre a dificuldade em reintegrar o ex-paciente de hanseníase à sociedade.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Antônio de Oliveira Borges Júnior

ENTREVISTADORA: Maria Eugenia Noviski Gallo

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco e Maria Eugenia Noviski Gallo

SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1 hora

LOCAL: Salvador, BA

DATA: 20/11/2001

Resenha Biográfica

Antônio Pereira da Silva nasceu em 22 de março de 1933, em Pilar, Alagoas, em família numerosa com 11 filhos. Na infância começou a apresentar sintomas de hanseníase; por falta de tratamento adequado perdeu a sensibilidade dos pés e das mãos.

Sua família tratou da doença com medicamentos caseiros, tais como chás fitoterápicos e uma mistura de pólvora com limão para tratar os ferimentos. Mesmo apresentando sinais de avançado estado da doença, trabalhou anos na lavoura com os demais membros da família. Por causa da hanseníase, aos 10 anos foi isolado na casa-grande da fazenda onde trabalhava e lá permaneceu por alguns anos. Ao sair da fazenda passou a trabalhar em engenhos de cana-de-açúcar e na criação de gado.

Na década de 1950 foi internado na Colônia Eduardo Rabello, em Alagoas. Quando essa Colônia foi desativada, seus pacientes foram transferidos para a Colônia de Mirueira, em Pernambuco, e nessa mudança Antônio Pereira evadiu-se. Atualmente vive na Colônia Getúlio Vargas, na Paraíba.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Informações sobre os irmãos e local de nascimento em Pilar, Alagoas; o aparecimento dos primeiros sintomas da doença, em 1936, aos 3 anos de idade; a vida cotidiana no interior e a falta de um diagnóstico preciso de hanseníase; a continuidade do trabalho na roça, mesmo acometido pela doença, e as deformidades físicas causadas por ela; a morte do pai e a internação no hospital-colônia em Maceió, Alagoas, em 1951, aos 18 anos; comentários sobre a dificuldade em arranjar emprego por causa do preconceito em torno da doença e sua aposentadoria; considerações sobre a permanência no hospital de Alagoas e a mudança para Recife ainda na década de 1950; comentários sobre os médicos Francisca Estrela e José Ailton; seus casamentos e a ida para a Paraíba em 1991; os membros de sua família que também foram atingidos pela hanseníase; as amputações sofridas, a falta de medicação adequada e o uso de antibióticos e vitaminas como tratamento alternativo do depoente; o fracasso na carreira militar por ter sido denunciado por um amigo como portador de hanseníase; relatos de situações preconceituosas vividas por ser hanseniano; opiniões sobre as atuais propagandas de esclarecimento da hanseníase.

Fita 1 – Lado B

Sobre os três filhos adotivos e a atual companheira; sua opinião a respeito da mudança do nome da doença e comentários sobre a vida cotidiana na Colônia Getúlio Vargas.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Antônio Pereira da Silva

ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 45min

LOCAL: Bayeux, PB

DATA: 5/8/2003

Resenha Biográfica

Arnaldo Sobrinho de Moraes nasceu em 1928, em Cruz do Espírito Santo, Paraíba. Por ser filho de agricultor, desde criança ajudava o pai na lavoura. Aos 18 anos já trabalhava em uma padaria, e o proprietário do estabelecimento o encaminhou ao Exército, onde se alfabetizou com a ajuda dos colegas.

Em 1949, ao deixar as Forças Armadas, foi trabalhar como auxiliar de cozinha na Colônia Getúlio Vargas, Paraíba, dirigida pelo leprologista Humberto Cartacho. A partir daí, passou a testemunhar o sofrimento dos pacientes com sequelas de hanseníase, uma realidade que não conhecia.

Como empregado da Colônia, podia residir na chamada 'área sadia' e tinha autonomia para plantar legumes e comercializá-los na feira, o que aumentava a renda familiar. Por residir até hoje no mesmo local, presenciou sucessivas administrações como as de Cláudio Baracuí, Manuel Menezes de Oliveira, Antônio Ramalho e Francisca Estrela Dantas Maroja. Trabalhou ainda como 'capitão de campo', uma espécie de supervisor da Colônia. Arnaldo Sobrinho de Moraes é casado, teve nove filhos e se aposentou como servidor da Colônia em 1995.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Sobre o local de nascimento, em Cruz do Espírito Santo, na Paraíba, a mudança para Bayeux, em 1928, aos 3 meses de vida, e o trabalho familiar na agricultura; o trabalho na padaria durante a adolescência, a entrada no serviço militar, em 1946, e a alfabetização nesse período; a contratação, na função de cozinheiro, para trabalhar na Colônia Getúlio Vargas, em Bayeux, Paraíba, em 1949; o cotidiano da Colônia durante a administração de Humberto Cartacho nos anos 1950 e 1960, e comentários sobre os funcionários da Colônia; a vida social dos internos que participavam das missas, frequentavam cinema e festas; comentários sobre a separação feita pelo dr. Cartacho entre os pacientes e as pessoas externas à Colônia; o medo causado pela hanseníase; os diretores que sucederam o dr. Cartacho; a moradia em uma área específica da Colônia e o cultivo de verduras no quintal.

Fita 1 – Lado B

Continuação dos comentários sobre a produção de alimentos e o fornecimento à Colônia Getúlio Vargas; observações sobre a perseguição sofrida por essa prática durante a administração de Luís Braga; comentários sobre a alimentação dos internos no período da administração do dr. Cartacho e sobre a falta de verbas para compra de alimentos após a saída deste; a decadência da Colônia, segundo o depoente, pelas más administrações e pelo corte de verbas do governo; o diagnóstico negativo de contágio da hanseníase após trabalhar 20 anos na Colônia Getúlio Vargas e a perda do medo da doença; as funções que ocupou como cozinheiro, capitão de campo e administrador; considerações sobre os prédios já demolidos e explicações sobre a funcionalidade de cada pavilhão; a estrutura existente na Colônia, como delegacia e prefeitura; sobre a criação dos nove filhos e sobre a esposa; a aposentadoria como funcionário da Colônia, em 1995; comentários sobre a desativação dos hospitais-colônias, a partir da década de 1980; considerações sobre a internação como um tratamento eficaz no combate à hanseníase e contra o aumento no número de novos casos; relato de pacientes que eram separados dos filhos; comparação entre a administração do dr. Cartacho e dos outros diretores da Colônia Getúlio Vargas.

Catálogo de História Oral

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Arnaldo Sobrinho de Moraes

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Elisabeth Soares de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 50min

LOCAL: Bayeux, PB

DATA: 5/8/2003



Resenha biográfica

Artur Custódio Moreira de Souza nasceu em 26 de setembro de 1967, no Rio de Janeiro, de pais com origem portuguesa. Passou toda a infância nas imediações da região da Praça da Bandeira. Por ter bom aproveitamento escolar, foi contemplado com uma bolsa de estudos do Curso Martins, voltado para a preparação de alunos para a realização de concursos públicos.

Graças a sua educação familiar, desde a adolescência desenvolvia trabalhos sociais voluntários e foi monitor da Cruz Vermelha. Através do movimento espírita conheceu os antigos leprosários, e ao ser aprovado em concurso público para agente de saúde do estado do Rio de Janeiro, aos 17 anos, foi muito incentivado pela mãe, Elza Moreira de Souza, para tomar posse.

Trabalhou em Petrópolis e por volta de 1985 teve o primeiro contato com o Morhan, criado em 1981. Foi transferido para Nova Iguaçu onde trabalhou na Dermatologia Sanitária e criou o núcleo local do Morhan, ainda hoje em atividade.

Em agosto de 1989, durante o 5º Encontro Nacional do Morhan, realizado em Olinda, Pernambuco, conheceu Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, e começou sua aproximação do núcleo nacional do Morhan. Com a saída de Bacurau, foi eleito para coordenador nacional.

Em 1991 lançou o projeto “A hanseníase tem cura” e ganhou o Prêmio Shell de inovação em relações públicas. A partir deste trabalho é que surgiu o Telehansen, uma iniciativa de sucesso nacionalmente ainda hoje, que procura esclarecer dúvidas do público em geral sobre a hanseníase, além de receber denúncias de preconceito ou falta de medicamentos. Em 1995/1996 fez parte do grupo que organizou a resolução de ética em pesquisa no Brasil, o Conselho Nacional de Ética e Pesquisa, durante dois mandatos e após isso permaneceu como parte integrante do Conselho de Ética da Fiocruz. Faz parte, ainda, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Ingressou em quatro diferentes cursos universitários em universidades públicas, mas devido aos inúmeros compromissos oriundos da representação do Morhan, não concluiu nenhum até o momento. Ocupa desde 1991 o cargo de coordenador nacional do Morhan.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Lembranças dos pais e irmãos; as escolas onde estudou e o Curso Preparatório Martins, onde recebia bolsa de estudos; a infância e as oportunidades de educação a que teve acesso quando jovem; os vários cursos de nível superior em que ingressou, não concluídos, tais como Comunicação, Serviço Social e Geologia, na UERJ; sobre o projeto “A hanseníase tem cura” lançado pelo depoente e os colegas de turma do curso de Comunicação da UERJ; a aprovação no curso de Meio Ambiente no Centro Federal de Educação Tecnológica (Cefet), no Rio de Janeiro; o primeiro contato com Bacurau e com o Morhan, em 1986; a entrada na Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, em 1984, e o encontro com o Morhan; o nascimento da representação da IDEIA na cidade de Petrópolis, em 1994; a transferência para a Secretaria Municipal de Saúde de Nova Iguaçu e a ida para o setor de hanseníase; a criação do Morhan de Nova Iguaçu e o conflito com pessoas ligadas ao Centro de Reestruturação da Família (Cerfa); algumas vitórias do Morhan de Nova Iguaçu como, por exemplo, a correta designação da doença em uma novela de rede nacional de televisão; comentários sobre sua participação no Morhan nacional e relatos sobre sua criação em 1981; os núcleos do Morhan

distribuídos por todo o país e sua importância como movimento político de luta e mudança social; lembranças de seu relacionamento com Bacurau e as diferenças entre ambos.

Fita 1 – Lado B

Sobre a passagem da direção do Morhan nacional, de Bacurau para o entrevistado; a diversidade do Morhan nas várias regiões do país; o caráter militante dos voluntários; relato sobre o processo eleitoral para a direção do Morhan nacional e sobre as resistências criadas ao nome do entrevistado por não ser ex-paciente; o projeto de implementar a inclusão digital em todos os núcleos do Morhan nacional; a importância do TeleHansen e a relação atual do movimento com os pacientes; comentários sobre a inserção da hanseníase nas resoluções do Conselho Nacional de Saúde e da Justiça.

Fita 2 – Lado A

A participação gratuita de personalidades públicas como Ney Matogrosso, Ney Latorraca e Elke Maravilha, entre outros, em campanhas informativas elaboradas pelo Morhan e sua importância; o aumento significativo do diagnóstico da hanseníase nos últimos anos; o apoio da Fundação Novartis, da Suíça e do Brasil, ao Morhan, e comentários sobre seus militantes voluntários ou não; os convênios firmados com o governo estadual e o federal; a relação do Morhan com ONGs internacionais e a participação do depoente no Comitê de Ética da Fiocruz; as campanhas publicitárias elaboradas pelo Morhan e, em especial, a estrelada pela atriz Regina Casé; relatos do empenho do Morhan no sentido de minimizar o estigma da hanseníase que ainda permanece em algumas esferas; o prêmio concedido ao Morhan pela OPAS, em 2004, e outros prêmios recebidos por militantes como Antônio Borges; considerações sobre o momento positivo no Ministério da Saúde, após 2003, propício para a discussão de melhorias em relação ao tratamento contra a hanseníase no Brasil.

Fita 2 – Lado B

Considerações sobre seu dilema ao priorizar a vida profissional em detrimento da pessoal; a necessidade de buscar novas lideranças internas no Morhan, fortalecer as antigas e apoiar os núcleos estaduais; a importância de se preservar a memória do Movimento e de se coletar e registrar as histórias pessoais dos atores sociais que foram significativos nessa trajetória, nos mais variados aspectos, desde sua criação; sobre o evento com moradores de colônias desativadas no país e a cerimônia organizada pelo Morhan no teatro João Caetano, no Rio de Janeiro, em 2005; observações sobre o significado do encontro de Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, com o papa João Paulo II, na Colônia de Marituba, no Pará, em 8 de julho de 1980.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Artur Custódio Moreira de Souza

ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel

TRANSCRIÇÃO: Angélica Estanek Lourenço

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 2

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h50min

LOCAL: Rio de Janeiro, RJ

DATA: 5/4/2005

Resenha Biográfica

Benedito Vieira de Figueiredo nasceu em 15 de maio de 1938, em Cuiabá. Fez o curso ginasial no Colégio Salesiano São Gonçalo e o curso científico no Colégio Estadual de Mato Grosso.

Foi para o Rio de Janeiro em 1956, com o intuito de ingressar na Faculdade Nacional de Medicina da Universidade do Brasil. Ao final da graduação, especializou-se em Dermatologia, tendo realizado seu estágio no Pavilhão São Miguel, da Santa Casa da Misericórdia.

Em 1963 trabalhou como Auxiliar de Ensino, da mesma universidade. Nessa época atuava, concomitantemente, como médico do Instituto de Aposentadorias e Pensões dos Industriários (IAPI), na Penha. Após a morte de seu pai decidiu retornar ao Mato Grosso. Antes, porém, apresentou-se à Divisão Nacional de Lepra, com intuito de trabalhar como dermatologista contra a hanseníase em seu estado. Após o treinamento dado pela Campanha Nacional contra a Lepra (CNCL), foi contratado para trabalhar no Mato Grosso.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Comentários sobre a infância em Cuiabá, Mato Grosso, e a profissão dos pais; a alfabetização e os colégios que frequentou; a influência do padrinho médico na escolha da profissão; a vinda para o Rio de Janeiro em 1956, a entrada no curso pré-vestibular Galope e o início do curso de Medicina na Universidade do Brasil, Rio de Janeiro, no mesmo ano; os lugares em que morou no período da graduação; a opção pela Universidade do Brasil, em razão dos baixos custos; comentários sobre a prova do vestibular e o grande número de candidatos às vagas do curso de Medicina; o professor Francisco Eduardo Rabello, as aulas práticas no Pavilhão São Miguel, na Santa Casa da Misericórdia, e os primeiros contatos com a hanseníase; a opção pela especialização em Dermatologia; a formação acadêmica em 1962 e a contratação como Auxiliar de Ensino em 1963; considerações sobre os motivos do retorno a Cuiabá, em 1966; o trabalho como médico no IAPI na Penha, Rio de Janeiro; a apresentação na Divisão Nacional da Lepra para trabalhar na CNCL, em Cuiabá; o curso de treinamento com Nelson Vieira da Silva para a Campanha e o retorno a Cuiabá como funcionário público federal.¹¹

¹¹Por problemas de tecnologia no equipamento utilizado nesta gravação, não foram registradas as observações do entrevistado sobre sua experiência como médico da CNCL na década de 1950. Foi relatado que os leprologistas recebiam um jipe e um funcionário de nível elementar para contatar casos de hanseníase, examinar seus comunicantes e identificar médicos e unidades de saúde que se interessassem pelo acompanhamento desses casos em determinada região. Elaborava relatórios técnicos e controle de despesas e os encaminhava para o escritório da representação do Ministério da Saúde no estado, o qual enviava à Coordenação Nacional da Campanha, no Rio de Janeiro, local da sede do Serviço Nacional de Lepra, órgão responsável pela CNCL. Relatou, ainda, que sempre exerceu a função de dermatologista na medicina privada, em Cuiabá, o que o obrigava a trabalhar nos finais de semana, viajando na quinta-feira para o interior. Questionado sobre a existência de alguma discussão sobre esses relatórios com as secretarias estaduais de saúde, respondeu que não recebiam essa orientação, mas que eventualmente poderiam participar de reuniões representando a Campanha Nacional, se convidados.]

Catálogo de História Oral

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Benedito Vieira de Figueiredo

ENTREVISTADORA: Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 30min.

LOCAL: Cuiabá, MT

DATA: 25/7/2003



Resenha Biográfica

Clóvis Lombardi nasceu em 25 de janeiro de 1942, em São Paulo. Iniciou seus estudos no Grupo Escolar Oswaldo Cruz, e posteriormente fez o curso secundário no Colégio Estadual Antônio Firmino de Proença, ambos na Mooca, São Paulo. Em 1960, ingressou na Faculdade de Medicina da USP. Seu interesse pela Saúde Pública começou com a disciplina na graduação e com a viagem de férias – promovida pelo Centro Acadêmico Oswaldo Cruz, para o Amapá, onde pôde observar a má qualidade de vida daquela população.

Optou pela Clínica Médica como especialidade, com estágio no Instituto de Gastroenterologia, sob a supervisão do dr. José Aristodemo Pinotti. É especialista em Saúde Pública, pela USP. Fez também o Curso de Medicina Tropical, no Instituto de Medicina Tropical de São Paulo, em 1967, e

Residência de Clínica Médica e Dermatologia. É pós-graduado em Sociologia pela USP. Sua tese de doutorado, *Aspectos epidemiológicos da mortalidade entre doentes de hanseníase no Estado de São Paulo* foi defendida em 1983, sob orientação do professor Walter Belda.

Em 1967 começou a trabalhar no Departamento de Medicina Social da Santa Casa de Misericórdia, de São Paulo, como auxiliar de ensino. Trabalhou com o professor José Martins de Barros na Dermatologia Sanitária da Faculdade de Saúde Pública, em 1971. Graças a seu título de especialista em Medicina do Trabalho, foi nomeado médico no Hospital dos Servidores do estado, cargo que ocupou entre 1972 e 1983.

Viajou para a França, com bolsa da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), para se aperfeiçoar em Hanseníase no Hospital Saint Louis. A seguir, estudou Epidemiologia e Hanseníase na Universidade Católica de Louvain, na Bélgica.

Ao retornar a Brasil reassumiu seu posto de médico sanitário, na Secretaria de Saúde. Foi nomeado, em 1986, como coordenador do Programa de Hanseníase de São Paulo. Concomitantemente, foi diretor do Instituto de Saúde de São Paulo.

Publicou o livro *Hanseníase: epidemiologia e controle* (São Paulo: Imesp, 1990), originado de sua tese de livre-docência, *Tendência secular da detecção da hanseníase no estado de São Paulo (1934-1983)*, defendida em 1990, na USP.

Em 1990 foi para Caracas, na Venezuela, como coordenador do Plano Regional de Eliminação da Hanseníase nas Américas, da OPAS. Cinco anos depois, segundo a política da OPAS de rotatividade entre os países, retornou ao Brasil, e posteriormente transferiu-se para o Paraguai. Aposentou-se da OPAS em 2004. Atualmente, está no Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), em Bauru, São Paulo.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Origem familiar e infância em São Paulo; formação escolar; motivações da escolha pela Medicina; o ingresso na Faculdade de Medicina da USP, em 1960, e as aulas de Anatomia; lembranças dos professores como Carlos da Silva Lacaz, Hildebrando Portugal e Luís Rei; a viagem exploratória ao Amapá, promovida pelo Centro Acadêmico Oswaldo Cruz daquela universidade, em 1962; observações sobre a conjuntura política na década de 1960; o estágio como cirurgião no Instituto de Gastroenterologia de São Paulo e a opção pela especialização em Dermatologia e Saúde Pública; a atuação política na década de 1960; as lembranças da colação de grau em 1965; o curso de

Medicina Tropical, no Instituto de Medicina Tropical de São Paulo; o convite para trabalhar com auxiliar de ensino, no Departamento de Medicina Social da Santa Casa de Misericórdia, em São Paulo, em 1967, e a ida para a faculdade de Saúde Pública, para trabalhar na área de Dermatologia Sanitária com José Martins Barros, na década de 1970.

Fita 1 – Lado B

Comentários sobre o livro de Elio Gaspari *A ditadura derrotada* (São Paulo; Companhia das Letras, 2003), o período da ditadura militar no Brasil e os amigos que saíram do país nos anos da repressão; sua ida para a Faculdade de Saúde Pública, em 1971; o início da amizade com os hansenologistas Jair Ferreira e Sinésio Talhari; seu interesse pelas Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) entre 1972 e 1976; a ida para a Escola Paulista de Medicina, o contato com Abraão Rotberg e a atuação na área da hanseníase, ao mesmo tempo em que atuava na área das DST; as aulas proferidas como Professor Auxiliar na USP e na Faculdade de Saúde Pública; o contato definitivo com a hanseníase em 1980 e a visita aos hospitais de hanseníase em São Paulo; o mestrado, defendido em 1978, e o doutorado, defendido em 1983, na área de hanseníase; sobre a publicação deste e sobre seu orientador José Martins de Barros; comentários sobre o trabalho na área da aids e certo abandono causado pela vaidade dos médicos que nela atuavam; a opção em trabalhar na área da hanseníase; o trabalho no Hospital dos Servidores do Estado de São Paulo e o contato com a Medicina do Trabalho, entre 1972 e 1983; o curto período, de dois anos, em que manteve consultório particular; a viagem à Europa para aprofundamento no tratamento da hanseníase e o projeto com a OMS; o retorno ao Brasil e o trabalho como médico do trabalho no metrô de São Paulo; sua participação na campanha eleitoral de Orestes Quércia e a contribuição na área da saúde; a eleição de Quércia para governador de São Paulo, em 1986, e o convite recebido para o cargo de coordenador do Programa de Hanseníase, na Secretaria Estadual de Saúde; a introdução da poliquimioterapia no Brasil e a resistência de São Paulo em adotá-la como método de tratamento; comentários sobre a sorologia anti-hanseníase (PGL1) trazida de Cuba, no período em que foi coordenador; a 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986, a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) e o cargo de diretor do Instituto de Saúde de São Paulo; a transformação do Hospital Lauro de Souza Lima, antigo Sanatório Aimorés, em centro de referência no combate à hanseníase, em 1990; o surgimento do Morhan e a transformação do Sanatório Padre Bento em hospital geral; o convite recebido de Carlyle Guerra de Macedo para se candidatar à OPAS e sua atuação como superintendente da Superintendência de Campanhas de Endemias (Sucen).

Fita 2 – Lado A

Continuação do trabalho na Sucen, em 1987; outras considerações sobre o convite da OPAS para trabalhar em Caracas, Venezuela, em 1990; as possíveis causas que impossibilitaram a eliminação da hanseníase no ano 2000; o quadro de saúde dos países em relação à hanseníase, na década de 1990; a mudança de nome da doença de 'lepra' para 'hanseníase'; a implantação do plano de combate à hanseníase na América Latina, pela OPAS, com ênfase na capacitação dos gerentes, na investigação em sistemas e serviços de saúde e na melhoria dos sistemas de informação.

Fita 2 – Lado B

As estratégias para a eliminação da hanseníase e as campanhas realizadas nos países da América latina; discussão sobre a gradual perda de importância da hanseníase na Dermatologia, atualmente;

os problemas nos tratamentos dados aos doentes e a possibilidade de vacinação; sua aposentadoria da OPAS, em fevereiro de 2004, após 14 anos de trabalho; lembranças dos países onde trabalhou.

Fita 3 – Lado A

Afirmação de sua opção e realização profissional no campo da hanseníase; o trabalho como consultor no Paraguai, que engloba outras doenças como tuberculose e aids; a tese de livre docência; relato de uma visita profissional ao Vale do Rio Esmeralda, na Colômbia, e os casos de hanseníase; as dificuldades encontradas na OPAS; comentários sobre algumas de suas publicações e sobre a desativação do DPL de São Paulo, em 1983.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Clóvis Lombardi

ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 3

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h30min

LOCAL: Poços de Caldas, MG

DATA: 29/11/2003



Portal de entrada do Sanatório Aimorés, atual Instituto Lauro de Souza Lima

Resenha Biográfica

Cristiano Cláudio Torres nasceu em 23 de agosto de 1939 na Colônia do Prata, em Igarapé-Açu, Pará. Até os 6 anos viveu na Creche Santa Teresinha, no centro da cidade, pois seus pais eram portadores de hanseníase e continuavam isolados. Com o aparecimento dos primeiros sintomas da doença, em 1944, foi internado na Colônia de Marituba, e no ano seguinte foi transferido para a Colônia do Prata, para viver ao lado dos pais.

Aos 10 anos, saiu da Colônia com os pais e trabalhou em uma loja com os irmãos. Depois de 11 anos fora da Colônia, passou a sofrer grandes limitações causadas pelas sequelas de hanseníase, que obrigaram seu retorno e o de seus pais para Marituba.

O depoente herdou da mãe o gosto pelos estudos e pela leitura, a ponto de cultivar até hoje uma pequena biblioteca em sua casa. Durante a juventude sempre praticou atividades físicas e se interessava fortemente por manifestações culturais como teatro.

Na Colônia de Marituba aprendeu noções de enfermagem e se tornou chefe da enfermaria interna. Participou da fundação do Morhan, chegou a tornar-se coordenador estadual do Movimento no estado do Pará e foi presidente do Conselho de Saúde, também do Pará. Nesse cargo elaborou campanhas e projetos objetivando melhoria das condições de vida dos ex-hansenianos e dos deficientes físicos, em geral. Hoje reside em uma região onde anteriormente se localizava a Colônia de Marituba, na periferia de Belém e é o vice-coordenador do Morhan.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Informações sobre o local de nascimento na Colônia da Prata, em Igarapé-Açu, Pará; comentários sobre os pais e irmãos, seu nascimento e a ida para a creche Santa Teresinha; o aparecimento dos primeiros sintomas de hanseníase, em 1944, aos 5 anos e a internação na Colônia de Marituba; a transferência para a Colônia do Prata em 1945, aos 6 anos, para encontrar os pais; o espanto ao ver, pela primeira vez, as deformações físicas dos pais e a inexistência de tratamento adequado na época; sobre Alfredo Brutz e a saída da Colônia para a capital, Belém, com os pais, em 1948; a permanência dos irmãos saudáveis na creche; o trabalho na quitanda e a vinda dos irmãos para junto da família; os primeiros problemas decorrentes da doença, aos 20 anos, consequentes do abandono do tratamento; a piora no estado de saúde do depoente aos 21 anos, a volta para Marituba com os pais e a revolta em retornar à Colônia em 1960; comentários sobre a repressão sofrida na Colônia e os embates com os diretores pelos direitos dos internos; relatos sobre os namoros, as medidas profiláticas para impedi-los e a briga com o diretor Chaves Rodrigues por causa de seu casamento; o casamento em 1967, apesar da proibição, e a sua prisão por oito dias; relato sobre a vida de casado na Colônia; a morte do pai em 1966 e a ida para a casa da mãe; a visita do governador Jarbas Passarinho à Colônia em 1964 e as circunstâncias da saída dos pais do pavilhão coletivo para uma casa individual; sua separação em 1974, após 7 anos de casamento, e o que a motivou; seu emprego como auxiliar de enfermagem; sobre o jornal clandestino *Clarim*, elaborado por sua mãe e por outros pacientes da Colônia do Prata; sobre os temas que o jornal abordava, como críticas às medidas profiláticas e disciplinares; as freiras que ajudavam a esconder o jornal, a relação da Igreja católica com a doença e a presença da Igreja nos leprosários; sobre Reinaldo Sá, que foi diretor da Colônia e morreu de infarto após jogar futebol com o depoente.

Fita 1 – Lado B

Sobre os dois times de futebol da Colônia de Marituba e a criação de um time próprio; comentários sobre o intercâmbio esportivo entre as colônias e as atividades culturais da Colônia, como teatro e grupos musicais e folclóricos; a vinda do governador Jarbas Passarinho à Colônia, em 1964, a encenação da peça de teatro contestando a ditadura militar, e a amizade com Passarinho; relatos sobre o carnaval na Colônia e a rivalidade entre os dois blocos existentes; considerações sobre o isolamento compulsório; o início do uso de medicamentos como óleo de chaulmoogra e as reações; o tratamento quimioterápico com a Sulfona e as dores decorrentes da doença; as primeiras deficiências na mão, com o avanço da doença; sobre Marcelo Cândia e a prevenção de incapacidade; o seu engajamento na luta por melhoria na condição de vida dos pacientes; as entidades sociais ligadas ao combate da doença; a Sociedade de Pobres e Cegos da Divina Providência; a respeito do loteamento de casas efetuado pelo governo, na década de 1970, na área onde estava situada a Colônia, e sobre a população que passou a pagar por serviços básicos, como água e energia elétrica; o fracasso do ônibus coletivo gratuito e a criação de uma linha de ônibus municipal; sua ligação com o Partido dos Trabalhadores (PT) e o conflito com o prefeito do Partido Trabalhista Brasileiro (PTB) por falta de prestações de contas; o julgamento e o juiz comprados, segundo o depoente, pelo prefeito.

Fita 2 – Lado A

Comentário sobre o *outdoor* acusando o prefeito de esconder a verba do município; a defesa do depoente pelos advogados do PT; a união com o novo prefeito e a construção da Câmara Municipal dentro da Colônia de Marituba; sobre a criação da Secretaria Municipal de Saúde e do Serviço Social; a fundação do Centro de Referência do município na Colônia e a proposta de mudança do nome da colônia para bairro D. Aristides; sobre a visita do papa João Paulo II ao leprosário, em 1980, e a luta para preservação dessa igreja como lugar histórico; sua ligação com o Morhan e observações sobre sua criação, os fundadores, o primeiro encontro em São Bernardo do Campo (SP) e as diversas representações dos estados; o estigma que ainda permanece em relação à doença; a mudança do nome do Morhan de Movimento de Reintegração do Hanseniano para Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase; a respeito do alto índice da doença no Pará; sua participação no Morhan e seu conhecimento sobre os aspectos referentes à doença; a criação do SUS e a dificuldade em implantar um sistema de saúde eficiente; sua eleição como presidente do Conselho de Saúde; a bolsa concedida por Jarbas Passarinho para o término de seus estudos; o preconceito sofrido nas escolas por ter morado em uma Colônia e a doação da bolsa para a filha saudável de um paciente; a criação de um curso supletivo com professores voluntários e a não conclusão desse curso por sua atuação no Morhan; sobre o livro que está escrevendo, o segundo casamento em 1980, a criação das enteadas como filhas legítimas e os netos; sobre sua amizade com Regina Barata, atual vereadora pelo PT; a morte de sua segunda mulher; o estudo da lei nº 4320, sobre orçamento público.

Fita 2 – Lado B

Continuação do comentário sobre o estudo da lei nº 4320 e sua relação com representantes do município de Marituba; a implementação da lei orgânica e a participação dos movimentos sociais dentro da Câmara Municipal; os trinta artigos que o depoente elaborou para a Câmara, tais como a criação de cargos públicos para deficientes físicos; comentários sobre a funcionalidade do Conselho

de Saúde do município de Marituba; a luta do depoente em superar traumas, preconceitos e marcas da doença, como um exemplo para as gerações futuras.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Cristiano Cláudio Torres

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Mariana Santos Damasco

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Nathacha Regazzini Bianchi Reis e Laurinda Rosa Maciel

SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 2

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h50min

LOCAL: Salvador, BA

DATA: 9/8/2002



Resenha Biográfica

Diltor Vladimir Araújo Opromolla nasceu em 13 de abril de 1934, em São Paulo. Originário de família de poucas posses, foi *office boy* no Tribunal do Trabalho, onde a mãe trabalhava, antes de iniciar o curso de medicina. Sempre gostou muito de praticar esportes, principalmente basquete.

Em 1952 foi para Sorocaba, cursar Ciências Médicas na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, e concluiu a graduação em 1957. Seu interesse pela dermatologia se deu através das aulas do professor Humberto Cerruti, que levou os alunos para fazer um curso no leprosário de Pirapitingui, em Itu, São Paulo. Outro fator que contribuiu para essa escolha foi a admiração pelo grande dermatologista Lauro de Souza Lima, que ministrou algumas aulas sobre lepra para sua turma na faculdade.

Após a graduação, voltou para São Paulo para estagiar no Hospital das Clínicas com o professor João de Aguiar Pupo. Trabalhou no Hospital do Câncer e no Hospital do Pênfigo, ambos localizados em São Paulo.

Em 1959 foi trabalhar com o dr. Mário Pernambuco em Bauru no Sanatório Aimorés. Em parceria com esse médico, empreendeu vários projetos e medidas que contribuíram para que esse Sanatório se transformasse, em 1989, em um dos principais centros de pesquisas no combate à hanseníase: o Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL). Participou da equipe que promoveu as primeiras cirurgias reabilitadoras nos pacientes atingidos pela hanseníase, e hoje o ILSL é considerado uma instituição de referência no tratamento da hanseníase, sobretudo em cirurgias de reabilitação.

Ingressou no doutorado em 1971, na USP, e em 1973 defendeu a tese *Contribuição ao estudo da terapêutica da lepra*, orientado por Luiz Ferreira Martins.

Em seus primeiros anos de atividade médica, ligou-se ao dr. Lauro de Souza Lima em trabalhos sobre terapêutica em hanseníase. Dessa parceria resultou o uso pioneiro da Rifampicina que é, até hoje, a droga mais efetiva para o combate à doença. Graças à sua trajetória científica e profissional tornou-se muito respeitado no Brasil e no exterior. No decorrer de sua vivência acadêmica e profissional, publicou mais de duzentos trabalhos científicos em periódicos nacionais e estrangeiros, e participou de centenas de congressos, simpósios e seminários dentro e fora do Brasil.

Foi especialista em Dermatologia pelo Conselho Regional de Medicina de São Paulo e em hansenologia pela Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH). Foi vice-presidente da Fundação Paulista contra a Hanseníase, membro do Steering Committee of the Therapy of Mycobacterial Diseases, presidente da International Leprosy Association (ILA) para a América Latina, *chairman* da Seção de Quimioterapia no Congresso Internacional de Lepra em Orlando (Flórida, EUA) em 1993 e convidado oficial da American Leprosy Missions (ALM) para todos os congressos internacionais de hanseníase.

Profissionalmente ocupou os mais diferentes cargos no ILSL, tais como, diretor, professor e administrador. O dr. Opromolla faleceu aos 70 anos, no dia 15 de dezembro de 2004, em Bauru, São Paulo.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Sobre o local de nascimento, origem familiar e a separação dos pais; formação escolar e o emprego de *office boy* no Tribunal Regional do Trabalho aos 15 anos de idade; o vestibular para a

USP e o ingresso na Faculdade de Medicina de Sorocaba, da PUC-SP, em 1952; os professores da faculdade, tais como Carlos Lacaz, Humberto Cerruti e Lauro de Souza Lima; o estágio no Hospital de Pirapitingui e lembranças das lições aprendidas na faculdade; sobre o médico José Mário Pernambuco e as reformas implementadas por ele no Sanatório Aimorés; a viagem de férias para Salvador e sua graduação em 1957; o retorno para São Paulo, o estágio no Hospital das Clínicas e no Hospital do Câncer e a ida para Bauru em 1958, para trabalhar no Sanatório Aimorés; a respeito do isolamento compulsório, principalmente em São Paulo, e relatos sobre a Campanha Nacional contra a Lepra (CNCL) e a direção de Orestes Diniz no Serviço Nacional da Lepra (SNL), no final da década de 1950; o casamento em 1960; comentários sobre a estrutura do Sanatório Aimorés.

Fita 1 – Lado B

Sobre os doentes que exerciam suas profissões na Colônia, como médico e/ou dentista; a administração de Mário Pernambuco e iniciativas para acabar com o estigma dentro das colônias; comentários sobre os médicos que trabalharam no Sanatório Aimorés; o aparecimento da Sulfona no Brasil, em 1946, e a participação do depoente nas Comissões de Alta na década de 1960; a mudança de nome da instituição de Sanatório Aimorés para Hospital Lauro de Souza Lima, em 1973, e mais tarde, em 1989, para ILSL; o convívio com Lauro de Souza Lima e as drogas experimentadas no combate à hanseníase, tais como Vadrini e Tioureia; a apresentação de seu trabalho sobre Rifampicina no VIII International Congress of Leprosy, em 1963, no Rio de Janeiro; a implementação do tratamento com DADDS (Diacetil-Diamina-Difenil-Sulfona) no Brasil e os primeiros casos de resistência aos medicamentos na década de 1970.

Fita 2 – Lado A

A poliquimioterapia nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul e as dosagens dos medicamentos; a satisfação do depoente com a mudança do nome da doença para hanseníase; os projetos de pesquisa desenvolvidos no Instituto, como a inoculação do bacilo de Hansen; relatos da transformação do ILSL no primeiro centro de referência na luta contra a hanseníase no país, e sua vasta biblioteca; lembranças de Abraão Rotberg, Eduardo Rabello e Rubem David Azulay na Jornada Dermatológica, evento realizado no início da década de 1970, em São Paulo; as reuniões do SNL com as entidades internacionais que interferiam em questões referentes à doença no Brasil; a divisão do Instituto na área social e na área do Hospital; a criação do Centro de Reabilitação no ILSL, na década de 1960.

Fita 2 – Lado B

Continuação dos comentários sobre a organização e a formação do Centro de Reabilitação do ILSL; relatos sobre as mortes de Reinaldo Quagliato e Lauro de Souza Lima; críticas à atuação de Luiz Marino Bechelli por não ter tido nenhuma iniciativa para combater a doença nas décadas de 1960 e 1970, quando ocupava o posto de perito da OMS em lepra; sobre o X Congresso Internacional de Lepra em Bergen, Noruega, em 1973, e o debate de Abraão Rotberg com Luiz Bechelli por este não ter apoiado o projeto de Rotberg em mudar a designação da doença; a participação do depoente na reunião para elaboração da Portaria Ministerial n. 165 de 1976, com Abraão Rotberg, Carlos Lezer e Paulo Almeida Machado; os cursos oferecidos pelo ILSL tais como o de Residência Médica de Dermatologia, os cursos de aprimoramento, o curso de Dermatopatologia, os cursos de prevenção de incapacidade e de reabilitação; comentários sobre os profissionais do Centro de Reabilitação;

sobre os filhos, netos e informações sobre a vida pessoal; considerações sobre a nomeação do Instituto com o nome de Lauro de Souza Lima.

Fita 3 – Lado A

Sobre as reações físicas provocadas pela hanseníase e o início da utilização de medicamentos eficazes como a Talidomida; a pesquisa realizada pelo depoente, na qual empregava Talidomida para o tratamento da doença e a publicação desse trabalho no periódico *O Hospital*; o vasto acervo da biblioteca do ILSL, herança do antigo Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo; sobre o consultório clínico que manterá “até a sua morte” em parceria com dois amigos dermatologistas; as dificuldades enfrentadas pelo ILSL na década de 1980 e a importância deste no Brasil, sobretudo no que se refere à prevenção de incapacidades e cirurgias de reabilitação; a “Sala de Pé Bom” para onde deveriam ser encaminhados os pacientes com o pé ruim; comentários sobre o Morhan, sobre a Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (Sorri), sobre Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, e a importância de Thomas Ferran Frist; sobre o médico Frank Duerksen, a reinserção dos ex-pacientes na sociedade e a importância das cirurgias de reabilitação para isso.

Fita 3 – Lado B

Continuação dos comentários sobre Frank Duerksen e os cursos de reabilitação ministrados por ele no Brasil e seu método de trabalho, como a realização de trinta cirurgias em uma semana no país, em 1974; a respeito das cirurgias reabilitadoras que passaram a ser feitas em diferentes regiões do Brasil; o início de tudo com a “Sala do Pé Bom”.



Dr. Opromolla, Maria Leide W. de Oliveira e Marcos Virmond no Instituto Lauro de Souza Lima, na ocasião da entrevista

Catálogo de História Oral

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Diltor Vladimir Araújo Opromolla
ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira
TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos
CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Nathacha Regazzini Bianchi Reis e Maria Eugenia Noviski Gallo
SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)
RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)
NÚMERO DE FITAS: 3
TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h50min
LOCAL: Bauru, SP
DATA: 6/5/2002



Resenha Biográfica

Dora Martins Cypreste nasceu em 24 de maio de 1955, em Vitória, Espírito Santo. Coursou o segundo grau com o objetivo de tornar-se professora, mas posteriormente decidiu ingressar na faculdade de Serviço Social.

Estudou na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES) de 1977 a 1981. Em 1982 começou a trabalhar no Hospital Pedro Fontes, o que a princípio foi um grande choque para a família, uma vez que o medo do contágio era muito presente no imaginário de toda a sociedade. Como uma de suas funções, encaminhava os filhos dos pacientes aos Dispensários a fim de evitar o contágio. Ao ter acesso à Portaria Ministerial nº 165 de 1976, da Secretaria Nacional de Saúde, reviu sua atuação profissional e buscou transformar o tratamento dado aos doentes.

Em 1982 fundou o Morhan do Espírito Santo. Em 1987 ajudou na formulação de uma nova Portaria Ministerial. Participou, também, do Comitê Nacional de Estruturação das Colônias, do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH), nos períodos de 1998 e 2007/2008.

Assumiu a direção do Hospital Pedro Fontes em 1990, e transformou o hospital em ambulatório, que passou a atender também a comunidade externa e organizou um espaço específico para receber e tratar os idosos.

Participou do 3º Congresso de Hansenologia del Países Endémicos, em Alicante, Espanha, e logo depois do Congresso de Epidemiologia, em Cuba, ambos em 1990. Em 1994 foi assessora do Programa de Controle de Hanseníase de São Paulo; ao sair, assumiu o cargo de Supervisora do Centro Regional de Especialidades (CRE) de Vitória.

No início da década de 2000, trabalhou como Assistente Social Perita coordenando o programa de estágios da Faculdade de Serviço Social em Vitória, Espírito Santo. Além disso, assessorou os hospitais Francisco Ribeiro Arantes e Arnaldo Pezutti Cavalcante, antigos sanatórios do estado de São Paulo. Atualmente, trabalha na Previdência Social de Vitória.

Sumário

Fita 1 - Lado A

Informações sobre a infância na cidade de Cariacica, Espírito Santo; os primeiros estudos em escolas públicas, a opção pelo curso de Serviço Social e a entrada na UFES, em 1977; comentários sobre a falta de informação em hanseníase e sobre o Educandário Alzira Bley, originalmente um preventório; a procura por emprego após a formação acadêmica em 1981 e as circunstâncias de sua contratação como Assistente Social para a Colônia Pedro Fontes, em 1982; as primeiras atividades no leprosário; relato do momento em que tomou conhecimento da Portaria Ministerial nº 165 de 1976 e da mudança em sua atuação profissional em relação aos pacientes; sua participação como fundadora do núcleo estadual do Morhan, no Espírito Santo, em 1982; as discussões e propostas para a 8ª Conferência Nacional de Saúde, em Brasília, em 1986; as políticas de distribuição de terras da Colônia para os internos, com a elaboração do “Projeto de Redistribuição de Terras do Hospital Pedro Fontes”; a participação no Comitê Nacional de Estruturação das Colônias, em 1987/1997.

Fita 1 – Lado B

A experiência de trabalho no comitê em outros estados; comentários sobre a legalização das terras distribuídas aos pacientes; as festas realizadas na Colônia como uma das iniciativas no sentido de desestigmatizar a hanseníase e diminuir o preconceito presente entre os ex-internos do Hospital Pedro Fontes; o 3º Congresso de Hansenologia del Países Endémicos, em Alicante, Espanha e o Congresso de Epidemiologia, em Cuba, ambos em 1990; sua nomeação como diretora do Hospital Pedro Fontes, o inquérito populacional para averiguar o número exato de pacientes que necessitavam de tratamento com a poliquimioterapia e a criação do ambulatório e de uma área geriátrica no Hospital Pedro Fontes, em 1990; sua ida para o Programa de Controle de Hanseníase Estadual, em 1994; o convite recebido de Elizabeth Madeira para trabalhar como diretora no CRE de Vitória, em 1995; o trabalho no Programa Estadual de São Paulo, em 1999, que tinha como objetivo a reestruturação dos hospitais-colônias e a assessoria ao Hospital Francisco Ribeiro Arantes, em Itu, e ao Hospital Arnaldo Pezutti Cavalcante, em Mogi das Cruzes, ambos no estado de São Paulo; comentários sobre ex-internos que voltam a morar nas antigas colônias; a participação nas festas do Hospital Pedro Fontes e o reencontro com os pacientes; sobre as atividades atuais no Morhan e opinião sobre este movimento; considerações sobre a vida pessoal.

Fita 2 – Lado A

Comentários sobre os projetos assistencialistas aos portadores de hanseníase e sobre a eliminação da hanseníase no Brasil; o trabalho na perícia médica, no Espírito Santo; balanço final de sua trajetória profissional na área da hanseníase e a vida pessoal.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Dora Martins Cypreste
 ENTREVISTADORA: Maria Leide W. de Oliveira
 TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos
 CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço
 SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)
 RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. Oliveira (revisão)
 NÚMERO DE FITAS: 2
 TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h20min
 LOCAL: Vitória, ES
 DATA: 9/9/2003



Salão de festas do Hospital Dr. Pedro Fontes em 1982



Resenha Biográfica

Euzenir Nunes Sarno nasceu em 1938, na Bahia. Em 1963 concluiu o curso de Medicina na Escola Baiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), em Salvador. Logo após sua formatura ingressou na Residência Médica em Anatomia Patológica, na mesma instituição. Veio para o Rio de Janeiro, onde trabalhou no Departamento de Anatomia Patológica da UERJ e realizou pesquisas sobre hepatite B. Alcançou o título de livre docência pela UFRJ, em 1971. Desde 1976 tem sido orientadora de diversas dissertações de mestrado e teses de doutorado nas áreas de Dermatologia, Nefrologia e Medicina Tropical na UERJ, na UFF, na UFRJ e no Instituto Oswaldo Cruz, da Fiocruz.

Em 1986 foi convidada por Sérgio Arouca para trabalhar como chefe do Laboratório de Hanseníase, da Fiocruz e empreendeu uma série de modificações no Departamento, tanto na parte física do prédio, com a modernização de equipamento e instalações, como incentivando a qualificação profissional dos que lá trabalhavam. Participou de vários congressos ao longo de sua carreira acadêmico-científica, dentre os quais se destacam os Congressos Internacionais de Hanseníase, o I Encontro Nacional de Tuberculose e o XXVII^o Meeting of the Brazilian Society of Immunology, realizado no Rio de Janeiro, em 2003.

Em 2002 assumiu a Vice-Presidência de Pesquisas e Desenvolvimento Tecnológico, da Fiocruz, convidada por Paulo Gadelha, onde permaneceu até 2005. Atualmente é a chefe do Laboratório de Hanseníase, no Instituto Oswaldo Cruz (IOC), da Fiocruz.

Sumário

Fita 1 – Lado A

A formação médica na Escola Baiana de Medicina e Saúde Pública, em 1963 e a opção pela especialização em Anatomia Patológica; a ida para o Rio de Janeiro, em 1967, o trabalho na UERJ e a pesquisa com hepatite tipo B; os primeiros contatos com a lepra e a pesquisa com o dr. Zambio Koop sobre imunologia da lepra; início da carreira profissional na Fiocruz, em 1986; os projetos em poli quimioterapia e Sulfona com verba concedida pela Financiadora de Estudos e Projetos (Finep); as mudanças realizadas no Laboratório de Hanseníase da Fiocruz, com melhorias e modernização do espaço físico e a qualificação de seus profissionais e a relação da Fundação com a OMS; comentários sobre sua tese de livre-docência pela UFRJ, em 1971; motivos pela escolha em estudar lepra e lembranças da graduação; as razões de sua mudança de Salvador para São Paulo por causa da ditadura militar, na década de 1960; o convite da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e a contratação pela Fiocruz, por Sérgio Arouca, então presidente da instituição, e as primeiras resistências encontradas; o convite de Paulo Gadelha para ocupasse a Vice-Presidência de Pesquisas e Desenvolvimento Tecnológico, em 2002; o trabalho de orientação de teses e dissertações e as aulas de biologia celular e nuclear no IOC.

Fita 1 – Lado B

A satisfação em ser professora e comentários sobre o ensino tradicional e suas limitações; a importância da participação em Congressos; aspectos diferenciados sobre o bacilo da lepra e as impossibilidades de seu cultivo em meio de cultura; a mudança do nome da doença de 'lepra' para 'hanseníase' e suas implicações.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Euzenir Nunes Sarno

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Mariana Santos Damasco

TRANSCRIÇÃO: Angélica Estanek Lourenço

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 50min

LOCAL: Rio de Janeiro, RJ

DATA: 16/2/2005

Resenha Biográfica

Fabiola de Aguiar Nunes nasceu em 1943, em Salvador, Bahia. Filha de médico sanitário, viveu em uma grande família. Ingressou concomitantemente na Faculdade de Medicina e de Farmacologia, mas após o segundo ano optou pela Medicina. A escolha pela Saúde Pública teve grande influência de seu pai.

Em 1966, último ano da faculdade, recebeu convite de Jorge Novis para estudar Arquivo Médico na Costa Rica e posteriormente organizar o arquivo médico do Hospital das Clínicas da Bahia. Sua intenção era não apenas organizar esse arquivo, mas também implantar um curso semelhante ao existente na Costa Rica, tanto para brasileiros quanto para estrangeiros.

Em 1970 inicia o mestrado em saúde pública, na Universidade da Califórnia, em Los Angeles, Estados Unidos. O tema de sua dissertação foi o papel e a importância dos Centros de Saúde na saúde pública. Em 1972, começou a lecionar no Departamento de Medicina Preventiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA).

Em 1974 foi nomeada vice-diretora do Hospital das Clínicas da Bahia e pouco depois trabalhou na Primeira Diretoria Regional de Saúde, da Secretaria Estadual de Saúde. Fez concursos para bolsa do DDA, para ir à Alemanha, solicitou bolsa ao Conselho Britânico e fez um concurso da OPAS. Optou pela OPAS, e foi para o Programa de Saúde Pública na Costa Rica, o programa de Planejamento Estratégico Centro América Panamá (Pascap), em 1980.

Por indicação do secretário de Saúde de São Paulo foi nomeada para a Secretaria Nacional de Programas Especiais, em 1985, na gestão do ministro da Saúde Carlos Santana. Nessa secretaria estavam sediados os programas de controle de agravos como tuberculose e dermatologia sanitária (DST/Aids, hanseníase, leishmaniose tegumentar) e o programa de doenças crônico-degenerativas (diabetes, hipertensão e câncer). Em sua gestão podem se ressaltar os seguintes resultados: início do controle do tabagismo e da aids e reestruturação do Programa de Controle da Hanseníase com a implantação da poliquimioterapia. Foi delegada do Ministério da Saúde na 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986.

Na década de 1990 trabalhou no Hospital da Universidade de Brasília e no Hospital Regional de Sobradinho, no Distrito Federal. Em 1995 foi convidada pelo ministro da Saúde, Adib Jatene, para assumir a Coordenação do Conselho Nacional de Saúde, e em sua gestão foi elaborada a Resolução 196/96, que define regras para pesquisas envolvendo seres humanos e o Plano de Erradicação do *Aedes Aegypti*. Em 1997 retornou para o Hospital de Sobradinho e organizou o trabalho de controle e combate ao mosquito transmissor da dengue; iniciou, também, a implantação do Programa Saúde em Casa, precursor do Programa de Saúde da Família. De 2001 a 2003, coordenou a Fiocruz em Brasília; em 2005 aposentou-se da Fundação Hospitalar do Distrito Federal, e em 2009 assumiu novamente a coordenação da Fiocruz em Brasília. Atualmente é secretária de Saúde do Distrito Federal.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Comentários sobre a família, a formação do pai como médico sanitário e sua atuação como secretário estadual de Saúde da Bahia; comentários sobre os irmãos; formação escolar, o vestibular e o ingresso nas Faculdades de Farmacologia e de Medicina; a especialização em Saúde Pública por influência de seu pai; o convite recebido para fazer o curso de Arquivo Médico na Costa Rica, no

último ano da graduação, e o término do curso; a organização do arquivo médico do Hospital das Clínicas da Bahia, a realização desse trabalho e as resistências encontradas; a organização do curso de Extensão em Arquivo Médico, no Hospital das Clínicas, e o mestrado em Saúde Pública, área de concentração em Administração em Serviços de Saúde, na Universidade da Califórnia; as disciplinas cursadas e as dificuldades encontradas.

Fita 1 – Lado B

Comentários sobre o trabalho realizado no Hospital das Clínicas no governo ditatorial brasileiro; o retorno ao Brasil, após o curso da Universidade da Califórnia, e o trabalho como professora assistente no Departamento de Medicina Preventiva da Universidade Federal da Bahia, em 1972; a rotina de trabalho nesse período; a experiência profissional no Centro de Saúde de Cruz das Almas, em Recife; a nomeação como vice-diretora do Hospital das Clínicas da Bahia, em 1974; o trabalho na Primeira Diretoria Regional de Saúde, da Secretaria Estadual de Saúde; a ida para a Costa Rica, por intermédio do Programa de Planejamento Estratégico Centro América e Panamá, patrocinado pela OPAS, em 1980; as dificuldades enfrentadas nesse período.

Fita 2 – Lado A

O retorno da Costa Rica ao Brasil, em 1982, para trabalhar na assessoria dos hospitais do Ministério da Saúde; comentários sobre a vida pessoal, a eleição de Tancredo Neves à Presidência da República e as circunstâncias da nomeação de Carlos Santana, seu marido, para a pasta do Ministério da Saúde, em 1985; sua nomeação para a Secretaria Nacional de Programas Especiais, em São Paulo, em 1985; algumas dificuldades enfrentadas e os programas de tratamento da hanseníase; relato sobre o aumento do número de pacientes de aids no país e os primeiros programas de combate a essa doença.

Fita 2 – Lado B

A 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, e a falta de informação sobre a aids nos principais meios de comunicação; circunstâncias sobre o encontro com Maller, diretor da OMS, a orientação em relação à implantação da poliquimioterapia no Brasil e a convocação de uma reunião nacional para discutir o esquema terapêutico a ser adotado; o embate com Aguinaldo Gonçalves sobre a organização dessa reunião; opiniões contrárias de alguns profissionais contra a poliquimioterapia, como Luiz Marino Bechelli; a saída de Carlos Santana do Ministério da Saúde e a entrada de Roberto Santos em 1986; a demissão de Aguinaldo Gonçalves como diretor da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) e a entrada de Maria Leide W. de Oliveira, em 1986; a assessoria de Manoel Zuniga para a implantação da poliquimioterapia e recordações das reuniões desse processo.

Fita 3 – Lado A

As discussões e articulações políticas por um Sistema Unificado de Saúde; relato sobre episódios ocorridos na gestão de Carlos Santana no Ministério da Saúde; os problemas enfrentados pela falta de recursos para as campanhas de esclarecimentos em saúde; os problemas de infecção hospitalar ocasionados pela falta de qualidade dos produtos de limpeza usados nos hospitais; relato sobre dificuldades encontradas na continuação de seu trabalho com o ministro da Saúde, Roberto Santos, em 1987, e lembranças desse período.

Fita 3 – Lado B

Circunstâncias da sua ida para o MEC e o retorno à UnB, como professora de Administração em Serviços de Saúde; o trabalho na Secretaria Nacional de Educação Superior e algumas mudanças curriculares propostas para cada curso, como o estágio em Farmacologia; o convite para participar da comissão organizadora da Faculdade de Farmacologia na UnB; as dificuldades na continuidade do trabalho em razão do estado de saúde de seu marido; o convite para assumir a chefia da Coordenação Regional da Fiocruz, em Brasília; a realização do curso com prioridade para as questões legais e a saúde, voltado para promotores e juízes; o trabalho de conscientização sobre a febre amarela, realizado com alunos do ensino fundamental e médio na cidade de Planaltina, Goiás; comentários sobre alguns projetos não realizados durante sua permanência na direção de órgãos públicos.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Fabíola de Aguiar Nunes

ENTREVISTADORA: Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço

SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Laurinda Rosa Maciel (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 3

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 3 horas

LOCAL: Brasília, DF

DATA: 3/2/2004

Resenha Biográfica

Francisca Estrela Dantas Maroja nasceu em Souza, Paraíba. Seu desejo era tornar-se advogada, porém não conseguiu ingressar no Colégio Estadual, onde faria o curso Clássico. Optou por estudar no Colégio Diocesano Pio XI e após ter aulas de Biologia, decidiu seguir a carreira médica.

Em 1967 prestou vestibular para medicina na Universidade Federal da Paraíba e durante a graduação optou pela especialidade de Dermatologia. Formou-se em 1972 e no ano seguinte foi para o Rio de Janeiro fazer Residência Médica, no Hospital Central Instituto de Assistência aos Servidores do Estado da Guanabara (Iaseg). Nesse período fez estágio no Hospital Frei Antônio, no bairro de São Cristóvão, onde se localizava a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), sob a direção do dr. Ademyr Rodrigues da Silveira.

Ao retornar à Paraíba, recebeu convite para assumir o cargo de Coordenação do Programa de Hanseníase do Estado, que exerceu de 1975 a 1981 e de 1987 a 1996. Foi sob sua supervisão que a poli-quimioterapia foi implantada no estado, em 1988. Entre 1976 e 1981 foi diretora da Colônia Getúlio Vargas, onde presenciou as sequelas dos pacientes e as dificuldades de tratamento em hospitais por causa do estigma sofrido pelos pacientes.

Francisca Estrela não desejava trabalhar somente com administração pública, por isso, abriu um consultório onde exerce, ainda hoje, a profissão de médica dermatologista da rede privada.

Sumário

Fita 1 – Lado A

A trajetória escolar e a colação de grau em Medicina, pela Universidade Federal da Paraíba, em 1972; a opção pela Medicina durante o curso científico e pela especialização em Dermatologia, no terceiro ano da graduação; a ida para o Rio de Janeiro para fazer Residência Médica, no Hospital Central do Iaseg, em 1973, e no Hospital do Instituto de Assistência dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro (Iaserj), em 1975; o retorno à Paraíba para assumir a Coordenadoria do Programa de Hanseníase do Estado, em 1975; o trabalho cotidiano na direção da Colônia Getúlio Vargas, iniciado em 1976, e comentários sobre o processo de abertura dos hospitais-colônia na década de 1980; lembrança dos pacientes da colônia; a implantação da poli-quimioterapia no estado da Paraíba, na década de 1990; as campanhas informativas realizadas pela Coordenadoria do Programa de Hanseníase do estado durante sua gestão; a resistência do bacilo de Hansen a alguns medicamentos; comentários sobre a mudança do nome da doença de 'lepra' para 'hanseníase'; opinião sobre o plano de eliminação da hanseníase até 2005 pela OMS; comentários sobre os novos casos de doentes e os diagnósticos errados que aumentam as estatísticas; a satisfação em trabalhar como médica hansenologista.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Francisca Estrela Dantas Maroja

ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 25min

LOCAL: João Pessoa, PB

DATA: 4/8/2003

Resenha Biográfica

Fuad Abílio Abdala nasceu em 1918, em Uberaba, Minas Gerais, descendente de libaneses. Seu pai chegou ao Brasil pouco antes da Primeira Guerra Mundial; aqui adquiriu algumas posses, começou a trabalhar com comércio e foi proprietário de uma confeitaria. Embora tenha nascido em Uberaba, passou a maior parte de sua infância e juventude na cidade de Pedregulho, interior de São Paulo, onde estudou até o fim do curso ginasial.

Em 1933, aos 15 anos de idade, foi denunciado como portador de hanseníase e internado compulsoriamente no leprosário de Cocais, em Casa Branca, São Paulo. Durante sua internação, escrevia cartas para os familiares dos pacientes analfabetos, atividade que praticou mesmo fora do leprosário.

Em 1937 saiu de Cocais e foi para o Sanatório Padre Bento, em Guarulhos, no mesmo estado, e ali trabalhou no clube da Caixa Beneficente. Praticava diversos esportes como basquete, futebol e salto com vara, com outros internos e até mesmo com médicos. Depois de dois anos sendo tratado com Promim, recebeu alta em 1948.

Fora do hospital, Fuad Abdala trabalhou no escritório de contabilidade de um tio. Em 1950 o dr. Lauro de Souza Lima o convidou para trabalhar no Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL) como agente comunitário. Ficou nessa atividade até 1962, quando foi demitido pelo diretor que sucedeu Lauro de Souza Lima.

Fuad apresentou problemas de visão por conta da hanseníase, ficou cego e aposentou-se, mas, mostrando prova de verdadeira dedicação e persistência, foi aprovado no vestibular para o curso de Direito na Universidade de São Paulo (USP), em 1976. Em 1981, já formado, montou seu escritório e tornou-se membro e advogado do Morhan. Atuou como advogado até 1988.

Casou-se com dona Palmira, teve filhos e foi um dos fundadores do Pensionato São Francisco, instituição localizada ao lado do Hospital Padre Bento e que presta assistência aos ex-pacientes do antigo Sanatório e aos idosos em geral daquela região. Viveu nesse pensionato até o falecimento, em 2005.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Lembranças dos pais, a infância na cidade de Pedregulho, São Paulo; origem e significado de seu nome; a vinda do pai, do Líbano para o Brasil, e a permanência no país em razão do início da Primeira Guerra Mundial; lembrança dos irmãos, da confeitaria do pai, sua formação escolar e relato da infância tranquila e feliz; a aprovação no exame para ingresso na Aeronáutica; o diagnóstico da hanseníase e a denúncia feita por seu médico particular; relato sobre o aparecimento de possíveis sintomas e o tratamento com injeções de óleo de chaulmoogra; a viagem de trem para o Sanatório Cocais e a despedida dos familiares e amigos que ficaram em Pedregulho, em 1935; observações sobre o médico Luiz Marino Bechelli; o possível diagnóstico equivocado de lepra; o início das lesões em 1945 e a cauterização sofrida no olho; relato sobre o cotidiano hospitalar em Cocais e o péssimo estado de saúde de seus internos; as cartas escritas por ele para as famílias dos pacientes que não eram alfabetizados; relato sobre as visitas e o preconceito sofrido por sua família; a falência econômica do pai e a ida da família para São Paulo; a ida para o Sanatório Padre Bento, em 1937, a inauguração do clube de esportes do sanatório e o trabalho nesse clube; o aparecimento de medicamentos como Sulfona e Promim; sobre o Sanatório Padre Bento e seu jardim perfumado; a socialização entre os pacientes e a instituição como um hospital de referência; a vinda de médicos

argentinos para conhecer o DPL, em 1940; sobre o médico Francisco Sales Gomes Júnior, diretor do DPL, em São Paulo; sobre o paciente que cometeu suicídio quando soube que seria transferido para o Hospital Colônia Santo Ângelo; o ambiente tranquilo que vigorava no Sanatório Padre Bento; suas fugas do hospital, a admiração pelo leprologista Lauro de Souza Lima e a construção de um pavilhão destinado exclusivamente às crianças, já que sua especialização na leprologia era na área infantil; sobre o primeiro teste realizado no país com o medicamento Promim em 1945, por iniciativa de Lauro de Souza Lima; o uso do Promim em alguns pacientes e seus efeitos positivos na respiração; o acordo com o laboratório farmacêutico Parke Davis para conseguir o medicamento para todos os internados; as reações, entre elas a uremia, provocadas pelo uso da Sulfona; o caso do paciente tratado e curado com a sulfa, e comentários sobre o exame da baciloscopia.

Fita 1 – Lado B

Sobre o início do uso de medicamentos como o Promim no Sanatório Padre Bento em 1945 e sua alta em 1948 após o uso desse remédio; a morte do pai e a proibição de Francisco Sales Gomes Júnior em deixá-lo ir ao enterro; a ida para a casa dos irmãos, a piora na visão e a carta para o Instituto Penido Burnier, considerado um dos grandes centros de oftalmologia no país; a consulta nesse Instituto e a cirurgia que o fez recuperar a visão; o emprego em escritório de contabilidade; a nomeação de Lauro de Souza Lima como diretor geral do Sanatório Aimorés e o convite feito por ele para trabalhar no DPL em 1950; o trabalho de assistência social no Sanatório Padre Bento; sobre as recidivas da hanseníase em alguns pacientes que abandonaram o tratamento; o casamento em 1954, o nascimento da filha em 1959, os netos e a construção de sua casa; a demissão do DPL por Joacir Moacir de Alcântara Madeira, por motivos políticos, em 1962; o trabalho como vendedor de livros e a perda da visão pela segunda vez; o exame de maturidade, a reprovação em matemática e a aprovação no vestibular para o curso de Direito, na USP, em 1975; sobre o Conselho Estadual de Educação que permitiu seu ingresso na USP e o início do curso em 1976; o cotidiano de estudos através da audição das aulas; o trajeto para a faculdade, o término da graduação e a construção do seu escritório de advocacia na própria casa, em 1981; o transplante de córnea, a recuperação da visão e a rejeição da córnea 12 anos depois; a participação no Morhan e opinião sobre sua direção; a ideia da construção de um pensionato para os ex-internos do Sanatório Padre Bento com a ajuda do padre Francisco; o pedido do terreno à prefeitura em 1975, seu recebimento em nome das freiras do Sanatório Padre Bento, a nomeação do padre Francisco como bispo na Itália e sua morte.

Fita 2 – Lado A

Informações sobre a vida do Padre Bento Dias Pacheco, a fundação do Sanatório Padre Bento, a equipe de médicos e o tratamento com o óleo de chaulmoogra; opinião contrária à mudança do nome da doença de 'lepra' para 'hanseníase'; as discussões com dr. Abraão Rotberg, que era favorável à popularização do termo 'lepra'; menção à discriminação sofrida pelo depoente na Secretaria da Saúde; sobre a filha Iraci e o genro; sobre a adoção de sete crianças, filhos de um amigo falecido; comentário sobre os estagiários de Direito, inclusive com deficiência visual, que teve em seu escritório, e sobre o período em que exerceu a advocacia; os possíveis casos de hanseníase na família e a demora do depoente em apresentar lesões cutâneas; opinião sobre as atuais medidas de controle da hanseníase, o hansenologista Diltor Opromolla e o coquetel de medicamentos para combater a lepra tuberculóide; a necessidade de informar melhor a população sobre a doença; o uso do Lamprem, pela primeira vez, por seu amigo Pedro; o rompimento com a deputada estadual

Conceição da Costa Neves, por causa do pequeno valor das pensões pagas aos pacientes; a construção das enfermarias do Sanatório Padre Bento e a ampliação do hospital pelos próprios internos; o movimento para encampar as enfermarias da Caixa Beneficente; o atendimento no Hospital Padre Bento e a facilidade no tratamento para quem é hanseniano; a reforma de uma parte do Hospital e o empréstimo das enfermarias do pensionato para alojar pacientes do hospital.

Fita 2 – Lado B

Observações sobre os moradores do pensionato; a necessidade de realizar o diagnóstico precoce da doença e ampliação do tratamento nas regiões Norte e Nordeste do país; o bom relacionamento com os juizes e o trabalho como advogado dativo (advogados que defendem a causa de pessoas sem recursos financeiros); sua vida feliz e saudável, sem lamentações por ser ex-paciente de hanseníase.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Fuad Abílio Abdala

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Mariana Santos Damasco

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Nathacha Regazzini Bianchi Reis

SUMÁRIO: Laurinda Rosa Maciel (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Mariana Damasco (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 2

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h55min

LOCAL: Guarulhos, SP

DATA: 4/5/2002



Fuad Abílio Abdala em sua casa na ocasião da entrevista

Resenha Biográfica

Germano Traple nasceu em 26 de maio de 1924, em Curitiba, Paraná. Filho de Guilherme Traple e Nathalia Elly Traple, seguiu carreira militar até 1945, quando optou pela graduação em Medicina. Em 1953 ingressou na Faculdade de Medicina, da Universidade Federal do Paraná (UFPR); em 1958 foi interno da disciplina de Clínica Médica, com o professor Gastão Pereira da Cunha, e em 1959, com o professor Otávio da Silveira, foi interno da disciplina de Neurologia, tendo concluído o Curso de Medicina nesse mesmo ano.

Fez diversos cursos sobre hanseníase. O primeiro deles foi promovido pela Secretaria de Saúde e Bem-Estar Social de Curitiba, em 1972, e teve o título de especialista em Hansenologia. Um dos mais recentes foi o curso com treinamento no Department of Hand & Leprosy Reconstructive Surgery and Rehabilitation Unit, do Christian Medical College Hospital e do New Life Centre, em 1983, na Índia.

Foi coordenador do Programa de Prevenção de Incapacidades Físicas em Hanseníase, de 1976 a 1990, na Secretaria de Saúde do Paraná. Trabalhou como consultor da Germany Leprosy and Tuberculosis Relief Association of Leprosy – Würzburg, entre 1977 e 1995.

Foi consultor temporário na OMS e da OPAS, atuando nesta função por duas vezes. A primeira delas foi em 1984, quando realizou um levantamento sobre os doentes da Ilha de Páscoa, no Chile. Dois anos depois, exerceu a atividade de professor quando organizou e proferiu as aulas de um curso de hansenologia da Associação Paranaense de Hansenologia, em Curitiba. Entre 1992 e 1995, foi diretor geral do Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná, a antiga Colônia São Roque.

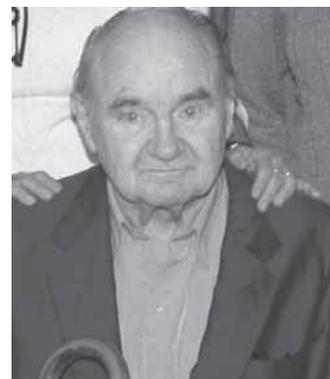
Teve vários trabalhos publicados, inclusive em congressos internacionais; ministrou diversos cursos, palestras e treinamentos na área da hanseníase. Além disso, recebeu muitas homenagens, como a da Secretaria Estadual de Saúde do Paraná, durante o curso sobre gerência no Programa de Hanseníase com enfoque na Prevenção de Incapacidades Físicas, realizado de 20 a 23 de setembro de 2005, em Curitiba.

Germano Traple foi especialista em reabilitação e pioneiro em prevenção de incapacidades físicas na hanseníase no Paraná e no Brasil, e é referência da comunidade científica nacional e internacional. Executou treinamentos em todo o Brasil sobre as técnicas de adaptação de calçados. Faleceu em Curitiba no dia 21 de março de 2008.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Relato sobre o treinamento em hanseníase realizado no Central Leprosy Teaching and Research Institute e no Hand and Reconstructive Surgery and Rehabilitation Unit, no início de 1980, na Índia; o curso e treinamento realizado na Louisiana, Estados Unidos, no Department of Health and Human Services, em 1985; o trabalho como Consultor da OMS e da OPAS em países como Chile, Cuba e Peru; sua atuação como assessor da Germany Leprosy and Tuberculosis Relief Association nos Estados do Mato Grosso do Sul e Mato Grosso, entre 1977 e 1995; a passagem pelo Hospital Colônia Antônio Aleixo, em Manaus; a criação da Associação Paranaense de Hansenologia e a função da Liga Brasileira de Reabilitação em Hanseníase; a participação em congressos e sua



importância; comentários sobre a demora na eliminação da doença no Brasil e a implantação da poliquimioterapia; as políticas de prevenção da hanseníase; o trabalho realizado para implantação do programa de prevenção e reabilitação em hanseníase no Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná, entre 1977 e 1992; os cursos ministrados em diferentes estados do Brasil e organizados pelas Secretarias Estaduais de Saúde; opinião sobre a mudança do nome da doença de 'lepra' para 'hanseníase' e a criação e atuação do Morhan; a importância em realizar a prevenção de incapacidades para poder possibilitar ao paciente uma vida normal.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Germano Traple

ENTREVISTADORA: Maria Eugenia Noviski Gallo

TRANSCRIÇÃO: Mariana Santos Damasco

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 30min

LOCAL: Curitiba, PR

DATA: 15/11/2001

Resenha Biográfica

Gerson Fernando Mendes Pereira nasceu em 6 de maio de 1960, em Teresina, Piauí, em uma família de 9 filhos. Desde criança recebeu dos pais o incentivo à prática de esportes, principalmente futebol e basquete.

Prestou vestibular para Administração e Odontologia, mas logo optou pela Medicina. Iniciou a graduação na Universidade Federal do Piauí (UFPI) em 1977 e concluiu em 1983. O interesse pela área da Dermatologia se deu através de um tio que o aconselhou a estagiar no Sanatório Aimorés, em Bauru, São Paulo, reconhecidamente uma grande referência em reabilitação de hanseníase. Em 1984 fez residência com os hansenologistas Diltor Opromolla e Aguinaldo Gonçalves, e os cursos de Hansenologia, de Prevenção de Incapacidade e de Reabilitação, no Sanatório Aimorés.

Após esse estágio, foi convidado por Aguinaldo Gonçalves, responsável pela Coordenação de Dermatologia Sanitária, para trabalhar no órgão integrante da estrutura do Ministério da Saúde, onde permaneceu até 1990. Nessa atividade participou de projetos importantes no combate à hanseníase, como a introdução efetiva da poliquimioterapia para todo o Brasil a partir de 1985 e início do controle da aids.

Em 1987 foi a Manaus fazer um curso de Dermatologia Tropical; no ano seguinte fez Especialização em Epidemiologia de Hanseníase na ENSP/Fiocruz, do Rio de Janeiro. Iniciou o mestrado em 1996, na Escola Paulista de Medicina (Unifesp) e em 1999 tornou-se Mestre em Epidemiologia.

Gerson Fernando foi efetivado como servidor do Ministério da Saúde quando exercia o papel de médico da Campanha Nacional de Tuberculose, em 1988. Atuou no Programa Nacional de Controle da Hanseníase entre 1984 e 2003; chefiou a Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária no Centro Nacional de Epidemiologia (Cenepi), da Fundação Nacional de Saúde, em 1994 e 1995, e na Secretaria de Atenção à Saúde, entre 1999 e 2003. Atualmente trabalha na área técnica de Epidemiologia do Programa de DST/Aids do Ministério da Saúde.



Sumário

Fita 1 – Lado A

A origem familiar e a infância em Teresina, Piauí; o vestibular para Administração de empresas, em 1975, para Odontologia, em 1976, e a opção pela Medicina, em 1977; o ingresso na UFPI; a conclusão da graduação em 1983 e a Residência Médica realizada no Hospital Lauro de Souza Lima, Bauru, São Paulo, em 1984; comentários sobre o trabalho nesse hospital e o encontro com Diltor Opromolla; lembranças das aulas de Dermatologia durante a graduação e o interesse suscitado a partir daí; a participação em três cursos de Reabilitação oferecidos pelo Hospital Lauro de Souza Lima; as circunstâncias de sua ida para a Coordenação de Dermatologia Sanitária, em 1985, para trabalhar como chefe de serviço de Programação e Normas Técnicas, no Ministério da Saúde, em Brasília; o primeiro Curso de Saúde Pública, da UnB; a resistência à implantação da poliquimioterapia no Brasil; comentários sobre a reunião de avaliação do programa de hanseníase, em Brasília, em 1985.

Fita 1 – Lado B

O Curso de Especialização em Epidemiologia de Hanseníase realizado na ENSP da Fiocruz em 1988; a nomeação como vice-coordenador nacional de Dermatologia, pelo Ministério da Saúde, no início da década de 1990; o mestrado em Epidemiologia realizado na Unifesp, em 1996; o Curso de Dermatologia Tropical realizado em Manaus, em 1987; comentários sobre o trabalho na Campanha Nacional de Tuberculose, em 1988; as atividades profissionais subsequentes; observações sobre a relação entre as Coordenações Nacionais e Estaduais de hanseníase; o trabalho como coordenador nacional de Dermatologia Sanitária, de 1993 a 1995; comentários sobre a criação dos Comitês Técnico-Científico, Operacional e Técnico-Social, entre 1986 e 1989, durante a gestão de Maria Leide W. de Oliveira na coordenação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária; avaliação dos atuais Programas de Controle da Hanseníase.

Fita 2 – Lado A

A participação nos Congressos de Dermatologia e Hanseníase nacionais e internacionais e a importância destes em sua formação; participação em congressos nacionais e internacionais; o fórum Aliança Global para Eliminação da Hanseníase, organizado pela OMS; opinião sobre as razões de o Brasil ter o segundo lugar em número de casos de hanseníase; a necessidade de informar sobre a gravidade da doença e seu tratamento; as mudanças ocorridas no tratamento aos doentes e os índices de abandono; opinião sobre a sociedade em relação ao doente de hanseníase; a criação e atuação do Morhan e as campanhas de esclarecimento veiculadas pelas emissoras de televisão.

Fita 2 – Lado B

Continuação dos comentários sobre a pouca divulgação das campanhas de esclarecimento por causa do alto custo de sua transmissão na TV; a alternativa em realizar campanhas estaduais e radiofônicas com intuito de diminuir seu custo final; os quatro Centros de Referência da Hanseníase no Brasil e seu funcionamento; o estigma da hanseníase, suas sequelas e a importância da designação.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Gerson Fernando Mendes Pereira
ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Mariana Damasco
TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos
CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco e Maria Leide W. de Oliveira
SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)
RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. Oliveira (revisão)
NÚMERO DE FITAS: 2
TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h50min
LOCAL: Rio de Janeiro, RJ
DATA: 14/5/2003

Resenha Biográfica

Gerson Oliveira Penna nasceu em 12 de junho de 1958, em Belém, Pará. Ainda criança foi morar no Rio de Janeiro onde completou o primeiro e o segundo grau. Voltou ao Pará, onde ingressou na Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Pará (UFPA) em 1982, e concluiu o curso em 1986. Em 1986 e 1987, respectivamente, tornou-se especialista em Dermatologia e em Dermatologia Tropical pela mesma universidade. Fez doutorado em 2002 na área de Medicina Tropical na Universidade de Brasília (UnB), desenvolvendo pesquisa sobre um tratamento único para a hanseníase, a exemplo do que já existia para a tuberculose.

Trabalhou como professor colaborador da UFPA, logo após a conclusão da graduação. Pouco tempo depois, assumiu o cargo de chefe do Serviço de Dermatologia Sanitária de Belém, pela Secretaria Estadual de Saúde.

Em 1987 foi trabalhar em Brasília como Supervisor Nacional, na Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) do Ministério da Saúde, a convite de Maria Leide W. de Oliveira. No ano seguinte, foi eleito vice-presidente da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD). Trabalhou como coordenador geral da Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária da Fundação Nacional de Saúde de 1990 a 1993. Após essa experiência, foi nomeado diretor do Centro Nacional de Epidemiologia (Cenepi) onde permaneceu até 1995. Nesse mesmo ano foi nomeado assessor especial do ministro da Saúde, Adib D. Jatene.

Foi fundador e diretor do Centro Nacional de Epidemiologia (Cenepi) do Ministério da Saúde; consultor da OPAS, da OMS e do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD).

Pertence ao Comitê Editorial da *Leprosy Review*, único periódico indexado sobre o tema hanseníase no Med Line, e da London School of Hygiene and Tropical Medicine.

Atualmente é secretário de vigilância em saúde do Ministério da Saúde e presidente do conselho consultivo da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). É médico e pesquisador adjunto do Núcleo de Medicina Tropical da UnB e pesquisador associado dos Centros de Referência Nacional em Dermatologia (Fortaleza, CE) e da Fundação Alfredo da Matta (Manaus, AM).

Sumário

Fita 1 – Lado A

A infância em Belém, Pará, e informações sobre a família; a ida para o Rio de Janeiro, onde iniciou os estudos em 1965; a volta ao Pará e o ingresso na Faculdade de Medicina, na UFPA, em 1984, e a opção pela Dermatologia; a ida para o Centro Regional de Saúde do Pará, para trabalhar como médico dermatologista, em 1985; a especialização em Dermatologia, em 1986, na UFPA, e o encontro com Maria Leide W. de Oliveira; relato do episódio em que presidiu uma greve de estudantes contra o fechamento da Santa Casa de Misericórdia e o encontro com Fabíola de Aguiar Nunes, em 1979; as bolsas e os estágios conseguidos durante a graduação e as primeiras atividades profissionais; sua nomeação como supervisor nacional, na DNDS do Ministério da Saúde, em 1987, e seu trabalho no Projeto Nacional para Implantação da Poliquimioterapia no Brasil; o primeiro curso descentralizado de hanseníase realizado em Minas Gerais, em 1986.



Fita 1 – Lado B

A resistência dos médicos dermatologistas em relação à implantação da poliquimioterapia, mesmo esta sendo uma forma única de tratamento em todo o país; a mudança definitiva para Brasília, em 1987; a primeira avaliação do programa de Dermatologia feita pela Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária, em 1988, similar àquela realizada pela OMS na Índia; o momento e as circunstâncias que levaram a Dermatologia Sanitária a implantar o controle da aids; a nomeação de Pedro Chequer como presidente do Cenepi do Ministério da Saúde, em 1993, e a nomeação do depoente como chefe adjunto do mesmo órgão.

Fita 2 – Lado A

A criação do Comitê Nacional Assessor em Epidemiologia, em 1993, e o trabalho como chefe adjunto do Cenepi, entre 1993 a 1995; lembranças sobre o período em que Alcenir Guerra era ministro da Saúde, em 1990; a reunião convocada pelo ex-ministro Adib D. Jatene com todos os ex-ministros de Saúde para discutir a questão da alíquota da Contribuição Provisória sobre Movimentação Financeira (CPMF) e os financiamentos para a área da Saúde em 1995; outras observações sobre o ex-ministro Alcenir Guerra em relação à hanseníase; o retorno à Fundação Nacional de Saúde (Funasa), em 1996; o doutorado em Medicina Tropical, na UnB, em 2002; a recomendação da OMS sobre um esquema único para hanseníase, em 1998, proposta pelo depoente dez anos antes; a reestruturação do Ministério da Saúde em relação à Dermatologia Sanitária e o Programa Nacional de Controle da Hanseníase, dirigido por Rosa Castália.

Fita 2 – Lado B

Sua avaliação sobre a política de controle de hanseníase no governo iniciado em 2003, de Luis Inácio Lula da Silva; comentários sobre a possibilidade de a hanseníase ser tratada por médicos de outras especialidades e não apenas por dermatologistas; as metas de eliminação da hanseníase propostas pela OMS; a dificuldade em minimizar e eliminar o estigma social em relação à doença.

Fita 3 – Lado A

Continuação dos comentários sobre o estigma e o relato de um diagnóstico de hanseníase de uma médica do interior do Ceará, e o temor desta em relação à doença; comentários sobre a maior prevalência da doença em população de baixa renda e opinião a esse respeito.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Gerson Oliveira Penna

ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estaneck Lourenço

SUMÁRIO: Angélica Estaneck Lourenço (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 3

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h45min

LOCAL: Rio de Janeiro, RJ

DATA: 24/3/2004

Resenha Biográfica

Hortêncio Ribeiro Maciel nasceu em 26 de março de 1931, em São João do Rio do Peixe, Paraíba. De sólida formação religiosa, a família sempre comemorava reunida todos os feriados do calendário cristão.

Conviveu durante muitos anos com um tio doente de hanseníase e é provável que este tenha lhe transmitido a doença. Os primeiros sintomas apareceram em 1941, aos 10 anos, quando sua mãe percebeu manchas por seu corpo. O diagnóstico foi dado dias mais tarde pelo dr. Leão Sampaio, médico da região.

Como não havia leprosário na Paraíba, Hortêncio viveu durante oito anos em um pequeno cômodo, que foi construído no quintal da residência da família, para que ficasse isolado. Em 1949 foi internado na Colônia Getúlio Vargas e começou seu tratamento. Durante todo o período em que esteve nessa instituição, desempenhou as mais variadas atividades no cotidiano hospitalar: foi o responsável pelo almoxarifado, enfermeiro, carcereiro, barbeiro, garçom e prefeito, por exemplo.

Em 1961 foi para a Colônia Antônio Justa, no Ceará, trabalhar como enfermeiro. De volta à Paraíba em 1964 e após ter tido alta, casou-se e assumiu a responsabilidade pelo funcionamento da farmácia da Colônia Getúlio Vargas. Em 1981, saiu da Colônia e foi morar com a esposa na região de Alto do Mateus; cerca de dois anos mais tarde foi contratado pela Secretaria Estadual de Saúde da Paraíba e retornou à Colônia Getúlio Vargas para trabalhar como funcionário efetivo.

Pertenceu ao Conselho de Saúde da Colônia Getúlio Vargas e foi membro atuante do Morhan. Escreveu o livro *O amor à vida não me faltou* – trajetória de um ex-doente de hanseníase (João Pessoa: Ed. Universitária, 2003) em parceria com Clélia Albino Simpson de Miranda, enfermeira e professora da Universidade Federal da Paraíba, no qual narrou sua trajetória de vida como paciente e expaciente de hanseníase. Aposentou-se pelo INSS em 1997 e residiu alguns anos em uma casa na área pertencente à Colônia Getúlio Vargas até falecer em março de 2009.



Sumário

Fita 1 – Lado A

Menção à origem familiar, pais e irmãos; relato sobre o caso de um tio atingido pela hanseníase e o aparecimento de seus primeiros sintomas em 1941, aos 10 anos de idade; a busca por um diagnóstico preciso até chegar ao médico Leão Sampaio; testemunho contundente e emocionado sobre o período em que permaneceu isolado de sua família, quando ficou em uma residência próxima; reflexões sobre esses oito anos e a tristeza da mãe; narrativa sobre sua ida para a Colônia Getúlio Vargas em 1949, em um caminhão de lixo; o diagnóstico de hanseníase também para sua mãe; o tratamento com banhos e chás de aroeira e angico; a admiração pelos pássaros e menção ao período em que esteve muito próximo da morte.

Fita 1 – Lado B

Relato sobre a surpreendente melhora em seu estado de saúde, em 1957, e a licença de dez dias para visitar a família; os casos de preconceito pelos quais passou; relato de suas peraltices na infância e as brigas com a mãe nesse período; sua chegada à Colônia Getúlio Vargas e a descrição de aspectos cotidianos, como a relação dos pacientes com médicos e enfermeiros, os medicamentos utilizados e vida social; narrativa sobre o trabalho executado no gerenciamento da farmácia existente

na Colônia e o cargo de enfermeiro que ocupou após 1957; o namoro com uma das internas da Colônia e o casamento em 1964; longa narrativa sobre os quatro filhos que foram levados, minutos após seu nascimento, para o Educandário Eunice Weaver, o preventório localizado próximo à Colônia, para que não tivessem contato com os pais; as visitas aos filhos e o contato mínimo e distanciado pelo parlatório; comentários sobre os médicos Francisca Estrela Dantas Maroja e Humberto Cartacho, diretores da Colônia Getúlio Vargas; menção à breve passagem pela Colônia Antônio Justa, no Ceará, entre 1961 e 1963, e sua atuação como enfermeiro; a volta para a Colônia Getúlio Vargas, na Paraíba, em 1964.

Fita 2 – Lado A

Sobre a sua aposentadoria; comentários sobre as Comissões de Alta que atuaram na Paraíba; as profissões que exerceu dentro e fora da Colônia, tais como enfermeiro, garçom, barbeiro e carcereiro; sobre as atividades culturais, a escola e o jornal *Porvir*, criado pelos internos da Colônia Getúlio Vargas; comentários a respeito dos diretores Humberto Cartacho e Elizabeth Soares de Oliveira; o término da lei do isolamento compulsório para os doentes de hanseníase e a criação do Morhan, em 1981; sua saída da Colônia Getúlio Vargas no mesmo ano e a partida para a região do Alto de Mateus, na Paraíba; o estigma que envolve a doença e as deformidades causadas; a conclusão do ensino fundamental; comentários sobre o tratamento da hanseníase na atualidade e o caso de um sobrinho doente; o contrato com a SES/PB em 1983 e o retorno à Colônia Getúlio Vargas na condição de funcionário.



Hortêncio Maciel em festividade realizada na Colônia Getúlio Vargas, na Paraíba.

Fita 2 – Lado B

Sobre o período em que atuou como prefeito da Colônia; a prisão existente e o tempo em que foi carcereiro; relatos diversos sobre questões ligadas à hanseníase, como preconceito, estigma e tratamento; as cirurgias reparadoras pelas quais passou; as dificuldades vivenciadas pelos pacientes e ex-pacientes de hanseníase; a superação de obstáculos e a satisfação pela publicação de seu livro, em 2003, fruto da parceria com Clélia Albino Simpson de Miranda, enfermeira e professora da Universidade Federal da Paraíba.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Hortêncio Ribeiro Maciel
ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel
TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos
CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco
SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)
RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão).
NÚMERO DE FITAS: 2
TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h50min
LOCAL: Bayeux, PB
DATA: 4/8/2003

Resenha Biográfica

Isabel Bezerra da Silva nasceu em 6 de novembro de 1935, em Alagoa Nova, região metropolitana de Campina Grande, Paraíba, em família de cinco filhos. Aos 10 anos foi internada com seus pais, Severiano Bezerra da Silva e Maria Delmira da Conceição, e uma irmã na Colônia Getúlio Vargas. Os demais irmãos foram levados para o Educandário Eunice Weaver, que era o preventório ligado à Colônia. Sua mãe faleceu no mesmo ano em que foi internada, e o pai teve alta e voltou para Alagoa Nova.

Ficou noiva de um dos enfermeiros, Antônio Batista da Silva, que também era paciente da Colônia, e por sugestão do dr. Edson de Almeida, diretor da Colônia, iniciou seu aprendizado nessa área, mas foi também garçoneiro e cozinheira. Após seu casamento, desejou mudar para Recife, mas seu pedido foi negado pelo diretor e o casal resolveu fugir durante a madrugada. Seis anos após, seu esposo voltou a sentir os sintomas de hanseníase e por isso decidiram voltar para a Colônia em 1975. No ano seguinte, ficou viúva e casou-se com o Sr. Joaquim, com quem vive ainda hoje.

Joaquim Ferreira dos Santos nasceu em 1943 e chegou à Colônia Getúlio Vargas em 1973; em sua família havia vários casos de hanseníase. Saiu da localidade de São José, município de Guarabira, na Paraíba, e recebeu tratamento para a hanseníase no Hospital Padre José, que o encaminhou para a Colônia Getúlio Vargas.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Informações pessoais de Isabel, casos de hanseníase na família e a ida para a Colônia Getúlio Vargas, com a família, em 1945, aos 10 anos de idade; a morte da mãe no mesmo ano da internação e a ida dos irmãos sadios para o Educandário Eunice Weaver, preventório ligado à Colônia; comentários sobre a irmã mais velha, que saiu da Colônia para se casar com outro interno; lembranças da infância na Colônia e o medo das injeções de óleo de chaulmoogra; seu primeiro trabalho, como garçoneiro, no refeitório da Colônia; o noivo enfermeiro e o aprendizado em enfermagem; a fuga da Colônia com o noivo para morar em Recife, em 1969, e o retorno em 1975 em razão do agravamento do estado de saúde do marido; a morte deste em 1977 e o novo casamento, no ano seguinte; comentários sobre a vida social da Colônia Getúlio Vargas; observações sobre o uso de medicamentos como Dapsona e Promim; considerações sobre a Igreja e as missas; as visitas aos irmãos internados no preventório; sobre os diretores Humberto Cartacho e Brito Ataíde e as modificações promovidas na estrutura da Colônia que ajudavam a diminuir o preconceito em relação à doença; comentários sobre os exames realizados pelas Comissões de Alta; a relação com a equipe médica e técnico-administrativa da Colônia e a convivência entre os pacientes; comentários sobre a relação com a sociedade e opiniões sobre o isolamento dos pacientes de hanseníase.

Fita 1 – Lado B

O contato, através de cartas, com os familiares; comentários sobre o preconceito em relação aos moradores da Colônia; as campanhas de esclarecimentos veiculadas para a população e o abandono do tratamento de muitos pacientes por causa da reação aos medicamentos; a mudança do nome da doença, de 'lepra' para 'hanseníase'; comparações da Colônia na época de sua infância e a atualidade; possibilidades de mudanças para melhoria do atendimento médico; o segundo casamento, com Joaquim Ferreira dos Santos, também ex-paciente da Colônia; depoimento deste sobre sua família

e os que padeciam de hanseníase; sua chegada à Colônia Getúlio Vargas em 1973, aos 30 anos de idade; lembranças do hospital e saudade da família.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADOS: Isabel Bezerra da Silva e Joaquim Ferreira dos Santos

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Elizabeth Soares de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1 hora

LOCAL: Bayeux, PB

DATA: 5/8/2003

Resenha Biográfica

Jair Ferreira nasceu em 29 de outubro de 1947, em Rio Grande, Rio Grande do Sul. Herdou dos pais o gosto pela leitura e pela música, e hoje é compositor e participante de um coral cujo repertório inclui óperas italianas, tango e música popular brasileira.

Aos 15 anos saiu de sua cidade e foi para Porto Alegre completar o ensino secundário no Colégio Júlio de Castilhos. Sua aptidão para a biologia e a percepção de que o curso lhe proporcionaria uma visão humanística da sociedade foram os principais fatores que o levaram a optar pela Medicina, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), onde ingressou em 1970. A escolha pela Dermatologia veio a partir das aulas, e ao final da graduação, em seu estágio obrigatório, optou por fazer a residência nessa área.

Em 1971 foi convidado pelo professor César Bernardes para trabalhar na Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, como médico dermatologista de Saúde Pública. Em 1973, fez o Curso de Especialização em Saúde Pública, na USP, e quando retornou ao Rio Grande do Sul foi admitido através do convênio entre a Secretaria Estadual de Saúde e a Fundação Serviços Especiais de Saúde Pública (FSESP). Pela FSESP trabalhou como médico em regime de dedicação exclusiva e abriu mão do consultório particular. Foi nesse trabalho que implantou um sistema informatizado para o registro dos pacientes de hanseníase, que foi exemplo no Brasil, antes da existência do Sistema de Informações de Agravos de Notificação (Sinan).

Em 1989 prestou concurso para professor auxiliar de Epidemiologia no Departamento de Medicina Social da UFRGS, onde ministra aulas também na Faculdade de Nutrição. Defendeu a tese de doutorado intitulada *Validade dos indicadores epidemiológicos utilizados para avaliar de forma indireta a magnitude da hanseníase*, pela mesma Universidade, em 1999.

Foi consultor da OPAS em DST/Aids e Hanseníase, em vários países como Venezuela, República Dominicana e Guatemala, entre outros. Foi também consultor temporário do Ministério da Saúde e de alguns estados brasileiros nos Programas de Controle da Hanseníase e DST/Aids, desde a década de 1980. Ainda hoje atua como coordenador do Programa de Aids do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e como participante do Comitê de Cooperação Técnica em Hanseníase do Mercosul.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Lembrança da infância em Rio Grande, no Rio Grande do Sul, e a origem familiar; formação escolar, a ida para Porto Alegre para finalizar o curso secundário no Colégio Júlio de Castilhos e para fazer o vestibular; a opção pela Medicina e a ditadura militar durante a graduação na UFRGS, entre 1965 e 1970; o interesse pela Dermatologia e a Residência Médica em Dermatologia Geral e Hanseníase, em 1972; circunstâncias de sua ida para a Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul como médico de Saúde Pública e dermatologista, em 1971; a especialização em Saúde Pública, na Universidade de São Paulo, em 1973; o convênio entre a Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul e a FSESP, que selecionava profissionais para trabalhar em regime de dedicação exclusiva; sua entrada nesse convênio na Dermatologia Sanitária, em 1974 e a criação do sistema de registro informatizado dos pacientes de hanseníase; a atuação como consultor de hanseníase de



curto prazo da OPAS, em 1978; a eliminação da hanseníase no Rio Grande do Sul, em 1995; comentários sobre o doutorado, com tese defendida em 1999 na UFRGS.

Fita 1 – Lado B

O término do convênio entre a Secretaria Estadual de Saúde com a FSESP, em 1989; a aprovação no concurso público para professor auxiliar do Departamento de Medicina Social, na UFRGS, e a aposentadoria na Secretaria Estadual de Saúde, em 1996; o convite recebido, logo após, para assumir o cargo de coordenador do Programa de Aids, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre; relato sobre a realização das supervisões pela Comissão Nacional de Aids, do Ministério da Saúde, a partir de 1992; a implantação da poliquimioterapia no estado do Rio Grande do Sul; os trabalhos realizados no Hospital de Clínicas e a implantação do registro do câncer; avaliação sobre o interesse atual dos médicos pela Dermatologia; a participação em congressos internacionais de hanseníase e a mudança na denominação da doença, de 'lepra' para 'hanseníase'.

Fita 2 – Lado A

Comentários sobre o alto número de casos de hanseníase ainda registrados no Brasil; alguns problemas encontrados e as medidas de combate à doença; comentários sobre a validade da proposta de diagnóstico, a partir do número de lesões encontradas no paciente em detrimento da realização de baciloscopia; os casos de reações pós-alta e de hanseníase virchowiana; o contato e a amizade com Marcos Virmond; o interesse de ambos pela música clássica; avaliação sobre a atuação de novos profissionais em saúde pública na atualidade; a necessidade de implantação de novos serviços de atendimento ao paciente.

Fita 2 – Lado B

Comentários gerais sobre a atuação governamental nos últimos anos na área de Saúde Pública e na Educação e seus reflexos na sociedade.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Jair Ferreira

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 2

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h45min

LOCAL: Poços de Caldas, MG

DATA: 28/11/2003

Resenha Biográfica

João Batista Dumont nasceu em 5 de junho de 1943, em Bayeux, Paraíba, em uma família composta pela mãe e uma irmã. Aos 7 anos começou a trabalhar na agricultura de cana-de-açúcar para ajudar a mãe no orçamento doméstico.

Os primeiros sintomas de hanseníase surgiram em 1947, quando começou a ter perda de sensibilidade e manchas espalhadas pelo rosto. O diagnóstico preciso veio em 1953, aos 10 anos, após a realização de um exame laboratorial.

Logo após o diagnóstico, em 1954, foi internado na Colônia Getúlio Vargas, em João Pessoa. Depois de quatro anos internado, teve alta após ser examinado pela Comissão de Alta do estado.

No período em que esteve fora da Colônia trabalhou essencialmente na área da construção civil. Teve uma rápida passagem pelo exército, aos 18 anos, mas logo obteve uma licença por seu pai ter morrido.

Sem a medicação e o tratamento adequados, teve o estado de saúde agravado nos anos em que esteve fora da Colônia. Com a morte da mãe e muito debilitado pela doença, decidiu voltar à Colônia Getúlio Vargas, em 1968. Casou-se, constituiu família e trabalhou muitos anos no refeitório e na cozinha da Colônia.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Sobre o local de nascimento em Bayeux, Paraíba e lembranças dos pais e da família; o aparecimento dos primeiros sintomas da doença e o exame que a diagnosticou, aos 10 anos de idade; seu internamento na Colônia Getúlio Vargas em 1954 e comentários sobre o dr. Humberto Cartacho; a vida dentro da Colônia e os amigos que fez; as Comissões de Alta e sua saída da Colônia, em 1958, aos 14 anos; sobre os medicamentos utilizados no tratamento, como as injeções de óleo de chaulmoogra; sobre a piora em seu estado de saúde; a passagem rápida pelo Exército e a morte da mãe ocasionando seu retorno à Colônia, dez anos após a saída; o casamento e os filhos que criou com a companheira; relato do episódio em que foi expulso de um ônibus em João Pessoa, por causa de sua doença; o trabalho na lavoura de cana-de-açúcar quando criança, antes de ser internado, em 1954; o cotidiano na Colônia e atividades culturais como cinema, bailes e jogos; comentários a respeito da intransigência de médicos e diretores da Colônia e o trabalho no refeitório do hospital.

Fita 1 – Lado B

Continuação dos comentários sobre o trabalho no refeitório; sobre o estigma e o preconceito em torno da doença; comentário sobre a satisfação em residir na Colônia Getúlio Vargas e a respeito de sua aposentadoria; a amputação de uma das pernas por causa de sequelas da hanseníase; as diversas atividades que realizou no decorrer da vida, tais como marceneiro, pedreiro e cozinheiro e a felicidade em ter chegado à terceira idade.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: João Batista Dumont

ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Mariana Damasco (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 45min

LOCAL: Bayeux, PB

DATA: 5/8/2003

Resenha Biográfica

Luis Tranquilino de Lima nasceu em 25 de maio de 1932, em Timbaúba dos Mocós, Pernambuco. Desde a juventude trabalhou na agricultura com sua família, e em 1948 mudou-se para Recife e passou a trabalhar como pedreiro. Neste mesmo ano foi para o Rio de Janeiro, para trabalhar no ramo de construção civil, de modo geral.

Em 1956, quando residia no Rio de Janeiro, surgiram os primeiros sintomas da hanseníase. Após um corte no pé, sentiu-se mal e decidiu, portanto, fazer alguns exames no Hospital da Cruz Vermelha. Começou a ser medicado com remédios para tratamento de hanseníase, mas não informaram o diagnóstico e a gravidade da doença, tampouco a necessidade de tratamento sem interrupção. Após algum tempo, mesmo estando medicado, seu estado de saúde se agravou e ele foi perdendo gradativamente a visão.

Em 1958 foi morar em João Pessoa, Paraíba, na Colônia Getúlio Vargas, para operar os olhos, e conseguiu sua aposentadoria por invalidez. Ao melhorar da visão, continuou em João Pessoa trabalhando como agricultor, mas voltou a apresentar sintomas de hanseníase e foi internado em 1960 na Colônia Getúlio Vargas. Como interno da Colônia, trabalhou como vigilante da área verde que circunda a instituição e adaptou-se totalmente ao cotidiano asilar, e ali reside até hoje. Por causa da doença aproximou-se da religião espírita e chegou a ser presidente da Federação Espírita daquele estado. Escreve poemas e os declama aos companheiros da Colônia e visitantes.

Sumário**Fita 1 – Lado A**

Data e local de nascimento; lembranças da família e do trabalho como agricultor; a ida a trabalho para Recife e para o Rio de Janeiro, em 1948; sobre o aparecimento da doença aos 35 anos de idade, quando ainda estava no Rio de Janeiro; o trabalho como pedreiro; o exame no Hospital da Cruz Vermelha que diagnosticou hanseníase; o uso de medicamentos como a Sulfona e sua aposentadoria; relatos sobre suas cinco esposas, o preventório Eunice Weaver e os filhos adotados; a ida para a Paraíba e para a Colônia Getúlio Vargas em 1958; o trabalho como vigia da Colônia; sobre as Comissões de Alta e a recusa em deixar a Colônia; a respeito da vida dentro da Colônia e das reações provocadas pela doença; o uso do medicamento Lamprem; sobre as atividades sociais e culturais dentro da Colônia, como bailes e cinema; a morte de membros da família, sua ligação com o espiritismo e o preconceito em torna da hanseníase.

Fita 1 – Lado B

A respeito do estudo sobre espiritismo; sobre suas poesias e os casamentos realizados dentro da Colônia; sua opinião sobre a cura da hanseníase; comentários sobre a maçonaria e seu poema para as mães; relatos a respeito de alguns pacientes e a cadeia que existia na Colônia; a alimentação e as lembranças dos médicos Humberto Cartacho e João de Brito, e o desentendimento com antigos diretores da Colônia.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Luis Tranquilino de Lima

ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos damasco

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 45min

LOCAL: Bayeux, PB

DATA: 4/8/2003

Resenha Biográfica

Luiz Aurélio Alves Orsini nasceu em 4 de setembro de 1930, em Pará de Minas, Minas Gerais. Aos 14 anos os pais se mudaram para Belo Horizonte, cidade onde concluiu a formação escolar de ensino fundamental e médio na rede pública. Em 1949 ingressou no curso de Medicina, atual, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), concluído em 1956. A opção pela Medicina foi por influência do leprologista Olinto Orsini, seu primo e profissional bastante conceituado na área da Hansenologia.

Durante a graduação foi monitor da disciplina Clínica Dermatológica. No final da faculdade fez um curso no Serviço Nacional da Lepra (SNL), em Belo Horizonte, e teve uma passagem pela Colônia Santa Isabel, em Minas Gerais. Em 1957, ingressou no SNL atuando no estado de Minas Gerais, e desde então utilizou Sulfona no tratamento aos pacientes; atendia também a pacientes particulares nas Clínicas Santa Inês e Minas Clínica, localizadas em Belo Horizonte.

Entre 1958 e 1966 Luiz Orsini foi diretor do Sanatório Cristiano Machado, na cidade de Sabará, Minas Gerais. De 1975 a 1977 ministrou aulas para o Curso de Atualização em Hansenologia, onde lecionava para os agentes comunitários dos postos municipais de Belo Horizonte.

O dr. Orsini foi professor assistente de Dermatologia da Faculdade de Ciências Médicas, membro efetivo do Colégio Ibero Latino Americano de Dermatologia, hansenologista da Secretaria de Saúde e Assistência, secretário e tesoureiro das Sociedades Brasileiras de Dermatologia e Leprologia (Sessões de Minas Gerais) e sócio efetivo das Sociedades de Dermatologia e Leprologia. Teve atuação em nível nacional, estadual e municipal no que se refere às ações governamentais de combate e controle da hanseníase durante quase 50 anos. Atualmente encontra-se aposentado.



Sumário

Fita 1 – Lado A

Lembranças dos pais, da infância e adolescência; a formação escolar e a entrada na Universidade, em 1949; os motivos da opção pela Medicina e as aulas de dermatologia e hanseníase na graduação; o título de Especialista em Hanseníase concedido pela Associação Brasileira de Hansenologia em 1975; o curso no SNL e sua passagem pela Colônia Santa Isabel, em Minas Gerais; opinião sobre as atividades de controle de hanseníase no período de sua atuação profissional e nos dias de hoje; relato de casos relacionados ao estigma e ao preconceito que envolvem a doença; os medicamentos utilizados no combate à hanseníase como a Sulfona e opinião sobre a poliquimioterapia; relatos e casos de ex-pacientes e o atendimento a pacientes em seu consultório particular; as atuais políticas públicas de saúde empreendidas pelo Ministério da Saúde; a respeito da improvável possibilidade de se eliminar a hanseníase até 2005; sobre a mudança da terminologia 'lepra' para 'hanseníase'; sobre sua filha Maria Beatriz, que também trabalha na área da hanseníase; a respeito do período em que atuou como diretor do Sanatório Cristiano Machado, em Sabará, Minas Gerais, e os motivos que o levaram a deixar a direção da instituição; a importância da prevenção de incapacidades nos pacientes atingidos pela hanseníase; a poliquimioterapia e as 12 doses; seu trabalho na Instituição Caio Martins, em Sabará, Minas Gerais, para menores infratores, e comentários sobre os doutores Ernani Agrícola, Barreto Damasceno e Wandick Del Fávero; outras considerações sobre o trabalho de sua filha Maria Beatriz com a hanseníase e observações sobre Diltor Opromolla.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Luiz Aurélio Alves Orsini

ENTREVISTADORA: Maria Eugenia Noviski Gallo

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 30min

LOCAL: Belo Horizonte, MG

DATA: 26/11/2001

Resenha Biográfica

Luiz Marino Bechelli nasceu em 25 de março de 1912, em Piramboia, São Paulo. Descendente de imigrantes italianos, teve forte influência familiar no gosto pela arte europeia, principalmente a italiana. Sempre gostou de praticar esportes, especialmente tênis e basquete.

Após concluir o ensino médio, no colégio Anglo Latino, em São Paulo, iniciou a graduação no curso de Medicina em 1928, na Faculdade de Medicina de São Paulo, hoje pertencente à USP. Em 1933, no término da graduação, trabalhou no Posto de Sífilis Arnaldo Vieira de Carvalho, o que lhe despertou o interesse pela área da dermatologia. Em 1934, estagiou no Leprosário Cocais, em Casa Branca, São Paulo, e optou definitivamente pela atuação na área da hanseníase. Entre 1940 e 1942 foi médico-chefe da Inspeção Regional de Araraquara, São Paulo.

Em 1945 ganhou uma bolsa para estudar Dermatologia na Columbia University, em Nova York, nos Estados Unidos, e no ano seguinte esteve em Cleveland para estudar Epidemiologia de Moléstias Infecciosas e Bioestatística, na Case Western Reserve University. Ao retornar dos Estados Unidos foi contratado pelo Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, ao mesmo tempo em que atuava no Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL). Em 1957 transferiu-se para Ribeirão Preto a convite do professor Zeferino Vaz para lecionar dermatologia na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; além disso, assumiu, em agosto de 1957 a responsabilidade por organizar e desenvolver o Departamento de Dermatologia daquela faculdade. Assim, entre 1957 e 1960 atuou como professor e diretor da USP de Ribeirão Preto.

O dr. Bechelli foi um dos fundadores da Sociedade Paulista de Leprologia e participou de iniciativas importantes e inovadoras no combate à hanseníase, como, por exemplo, a introdução da Sulfona no tratamento da doença. Juntamente com Abraão Rotberg, Nelson de Souza Campos e Flavio Maurano, disputou os concursos de monografia promovidos pelo Serviço Nacional de Lepra (SNL) em 1942 e 1943. Recebeu prêmios e homenagens pelo seu *Tratado de Leprologia* obra clássica no campo da Hansenologia que, em conjunto com outras publicações do SNL, foram importantes para subsidiar os estudos na área.

De 1959 até 1993 esteve na Organização Mundial de Saúde, como especialista em leprologia, atuando em projetos importantes como a experimentação da vacina BCG na África, e chegou a chefiar o Programa Mundial de Controle da Lepra. Aposentou-se definitivamente em 1996, mas continuou escrevendo e publicando trabalhos para congressos ligados à hanseníase. Faleceu em 16 de agosto de 2004, em Ribeirão Preto, São Paulo.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Lembranças da primeira esposa Laura e dos filhos; comentários sobre a vinda dos pais da região de Toscana, Itália, para o Brasil; formação escolar nos colégios Dante Alighieri e Anglo Latino, em São Paulo; a opção pela Medicina e a amizade com Abraão Rotberg e o estágio dos dois no Sanatório de Cocais; a admiração pelos mestres Jairo Ramos e Lemos Torres e seus ensinamentos; o uso do óleo de chaulmoogra e da Sulfona; a ida para o dispensário regional em Araraquara; o isolamento compulsório e a escolha pela dermatologia; seu casamento em 1936 e a bolsa em dermatologia na Columbia University em 1945; o curso de Epidemiologia e Estatística na Case Western Reserve



University, em Cleveland, em 1945; a volta para o Brasil depois de dois anos e a livre-docência em 1947 na USP; a atuação no Hospital das Clínicas como dermatologista em um consultório particular, ao mesmo tempo em que trabalhava no DPL; o convite de Zeferino Vaz, em 1957, para tornar-se professor de Dermatologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; a atuação na Liga Contra a Sífilis e a participação na fundação da Sociedade Paulista de Leprologia; a ida para Ribeirão Preto em 1957; relatos sobre a fundação da Faculdade de Ribeirão Preto por Zeferino Vaz e seu corpo docente; os prêmios recebidos e a participação na introdução da Sulfona no combate à lepra; os trabalhos em parceria com Abraão Rotberg, Reinaldo Quagliato e Elza Berquó; a aposentadoria do DPL; sobre o concurso e a ida para a OMS, em 1959, e sua permanência em Genebra por 10 anos.

Fita 1 – Lado B

Comentários sobre a Campanha Nacional contra a Lepra e sua relação com a política de controle da doença no país; o trabalho na OMS pelos diferentes países do mundo, como Birmânia e Índia; comentários sobre a inexistência de medicamentos eficazes ao combate da hanseníase nas décadas de 1960 e 1970 e a dificuldade em tratar a doença nesse período; comentários sobre Lauro de Souza Lima e Nelson Souza Campos e os trabalhos em parceria com ambos; opinião sobre a recidiva da doença, o isolamento, o estigma e o sofrimento dos doentes, principalmente das mães que se separavam dos filhos que nasciam no leprosário; formas de tratamento antigas e atuais contra a doença no Brasil e o uso da vacina BCG; seu artigo contestando a suposta eliminação da hanseníase em 2000 no Congresso dos Estados Unidos, em 1994; sobre os fatores sociais mantenedores da doença e opinião sobre a nova data estipulada para sua eliminação, 2005; a concessão do prêmio Luiz Marino Bechelli e a relutância deste em participar do XVI Congresso Internacional de Lepra, realizado em agosto de 2002, em Salvador, Bahia; relatos sobre sua saúde fragilizada; lembranças do distanciamento da família quando estava em Genebra, trabalhando na OMS; sobre a vida e a carreira dos filhos.

Fita 2 – Lado A

A morte de sua primeira esposa Laura em 1978; o casamento com Maria Helena em 1982; a desinformação do público em relação à doença quando se adota o termo hanseníase, mas a opinião favorável em relação à mudança de 'lepra' para 'hanseníase'; a crença na cura da doença e a pesquisa utilizando o BCG em seu combate; a alta incidência de hanseníase em países com grande desigualdade social, como a Índia; os congressos de que participou, destacando o VIII Congresso Internacional de Lepra, realizado no Brasil em 1963; as diversas políticas de controle da hanseníase no Brasil, como os dispensários, o isolamento compulsório, a Campanha Nacional contra a Lepra e o tratamento ambulatorial; comentários sobre seu colega Shaik Kahder Noordeen, ex-diretor do Programa Global de Controle da Hanseníase; a vida de professor acadêmico e a aposentadoria compulsória em 1996; a vida esportiva e a convivência amistosa com pacientes dos leprosários; os medicamentos como óleo de chaulmoogra e o elevado índice de altas com o advento do Promim; a respeito da má remuneração dos profissionais de saúde no Brasil e a dedicação destes ao Serviço de Lepra.

Catálogo de História Oral

Fita 2 – Lado B

Sobre os trabalhos publicados, com destaque para as seis edições do *Compêndio de Dermatologia*, em parceria com Guilherme V. Curban.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Luiz Marino Bechelli

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco e Maria Leide W. de Oliveira

SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Maria W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Maria W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 2

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h40min

LOCAL: Ribeirão Preto, SP

DATA: 7/5/2002

Resenha Biográfica

Lygia Madeira César de Andrade nasceu em 18 de maio de 1917, no Rio de Janeiro, em uma família de médicos – o avô e o pai, por exemplo. Iniciou os estudos no colégio Notre Dame de Sion, em Petrópolis, em 1925, e permaneceu no colégio até 1929. Por causa do estado de saúde da mãe, tuberculosa, passou dois anos na Suíça. Retornou ao Brasil em 1932 e estudou no Colégio Mallet Soares, onde cursou o antigo curso ginásial.

Com apoio da tia paterna fez o curso pré-médico – como era chamado o pré-vestibular na época – para poder cursar a Faculdade Nacional de Medicina, da Universidade do Brasil. Começou a graduação em 1937 e se formou em 1942.

A partir do segundo ano de curso, começou a fazer estágios e extensão universitária nas áreas de Física Microscópica, Patologia, Obstetrícia e Eletrocardiografia Clínica. No quarto ano da graduação, fez estágio no Museu Nacional como Técnica de Laboratório. O Museu pertencia ao Ministério de Educação e Saúde, e seu trabalho foi desenvolvido no setor de Mineralogia, Geologia e Paleontologia. Foi transferida para o hospital Artur Bernardes, atual Instituto Fernandes Figueira, que em 1970 passou a fazer parte da Fiocruz.

Começou a trabalhar no SNL em 1945, e foi convidada a fazer o Curso de Leprologia, do Departamento Nacional de Saúde, em 1947. Em 1976, quando ocorreu a transferência do IL para a Fiocruz, dra. Lygia era diretora do IL. Participou de vários congressos e conferências apresentando diversos trabalhos sobre sua prática em pesquisa laboratorial. Em 1984 participou do grupo de trabalho sobre Imunologia, Epidemiologia e Aspectos Sociais da Hanseníase reunido de 28 de maio a 1º de junho de 1984, na Pontifícia Academia de Ciências do Vaticano, Itália. Faleceu em 12 de fevereiro de 2005, no Rio de Janeiro.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Recordações familiares, a infância em Copacabana e a carreira do pai como médico sanitário; lembranças sobre os primeiros estudos em Petrópolis; as circunstâncias da ida para a Suíça, em 1930, e lembranças dessa viagem realizada para a mãe fazer tratamento da tuberculose; o curso pré-médico, preparatório para a entrada na Faculdade Nacional de Medicina.

Fita 1 – Lado B

O ingresso na Faculdade Nacional de Medicina, em 1937, e lembranças de algumas colegas, como Clotilde Souto Maior, e de alguns professores, como Carlos Chagas Filho e Francisco Rabello; as aulas de Dermatologia e os primeiros contatos com a lepra; a escolha pela Dermatologia diante de tantas opções para especialização; o estágio na função de Técnica de Laboratório, no Museu Nacional, no setor de Mineralogia, Geologia e Paleontologia; a transferência para o hospital Artur Bernardes, atual Instituto Fernandes Figueira; as circunstâncias da ida para o SNL, em 1945; o trabalho na seção de Epidemiologia daquele Serviço e a convivência com profissionais como João Batista Rizzi e Rubem David Azulay; sobre o curso de leprologia do Departamento Nacional de Saúde, em 1947; o tema de sua monografia de fim de curso, a história do Hospital Frei Antônio.

Fita 2 – Lado A

O trabalho no SNL, as pesquisas de transmissão experimental e o uso do óleo de chaulmoogra; o impacto de novas medicações como a Sulfona e a Dapsona; a participação nas Comissões de Alta e a concessão de altas aos pacientes após apresentarem exames negativos e terem acompanhamento ambulatorial; comentários sobre a interdisciplinaridade nas especialidades médicas como Dermatologia, Leprologia e Sifilografia; a reação da família à sua entrada na área da Hansenologia; a criação do Instituto de Leprologia, em 1952, e a construção do prédio sede; circunstâncias da ida para o Amapá, em 1956; as dificuldades em obter material para pesquisas laboratoriais, como reagentes, líquidos e materiais biológicos; as novas instalações do IL e sua incorporação à Fiocruz em 1976.

Fita 2 – Lado B

Comentários sobre o interesse em trabalhar com lepra, após as aulas de Dermatologia com o professor Francisco Rabello, no terceiro ano da Faculdade de Medicina, em 1940; o trabalho no Hospital Artur Bernardes, atual Fernandes Figueira, depois de formada em 1942, e a classificação no concurso do Departamento Administrativo do Serviço Público (DASP), como técnica de laboratório médico, em 1945; o convite do diretor de Manguinhos para trabalhar no Instituto Oswaldo Cruz e sua recusa por causa da dificuldade de transporte para se chegar ao IOC; a vontade de trabalhar no IOC, a exemplo do pai, que faleceu nos seus 8 anos; a escolha em trabalhar no SNL, em 1945, e observações sobre seu funcionamento; a estrutura e a organização do Hospital Frei Antônio, a criação do IL em terreno pertencente à Irmandade Candelária, na década de 1940, e seus responsáveis, respectivamente; comentários sobre os aspectos burocráticos do SNL e a biblioteca do IL; a transferência deste Instituto para a Fiocruz; sobre o trabalho com Rubem David Azulay e René Garrido Neves; comentários sobre as dificuldades encontradas na realização de pesquisas no IL; referência à descoberta de novos medicamentos, como a Dapsona e a Rifampicina, na pesquisa sobre a lepra.

Fita 3 – Lado A

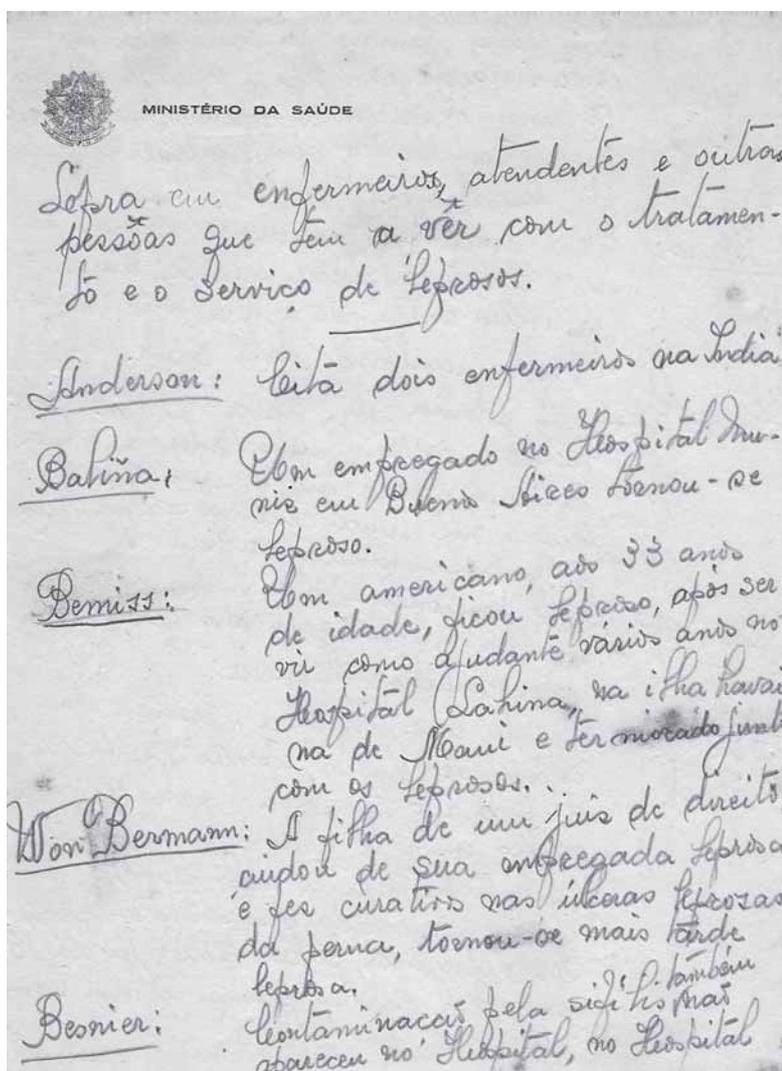
O momento de transferência do IL para a Fiocruz, o Ambulatório Souza Araújo e as reformas no Pavilhão Mourisco realizadas pelo Ministério da Saúde; o trabalho na direção do IL durante a transferência para a Fiocruz; a possível explicação para a recusa dos profissionais do IL em se transferir; lembranças dos congressos de que participou e comentários sobre os órgãos de gerenciamento e controle da lepra em diferentes países; as razões para não seguir a carreira de clínica médica em hanseníase; o papel da biópsia e do exame clínico para o diagnóstico em hanseníase e os avanços tecnológicos que auxiliaram esse diagnóstico, bem como seu tratamento; o tratamento com óleo de chaulmoogra e a pesquisa de transmissão experimental, realizados no IL.

Fita 3 – Lado B

Comentários sobre a mudança do nome da doença de 'lepra' para 'hanseníase'; o fim dos leprosários e a vida dos pacientes nos asilos, convivendo com o medo do contágio e da discriminação; a melhoria na eficácia do tratamento e o tratamento usado na década de 1940, quando entrou para o SNL, após a medicação química; o uso de outra planta brasileira em substituição ao chaulmoogra para tratamento da doença; lembranças da disposição física dos prédios da Fiocruz.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Lygia Madeira César de Andrade
ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel, Mariana Santos Damasco e Nathacha Regazzini Bianchi Reis
TRANSCRIÇÃO: Mariana Santos Damasco e Maria Lúcia dos Santos
CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco
SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)
RESENHA BIOGRÁFICA: Laurinda Rosa Maciel (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)
NÚMERO DE FITAS: 3
TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h50min
LOCAL: Rio de Janeiro, RJ
DATA: 21/8/2001 e 29/4/2003



MINISTÉRIO DA SAÚDE

Leprosia em enfermeiros, atendentes e outras pessoas que tem a ver com o tratamento e o Serviço de Leprosos.

Anderson: Lida dois enfermeiros na Índia.

Bahina: Bom empregado no Hospital Municipal em Buenos Aires tornou-se Leproso.

Demiss: Bom americano, aos 33 anos de idade, ficou Leproso, após servir como ajudante vários anos no Hospital Bahina, na ilha havaiana de Maui e terminado junto com os Leprosos.

Wolfermann: A filha de um juiz de direito cuidou de sua empregada Leprosa e fez curativos nas úlceras leprosas da perna, tornou-se mais tarde Leprosa.

Desnier: Contaminado pela sífilis, também apareceu no Hospital, no Hospital

Manuscrito da
dra. Lygia Madeira

Resenha Biográfica

Marcos da Cunha Lopes Virmond nasceu em 15 de março de 1950, em Cruz Alta, Rio Grande do Sul. Filho de militar, morou e estudou em diversas regiões do Brasil, como Rio de Janeiro, Minas Gerais e Pernambuco. Seu apreço e gosto pela literatura e a música são grandes; tornou-se professor de regência musical e faz parte da Ordem dos Músicos do Brasil.

Em fins da década de 1960 voltou para Porto Alegre onde concluiu o ensino médio no colégio estadual Júlio de Castilhos. O interesse pela Medicina deu-se no próprio meio familiar, já que o avô e o tio eram médicos. Em 1968 ingressou na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), no curso de Medicina, e concluiu a graduação em 1974.

De 1975 a 1976 fez Residência em cirurgia geral no Hospital Presidente Vargas, no Instituto de Assistência Médica da Previdência Social, no Rio de Janeiro. O contato com a dermatologia, mais especificamente com a hanseníase, ocorreu em 1976, quando foi trabalhar na Colônia Itapuã, em Porto Alegre. Foi médico de saúde pública da Secretaria de Saúde e Meio Ambiente do Rio de Janeiro, em 1976. Entre 1977 e 1979 fez residência em cirurgia plástica no serviço do professor Antônio da Costa Estima. Esse curso foi determinante na escolha em trabalhar com cirurgias de reabilitação em hanseníase. Em 1980 foi à Bauru fazer cursos no Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), e algum tempo depois passou a trabalhar como professor do Instituto. De 1988 a 1991 foi médico-chefe do Ambulatório de Dermatologia Sanitária de Porto Alegre.

Em 1989 obteve título de especialista em cirurgia plástica pelo Conselho Federal de Medicina, de Porto Alegre, como também pela Associação Brasileira de Hansenologia e pela Associação Médica Brasileira, do Rio de Janeiro. Em 1994, através de concurso, tornou-se pesquisador científico do ILSL, e em 1997 tornou-se diretor técnico de departamento desse Instituto. Em 1999 defendeu tese de doutorado pela Faculdade de Medicina da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp), em Botucatu, São Paulo.

É membro titular da Federación Ibero-latinoamericana de Cirugía Plástica y Reconstructiva e presidente da Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH) desde 2006. Ocupou o posto de vice-presidente para as Américas na International Leprosy Association (ILA), de 1998 a 2008, e atualmente é o presidente da ILA.

Concluiu o doutorado em Música pela Unicamp, em 2007, com tese sobre a obra do compositor brasileiro Antônio Carlos Gomes. Atualmente é diretor do ILSL e dedica-se à pesquisa e ao ensino de composição e regência no curso superior de Música, da Universidade do Sagrado Coração, em Bauru, São Paulo.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Lembranças da infância e do pai militar; os diversos estados onde residiu, como Rio de Janeiro, Minas Gerais e Pernambuco; formação escolar; comentários sobre a Revolução de 1964 e o ex-presidente João Goulart; a ida para Porto Alegre e o ensino médio no Colégio Estadual Júlio de Castilhos; o vestibular para a UFRGS; recordações do avô médico e sua biblioteca; a formação como músico e sua participação na Ordem dos Músicos do Brasil; a escolha pela Medicina e a graduação na UFRGS, em 1974; a profissão dos irmãos; a residência em cirurgia geral e comentários sobre Jair Ferreira; a ida para o Hospital Colônia Itapuã em 1976, por intermédio de César Bernardes e o



início do trabalho com cirurgia de reabilitação em hanseníase; a participação no Curso de Cirurgia de Hanseníase no Brasil em 1979, com Frank Duerksen; a respeito do professor Arvelo e seus ensinamentos sobre prevenção de incapacidade; a ida para Bauru em 1980 e a total identificação com a área cirúrgica; o aprendizado com o cirurgião Frank Duerksen no período em que trabalharam juntos; a ida para a Índia, com financiamento da American Leprosy Missions (ALM); sobre Maria Leide W. de Oliveira e os avanços nas questões referentes à doença, como reabilitação, prevenção de incapacidade e implementação de poliquimioterapia, quando esta ocupou o cargo de gerente estadual de dermatologia sanitária do Rio de Janeiro, entre 1983 e 1985.

Fita 1 – Lado B

Comentários sobre cursos e realização de cirurgias no ILSL; o início da atuação na área de cirurgia, em 1990, e a entrada para o ILSL em 1994; os problemas existentes para formar e manter bons cirurgiões de reabilitação em hanseníase no país; a passagem pelo Hospital Pedro Ernesto, no Rio de Janeiro, convidado por Maria Leide W. de Oliveira; sobre novas técnicas de cirurgia reparadora de mãos; relatos sobre os diversos serviços de reabilitação espalhados pelo país, como em Rondônia, no Amazonas e no Maranhão; sobre a necessidade de as Secretarias Estaduais de Saúde apoiarem as cirurgias de reabilitação; opinião sobre a doença em países como Venezuela, México e Argentina, e as razões de o Brasil registrar alto índice endêmico; a decepção com os recentes diagnósticos no país e a ineficácia da cirurgia em tais casos; comentários sobre o livro que escreveu a respeito da importância da reabilitação em hanseníase, a relevância das cirurgias e a necessidade de realização de mais cursos nessa área; comentários sobre a necessidade de o serviço básico de saúde estabelecer um diálogo com a hanseníase e o incentivo à integração de médicos das mais diferentes áreas na luta contra a doença; observações sobre o XVI Congresso Internacional de Lepra, em 2002, e a presidência do comitê organizador ocupado pelo depoente; a vice-presidência na ILA e a importância de o Brasil sediar esse congresso.

Fita 2 – Lado A

Sobre o trabalho junto à ILA e na OMS; comentários sobre os congressos de que participou; o interesse musical do depoente, sua família, a ópera que elaborou *A Glorinha* e o hino comemorativo do aniversário da Revolução Farroupilha, composto por ele; o doutorado e o cargo de professor de Regência na Universidade do Sagrado Coração; relatos sobre as cirurgias de deformidades congênitas.

Fita 2 – Lado B

Comentários sobre a família e os filhos gêmeos; a importância das cirurgias de reabilitação em hanseníase no país; sobre os hansenologistas Diltor Opromolla, Aguinaldo Gonçalves, Gerson Fernando e Gerson Penna.

Catálogo de História Oral

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Marcos da Cunha Lopes Virmond

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Mariana Damasco (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 2

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h50min

LOCAL: Bauru, SP

DATA: 6/5/2002



Resenha Biográfica

Maria Ângela Alcade Torrecilla nasceu em 23 de abril de 1930, em Badajós, Espanha, em família de quatro irmãos. O pai foi militante na Guerra Civil Espanhola e aos 18 anos despertou-lhe a vontade de trabalhar em missões religiosas. Em 1948 Maria Ângela entrou para a congregação das Franciscanas Missionárias de Maria.

Em 1949 viajou para Portugal com o intuito de finalizar sua formação religiosa. Ao término dessa formação, iniciou e concluiu o curso secundário de enfermagem, tornando-se Técnica em Enfermagem. Atuou no Hospital Ortopédico Sant'ago do Outão, em Setúbal, considerado referência no tratamento de tuberculose óssea.

Em 1953 a filial de sua congregação localizada em Manaus, iniciou um trabalho de apoio e ajuda aos filhos de atingidos pela hanseníase. Com o crescimento desse projeto, as irmãs conseguiram, com apoio governamental, um espaço para abrigar e atender tais pacientes na Colônia Antônio Aleixo.

Em 1971 foi convidada por sua congregação para vir ao Brasil atuar na Colônia, e ali realizou diversos projetos educacionais e culturais, com o objetivo de dar um pouco de cidadania àquelas pessoas. Com o dr. Sinésio Talhari atuou na desospitalização de pacientes da Colônia Antônio Aleixo, que se transformou no Bairro do Aleixo.

No Brasil, graduou-se em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Manaus, em 1977, qualificando-se em Saúde Pública em curso promovido pela representação da Fiocruz em Manaus, em 1979.

Em 1979 passou a trabalhar na Casa Amarela, órgão que se transformou em dispensário ligado à SES/AM. Obteve a cidadania brasileira em 1980. Desde então, começou a percorrer os rios das regiões amazônicas com o intuito de levar informação, atendimento e medicação àquela população, instituindo, assim, um sistema de parceria entre profissionais de saúde, pacientes e ex-pacientes.

Irmã Ângela foi uma importante intermediadora na instalação das organizações não governamentais da International Leaders in Education Program (ILEP) no Brasil, coordenando os projetos financiados pela Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos (DAHAW) na região e ajudou a criar a Fundação para o Controle da Hanseníase no Amazonas (FundHans) em 1995.

Trabalhou na coordenação do Programa de Controle Estadual de 1980 a 2000, e com o dr. Sinésio Talhari, em 1982, foi pioneira na implantação e disseminação da poliquimioterapia no Brasil. Também trabalhou como assessora do Programa de Controle da Hanseníase no Brasil, do Ministério da Saúde, para a Região Norte. Atualmente, encontra-se aposentada profissionalmente, porém continua seu trabalho na Fundação Alfredo da Matta (FUAM), ajudando os programas de controle da hanseníase dos estados do Amazonas e Roraima.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Lembranças da Espanha e da família; sobre a morte do pai, em 1940, em decorrência da Guerra Civil Espanhola (1936-1939); a decisão de ser missionária aos 18 anos e a entrada para a congregação das Franciscanas Missionárias de Maria, em 1948; a ida para Portugal em 1949 e o curso técnico em Enfermagem; a atuação como enfermeira e o primeiro contato com pacientes hansenianos em 1953; o trabalho efetivo com os doentes em 1966; comentários sobre o surgimento de medicamentos

como a Sulfona e a Rifampicina e os doentes que se tornaram auxiliares de enfermagem; a vinda para o Brasil em 1971 e a melhora na situação social dos doentes, após a atuação das irmãs na Colônia Antônio Aleixo, em Manaus; a implantação do Movimento Brasileiro de Alfabetização (Mobral) naquela colônia; seu ingresso na faculdade de Enfermagem; a imposição, aos doentes, de ter que sair da Colônia na década de 1970, e a formação de um asilo para acolher os que a deixaram; o leprosário Casa Amarela e sua transformação em dispensário; o curso de sanitarista pela Fiocruz; as missões nas aldeias amazônicas e a entrega de medicamentos a esses doentes; sobre a equipe múltipla como médicos, bioquímicos, enfermeiros e assistentes sociais; o início da poliquimioterapia na região amazônica, em 1982, com a ajuda do Conselho Mundial de Saúde, da Congregação Mariana e da Ong Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos e Tuberculosos (DAHW).

Fita 1 – Lado B

Continuação dos comentários sobre a introdução da poliquimioterapia em Manaus; observações sobre a disseminação dessa prática por todo o Brasil; comentários sobre Maria Leide Oliveira e Fabíola Aguiar Nunes e o trabalho em parceria com o Ministério da Saúde; considerações sobre o crescimento da Colônia Antônio Aleixo e sua transformação em bairro praticamente igual aos demais; sobre Abraão Rotberg e a mudança do nome ‘lepra’ para ‘hanseníase’; a questão da reinserção social do paciente e a opinião sobre não separar o paciente da sociedade; os cuidados tomados para não contrair a doença e a ótima relação com as médicas da região amazônica, onde trabalha.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Maria Ângela Alcade Torrecilla
 ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel
 TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos
 CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Nathacha Regazzini Bianchi Reis
 SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)
 RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)
 NÚMERO DE FITAS: 1
 TEMPO DE GRAVAÇÃO: 55min
 LOCAL: Salvador, BA
 DATA: 7/8/2002



Reprodução de material de divulgação produzido pela Colônia do Prata/PA

Resenha Biográfica

Maria da Graça Souza Cunha nasceu em Vigia de Nazaré, Pará. Filha de pai nordestino e mãe portuguesa, teve nove irmãos.

Cursou o ensino fundamental no Grupo Escolar Augusto Montenegro, e o ensino médio no Colégio Magalhães Barata, ambos em Belém. Ao terminar a Educação Básica optou pela área de Medicina, em grande parte pelo incentivo recebido de alguns amigos médicos já formados.

Ingressou na Universidade Federal do Pará (UFPA) em 1968, e concluiu o curso em 1973. Na graduação teve muitas aulas sobre hanseníase por causa da facilidade em encontrar casos na região. Um ano após o término da graduação transferiu-se para o Rio de Janeiro, onde realizou a residência médica com o professor Rubem David Azulay, no Hospital Pedro Ernesto.

Em 1975 foi convidada por um primo, também médico, para trabalhar em Manaus, e no ano seguinte deixou o Rio de Janeiro para atuar no Dispensário Alfredo da Matta. Nesse mesmo período passou para o cargo de dermatologista do Inamps e permaneceu nos dois empregos simultaneamente.

Assumiu pela primeira vez a direção da Fundação Alfredo da Matta em 1988, quando a instituição ainda era o Centro de Dermatologia Alfredo da Matta. Em 1994 deixou a direção para fazer mestrado na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, São Paulo, concluído em 1998 com o trabalho intitulado *Níveis de anti-PGL1 no soro de pacientes com hanseníase tratados com quinolona e poliquimioterapia*. No ano seguinte iniciou o doutorado na mesma instituição e em 2001 defendeu a tese *Episódios reacionais e relação com recidiva em doentes com Hanseníase Multibacilar tratados com diferentes esquemas terapêuticos*. Em 2003 retornou ao cargo de diretora da Fundação, indicada pela comunidade. Durante sua gestão a Fundação transformou-se em um centro de referência em hansenologia no país e no mundo. Voltou à direção em 2003, onde permaneceu até 2007.

Faz parte do Comitê Técnico Assessor do Programa Nacional de Controle da Hanseníase do Ministério da Saúde desde a década de 1980. Foi membro do Technical Adviser Group (TAG/WHO) de 2006 a 2009. Atualmente continua na Fundação Alfredo da Matta, representando a instituição em congressos e eventos por todo o mundo, e tornou-se *expert* em terapêutica da hanseníase. Coordena dois projetos do PPSUS/Decit/CNPq para a Amazônia, na área de recidiva, e atende também em clínica privada aos sábados.

Sumário

Fita1 – Lado A

Lembranças dos pais e comentários sobre irmãos, marido e filhos; a profissão dos pais e irmãos; relatos da infância e da formação escolar; os motivos da opção pela Medicina e o início da graduação na UFPA em 1968; a vinda para o Rio de Janeiro e a residência médica no hospital Pedro Ernesto, com o professor Rubem David Azulay, em 1974; as aulas sobre hanseníase e a visita ao Hospital Colônia de Marituba, em Belém, Pará, durante a graduação; a influência dos professores Rubem David Azulay e Avelino Míguez Alonso; comentários sobre o casamento, em 1973, meses antes dessa viagem para o Rio de Janeiro; a permanência no estado por dois anos, para a conclusão de sua residência médica em Dermatologia, e de seu marido, em Cirurgia; a ida para Manaus em 1976, para trabalhar no Dispensário Alfredo da Matta; as passagens pelo Hospital Antônio Aleixo e o concurso para o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps), concomitante ao período em que atuava no Alfredo da Matta; o cargo de diretora do Instituto Alfredo da Matta, eleita duas vezes, em 1998 e 2003; a importância da Fundação Alfredo da Matta (FUAM) como centro de referência em dermatologia e colaborador da OMS; a dificuldade em

conciliar a direção da Fundação com o atendimento em sua clínica particular; comentários sobre o trabalho, as pesquisas e as atividades implementadas pela Fundação Alfredo da Matta, com financiamento do Ministério da Saúde e da OMS; comentários sobre sua participação como membro do Comitê Assessor do Ministério da Saúde para Hanseníase; a relevância dos congressos e os países visitados em função do trabalho; considerações sobre a profissão dos filhos; observações sobre o mestrado e o doutorado concluídos na USP, em Ribeirão Preto, entre 1992 e 2001; a relação com a família e as atividades profissionais.

Fita 1 – Lado B

Opinião sobre algumas questões relativas à doença, como a eliminação da hanseníase em 2005, o estigma e as campanhas de esclarecimento à população em geral; a respeito do papel e da atuação do Morhan no Brasil, e, mais especificamente, no Amazonas.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Maria da Graça Souza Cunha

ENTREVISTADORA: Maria Eugenia Noviski Gallo

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 45min

LOCAL: Ribeirão Preto, SP

DATA: 24/7/2004



Resenha Biográfica

Maria Eugenia Noviski Gallo nasceu em 17 de abril de 1946, em Curitiba, Paraná. De ascendência polonesa, desde a infância aprendeu sobre os costumes desse povo. Iniciou os estudos no Grupo Escolar Professor Brandão, uma escola pública de Curitiba.

Em 1969 ingressou em Medicina na Universidade Federal do Paraná (UFPR), onde se formou em 1975, e no ano seguinte foi para o Rio de Janeiro fazer Residência Médica e Mestrado em Dermatologia, na UFF, sob orientação do dr. Rubem David Azulay. Durante o mestrado, trabalhou como bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), no Instituto de Leprologia (IL), em São Cristóvão, com o dr. René Garrido Neves, e foi aprovada no concurso para médica dermatologista e imunologista do Inamps. É especialista em Hansenologia,

com título concedido pela Associação Brasileira Médica, em 1975. Em 1998 defendeu no IOC/Fiocruz a tese de doutorado *Poliquimioterapia com duração fixa em Hanseníase multibacilar*.

Em 1976 testemunhou a incorporação do Instituto de Leprologia à Fiocruz e todas as resistências em torno desse fato. Nesse mesmo ano foi contratada para o IOC, como pesquisadora. Presenciou novas decisões no tratamento ao doente como a implantação da poliquimioterapia e a mudança do termo de 'lepra' para 'hanseníase'.

Atualmente é professora em cursos de especialização, pós-graduação e residência médica. Atuou como vice-presidente da Netherlands Leprosy Relief Brasil (NLR), organização não governamental com atuação no Rio de Janeiro e foi chefe do Laboratório de Hanseníase do IOC/Fiocruz de 1998 até 2006. É assessora do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) desde 2004, atuando ultimamente na Comissão Interministerial de Avaliação realizando trabalho de relatoria de processos de pedidos de pensão indenizatória dos isolados compulsoriamente no país, derivados da promulgação da Lei n. 11520, de setembro de 2007, pelo Governo Federal.

Sumário

Fita 1 – Lado A

A origem dos pais e a infância em Curitiba, Paraná; formação escolar e entrada no mercado de trabalho, com o primeiro emprego; a decisão de continuar os estudos à noite, no Colégio Estadual do Paraná; a opção pela medicina e as dificuldades para fazer o curso pré-vestibular; o ingresso na Universidade Federal do Paraná, em 1969, o concurso para a Prefeitura Municipal de Curitiba e os primeiros anos na faculdade; relato sobre algumas dificuldades na vida pessoal; lembranças dos professores; a conclusão da graduação em 1974 e a ida para o Rio de Janeiro, em 1975, para fazer mestrado na área de Dermatologia, na UFF, com o professor Rubem David Azulay; o primeiro encontro com o professor René Garrido Neves.

Fita 1 – Lado B

A ida para o Instituto de Leprologia e a obtenção de uma bolsa de estudo do CNPq, por intermédio do professor René Garrido; o primeiro contato com a hanseníase e a opção pela especialização; a mudança definitiva para o Rio de Janeiro; o encontro com a hansenologista Maria Leide W. de Oliveira; a dissertação de mestrado orientada por René Garrido Neves e defendida em 1976; a

incorporação do Instituto de Leprologia à Fiocruz, em 1976, e a opção dos profissionais; o trabalho como auxiliar de ensino na UFF, os títulos de Especialista em Hansenologia pela Associação Brasileira de Hansenologia e pela Associação Médica Brasileira, ambos em 1975; o concurso para Dermatologista e Imunologista do Inamps, em 1976; a mudança para o campus da Fiocruz; as resistências encontradas para o atendimento aos pacientes na Fiocruz; o trabalho clínico e o suporte à pesquisa em hanseníase; o ingresso no doutorado em Medicina Tropical e a defesa da tese, no IOC/Fiocruz, em 1998; os três principais centros de referência de hanseníase na época da implantação da poliquimioterapia no Brasil, na década de 1970.

Fita 2 – Lado A

Sobre as pesquisas produzidas na Fiocruz e sua importância no âmbito nacional; o cargo de chefe do Laboratório de Hanseníase em 1998 e as atividades realizadas; a conexão do Laboratório de Hanseníase com o Laboratório de Microbiologia Celular e de Biologia Molecular e a formação do Departamento de Micobacterioses, em 2004; a participação em congressos, reuniões e seminários e a importância destes em sua atividade de pesquisa; a experiência como professora nos cursos de pós-graduação do IOC e sua atuação como vice-presidente na NLR Brasil; o interesse dos estudantes no estudo da hanseníase, atualmente, e as dificuldades em atingir a meta de eliminação no Brasil; a eficácia da poliquimioterapia no combate à doença e o tratamento em dose única.

Fita 2 – Lado B

Sua avaliação sobre a atuação do Morhan hoje; as campanhas de esclarecimento veiculadas nos meios de comunicação e o papel das ONGs nesse sentido; a importância do diagnóstico precoce na eliminação da hanseníase; observações sobre as filhas e a vida pessoal.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Maria Eugenia Noviski Gallo

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Mariana Damasco

TRANSCRIÇÃO: Angélica Estanek Lourenço

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Laurinda Rosa Maciel (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 2

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h50min

LOCAL: Rio de Janeiro, RJ

DATA: 16/2/2005



Resenha Biográfica

Maria Leide Wand-Del-Rey de Oliveira nasceu em 21 de abril de 1950, na fazenda Rancho de Ouro, em Mucurici, Espírito Santo, na divisa com os estados de Minas Gerais e Bahia. Cresceu em meio a uma família muito numerosa, com e oito irmãos. Até os 7 anos foi criada e alfabetizada na fazenda de sua família. Concluiu o ensino fundamental entre a cidade vizinha Nanuque, no estado de Minas Gerais, no colégio interno Santo Antônio e em Montanha, no Espírito Santo.

Em 1968 foi para Vitória, finalizar os últimos anos do ensino médio nos colégios São Vicente de Paulo e Salesiano. Em 1970 ingressou na Escola de Medicina da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (Emescam), e desde a graduação manifestou interesse pela dermatologia. Em 1975, após uma tragédia pessoal, foi para o Rio de Janeiro terminar o último ano

de graduação na UERJ, e fez estágio com o professor Rubem David Azulay que chefiava um Serviço naquela Universidade. Durante o período em que esteve na UERJ, foi bolsista de iniciação científica do CNPq no IL, na época chefiado por Lygia Madeira César de Andrade. Nesse momento, a DNDS localizava-se no mesmo espaço do Instituto, e a entrevistada presenciou a transferência do IL para a Fiocruz, e da DNDS para Brasília.

Após concluir dois anos de especialização na UERJ, foi aprovada no concurso do Inamps, como Médica Dermatologista, no município de Duque de Caxias, estado do Rio de Janeiro, onde iniciou seu trabalho com a Saúde Pública, em hanseníase. Nessa época participou do Grupo Popular de Saúde e inseriu o primeiro Núcleo do Morhan do Rio de Janeiro, além de dar apoio à Pastoral da Saúde, coordenada por dom Mauro Morelli.

Em 1979 entrou para a UFRJ como auxiliar de ensino. Em 1984, a convite de Zulmira Hatz, foi trabalhar na Gerência Estadual de Dermatologia Sanitária com os programas de hanseníase e aids, cedida pela UFRJ.

Em 1986, a convite de Fábíola de Aguiar Nunes, chefe da Secretaria de Ações Básicas do Ministério da Saúde, foi para Brasília atuar na Gerência Nacional de Dermatologia Sanitária. Nesse cargo, coordenou a implantação da poliquimioterapia como prática oficial de tratamento contra a hanseníase no Brasil. Com a chegada de Fernando Collor de Melo à Presidência, em 1990 retornou à UFRJ.

Fez mestrado em dermatologia na UFF e doutorado na UFRJ, entre 1990 e 1996. Retornou à Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária entre 1996 e 1998, e na volta à UFRJ chefiou a Seção do Planejamento do Serviço de Saúde Comunitária do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) de 1999 a 2000, concomitante a outros trabalhos e projetos na área de extensão universitária com ações de controle da hanseníase no município de Duque de Caxias e apoiando a coordenação da Campanha de Câncer da Pele da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD). Coordenou o Departamento de Hanseníase da SBD na gestão de 2005-2006, quando iniciou a estratégia de campanhas municipais de hanseníase em vários estados.

Foi cedida novamente ao Ministério da Saúde no biênio 2007-2008 e retornou em 2009 à UFRJ, onde atua na graduação e pós-graduação em dermatologia e continua a ser preceptora no ambulatório de hanseníase do HUCFF.

Há três décadas participa ativamente dos eventos científicos de hanseníase no Brasil e no exterior, foi membro de grupo técnico assessor da Organização Mundial da Saúde na década de

1990 e atualmente é membro do TAG/WHO (Technical Advisory Group on Leprosy Control). Foi agraciada com o Certificate of Appreciation do International Committee of Dermatology por sua atuação na Dermatologia Sanitária Brasileira em 1999.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Lembranças do local de nascimento e de sua família, pais e irmãos; sobre a infância e juventude na fazenda da família, no Espírito Santo; os primeiros estudos na fazenda e na cidade de Mucurici; a ida para a cidade de Nanuque, em Minas Gerais; a morte de seu avô materno; a conturbada relação com a mãe na juventude; o cotidiano rígido nos anos em que esteve no internato e o interesse e gosto pelo teatro; o retorno ao Espírito Santo em razão da candidatura do pai à prefeitura da cidade de Montanha, no Espírito Santo; a entrada no colégio Dom José Dalvit e a participação, a partir da década de 1960, na JC (Juventude Católica); o contato com a música e o canto; a ida para Vitória em 1965 e a vida num pensionato de freiras.

Fita 1 – Lado B

O impacto que sofreu com a morte da avó paterna; as amizades que manteve no período em que morava no pensionato; o primeiro namorado médico e o cotidiano no hospital com a mãe gravemente adoentada, em 1965; o ingresso na Emescam, em 1970, e o período em que morou com seus irmãos em Vitória; comentários sobre o namoro e noivado com José Mora, carinhosamente tratado como Neném; o primeiro contato com a hanseníase através da monitoria em Histopatologia, em 1972; a morte do companheiro em 1974 e sua total entrega à medicina desde então; a ida para a UERJ, em 1975, e o término da faculdade no mesmo ano; relatos sobre as excelentes aulas de dermatologia na graduação em Vitória e o período em que atuou como bolsista de iniciação científica no Instituto de Leprologia em São Cristóvão, orientada pelo professor René Garrido Neves; o concurso para médica dermatologista do Inamps, em 1977, e o início do trabalho com hanseníase no município de Duque de Caxias, no Rio de Janeiro.

Fita 2 – Lado A

O início da carreira profissional na UFRJ em 1979; a participação na fundação do Morhan, em 1980; comentários sobre a atuação na Gerência Estadual de Dermatologia Sanitária do Rio de Janeiro entre os anos de 1983 e 1985; lembranças de Sadino Abelha; os motivos do início de carreira acadêmica e médica na UFRJ, em 1979; a atuação no combate à aids no Brasil; o embate entre Fabíola Aguiar Nunes e Aguinaldo Gonçalves na liderança da Divisão Nacional de Dermatologia, do Ministério da Saúde; sobre os encontros e conferências na área de dermatologia frequentados pela depoente; a ida para Brasília e a atuação na Gerência Nacional de Dermatologia Sanitária, de 1986 a 1990.

Fita 2 – Lado B

Observações sobre as campanhas publicitárias pelo combate à hanseníase no Brasil que implementou, quando coordenadora; sobre a dúvida em se utilizar ou não o termo lepra nas campanhas; empecilhos políticos à realização de novas campanhas; a descentralização do serviço de controle e combate à hanseníase nos diversos estados do país; comentários sobre a implantação da poliquimioterapia no Brasil e a ajuda recebida da OMS e de ONGs estrangeiras; as melhorias e

mudanças realizadas no período em que exerceu a direção da Gerência Nacional de Dermatologia Sanitária; a opinião negativa sobre a resistência em empregar a poliquimioterapia na década de 1970; a utilização da Sulfona e da Rifampicina (esquema DNDS); a desativação dos leprosários, graças à eficácia dos remédios para o tratamento e cura da hanseníase.



Maria Leide W. de Oliveira e Wagner Nogueira em 1998 na China durante Congresso Internacional



Maria Leide W. de Oliveira em grupo de trabalho durante a 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986

Fita 3 – Lado A

As ações realizadas em estados endêmicos do Brasil, como Maranhão e Pará; a necessidade do atendimento local/ambulatorial à hanseníase; os motivos da demissão da Gerência Nacional de Dermatologia Sanitária, em 1990; o mestrado na área de Dermatologia, defendido em 1991, na UFF, com a dissertação *Integração Docente – Assistencial: estudo de caso na área de hanseníase*; o doutorado na mesma área, defendido na UFRJ em 1996, *Cura da hanseníase: estudo de recidivas*; o convite de Gerson Oliveira Penna para o Centro Nacional de Epidemiologia (Cenepi), em 1995; a atuação no HUCFF, da UFRJ, desde 1999; a pesquisa sobre hanseníase e a relação desta com as ciências humanas e sociais; comentários sobre a Associação Internacional de Pacientes de Hanseníase, criada em Petrópolis; sobre os males e sofrimentos provocados pela hanseníase ao seu portador.

Fita 3 – Lado B

A importância dos congressos e encontros que envolvem a dermatologia e, em particular, a hanseníase; lembranças de lugares onde esteve por causa do trabalho, como a Índia e a China; o interesse que os estudantes de medicina possuem na área da hanseníase; a dificuldade em se disseminar a terminologia ‘hanseníase’ entre a população; o convite feito por Sinésio Talhari para assumir a Coordenação do Departamento de Hansenologia da Sociedade Brasileira de Dermatologia, em 2005; o atendimento no HUCFF e os livros e materiais didáticos publicados pela depoente.

Fita 4 – Lado A

O diagnóstico e o tratamento da hanseníase no Brasil, atualmente; a eficácia da poliquimioterapia; opinião sobre o Morhan, sua direção e atuação hoje; o estigma e o preconceito que envolvem a doença; o medo que a hanseníase ainda provoca na sociedade e até mesmo em alguns médicos e profissionais de saúde; comentários sobre o significado do abraço dado pelo presidente Luís Inácio Lula da Silva em um paciente com hanseníase no Acre; os pacientes atendidos pela depoente no HUCFF; os cuidados que os médicos e pacientes devem ter com as incapacidades físicas provocadas pela hanseníase; comentários sobre a irmã mais nova, a afilhada Patrícia e os sobrinhos; outras observações sobre a vida pessoal.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Maria Leide Wand-Del-Rey de Oliveira
 ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel
 TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos
 CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Damasco
 SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)
 RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).
 NÚMERO DE FITAS: 4
 TEMPO DE GRAVAÇÃO: 3h30min
 LOCAL: Rio de Janeiro, RJ
 DATA: 7/12/2004



Resenha Biográfica

Osmar Mattos nasceu em 26 de janeiro de 1917, em Maceió, Alagoas. Em 1932 mudou-se para Recife com a família, de cinco irmãos.

Optou pelo curso de Medicina por sugestão do pai, Oscar Mattos. Fez a graduação na Faculdade de Medicina de Recife, entre 1934 e 1939. O primeiro contato com a hanseníase ocorreu na década de 1940, quando Celso Lima Verde, diretor de Saúde do Amazonas, o convidou para trabalhar na Colônia Antônio Aleixo, em Manaus. Trabalhou também em Fortaleza, com lepra, sífilis e doenças venéreas.

Osmar Mattos foi aprovado no Curso de Especialização em Leprologia realizado em 1945 e promovido pelo Departamento Nacional de Saúde e pelo Serviço Nacional de Lepra (SNL), no Rio de Janeiro. Concluído esse curso, retornou ao Amazonas e trabalhou durante 10 anos como diretor do

Leprosário Antônio Aleixo e chefe do Serviço de Lepra do Amazonas. Em 1949 ajudou a fundar a Associação Brasileira de Leprologia.

Em 1954, transferiu-se para o Rio de Janeiro a convite do Diretor do SNL, Thomaz Pompeu Rossas, e iniciou sua participação na Campanha Nacional contra a Lepra (CNCL), promovida pelo SNL e pelo Ministério da Saúde. Essa Campanha foi uma ação extremamente importante e estratégica na descentralização dos serviços de atendimento aos doentes de hanseníase. O estado do Rio de Janeiro iniciou uma campanha piloto que, posteriormente, foi colocada em prática em todo o território nacional. A atuação nessa Campanha exigia viagens e deslocamentos constantes de seus diretores e, por isso, trabalhou em Cabo Frio, Saquarema, Macaé e Santa Maria Madalena, pois o estado foi dividida em vários setores geográficos. Em 1955 deixou o trabalho com a Campanha e foi trabalhar no Instituto de Leprologia (IL), em São Cristóvão, no Rio de Janeiro, como chefe da ‘Turma de Clínica e Terapêutica’; turma era a forma de designar as seções de trabalho. Em 1962 voltou a trabalhar na Campanha, e nela permaneceu até 1966.

Entre 1961 e 1964, foi professor do tópico “Propedêutica Dermatológica”, do Curso de Lepra da Escola Nacional de Saúde. Além disso, ministrou um curso de Lepra no Departamento de Profilaxia da Lepra do estado de São Paulo, de 1965 a 1966, e foi chefe de clínica do Departamento de Dermatologia da Policlínica Geral do Rio de Janeiro.

Foi assistente do professor Ramos e Silva na cátedra de Dermatologia da Escola de Dermatologia e Cirurgia do Rio de Janeiro, atual Universidade do Rio de Janeiro (UniRio), e trabalhou na Saúde dos Portos até aposentar-se em 1970, mas continuou atuando em clínica particular, no Rio de Janeiro, até 1975.

Sua produção científica tem como marco a experiência com o uso da Talidomida na hanseníase e no prurido nodular de Hyde. O resultado foi apresentado na VI Jornada Brasileira de Leprologia, realizada em Niterói e em Nova Friburgo, em outubro de 1972, e ele foi o primeiro cientista a fazê-lo. Alguns dermatologistas estrangeiros presentes se interessaram entusiasticamente por sua pesquisa; pouco tempo depois, soube que sua experiência tinha sido publicada em um periódico estrangeiro e que o dr. Jacob Sheskin, dermatologia israelense, se intitulava o autor da experiência exitosa. O dr. Osmar faleceu em 17 de novembro de 2006, em Niterói, Rio de Janeiro.

Sumário**Fita 1 – Lado A**

Lembranças da infância em Maceió, os pais e irmãos; a mudança da família para Recife, em 1932; o ingresso na Faculdade de Medicina de Recife, em 1934, e o término em 1939; o início da vida profissional, a mudança para o estado de Amazonas, a vinda para o Rio de Janeiro e o ingresso no Instituto de Leprologia, a volta para o Amazonas e o trabalho na Colônia Antônio Aleixo; o retorno para a capital do estado, Manaus, e a direção do leprosário; a segunda vinda para o Rio de Janeiro e o trabalho na CNCL; o fechamento do IL em 1976 e sua transferência para trabalhar na Saúde dos Portos; o início do trabalho no Aeroporto Internacional Antônio Carlos Jobim, no Rio de Janeiro; a experiência inovadora do uso da Talidomida no tratamento da hanseníase e sua apresentação em um congresso científico; a decepção ao saber da publicação de tal notícia em periódico internacional com autoria de Jacob Sheskin; o aparecimento da Sulfona e os primeiros anos de uso.

Fita 1 – Lado B

Comentários sobre os filhos; a saída do Instituto de Leprologia e a ida para a Saúde dos Portos e para a CNCL; opinião quanto à mudança do nome 'lepra' para 'hanseníase'; relato de casos; tratamento atual da hanseníase e a nova classificação para a doença; o isolamento compulsório no Rio de Janeiro e em São Paulo; opinião quanto à abertura e ao fechamento dos leprosários, a posição dos médicos quanto à política de isolamento compulsório; comentários sobre os professores Ramos e Silva, Eduardo Rabelo e Rubem David Azulay; o Programa Nacional de Lepra e o convite feito por Fausto Gayoso para assumir a direção da CNCL; sobre os diretores do IL; comentários sobre Luiz Marino Bechelli, Nelson de Lauro, Nelson Cavalcanti e Lauro de Souza Lima; a especialização em dermatologia no Rio de Janeiro e o professor Arminio Fraga.

Fita 2 – Lado A

Sobre as atribuições e o cargo exercido nas atividades da CNCL; o atendimento aos pacientes de hanseníase nas unidades municipais e os funcionários, como guardas e enfermeiras; o uso da Sulfona e da Talidomida no combate à hanseníase; a recusa em internar pacientes com reações; a aplicação do BCG enquanto trabalhava no IL; o trabalho como chefe de setor na CNCL em municípios do Estado do Rio de Janeiro e a extensão da Campanha para outras regiões; o controle dos comunicantes; os dispensários e a descentralização do centro de saúde; a necessidade de internação de alguns pacientes e a pressão que sofreu para internar dois pacientes em Cabo Frio; sobre possíveis voluntários na luta contra a doença; a remessa falsa de Talidomida comprada pelo SNL; o cargo de mediador na Policlínica Geral do Rio de Janeiro; o professor Ramos e Silva e a cátedra de Dermatologia da Escola de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro; o convite para ministrar um curso de dermatologia em São Paulo e a participação de René Garrido Neves no mesmo curso, como assistente; a cura da hanseníase e o caso dos dois advogados curados em Niterói; o uso do CB1; a transmissibilidade da doença de mãe para filho; os preventórios e as internações no Hospital Frei Antônio; o tratamento da doença através da descompressão dos nervos; o uso da Talidomida e suas reações; os variados tipos da doença, como virchowiano e dimorfo; seu trabalho de evolução anômala da lepra; o caso da Lepra de Lucio e suas intercorrências; o episódio com o dr. Periassu e o diagnóstico de lepra pelo nervo auricular; a publicação desse trabalho como Lepra de Lucio.

Fita 2 – Lado B

O doutor Jacob Sheskin e a publicação do trabalho da Talidomida no tratamento contra a lepra; sobre as políticas de controle da hanseníase no país e na Baixada Fluminense (Rio de Janeiro); o trabalho experimental da CNCL implementada por Orestes Diniz e sua extensão nacional; os meios de transportes utilizados na Campanha; o preconceito que envolve a doença; a Campanha em Cabo Frio e o caso Otacílio; a decepção com Wandick Del Fávero pelo fim da campanha estipulado por ele; a nomeação como chefe da CNCL; o VII Congresso Internacional de Lepra, em 1958, em Tóquio e a abolição do isolamento como profilaxia; a diferença entre a Campanha Nacional e a de Orestes Diniz; comentários sobre pessoas conhecidas contaminadas pela doença; sobre o consultório na rua da Carioca, no Rio de Janeiro; sobre a aposentadoria; o consultório em parceria com Hinálio de Castro e a admiração pelo colega do Instituto de Leprologia; sobre as lesões cutâneas decorrentes da doença e suas diferentes designações; a ida para a Saúde dos Portos depois de uma passagem pelo Cais do Porto; a questão estatutária e a Consolidação das Leis do Trabalho; o tempo de moradia, com a família, na Colônia Antônio Aleixo; a vinda para o Rio de Janeiro para fazer o curso de lepra; a volta para a Colônia e a nomeação como chefe do Serviço Nacional de Lepra; o caso do roubo do cimento da Colônia; o rompimento com Edson Stanislau por desavenças políticas e a demissão do SNL; o curso de doenças venéreas no Rio de Janeiro e a ida para Fortaleza, a convite do diretor de Saúde do Ceará.



Dr. Osmar Mattos (3º à esquerda) durante Curso de Atualização em Lepra, oferecido pelo Serviço Nacional de Lepra. No centro, o professor Nelson de Souza Campos, déc. 1940

Fita 3 – Lado A

A entrada na CNCL em 1954; sobre o dr. Borges Filho e a alta incidência da doença por todo o Brasil; as dificuldades passadas pelos profissionais que trabalham com hanseníase no país; o controle da doença e as questões sociais que a envolvem, como a pobreza da população; relatos sobre sua passagem pelo Amazonas e as péssimas condições de vida das famílias que habitavam esse estado; lembranças de alguns casos de hanseníase nos locais em que já atuou, como Roraima, Amapá e Acre; a especialização em dermatologia e as lembranças das aulas de Armínio Fraga e Ramos e Silva; a admiração pelo professor Ramos e Silva e por sua filha Márcia Ramos e Silva; a opinião sobre o Morhan; o Congresso de Dermatologia, em 1979; medicamentos utilizados no tratamento da doença, como o óleo de chaulmoogra, a Sulfona e a Diazona; lembrança de alguns casos tratados com Sulfona (DDS).

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Osmar Mattos

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel, Maria Eugenia Noviski Gallo e Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Márcio da Silva Campista

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Laurinda Rosa Maciel

SUMÁRIO: Laurinda Rosa Maciel (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

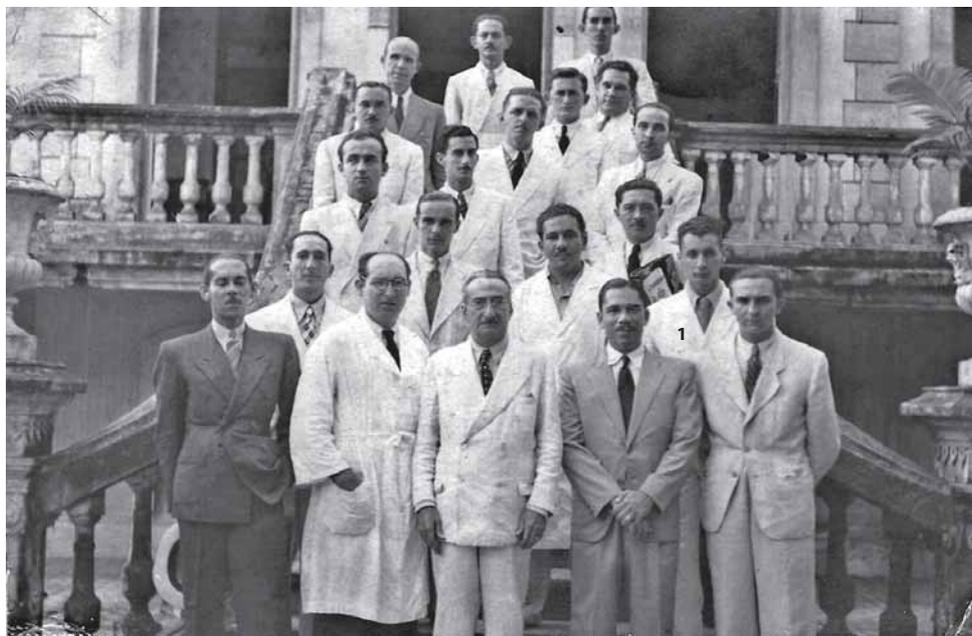
RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 3

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h50min

LOCAL: Niterói, RJ

DATA: 2/10 e 3/12/2001



O depoente (1) com a turma do Curso de Malariologia, Belém, 1941



Resenha Biográfica

René Garrido Neves nasceu em 17 de março de 1929, em Niterói, Rio de Janeiro; é filho de Adelino Silva Neves e de Helena Garrido Neves. Sua opção profissional recaiu primeiramente pelo atletismo, por isso estava mais propenso a seguir a carreira militar e chegou a fazer prova para a Academia Militar das Agulhas Negras. Em 1948 foi aprovado no vestibular da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense (UFF), em Niterói.

O que despertou seu interesse pela Dermatologia foram as aulas do professor Paulo de Figueiredo Parreiras Horta. Ao terminar a graduação, em 1953, foi contratado pelo Laboratório de Anatomia Patológica do Instituto de Leprologia, do Serviço Nacional de Lepra (SNL).

Tem vários títulos de pós-graduação, dentre eles o de Especialista em Leprologia, pelo SNL, em 1956, além de Especialista em Dermatologia pela Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD), em 1967, e de Especialista em Hansenologia, pela Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH), em 1974.

Foi nomeado diretor do Instituto de Leprologia (IL), em 1964. Entre 1969 e 1975, esteve no cargo de chefe de Anatomia Patológica do IL e, de posição francamente contrária à absorção do Instituto pela Fiocruz, transferiu-se para Brasília, para trabalhar no Instituto do Câncer, onde implantou o atendimento ao câncer de pele.

Atuou como professor titular da UFF, substituindo o professor Rubem David Azulay, até 1982. Foi presidente da Sociedade Brasileira de Dermatologia em 1986 e professor titular de Dermatologia na UFRJ, de 1993 a 1999, quando foi compulsoriamente aposentado.

Considerado um dos dermatologistas com importante atuação na hanseníase, colaborou em vários momentos da política de controle da doença no país, da Campanha Nacional contra a Lepra e da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária.

Sumário

Fita 1 – Lado A

A infância em Niterói, no Rio de Janeiro; as atividades profissionais dos pais e a intenção de seguir carreira militar; lembranças do Curso Científico no Liceu Nilo Peçanha, em Niterói; a opção pela Medicina e o ingresso na Faculdade Fluminense de Medicina, atual UFF, em 1948; comentários sobre professores, colegas e o fim da obrigatoriedade da tese para obtenção do diploma no curso de Medicina.

Fita 1 – Lado B

A opção pela Dermatologia e as aulas do professor Paulo de Figueiredo Parreiras Horta e de seu assistente, Rubem David Azulay; o estágio no ambulatório de Dermatologia da Universidade, em 1951; a contratação para trabalhar no Laboratório de Anatomia Patológica, no IL, após a formatura, em 1954; suas perspectivas de trabalho durante a graduação e a primeira experiência como professor da parte prática do Curso de Lepra, oferecido pelo Ministério da Saúde, em 1954; os cursos de extensão oferecidos pela Sociedade dos Internos da Santa Casa do Rio de Janeiro, tais como o Curso de Dermatologia, em 1952; comentários sobre o curso de Histopatologia da Pele com o professor Hildebrando Portugal, na Universidade do Brasil, em 1962, a impossibilidade de fazer o curso de

Micologia e o pouco valor dado à qualificação profissional no país; o concurso para auxiliar médico da Secretaria de Saúde e Assistência do Distrito Federal, de 1953 a 1954; a transferência do IL para a Fiocruz, em 1976; sobre a Campanha Nacional contra a Lepra e o dr. Orestes Diniz, diretor do SNL na época da Campanha, comentários sobre Ernani Agrícola.

Fita 2 – Lado A

Comentários sobre a política de isolamento compulsório; o funcionamento do Hospital Frei Antônio, em São Cristóvão (RJ); o Curso de Leprologia do SNL, em 1956, cujos professores eram Rubem David Azulay e Avelino Miguez Alonso, entre outros; as mudanças na estrutura do curso, como enviar os professores aos estados para realizar cursos intensivos; as atividades do IL; a pesquisa para implantação da Sulfona no Brasil; comentários sobre o dr. Diltor Opromolla; as pesquisas do dr. Hinálio de Castro; o curso de Especialização em Lepra do Departamento Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, em 1957.

Fita 2 – Lado B

As atividades do Instituto de Leprologia no combate à hanseníase após a descentralização; os critérios das Comissões de Alta; relato de um estudo de caso em paciente; o trabalho como diretor do IL, em 1964; o projeto com a OMS para tornar o IL um centro de referência em pesquisa de Sulfona; algumas dificuldades encontradas; a produção de Lepromina; o trabalho como chefe de Anatomia Patológica do IL, em 1969; comentários sobre os vínculos empregatícios e os salários dos funcionários públicos que trabalham na área da saúde.

Fita 3 – Lado A

Outras observações sobre a incorporação do IL à Fiocruz, na década de 1970; a biblioteca do IL especializada em hanseníase; relato sobre a transferência da área do IL para a Irmandade da Candelária, em 1976, e a transferência do SNL para Brasília; as tentativas de resistência; sua ida para o Instituto do Câncer; as dificuldades de implantação do serviço de atendimento ao câncer de pele; o curso de Dermatologia, de 1952.

Fita 3 – Lado B

Os estágios oferecidos pelo IL; a assessoria dada pelo Instituto para diagnóstico de lepra de outros estados e até de outros países, como a Guiana Holandesa, hoje Suriname; sobre o dr. Lauro de Souza Lima e suas atividades com a hanseníase; a carreira de docente como professor titular da UFF, em 1986; as atividades do dr. Rubem David Azulay; sobre as técnicas de laboratório para diagnóstico de lepra; o trabalho como Assistente do Serviço de Dermatologia, em 1958.

Fita 4 – Lado A

As atividades como presidente da Sociedade Brasileira de Dermatologia, em 1986; sobre a Associação Brasileira de Leprologia e o simpósio acerca da utilização da vacina BCG contra a lepra; o primeiro Curso de Dermatologia Tropical realizado em 1979, em Manaus, Amazonas, e as circunstâncias da realização do curso em Porto Velho, Rondônia; comentários sobre Abraão Rotberg; o ensino da Dermatologia no Brasil; observações sobre a catalogação de seus artigos publicados; as circunstâncias de sua aposentadoria, na UFRJ; como se deu a organização da pós-graduação na UFF, durante o período em que trabalhou como coordenador, embora fosse, ao mesmo tempo, aluno.

Fita 4 – Lado B

Lembranças de situações vivenciadas durante o curso de pós-graduação; o trabalho como avaliador da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) nos cursos de pós-graduação; as circunstâncias da ida para a UFRJ, como professor titular em Dermatologia, em 1992, e como foi realizado o concurso; os títulos de Especialista em Dermatologia pela SBD, em 1967, e de Especialista em Hansenologia, pela SBH, em 1974; o concurso para médico dermatologista do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), em 1973; sua formação musical em teoria e solfejo pelo Teatro Municipal de Niterói, em 1939.

Fita 5 – Lado A

O Curso de Pós-Graduação Médica Carlos Chagas, realizado em 1985, no Instituto de Pós-Graduação Carlos Chagas; a diminuição da carga horária da disciplina Dermatologia na graduação, atualmente, e o maior interesse dos professores e alunos na área de estética; sua participação em congressos; a meta de eliminação da hanseníase no Brasil e o alto índice de casos encontrados; a importância da mudança do nome 'lepra' para 'hanseníase'.



Dr. Sinésio Talhari e dr. René Garrido Neves no XXV Curso de Dermatopatologia Tropical e Meio Ambiente, Cuiabá, 2003

Fita 5 – Lado B

O estigma que envolve a doença; comentários sobre a proposta de Abraão Rotberg para a adesão internacional ao termo ‘hanseníase’ e o embate deste com Luís Marino Bechelli.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: René Garrido Neves

ENTREVISTADORES: Laurinda Rosa Maciel, Maria Leide W. de Oliveira e Márcio Campista

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Laurinda Rosa Maciel (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Laurinda Rosa Maciel (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE FITAS: 5

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 4h40min

LOCAL: Rio de Janeiro (1ª entrevista) e Niterói, RJ (2ª entrevista).

DATA: 21/09 e 2/10/2001



Resenha Biográfica

Rubem David Azulay nasceu em 9 de junho de 1917, em Belém, Pará. Como o estado possuía um dos maiores índices de casos de hanseníase no Brasil, Azulay desde a juventude já se interessava por

O depoente sempre teve admiração por História Natural das espécies e da evolução humana, e por conta disso decidiu ingressar no curso de Medicina. Iniciou a graduação em 1935, na Faculdade de Medicina e Cirurgia do Pará. Em 1938 transferiu-se para a Faculdade Fluminense de Medicina, em Niterói, Rio de Janeiro; ali teve início sua atividade profissional com a dermatologia, pois passou a estagiar no ambulatório da Policlínica de Niterói.

Entre 1940 e 1941 fez o curso de aplicação do Instituto Oswaldo Cruz em Manguinhos, Rio de Janeiro. De 1945 a 1946, ganhou uma bolsa de estudos da Leonard Wood Memorial e da OMS. Em 1953 ganhou outra bolsa da OMS para fiscalizar o ensino de dermatologia em diversos países da Europa, como França, Holanda, Alemanha e Itália.

Em 1954 passou no concurso para Professor Titular da Universidade Federal do Pará (UFPA). No ano seguinte, foi aprovado para a UFF, onde exerceu os cargos de professor interino, assistente voluntário, assistente real, livre-docente, professor titular e diretor. Também foi Professor Titular na Faculdade de Ciências Médicas do Rio de Janeiro, de 1970 a 1977, e na UFRJ, entre 1977 e 1990.

O dr. Azulay instituiu os primeiros cursos de pós-graduação em dermatologia no Brasil, nas principais Universidades do Rio de Janeiro: UERJ, UFRJ e UFF. Além disso, presidiu as mais importantes associações médicas voltadas para a área da dermatologia, como por exemplo, a Sociedade Brasileira de Dermatologia. Foi um dos fundadores da Associação Brasileira de Leprologia, do Colégio Ibero-Latino, da Reunião Anual dos Dermatologistas Latino-Americano (Radla) e da International Society of Dermatology.

Trabalhou no Instituto de Leprologia (IL), do Serviço Nacional de Lepra (SNL), e foi chefe da Turma de Anatomia Patológica. Nesse Instituto teve a oportunidade de realizar inúmeras pesquisas em hanseníase, e uma das mais importantes foi verificar a ação do BCG na profilaxia da doença. O dr. Azulay trabalhou com as crianças internas nos preventórios e as dividiu em dois grandes grupos, dando a apenas um deles a vacina BCG oral; as crianças que não ingeriram a vacina tornavam-se mitsuda-positivos. Com base nesse experimento, apresentou um trabalho em 1938 no V Congresso Internacional de Lepra, realizado em Cuba, onde pela primeira vez foi proposta a utilização da BCG na profilaxia da doença.

Em 1962, ocupando o lugar de presidente da Sociedade Brasileira de Dermatologia e para comemorar os 50 anos de sua criação, o dr. Azulay promoveu uma reestruturação no sentido de torná-la mais nacional; assim, foram criadas as Seções Estaduais, além dos cursos de pré-congresso na Reunião Anual de Dermatologia.

Em 1970 tornou-se membro da Academia Nacional de Medicina, foi eleito presidente em 1995 e permaneceu no cargo até 1997. Durante sua longa trajetória profissional recebeu inúmeros prêmios e títulos, como o de Cidadão do Estado da Guanabara, em 1973, e o prêmio de Médico do Ano em 1999, concedido pela Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro.

O dr. Azulay foi um dos primeiros dermatologistas a autorizar a internação de casos de hanseníase em enfermarias de Dermatologia nos hospitais universitários do Brasil. Deu imensa contribuição à medicina com seus trabalhos sobre a hanseníase, mas também em leishmaniose e micoses; é autor

de centenas de trabalhos, um *Compêndio de Dermatologia*, que se acha na 5ª edição, e seis teses médicas.

Após sua aposentadoria compulsória, passou a atuar unicamente nas faculdades particulares do Rio de Janeiro, como Gama Filho, Souza Marques e Pontifícia Universidade Católica. Atualmente é chefe do Instituto de Dermatologia da Santa Casa da Misericórdia do Rio de Janeiro.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Lembranças da infância e o primeiro contato com a hanseníase; admiração pelo livro *La contagion de la lèpre en l'état de la science*, de Zambaco Pacha; formação escolar no Colégio São Geraldo Magela, no Pará; o ensino primário, os castigos aplicados pelos professores e a educação rigorosa no Ginásio Paraense; a família, os irmãos; a experiência como líder estudantil e orador do diretório ginasial; o interesse pela medicina; a revista do diretório; a publicação da foto do major Barata na primeira página do jornal do diretório, como forma de agradecimento pelo dinheiro oferecido para ajudar na elaboração da revista; a oposição de Jarbas Passarinho ao major Barata; o projeto de lei para transformar o curso ginasial; a dificuldade financeira em pagar o pré-vestibular, e o primeiro lugar obtido no vestibular; a Faculdade de Medicina e Cirurgia do Pará e sua graduação; a excursão com a caravana do major Barata, em 1935, e a bolsa oferecida pelo governo para ingressar na faculdade, em 1936; o *impeachment* de Barata, em setembro de 1936, e a perda da bolsa de estudos; a difícil situação econômica dos pais; a abertura do curso de Histologia; a transferência para o Rio de Janeiro no terceiro ano da graduação; a União Democrática Estudantil e a experiência como orador, o discurso no Teatro da Paz e a suspeita de comunismo.

Fita 1 – Lado B

Sobre os motivos da mudança do Pará para o Rio de Janeiro, em 1938, e lembranças dessa viagem; o ingresso na Faculdade Fluminense de Medicina, a moradia na pensão de dona Buzuga e a descoberta de que estava tuberculoso; a relação com o professor Parreiras Horta, o período de repouso em Itaipava e comentários sobre o tratamento e estigma da tuberculose; o primeiro encontro com sua esposa Ester, com a qual está casado há mais de 60 anos; o concurso para Manguinhos entre 1939 e 1940; o Curso de Aplicação no IOC no sexto ano da graduação; relato sobre professores, alunos, disciplinas, duração do curso e a premiação recebida com a medalha de ouro confeccionada por sua mãe; os critérios para a nomeação de pesquisador do IOC; o curso de lepra do professor Heráclides César de Souza-Araújo, no âmbito do Curso de Aplicação do IOC; o concurso para laboratorista do IOC e a suspeita de discriminação sofrida por ser judeu; o ingresso na carreira universitária e os problemas com o concurso para a Faculdade de Medicina e Cirurgia do Pará; o retorno para Belém, após a formatura, e a volta para o Rio de Janeiro, após curta permanência na terra natal.

Fita 2 – Lado A

A vida profissional na UFF, os cargos ocupados e a melhoria na infraestrutura da faculdade; o início do curso de pós-graduação em dermatologia, a criação do primeiro curso de mestrado em dermatologia do Brasil, o começo da internação de doentes de hanseníase em hospitais universitários, os motivos de sua saída da UFF; a vida profissional na UERJ; o início da carreira como assistente do professor Hildebrando Portugal, a direção do professorado de dermatologia, o início do curso de

pós-graduação em dermatologia na UERJ e comentários sobre alguns alunos formados; o concurso para preenchimento da vaga deixada pelo professor Eduardo Rabello e a disputa com o professor Sílvio Fraga; a vida profissional na UFRJ; a retomada da pós-graduação e a criação do doutorado na UFRJ; sua aposentadoria e a entrada do professor René Garrido Neves; a volta para a Santa Casa da Misericórdia, a chefia de serviço e a pós-graduação; o cargo de professor de graduação na Universidade Gama Filho, na Universidade Souza Marques e na Pontifícia Universidade Católica; comentários sobre a Santa Casa da Misericórdia, a permanência no IL, os cargos ocupados, produção científica, o trabalho realizado no Instituto; a primeira experiência utilizando a vacina BCG; a viagem para os Estados Unidos e os cursos em Carville e no Skin and Cancer Unit.

Fita 2 – Lado B

O curso realizado nos Estados Unidos e sua produção científica; o contato com a hanseníase durante a vida acadêmica e seu tratamento através do isolamento compulsório; sua experiência profissional, lembranças e casos; a situação social dos doentes com hanseníase; sobre a Campanha Nacional contra a Lepra e o combate à doença durante e depois dela; os professores Francisco Rabello, filho de Eduardo Rabello, e Luiz Marino Bechelli e a mudança do nome 'lepra' para 'hanseníase'; relato sobre Abraão Rotberg e sua teoria *Fator N de Rotberg* (fator natural que impede, ou não, que se tenha a doença); sua participação nas Comissões de Alta na década de 1950 e os trabalhos científicos realizados nesse período; a política contida nas Comissões de Alta, quem e quantos eram os participantes dessas Comissões e as mudanças com os novos tratamentos para a hanseníase; o que era necessário para que obtivesse alta; a existência, ou não, da cura da hanseníase, e os critérios da OMS em relação à cura; as políticas de controle da hanseníase e as divergências entre sanitaristas e epidemiologistas; sobre o professor Ernani Agrícola e o incentivo à produção científica; sobre Eunice Weaver e a bolsa de estudos oferecida ao depoente pelo primeiro lugar no curso de lepra; sobre a promiscuidade nos hospitais-Colônia; a separação dos filhos dos pais, portadores de hanseníase, e a permanência de crianças em preventórios.

Fita 3 – Lado A

Um pouco sobre a história da lepra e de outras doenças infecciosas: a origem da palavra lepra, Moisés como primeiro sanitarista, a lepra, a Bíblia e Jesus Cristo; a entrada em Jerusalém, Cristo como traidor, a ressurreição; lições deixadas para os técnicos mais jovens; o estigma negativo que envolvia a palavra 'leproso'; possíveis diferenças existentes entre lepra e hanseníase; sobre os professores Daniel C. Danielssen e Gerhard Armauer Hansen; as diferentes classes sociais e a lepra; aspectos religiosos: a origem do monoteísmo e do "amor ao próximo", a perseguição aos judeus e sua origem, assim como a da religião católica e da Igreja; alguns aspectos do judaísmo; problemas trazidos com a mudança do nome 'lepra' para 'hanseníase'; lembranças sobre um paciente; outras observações sobre o professor Abraão Rotberg; a perseguição aos judeus e a contribuição científica destes à medicina; a medicina nas antigas civilizações.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Rubem David Azulay

ENTREVISTADORES: Laurinda Rosa Maciel, Maria Leide W. de Oliveira e Márcio Campista

TRANSCRIÇÃO: Márcio Campista

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Laurinda Rosa Maciel

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 3

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h30min

LOCAL: Rio de Janeiro, RJ

DATA: 9 e 17/10/2001

Resenha Biográfica

Silvia Vecellio nasceu em 19 de agosto de 1931, em Auronzo, Itália. Formou-se em magistério e ingressou na vida religiosa aos 24 anos. Graduiu-se em Meio de Comunicação Social, com especialização em Educação Cinematográfica, em Veneza.

Chegou ao Brasil em 1959, para viver na cidade de Campo Grande, e nos anos seguintes passou a atuar como missionária no Colégio Auxiliadora. No período em que trabalhava no Colégio manteve contato com os filhos de hansenianos internados no Educandário Getúlio Vargas, preventório próximo ao Leprosário São Julião, em Mato Grosso do Sul, e ajudava-os com vestuário, alimentação e brinquedos. Fez cursos de teologia na Universidade Franciscana, em Petrópolis, no Rio de Janeiro.

Em 1972 assumiu a administração do Hospital São Julião e implementou diversas reformas e melhorias, entre elas a de trazer um número maior de médicos e profissionais de saúde para atuar no Hospital e na Escola Franco Delpiano, que atende a população em geral e não apenas os internados. Realizou também uma ampla reforma nos pavilhões existentes. Continua na direção do Hospital São Julião, que se destaca por ser a referência em diagnóstico, tratamento e reabilitação em hanseníase no estado.

Sumário

Fita 1 – Lado A

O trabalho como missionária em Auxiliadora, Campo Grande, Mato Grosso do Sul, em 1964; o primeiro contato com filhos de hansenianos no Educandário Getúlio Vargas e no Hospital São Julião; o caso da mulher que fugiu do hospital com medo de se separar do filho recém-nascido; a primeira ida ao hospital e o encontro de um filho com o pai hanseniano e interno da Colônia São Julião; a proibição das mães superiores em frequentar o hospital; sobre as atividades sociais que desenvolvia com suas alunas do Educandário São Julião; a discriminação de outras irmãs em relação à depoente por trabalhar com pessoas atingidas pela hanseníase; os familiares dos internados que estudavam no colégio e os renegavam; a visita de um grupo de rapazes italianos ao hospital, em 1969; o curso de Educação Cinematográfica, em Veneza, e o curso de Teologia, na Universidade Franciscana em Petrópolis (RJ); a situação precária e o abandono em que viviam os pacientes na Colônia São Julião; sobre a Operação Mato Grosso (jovens que visitavam leprosários e que mais tarde divulgavam suas experiências pelo mundo); a formação, em 1969, de um grupo de apoio ao Hospital; o início de sua administração no Hospital São Julião em 1970; a socialização entre homens e mulheres doentes para a criação de famílias integradas; a distribuição de remédios como a Talidomida e anticoncepcionais aos internos; o desenvolvimento do Hospital e a verba vinda da Alemanha; a primeira reforma dos pavilhões efetivada pelo governo; as melhorias realizadas em sua gestão, como criação de hortas, criação de gado e construção de salas cirúrgicas; a dificuldade em encontrar médicos para tratar a hanseníase; o convênio com a Universidade de Turim e o intercâmbio entre médicos do Brasil e da Itália; a vinda de Frank Duerksen, do Canadá, e o curso de reabilitação em hanseníase; o atendimento quase integral pelo Sistema Único de Saúde (SUS); a necessidade em realizar broncoscopia e a doação de dois aparelhos mais apropriados pelo Ministério da Saúde; o atendimento hospitalar no Hospital São Julião e sua equipe de médicos; comentários a respeito dos pacientes que ainda vivem no hospital, como Lino Villachã, sua chegada ao Hospital São Julião e as mutilações sofridas em decorrência da doença; o seu dom de escrever e a máquina elétrica que transmitia eletricidade estática, provocando coceira nos dedos; as obras realizadas no

Hospital, suas transformações e melhorias durante os anos em que vem trabalhando na instituição; a integração do Hospital com a cidade através da Escola Estadual Padre Franco Delpiano; a desobediência ao Ministério de Saúde em desativar o Hospital; a derrubada das casas da Colônia e a reestruturação de alguns pavilhões.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Silvia Vecellio

ENTREVISTADORA: Maria Eugenia Noviski Gallo

TRANSCRIÇÃO: Mariana Damasco

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Nathacha Regazzini Bianchi Reis

SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Mariana Damasco (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 30min

LOCAL: Campo Grande, MS

DATA: 27/5/2002



Resenha Biográfica

Sinésio Talhari nasceu em 15 de novembro de 1946, em Mendonça, São Paulo. Foi para o Rio de Janeiro para estudar Medicina e em 1966 ingressou na UFF, em Niterói. Seu interesse pela Dermatologia veio a partir das aulas do professor Rubem David Azulay.

Fez residência e mestrado em Dermatologia, em 1971, mas antes de terminar seu curso foi para o Instituto de Medicina Tropical, em Lisboa, Portugal, por intermédio do professor Antar Padilha Gonçalves, com bolsa da Fundação Calouste Gulbenkian. Ao retornar da Europa defendeu a dissertação *Hiperkeratose e epidermolítica*, em 1973, e foi para o Instituto de Medicina Tropical, no Amazonas, em 1974.

Nesse mesmo ano foi nomeado diretor clínico do Leprosário Antônio Aleixo, que se encontrava em estado de abandono, e lá executou a recomendação do Ministério da Saúde para a desospitalização da hanseníase, de acordo com a Portaria n. 165, de maio de 1976. Pouco depois foi trabalhar no Dispensário Alfredo da Matta com o intuito de transformá-lo em Centro de Dermatologia Tropical e Venereologia. Foi professor titular da disciplina de Dermatologia no Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amazonas, desde 1977.

Durante algumas viagens pelo interior do Amazonas, observou pela primeira vez uma doença dermatológica chamada 'pinta' a que acabou sendo o tema de sua Tese de Doutorado em Dermatologia na Escola Paulista de Medicina (Unifesp), defendida em 1998, intitulada *Pinta (carete)* – aspectos epidemiológicos, clínicos e laboratoriais, no Estado do Amazonas.

Escreveu obras de referência tais como *Hanseníase*, de 1984; *Dermatologia tropical*, de 1995, e *Doenças sexualmente transmissíveis* – manifestações cutâneas associadas à aids, em 2002, além de inúmeros textos publicados em revistas científicas. É dermatologista brasileiro internacionalmente conhecido na área de Dermatologia Tropical, tendo sido presidente da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) na gestão 2005-2006. Juntamente com o professor René Garrido Neves instituiu o curso de Dermatopatologia Tropical, subsidiado pela SBD, e que por ser itinerante vem treinando centenas de profissionais de saúde nos últimos 20 anos.

Até 1988, foi coordenador do Programa de Dermatologia Sanitária do Estado do Amazonas. Atualmente dirige o Instituto de Medicina Tropical, onde implementou um Núcleo de Dermatologia em Doenças Tropicais/DST/Aids e mais recentemente criou o curso de Pós-graduação *stricto sensu* em Doenças Tropicais.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Sua infância na cidade de Mendonça, em São Paulo; a opção de estudar no Rio de Janeiro e a chegada à cidade; o ingresso na Faculdade Fluminense de Medicina, em 1966, e as primeiras dificuldades; a influência do professor Rubem David Azulay na escolha pela Dermatologia; a Residência e o Mestrado em Dermatologia, na UFF, de 1971 a 1973; a ida a Lisboa para estudar no Instituto de Medicina Tropical, com bolsa da Fundação Calouste Gulbenkian; comentários sobre a convivência com o professor Juvenal Esteves e o trabalho desenvolvido no Instituto.

Fita 1 – Lado B

Sua amizade com Manuel José Matos de Almeida, ainda em Lisboa; lembranças das viagens pela Europa; o retorno ao Brasil e a retomada do mestrado na UFF; os primeiros contatos com a hanseníase, durante a graduação; os hansenologistas do Instituto de Leprologia, do Serviço Nacional de Lepra; os motivos que o levaram a se interessar em trabalhar no estado do Amazonas; o ingresso no Instituto de Medicina Tropical, no Amazonas; o abandono em que se encontrava o Leprosário Antônio Aleixo e o trabalho realizado como diretor clínico, a partir de 1974; os primeiros contatos do Ministério da Saúde em decorrência das atividades realizadas no Leprosário Antônio Aleixo; a situação do leprosário e a existência de diagnósticos indeterminados; a importância do trabalho das irmãs Fernanda e Maria Ângela Torrecilla, entre outras.

Fita 2 – Lado A

Relato das dificuldades encontradas em sua gestão como diretor clínico do Leprosário Antônio Aleixo e algumas medidas para reorganizá-lo; a proposta de Carlos Augusto Teles Borborema, secretário de Saúde do Estado do Amazonas para fechamento do Leprosário e loteamento do terreno; sua transformação em bairro residencial; a implantação do Centro de Dermatologia no Dispensário Alfredo da Matta, em 1976; as viagens para o interior do Amazonas para fazer diagnóstico de hanseníase; comentários sobre o cargo de coordenador de Dermatologia Sanitária no estado do Amazonas.

Fita 3 – Lado A

Continuação do relato sobre a implantação do Centro de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta, em 1976, e o início desse processo; a criação do Curso de Dermatopatologia Tropical, em 1978; o período de trabalho em Juriti, no Pará, como último requisito para o título de mestre; o Programa de Controle da Hanseníase do Amazonas para o interior do estado; a discussão sobre a sulfonaresistência, a poliquimioterapia e o uso da Rifampicina; as viagens pelo interior do Amazonas, em 1974; a tese de doutorado em Dermatologia na Unifesp, defendida em 1998; o pós-doutorado informal na Alemanha.

Fita 3 – Lado B

Comentários sobre a vida pessoal, esposa e filhos; os planos para aposentadoria; motivos para a publicação de seu livro *Hanseníase*, cuja primeira edição é de 1984; seu livro *Dermatologia tropical*, lançado em 1995, e seu custo final; comentários sobre a carreira docente; a aids como novo foco de estudo no Centro de Dermatologia Alfredo da Matta e suas semelhanças com a hanseníase em relação ao estigma; as atividades do Programa de Hanseníase no Amazonas, em 2003; as orientações da OMS sobre a implantação da poliquimioterapia no Brasil; o uso da Talidomida; a eliminação da hanseníase.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Sinésio Talhari

ENTREVISTADORA: Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Laurinda Rosa Maciel

SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 3

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h15min

LOCAL: Cuiabá, MS e Vitória, ES

DATA: 27/7 e 9/9/2003



Resenha Biográfica

Thomas Ferran Frist nasceu em 2 de julho de 1945, em Temple, Flórida, Estados Unidos. Passou a infância no Alabama com a mãe, escritora, e o pai, pastor presbiteriano. Frequentou o Davidson College na Carolina do Norte, onde cursou Medicina, e estudou na Universidade de Montpellier, França, durante um ano.

Após a graduação esteve na Índia, onde deu aulas em uma universidade. Nesse período trabalhou no Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef), ocupando um cargo responsável pela ajuda a refugiados da Guerra do Vietnã. Foi durante essa atividade que surgiu o interesse em atuar com hanseníase. A partir daí dedicou-se inteiramente ao estudo da doença e foi para Universidade de Yale, onde recebeu uma bolsa da American Leprosy Missions (ALM) para realizar pesquisa sobre o tema.

Em 1973 chegou ao Brasil para desenvolver um projeto financiado pela ALM e aprovado pela Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Em 1974 foi para o Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru, São Paulo, realizar alguns estudos e pesquisas sobre prevenção de incapacidades, no projeto PRO-Rehab, que teve três anos de duração. Nesse período trabalhou com o dr. Opromolla, promovendo o programa de educação e prevenção sanitária contra a hanseníase. Em 1981, “Ano Internacional das pessoas com deficiência”, começou a fazer contatos para criar um movimento de pessoas com deficiência física, que pretendia reunir vítimas em geral.

Nessa época estava internado lá o paciente Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, que apoiou seu projeto para a moradia dos pacientes internos em uma vila ao redor da Colônia. Thomas o estimulou a representar os portadores de hanseníase nesse movimento. Logo depois Bacurau canalizou o movimento para as causas específicas dos pacientes das colônias, para fazer frente à Portaria n. 165, do Ministério da Saúde, de maio de 1976. O entrevistado acabou criando a Sociedade para Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (Sorri), que teve pouca adesão dos portadores de hanseníase e, em 1984, voltou para os Estados Unidos, onde frequentou cursos de administração de ONGs nas Universidades Harvard e Columbia.

Thomas participou da elaboração de um curso no Brasil para conselheiros de reabilitação. Foi presidente da ALM, de 1989 a 1994, e da Federação Internacional de Luta contra a Lepra (ILEP). Publicou em 1996 o livro *Don't treat me like I have leprosy! – a guide to overcoming prejudice and segregation*. Casado e pai de dois filhos, um dos quais foi adotado quando trabalhou em Bauru, onde mantém um sítio que eventualmente visita com a família brasileira. Atualmente participa em projetos, encontros e congressos relativos à hanseníase e outras causas de deficiências físicas.

Sumário

Fira 1 – Lado A

Sobre o local de seu nascimento; lembranças da infância e dos pais; formação escolar nos Estados Unidos, no Davidson College, Carolina do Norte e Universidade de Montpellier, na França; a ida à Índia, para lecionar no Government College Commerce, em 1968; a passagem pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef) durante a guerra do Vietnã e sua oposição; sua estada por dois anos na Universidade Yale, nos Estados Unidos, e o início do interesse pela hanseníase através do contato com a ALM; a bolsa de estudos para estudar na Tanzânia; o casamento e a vinda

para o Brasil para trabalhar na Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária em 1973; a ida a Bauru para fazer pesquisa e o contato com o dr. Opromolla; o início da transformação de sanatórios em hospitais gerais na década de 1980; o trabalho no Sanatório Aimorés, atual Instituto Lauro de Souza Lima; a passagem em estados como Amazonas, Pará e Rondônia, entrevistando doentes; relatos da resistência de doentes em assumir seus próprios nomes e o estigma em torno da doença; sobre o Projeto de Reabilitação do Hanseniano (PRO-Rehab) implementado por ele em Bauru; a reestruturação do Sanatório Aimorés e as melhorias em todas as áreas; a criação da Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (Sorri), em 1981, e seu êxito; a criação do primeiro curso no Brasil para conselheiros de reabilitação, com o auxílio da faculdade Southern University, norte-americana; os cursos em Harvard e Columbia em 1984; a criação do programa “A Turma do Bairro” para esclarecer a população sobre aspectos gerais da doença; sobre a expansão das Sorrirs para o restante do país; sua luta contra o estigma e o preconceito que envolvem a doença.

Fita 1 – Lado B

Sobre Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, e a ideia de utilizá-lo como símbolo de esclarecimento à população; a reunião em Brasília com a participação de pacientes para consolidar esse movimento; sobre os fatores que levaram à criação do Morhan em São Bernardo do Campo; a respeito da presidência da ALM; a amizade com Bacurau e a participação na administração do Congresso da International Leprosy Association (ILA) em Orlando (Flórida, EUA), em 1993, com a efetiva participação de portadores e ex-portadores de hanseníase; sua permanência no Brasil por 14 anos; opinião sobre a mudança na designação da doença e sobre a necessidade de se dar maior importância à manutenção da dignidade dos pacientes; os movimentos implementados por ele para reintegração do ex-paciente à sociedade; sobre as campanhas de combate à doença no país e o início do uso de medicamentos, como a Talidomida.

Fita 2 – Lado A

Comparação do tratamento da doença no Brasil e nos Estados Unidos; relatos sobre o baixo índice de hanseníase naquele país; comentários a respeito do sanatório de Carville, Louisiana, e a descoberta da Sulfona; sobre a vida de ex-pacientes residentes nos Estados Unidos e a independência destes em relação aos sanatórios, depois de curados; sua opinião favorável em relação à cura da hanseníase; o receio de contrair a doença em razão de sua baixa resistência; a respeito da meta de eliminação da hanseníase estipulada pelo governo e sobre a possibilidade do surgimento de uma vacina eficaz; sobre as graves questões sociais do país, como a desigualdade social; ênfase na reintegração e manutenção da dignidade dos pacientes e ex-pacientes.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Thomas Ferran Frist

ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Nathacha Regazzini Bianchi Reis

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 2

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h30min

LOCAL: Salvador, BA

DATA: 9/8/2002

Resenha Biográfica

Ulrico Frederico da Gama nasceu em 1932, em Belém, Pará. Desde a infância teve contato com a hanseníase, pois uma de suas tias era portadora da doença. Descobriu-se doente aos 14 anos e por isso seguiu para o Rio de Janeiro acompanhado da tia, então internada na Colônia de Marituba, para se internarem na Colônia Tavares de Macedo, em Itaboraí, Rio de Janeiro.

No período em que ficou internado não havia um tratamento eficaz contra a doença e 'seu Fred', como o chamam, foi medicado com óleo de chaulmoogra. Depois de passar três anos na Colônia Tavares de Macedo, foi transferido em 1950 para o Hospital Frei Antônio, localizado em São Cristóvão, no Rio de Janeiro. Neste hospital fez muitos amigos, com os quais manteve contato mesmo após sua saída do leprosário. No Hospital Frei Antônio concluiu o curso ginasial por meio do exame de madureza, que foi aplicado pelo Colégio Pedro II.

Em 1952 foi transferido para o Sanatório Padre Bento, em Guarulhos, São Paulo. Ao receber alta, 8 anos depois, foi trabalhar no Dispensário de Lepra, na cidade de Votuporanga, São Paulo, como empregado do estado. Casou-se, teve três filhos e tem uma neta.

Atualmente vive no Pensionato São Francisco, localizado nas imediações do Hospital Padre Bento e ocupado majoritariamente por ex-internos daquela instituição.

Sumário

Fita 1 - Lado A

Local de nascimento e lembranças sobre sua tia, interna na Colônia de Marituba, no Pará; o comportamento da família quando visitava essa tia e retornava para casa; a vinda para o Rio de Janeiro com 14 anos e a internação na Colônia Tavares de Macedo, em Itaboraí, em 1946; observações



O depoente com Maria Leide W. de Oliveira e Fuad Abdala no Pensionato São Francisco após a entrevista

sobre o chaulmoogra e os sintomas após seu uso; as deformidades decorrentes da hanseníase; as atividades existentes na Colônia Tavares de Macedo, tais como cinema, baile e escola; a falta de contato com a família; as fugas da Colônia, a detenção na cadeia e os funcionários; a ida para o Hospital Frei Antônio em 1949, e em 1952 para o Sanatório Padre Bento, em Guarulhos, São Paulo; o exame de madureza no Hospital Frei Antônio e o professor José Cerejo; comentários sobre os médicos Rubem David Azulay e Moura Costa; os Hospitais Frei Antônio e Padre Bento; a saída do Hospital Padre Bento e a ida para Votuporanga, São Paulo, na década de 1960, para trabalhar no Dispensário da cidade; seus filhos, netos e lembranças sobre a namorada que teve no Rio de Janeiro; o isolamento compulsório e o Educandário Vista Alegre, em São Gonçalo, próximo à Colônia Tavares de Macedo; os amigos do período de internação e relatos sobre a dificuldade em reintegrar o ex-paciente à sociedade; a opinião favorável ao isolamento compulsório; observações sobre o pensionato São Francisco, instituição que abriga os ex-pacientes do Sanatório Padre Bento.

Fita1 – Lado B

Lembranças sobre Lauro de Souza Lima, que conheceu quando este completou 50 anos; o trabalho desempenhado pelos pacientes dentro do Hospital e a laborterapia; relatos da época em que o Instituto de Leprologia era localizado no mesmo terreno do Hospital Frei Antônio, em São Cristóvão; sobre a Irmandade da Candelária, que administra o Frei Antônio e descrições sobre sua estrutura, localização e arquitetura; lembranças de Belém do Pará; relatos de casos e pacientes do Hospital Frei Antônio; a opinião desfavorável a respeito da mudança da designação 'lepra' para 'hanseníase'; sobre o início da utilização de medicamentos no combate à doença, como Sulfona e Promim; o estigma que envolve a doença e o Morhan.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Ulrico Frederico da Gama

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Mariana Santos Damasco

SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 50min

LOCAL: Guarulhos, SP

DATA: 4/5/2002

Resenha Biográfica

Vera Lúcia Gomes de Andrade nasceu em 1951, em Recife, Pernambuco. Em 1956 a família foi para o Rio de Janeiro por motivo de trabalho. Apesar da crise financeira pela qual passavam os pais, formou-se na Faculdade de Medicina de Valença, em 1978. Especializou-se em Medicina Tropical, na área de Doenças Infeciosas e Parasitárias, na Fundação Léon Mba, na França, em 1979. Nesse mesmo ano ingressou no Hospital Estadual de Curupaiti, no Rio de Janeiro.

Foi representante da ONG Raoul Follereau no Brasil e uma das pioneiras na implantação dos esquemas de poliquimioterapia. Em 1983 foi nomeada diretora dessa instituição, e permaneceu no cargo por três anos. Ingressou no mestrado em Saúde Pública, na ENSP/Fiocruz; de 1990 a 1991, foi supervisora da implantação da poliquimioterapia no estado do Rio de Janeiro.

Em 1992 ingressou no doutorado também na ENSP, e em 1996 defendeu sua tese. No ano seguinte, mudou sua área de atuação profissional e foi trabalhar no Instituto Nacional do Câncer (Inca) como médica epidemiologista.

Desde 2002 trabalha como assessora para a Coordenação do Programa de Implantação das Recomendações da Global Alliance to Eliminate Leprosy (Gael). Publicou diversos trabalhos em periódicos, anais de eventos, jornais e revistas, assim como três livros.

Participou do Comitê Técnico Assessor da Hanseníase do Programa Nacional nas gestões de 1986 a 2007. Foi ponto focal da hanseníase na OPAS-Brasil em 2004-2006 e atualmente atua no escritório da World Health Organization em Cabo Verde, na África.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Breve relato sobre a origem de sua família, da cidade de Macaparana, interior de Pernambuco, e a infância em Boa Viagem, Recife; a vinda para o Rio de Janeiro em 1956, aos 4 anos, e os primeiros estudos no colégio Assumpção, em Santa Tereza; a transferência para o colégio Maria Teresa, em Niterói; os problemas financeiros enfrentados pela família e o retorno do pai ao Recife, em 1970; a opção pela Medicina, as circunstâncias do vestibular e o ingresso na Faculdade de Medicina de Valença, em 1973; as dificuldades e experiências de estágios durante a graduação nos hospitais públicos em diferentes especialidades, como o Hospital Souza Aguiar, o Instituto Médico Legal e o Instituto Philippe Pinel; o primeiro contato com a hanseníase através da aula do professor Antônio Carlos Pereira Júnior; os motivos que a levaram a desistir da área de psiquiatria em benefício das doenças infecciosas e parasitárias e a ida para o Hospital São Sebastião, no Caju, Rio de Janeiro, para um período na área de doenças infecciosas; o curso ministrado pelo professor Carlos Lacaz, o “Curso do Lacaz”, em 1979, em São Paulo, e a Residência Médica no Hospital Emílio Ribas, na mesma cidade.

Fita 1 – Lado B

O retorno ao Hospital São Sebastião; comentários sobre alguns médicos desse hospital como Paulo Lopez e Sérgio Setúbal; a ida para o Hospital de Curupaiti, em 1979, e o trabalho realizado; a experiência de trabalhar no Amapá e o contato mais próximo e ativo com a hanseníase; a especialização em Medicina Tropical na Fundação Léon Mba, França, no mesmo ano; sua atuação como supervisora no processo de implantação da poliquimioterapia no Rio de Janeiro e o ingresso no mestrado em Saúde Pública, na ENSP/Fiocruz, em 1987; a experiência como diretora do Hospital Estadual de Curupaiti, de 1983 a 1986, as tentativas de mudanças e as dificuldades encontradas; comentários

gerais sobre as condições dos leprosários e dos doentes e sua ressocialização; a resistência encontrada no Brasil para a implantação da poliquimioterapia recomendada pela OMS e a posição do Morhan.

Fita 2 – Lado A

Continuação dos comentários sobre o Morhan e o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (Conasems); o mestrado em Saúde Pública e lembranças dos professores Paulo Sabroza e Adauto José Gonçalves de Araújo, considerados seus verdadeiros mestres; o doutorado na área de Saúde Pública na mesma instituição em 1992; a bolsa em Tampa, Flórida (EUA), e o curso na área de Epidemiologia e Bioestatística com o professor Manuel Baiona; a ida para o Inca, em 1997, e no ano seguinte para o Ministério da Saúde, como assessora do ministro José Serra; comentários sobre o Conasems e a relação com a Pastoral da Criança; o convite recebido de Maria Neira, diretora do Departamento de Doenças Transmissíveis, para trabalhar na OMS, e o trabalho como assessora, a partir de 2001; a respeito da meta de eliminação da hanseníase no Brasil, proposta para 2005.

Fita 2 – Lado B

Comentários sobre a falta de interesse encontrada atualmente nos estudantes de Dermatologia em se dedicar à Dermatologia Sanitária, em detrimento da Cosmética; a inexistência de centros de treinamento para os profissionais que se especializam em hanseníase; a meta de eliminação da doença no país em 2005 e os posicionamentos contrários; a experiência acadêmica como orientadora de pós-graduação; a importância da publicação de artigos e trabalhos de pesquisa em geral, além do ato de clinicar; o temor que tem em se apresentar em público; os livros publicados; considerações sobre a descentralização da saúde.

Fita 3 – Lado A

Explicação de seu trabalho como assessora da Coordenação de Programa de Implantação das Recomendações da Global Alliance to Eliminate Leprosy (Gael), desde 2002, na OMS; opinião sobre a mudança do nome da doença, de 'lepra' para 'hanseníase'; o estigma que a envolve e comparações com outras doenças; os documentos históricos que estão no Hospital de Curupaiti; a participação em congressos nacionais e internacionais e sua importância na formação intelectual; comentários sobre alguns nomes e eventos relativos à história da hanseníase; a gestão do presidente Luís Inácio Lula da Silva em relação à hanseníase; outras observações sobre o acervo do Hospital de Curupaiti; a importância em se divulgar na internet as pesquisas produzidas.

Fita 3 – Lado B

A importância da divulgação de aspectos da história abranger o máximo de pessoas; sugestões sobre os possíveis desdobramentos desta pesquisa e comentários finais sobre sua entrevista.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Vera Lúcia Gomes de Andrade

ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Nathacha Regazzini Bianchi Reis

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço

SUMÁRIO: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 3

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h40min

LOCAL: Rio de Janeiro, RJ

DATA: 26/8/2004

Resenha Biográfica

Wagner Nogueira nasceu em 25 de novembro de 1947, em São Paulo e é filho de Henrique Nogueira e Maria da Conceição Nogueira. Criado em uma família tradicionalmente composta por militares, os dois irmãos seguiram essa opção profissional. Passou a infância em Tremembé, São Paulo, e fez toda a formação em escola pública. Ingressou na Escola de Cadetes da Aeronáutica em Barbacena, Minas Gerais, aos 15 anos, mas ficou apenas 5 dias, e descobriu que não tinha perfil para escola militar. Terminou o colegial no Instituto de Educação Estadual Albino César, em São Paulo, e descobriu sua aptidão para a Medicina. cursou vestibular em 1967 e no ano seguinte ingressou no curso de Medicina da USP, concluído em 1974 e complementado com a Residência Médica em Medicina Preventiva na mesma Faculdade. Fez dois Cursos de Especialização: em Saúde Pública e em Planejamento em Saúde, ambos na Faculdade de Saúde Pública da USP, entre 1976 e 1978, respectivamente. Em 1985 completou o Curso de Especialização em Administração Pública e Projetos Públicos na Fundação para o Desenvolvimento da Administração Pública (Fundap) em São Paulo, e em 1988 obteve o Título de Especialista em Hansenologia na Sociedade Brasileira de Hansenologia, em concurso realizado no Rio de Janeiro.

Sua trajetória com a hanseníase começou em 1977, ao chegar à gerência de um posto de saúde no Guarujá, São Paulo, após prestar concurso para a Secretaria de Saúde do estado. Ficou muito próximo do dr. Constantino José Fernandes, ao qual recorria sempre que tinha dúvidas em relação ao atendimento dos pacientes de hanseníase. Em 1979 fez o Curso de Hansenologia em Bauru, e em

1980 foi fazer o Curso de Prevenção de Incapacidades no Instituto Lauro de Souza Lima e conheceu Bacurau, um dos criadores do Morhan, ao qual se uniu em favor da causa do paciente de hanseníase. Em 1983 participou do Encontro Nacional de Direitos Humanos no Rio de Janeiro, onde conheceu a coordenadora estadual de Hanseníase, a dra. Maria Leide W. de Oliveira. Em 1985 foi eleito vice-coordenador nacional do Morhan.

Em 1986 passou a fazer parte do corpo docente das Faculdades de Enfermagem de Mogi das Cruzes e do Centro Universitário São Camilo, em São Paulo, e em 1987 passou a ser docente das disciplinas de Administração Pública e Planejamento em Saúde Pública, nos Cursos de Especialização em Saúde Pública e Educação em Saúde, além de orientador das monografias de encerramento desses cursos nas Faculdades São Camilo (até 1994) e no Instituto de Pesquisas Hospitalares – IPH (até 2008), onde ministrava também essas disciplinas nos Cursos de Especialização em Administração Hospitalar.



Em 1990 assumiu o cargo de coordenador estadual de Hanseníase em São Paulo e foi figura chave para a consolidação do processo da poliquimioterapia naquele estado, ao trabalhar com um processo de implantação gradual dessas ações. Em 2002, defendeu o Mestrado na Faculdade de Medicina da USP, no Departamento de Medicina Preventiva, com tema sobre a eliminação da hanseníase em São Paulo. Enquanto gerente estadual foi um dos grandes colaboradores do Programa Nacional de Hanseníase, atuando em comissões e comitês, com destaque para sua preocupação com a reestruturação dos antigos hospitais-colônia. Em 2001 passou a atuar no processo de capacitação em hanseníase dos médicos ligados ao Programa de Saúde da Família da região leste do município de São Paulo, onde também assessorava a Coordenação Regional nas atividades de Planejamento. Em 2004 deixou a Coordenação Estadual, mas manteve suas atividades de assessoria desta até 2009 quando se aposentou.

Sumário

- Lembranças da infância e da família; a recusa em seguir a carreira militar e a opção pela Universidade; menção à 'escola' que abriu em sua casa para dar aulas e ter alguma independência financeira; breve passagem pela escola militar da Aeronáutica; a entrada no curso de Medicina, da USP, o movimento estudantil e sua participação; menção à atuação no setor de medicina preventiva da faculdade (0min - 7min57s);



Wagner Nogueira, Maria Leide W. de Oliveira e Maria Cristina Vessolani em 1988, na Holanda, durante Congresso International – A moviola no Black Market

- O início de seu envolvimento com a hanseníase; considerações sobre o dermatologista e professor de medicina, dr. Constantino José Fernandes, que o orientava no início da atuação com pacientes de hanseníase; o contexto de surgimento do Morhan e a iniciativa de Bacurau; a administração da vida acadêmica associada à sua inserção e atuação no Morhan; sobre a implantação da poliquimioterapia em São Paulo e a oposição do Morhan; a atuação da Fiocruz na área de pesquisa da hanseníase; a Coordenação Estadual de Hanseníase em São Paulo no momento de implantação gradual da poliquimioterapia; a inserção do tratamento da hanseníase no sistema de saúde; treinamento e capacitação de pessoal (7min58s - 25min33s);
- Os hospitais-colônia no estado de São Paulo; detalhes sobre o período de sua atuação como coordenador estadual de hanseníase, de 1988 até 2004, e o processo de saída desse cargo; a atuação no Programa de Saúde da Família; a aceitação da poliquimioterapia e as observações sobre a importância da Fiocruz neste processo; algumas considerações sobre a atuação no Morhan; citação sobre sua entrada na Secretaria Estadual de Saúde; o papel do Morhan na atualidade; lembranças da atuação do Morhan no passado e comparação com o presente, destacando a diferença de objetivos; exaltação à melhora no âmbito macropolítico e a fragilidade na base do Movimento; opinião sobre o tratamento da hanseníase na atualidade e a municipalização das ações de controle; o surgimento de grande número de casos com pacientes menores de 15 anos; a capacitação do profissional envolvido no tratamento da hanseníase (25min34s - 56min43s);
- A mudança de 'lepra' para 'hanseníase'; considerações sobre a importância da atitude diante da hanseníase e do entendimento sobre seu significado; a política de eliminação da hanseníase e as áreas endêmicas; a necessidade de priorização do diagnóstico precoce e do tratamento, em detrimento da busca pela eliminação da doença; a posição ocupada pelo Brasil nas estatísticas mundiais sobre a doença; citação do grupo de profissionais que desde a década de 1980 não aceita as imposições internacionais de combate à hanseníase, e concordância com essa atitude; encerramento da entrevista; agradecimentos e considerações finais sobre sua aposentadoria e a pretensão de continuar trabalhando com a hanseníase (56min54s - 1h11min).

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Wagner Nogueira

ENTREVISTADORA: Laurinda Rosa Maciel

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Laurinda Rosa Maciel

SUMÁRIO: Larissa Velasquez de Souza (elaboração) e Laurinda Rosa Maciel (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Laurinda Rosa Maciel (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

NÚMERO DE Cds: 2

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h11min

LOCAL: Brasília, DF

DATA: 5/8/2009

Resenha Biográfica

Waldemir Soares de Miranda nasceu em 1903, em Caiçara, Paraíba. Seu pai foi o fundador da cidade, que antes fazia parte do município de Guarabira, Pernambuco, e também seu primeiro prefeito. Irmão de dois bacharéis em Direito, optou pela Medicina e foi estudar no Rio de Janeiro, na Universidade do Brasil, atual UFRJ. Foi aluno de Eduardo Rabello, de quem guarda boas recordações, e trabalhou como chefe do serviço de Dermatologia na Santa Casa da Misericórdia, instituição pioneira nesta área.

Foi aprovado no concurso para médico dermatologista do Departamento de Saúde Pública, na década de 1930, e trabalhou em Pernambuco no Hospital Pedro II e no Hospital Santo Amaro e na Santa Casa de Misericórdia. Casou-se três vezes e foi pai de quatro filhos, um dos quais, Marcelo Miranda, especializou-se em cirurgia plástica e é hoje médico com grande reconhecimento na área. Dois filhos são formados em Direito, profissão herdada dos tios, e o entrevistado apoiou um sobrinho na decisão de fazer Medicina e Dermatologia.

Por volta de 1950, juntamente com alguns colegas, entre eles Deolindo Couto, fundou a Faculdade de Ciências Médicas de Pernambuco. Seu gosto pela literatura o levou a frequentar a Academia Brasileira de Letras, no Rio de Janeiro, ainda na graduação. Mais tarde, em Pernambuco, foi eleito presidente da Academia de Letras daquele Estado. Voltou à cidade natal, Caiçara, e fundou, entre outras coisas, a Casa da Música e a Fundação Cultural, que oferecem cursos para a comunidade. Faleceu em novembro de 2009, em Pernambuco.

Sumário

Fita 1 – Lado A

A origem familiar na cidade de Guarabira, Paraíba; a mudança para a capital João Pessoa, em 1913, para completar os estudos; comentários sobre os irmãos; o vestibular, a ida para o Rio de Janeiro e o ingresso no curso de Medicina na Universidade do Brasil; comentários sobre o viver no Rio de Janeiro na década de 1930; os primeiros contatos com a hanseníase no Pavilhão São Miguel, na Santa Casa da Misericórdia; a admiração pelas aulas ministradas pelo professor Eduardo Rabello; a amizade com o filho deste, Francisco Eduardo Acioli Rabello, seu colega de turma; lembranças de Deolindo Couto e Oscar da Silva Araujo; Fernando Terra como chefe do Serviço de Dermatologia, na Santa Casa da Misericórdia, e o início de Jorge Lobo neste posto; a experiência profissional após a graduação na Santa Casa; o concurso para médico dermatologista do Departamento de Saúde Pública em Pernambuco, na década de 1930, e o trabalho no Hospital Pedro II; a permanência em Castelo, no Espírito Santo, por indicação do professor Atilio Vivácua, antes do retorno a Pernambuco.

Fita 1 – Lado B

A experiência de ser médico em Pernambuco; o envio de material biológico para o Instituto Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, para se fazer biópsias; novas considerações sobre o concurso para o Departamento de Saúde Pública; a vida familiar, o primeiro casamento e os filhos; comentários sobre seu medo em relação ao contágio da lepra, só superado após a leitura do livro *La lèpre*, de E. Jeanselme; sobre a assistência aos doentes na Paraíba; recordação sobre as três esposas; o curso de pós-graduação no Hospital Saint-Louis, em Paris, durante um ano, e no Instituto de Medicina Tropical da Alemanha, por 8 meses; a fundação da Faculdade de Ciências Médicas de Pernambuco, em 1950.

Fita 2 – Lado A

Sobre a época da graduação e os bondes no Rio de Janeiro; o gosto pela literatura e a frequência na Academia Brasileira de Letras, onde conheceu alguns acadêmicos, entre os quais Coelho Neto; o cargo de presidente da Academia de Letras, em Pernambuco; lembranças dos alunos que mais se destacaram na Faculdade de Ciências Médicas, Simon Foguel, seu sucessor, e Francisco Peixoto; comentários sobre alguns de seus livros como *Bouba no Nordeste brasileiro*, (1935), *Um novo esporotricado e suas reações alérgicas* e *Alguns aspectos farmacológicos a *Jatropha Curcas** (1938), uma planta do Nordeste; a importância da faculdade na sua vida e a criação de alguns serviços, como o de Radiologia; lembranças da cidade de Caiçara, Paraíba, e sobre suas atividades na cidade; recordações sobre o Rio de Janeiro e Recife; reflexão sobre o significado de se viver 100 anos; homenagens feitas ao depoente e ao pai em Caiçara; as atividades atuais; comentários sobre como recebeu a mudança no nome da doença de ‘lepra’ para ‘hanseníase’.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: Waldemir Soares de Miranda

ENTREVISTADORA: Maria Leide W. de Oliveira

TRANSCRIÇÃO: Maria Lúcia dos Santos

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Angélica Estanek Lourenço

SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)

RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 2

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 1h30min

LOCAL: Recife, PE

DATA: 21/11/2003

Resenha Biográfica

William John Woods nasceu em 1937, em Belfast, Irlanda do Norte, em família com quatro irmãos. Seu pai trabalhou como marinheiro voluntário na Segunda Guerra Mundial. Desde os 14 anos William é filiado à Igreja Evangélica, onde teve o primeiro contato com a hanseníase, através da ajuda que o seu grupo oferecia à American Leprosy Missions (ALM). Frequentou um seminário batista e ali conheceu diversas pessoas que migraram para a região Norte do Brasil para fundar novas igrejas. Influenciado pelas histórias contadas por esses seminaristas, o depoente decidiu partir também para o Brasil.

William Woods chegou ao Brasil através do estado do Amazonas, em 1960. Vendo a difícil realidade daquela população, comoveu-se e resolveu tornar-se médico para diminuir um pouco os problemas de saúde e o sofrimento do povo da região.

Inicialmente se tornou paramédico, realizando curso voltado para a área de hanseníase, promovido pela Leprosy Research Unit. Em 1968 foi para Manaus, cursar Medicina, e se graduou em 1974 pela Universidade Federal do Amazonas. Estagiou com o professor René Garrido no Instituto de Leprologia (IL) em São Cristóvão, no Rio de Janeiro. No IL obteve a especialização em oftalmologia e trabalhou no Hospital Colônia de Curupaiti, em Jacarepaguá.

William Woods fez parte do primeiro grupo a trabalhar com prevenção de incapacidades provocadas pela hanseníase, em Manaus. Transferiu-se em 1979 para o Acre, onde foi gerente do Programa de Dermatologia desde 1981 até o início da década de 2000. Em 1997 recebeu o título de Cavaleiro da Ordem Britânica, concedido pela Rainha da Inglaterra, sobretudo por seu esforço em combater a doença no Brasil.

Com sua equipe, William implementou a prevenção de incapacidades físicas e a adaptação de calçados, juntamente com a poliquimioterapia, no estado do Amazonas, que já foi o mais endêmico do país. Considera-se o Acre um exemplo de sucesso com grande redução da endemia, mesmo antes de apresentar boa cobertura da atenção básica. Isso graças às ações no interior de Igarapés, coordenadas por ele, levando diagnóstico e tratamento a todas as populações ribeirinhas, na medida do possível. Atualmente continua atuando como assessor do Programa Estadual de Controle da Hanseníase e outras dermatoses tropicais no Acre, dedicando sua vida ao trabalho e à Igreja.



Sumário

Fita 1 – Lado A

Sobre a origem de seu apelido, 'Bill', criado por Maria Leide W. de Oliveira; data e local de nascimento; lembranças da família; comentários a respeito da Segunda Guerra Mundial e da profissão dos pais; a influência da religião em sua vida; o primeiro contato com a hanseníase e as ONGs que ajudavam seus portadores; formação escolar e a passagem por um seminário Batista; a vinda para o Brasil em 1960 como missionário; o trabalho como paramédico e a opção pela Medicina para ajudar os habitantes da Vila de Canutama, na Amazônia; o ingresso na Universidade Federal do Amazonas em 1968 e os colegas de faculdade; o estágio com o professor René Garrido Neves no Hospital Frei Antônio, no Rio de Janeiro, em 1973; a escolha pela especialização em oftalmologia; a mudança do Amazonas para o Acre em 1979; observações sobre a oficina de calçados que montou em Manaus, em 1969, para prevenir as deformidades causadas pela hanseníase, e as oficinas

montadas em outras regiões como Marituba, em Belém, e no ILSL, em Bauru; seu trabalho como gerente do Programa de Dermatologia do Acre a partir de 1981; comentários sobre o Leprosário Souza Araújo e o isolamento compulsório; a situação precária do Leprosário, com cerca de 400 pacientes; ceticismo em relação à municipalização do serviço de hanseníase no Acre; a utilização da Sulfona e a poliquimioterapia no combate à doença; a respeito das 12 doses medicamentosas e os casos de recidivas; sua dúvida em relação à cura da hanseníase.

Fita 1 – Lado B

Relatos sobre pacientes e ex-pacientes e as dificuldades no atendimento a essas populações; comentários sobre o papel das ONGs internacionais e o Morhan no Brasil; observações sobre Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, e o caminho errado que, segundo o depoente, o Morhan vem seguindo; o prêmio de Cavaleiro da Ordem do Império Britânico, concedido pela Rainha da Inglaterra, em 1997, por seu trabalho no combate à hanseníase no estado do Acre; os congressos de que participou, os planos de aposentadoria e a equipe de trabalho.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADO: William John Woods

ENTREVISTADORA: Maria Elisa Ribeiro Lenzi

TRANSCRIÇÃO: Mariana Santos Damasco

CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Monique Assunção

SUMÁRIO: Mariana Santos Damasco (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

RESENHA BIOGRÁFICA: Monique Assunção (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).

NÚMERO DE FITAS: 1

TEMPO DE GRAVAÇÃO: 45min

LOCAL: Rio Branco, AC

DATA: 4/5/2002



Barco do Serviço de Dermatologia de Cruzeiro do Sul que faz atendimento às populações ribeirinhas

Resenha Biográfica

Zoica Bakirtzief nasceu em 15 de setembro de 1961, em Porto Alegre, no Rio Grande do Sul. Filha de Blacoi Bakirtzief, de origem iugoslava, e Esther Hildegard Bakirtzief, tem uma irmã e desde o ensino fundamental destacou-se pelas atividades associativas na escola. No ensino médio, formou-se Laboratorista em Análises Clínicas.

Foi morar nos Estados Unidos com o pai e lá cursou a faculdade de Artes, Psicologia e Sociologia na Rutgers University of New Jersey, em 1985. No Brasil, cursou o mestrado em Psicologia Social, na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, e em 1994 defendeu a dissertação *Águas passadas que movem moinhos*. Na mesma instituição, obteve o título de doutora em Psicologia Social, em 2001, com a tese *Conhecimento científico e controle social: a institucionalização do campo da hanseníase (1897-2000)*.

No Brasil, dentre suas atividades profissionais destaca-se o trabalho como coordenadora técnica do projeto social para pessoas com deficiência e hanseníase do estado de São Paulo, de 1990 a 1992, na Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (Sorri). Outro projeto importante foi aquele realizado com o apoio da ONG “Palavra e Ação”, em 1994, chamado “Barreiras psicossociais para aderência ao tratamento da hanseníase”. Coordenou, também em 1994, a pesquisa sobre os fatores associados ao abandono do tratamento de hanseníase em colaboração com a Universidad Central de Venezuela e PUC/SP. Entre os anos de 1997 e 2002 desenvolveu trabalhos concomitantes em diferentes áreas, como a fundação da Sorri e do Morhan em Sorocaba, São Paulo, e da International Association for Dignity and Economic Advancement (IDEA), assim como a implantação da Faculdade de Psicologia na Universidade Paulista (UNIP), também em Sorocaba.

No início da década 2000, foi gerente da American Leprosy Missions (ALM) no Brasil, trabalhando com projetos de controle e eliminação da hanseníase, reabilitação e promoção social no país. Foi professora titular de Psicologia na UNIP, *campus* de Sorocaba. Seu depoimento é peculiar, pois mostra o processo de adoecimento e tratamento da hanseníase, bem como as complicações advindas do comprometimento dos nervos, especialmente com o uso prolongado de corticoides.

Sumário

Fita 1 – Lado A

Nascimento e infância em Porto Alegre, Rio Grande do Sul; considerações sobre a irmã e os pais; comentários sobre a imigração do pai, vindo para o Brasil da Iugoslávia; as atividades no movimento estudantil desde o ensino fundamental até a graduação; o ensino médico na área técnica de laboratorista de Análise Clínica e o interesse pelas Ciências Médicas; a ida do pai para Nova Jersey, Estados Unidos, em 1968, com intuito de, posteriormente, levar a família; o retorno do pai ao Brasil em 1975 e os conflitos com ele; a opção de ir para os Estados Unidos, durante a adolescência, e o vestibular para a Faculdade de Administração.

Fita 1 – Lado B

O período em que trabalhou no hotel da família, na Macedônia; relato de algumas atividades profissionais não vinculadas com a área médica; a graduação em Psicologia e Sociologia, na Rutgers University of New Jersey, nos Estados Unidos, finalizada em 1985, e sua atividade no movimento estudantil; o primeiro contato com a ALM e com a hanseníase; o retorno ao Brasil em 1986, logo após seu casamento; o trabalho como psicóloga no Colégio Batista, em São Paulo, de 1986 a 1990; o trabalho como coordenadora técnica do projeto social para pessoas com deficiência e hanseníase

da Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (Sorri), em São Paulo, em 1990, e comentários sobre Thomas Frist; críticas ao trabalho desenvolvido com os pacientes pelo Morhan; relatos sobre alguns pacientes e casos de assistencialismo em detrimento da reinserção social do ex-paciente de hanseníase.

Fita 2 – Lado A

Sobre o término do mestrado e o projeto “Barreiras psicossociais para aderência ao tratamento da hanseníase” realizado com apoio da ONG “Palavra e Ação”, entre 1994 e 1995; o International Leprosy Congress, realizado em Orlando (Flórida/EUA) em 1992; depoimento sobre a fundação da International Association For Dignity And Economic Advancement (IDEA), em 1995; a aprovação de um projeto de pesquisa pela Kellogg Foundation em 1995; a estrutura da IDEA e as dificuldades encontradas; a fundação da Sorri, em Sorocaba, com suas novas propostas e atuação; sobre a dissertação de mestrado em Psicologia Social, que trata do estigma da doença.

Fita 2 – Lado B

Algumas críticas ao Morhan nacional e a atuação deste Movimento em Sorocaba; a tese de doutorado defendida em 2001, pela PUC/SP, na área de Psicologia Social; o trabalho em parceria com a ALM, em 2001, e a atuação como coordenadora nacional da Associação; sobre o trabalho desenvolvido com as ONGs; sobre o adoecimento, após o contágio da hanseníase descoberto no Natal de 2002; a confirmação do diagnóstico, os primeiros sintomas e as reações e complicações apresentadas pelo uso da Sulfona.

Fita 3 – Lado A

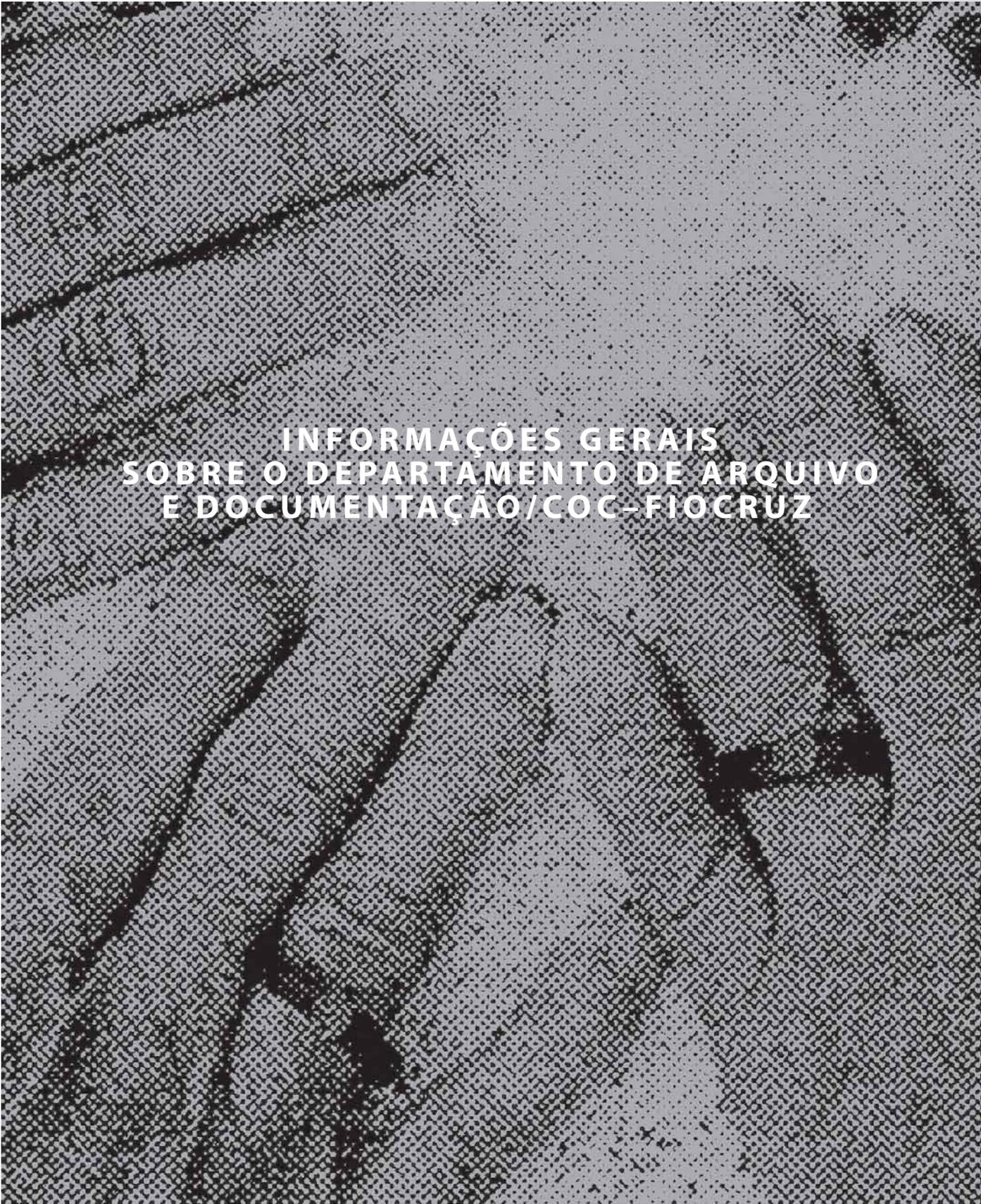
Continuação do relato sobre sua doença, o medo da transmissão, o uso dos medicamentos e as reações causadas; a possibilidade de estudos sobre os aspectos emocionais relacionados às reações da hanseníase; discussão sobre a identidade do portador de hanseníase; outros comentários sobre os medicamentos; o estigma e o preconceito que envolvem a hanseníase.

Fita 3 – Lado B

Outras considerações sobre o temor de transmissão; longo relato acerca sobre a experiência de ser paciente de hanseníase, desde 2001; aproximação com os outros doentes; os problemas enfrentados pelas ONGs diante dos governos municipais e estaduais; as orientações de pós-graduação; a atuação da ALM em alguns países na África; discussão sobre a afirmação de alguns governos, de que as ONGs controlam os programas de hanseníase no Brasil; a participação em congressos, e comentários sobre planos para futuros projetos sobre o estigma da doença.

FICHA TÉCNICA

ENTREVISTADA: Zoica Bakirtzief
ENTREVISTADORAS: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira
TRANSCRIÇÃO: Angélica Estanek Lourenço
CONFERÊNCIA DE FIDELIDADE: Paulo Pachá
SUMÁRIO: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão)
RESENHA BIOGRÁFICA: Paulo Pachá (elaboração) e Maria Leide W. de Oliveira (revisão).
NÚMERO DE FITAS: 3
TEMPO DE GRAVAÇÃO: 2h50min
LOCAL: Rio de Janeiro, RJ
DATA: 13/5/2005



**INFORMAÇÕES GERAIS
SOBRE O DEPARTAMENTO DE ARQUIVO
E DOCUMENTAÇÃO/COC-FIOCRUZ**

Casa de Oswaldo Cruz

Departamento de Arquivo e Documentação, Prédio da Expansão
Avenida Brasil, 4.036, sala 614 – Manguinhos
CEP 21040-361 – Rio de Janeiro (RJ) – Brasil
Tel: (21) 3882-9126
Fax: (21) 2590-3690
www.coc.fiocruz.br
dadcoc@coc.fiocruz.br

Horário de Funcionamento

Segunda a sexta-feira, de 9:00h às 16:30h, exceto nos feriados regionais e nacionais.

Condições e Requisitos para Acesso e Uso

Consulta previamente agendada junto à Sala de Consulta pelo telefone (21) 3882-9124 ou pelo endereço eletrônico consulta@coc.fiocruz.br, mediante o preenchimento da Ficha de Cadastro de

Usuários, que será realizado apenas na primeira consulta.

Atendimentos remotos deverão ser solicitados após a leitura prévia do *Guia do acervo*, disponível no sítio www.coc.fiocruz.br, onde são fornecidas informações a respeito dos instrumentos de pesquisa relacionados aos fundos e coleções sob a guarda da instituição. A Sala de Consulta não realiza pesquisas.

Serviços de Reprodução

Solicitados mediante preenchimento e assinatura do Termo de Responsabilidade pelo Uso de Reproduções de Documentos. Podem ser obtidas, através do pagamento de taxa de serviço, cópias eletrostáticas, cópias em papel do conteúdo de microfilmes, cópias digitalizadas, cópias fotográficas e de fitas de áudio e vídeo. As cópias de documentos e livros raros somente serão autorizadas caso não acarretem prejuízo à conservação dos mesmos.

Mapa de Localização



Fonte: Departamento de Patrimônio Histórico/Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz.



Casa de
Oswaldo Cruz



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Ministério
da Saúde

