

Rogério Lima Barbosa

**PELE DE CORDEIRO?
ASSOCIATIVISMO E MERCADO NA PRODUÇÃO
DE CUIDADO PARA AS DOENÇAS RARAS**

Dissertação de Mestrado em Sociologia, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra
para obtenção do grau de Mestre

Fevereiro, 2014



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



• C •

FEUC

FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Rogério Lima Barbosa

Pele de cordeiro?

Associativismo e Mercado na produção de cuidado para as doenças raras

Dissertação de Mestrado em Sociologia apresentada à Faculdade
de Economia da Universidade de Coimbra

Orientadora: Professora Doutora Sílvia Portugal

Coimbra, Fevereiro 2014

*Eu fiquei indignado
Ele ficou indignado
A massa indignada
Duro de tão indignado
A nossa indignação
É uma mosca sem asas
Não ultrapassa as janelas
De nossas casas
- Chico Amaral e Samuel Rosa*

*Tanta gente se esqueceu
Que o amor só traz o bem
Que a covardia é surda
E só ouve o que convém
- Roberto Carlos*

*Você que está aí sentado, levante-se
Há um líder dentro de você
Governe-o e Faça-o falar!
- Chico Science*

Agradecimentos

No momento em que encerro esta dissertação lembro-me das vezes que imaginei o dia em que faria o meu agradecimento às pessoas que sempre estiveram ao meu lado. O tempo que eu dediquei para o mestrado corre em paralelo a uma virada de vida que somente com o apoio daqueles que estavam mais próximos fez com que se tornasse realidade. O cuidado que eu recebi de todos à minha volta me faz pensar se eu fui o paciente que estava a bater cabeça por todos os lados à procura de algo que perdi no momento do diagnóstico de Neurofibromatose. Desprendi-me daqueles que são os mais caros em minha vida, deteriorando as nossas condições de vida porque acreditei que o cuidar do que estava fora de casa ajudaria o cuidar de minha família. Agora, neste término, sinto que volto para casa, para os braços de meus queridos e de onde sempre estive, apesar, de muitas vezes parecer distante. O meu obrigado pela receptividade dos professore/as de Coimbra, para os parceiros e amizades que construí na minha trajetória associativa e acadêmica, para os familiares e os amigos que sempre estiveram por perto, para a minha mãe que é a personificação do cuidado e do amor e para minha esposa que, mesmo sendo muito difícil, manteve-se ao meu lado todo o tempo. Principalmente agradeço a Deus por ter-me dado três presentes que me ensinam, a cada dia, os significados do amor. A sapiência do Bernardo para eu saber que o escutar é mais valioso que o falar, a alegria do Artur para poder ficar feliz com as situações mais simples da vida e a minha princesa Maria Vitória por mostrar que a dificuldade é somente um degrau que pode nos levar a situações que nunca antes poderíamos imaginar. À vocês minhas crianças, dedico não somente esse trabalho mas toda a minha vida.

Resumo

Esta dissertação tem como objetivo analisar os atores presentes no campo do cuidado das doenças raras – Estado, mercado, comunidade –, avaliando o papel de cada um e as relações entre eles. Centra-se, sobretudo, na análise das associações da sociedade civil. As abordagens disponíveis, no interior das ciências sociais, possuem a particularidade de generalizarem as conclusões sobre as associações civis de doenças raras a partir de uma visão europeia e olharem maioritariamente para as grandes associações, que trabalham numa óptica de *advocacy*. Este trabalho pretende ser um contributo para alargar esta visão, contrapondo à experiência europeia, a realidade vivida na América Latina e, especificamente no Brasil.

Ao realizar uma observação detalhada do trabalho das associações no domínio das doenças raras e das suas relações com o Estado, o mercado e as famílias, esta pesquisa chama a atenção para a prevalência de uma intervenção centrada na procura do medicamento, na qual os interesses mercantis dominam.

A análise do jogo complexo entre atores no campo das doenças raras leva à identificação de um *Modelo Utilitário do Cuidado*, no qual os valores do capital fazem do paciente a matéria prima para a medicação e da família os agentes de produção para a comercialização. Neste caminho, as necessidades do paciente são invisibilizadas, a doença é vinculada diretamente ao medicamento e as abordagens multidisciplinares esquecidas. Ao pensar-se que a medicação é a forma de tratamento para quem sofre com alguma doença rara, tanto as associações de pacientes quanto o Estado desenvolvem as suas atividades para a produção de pesquisas e, posteriormente, venda de remédios.

O domínio deste modelo revela a ausência do Estado e a sua incapacidade para suprir as necessidades dos pacientes e dos seus familiares, ao nível do cuidado, das informações que precisam no momento do diagnóstico, e do acompanhamento da doença, remetendo os pacientes para o mercado.

Ao mesmo tempo que é o principal responsável pelo seu predomínio, o Estado é o único que pode pôr fim a este modelo. Para tanto deve estar estruturado para receber as demandas dos pacientes com doenças raras logo no início do drama individual, que acaba por se tornar um problema social, o momento do

diagnóstico. Como algumas pesquisas apontam, a falta de informação é um problema mais grave que o do tratamento e é ela que dá início a todo um processo que termina no favorecimento do mercado e na venda de remédios, sob o pretexto da venda da cura.

Palavras-chaves: biotecnologia, bioassociação, cuidado, doenças raras, família, governação, paciente e saúde.

Summary

This thesis aims to analyze the actors present in the field of care for rare diseases - state, market , community - examining the role of each and the relationships between them . Focuses mainly on the analysis of civil society associations . The approaches available , within the social sciences , have the particularity to generalize the findings on civil rare disease from a European vision and look mainly for large organizations , working from the perspective of advocacy . This work intends to be a contribution to extend this vision, in contrast to the European experience , the lived reality in Latin America and specifically in Brazil .

By performing a detailed observation of the work of the associations in the field of rare diseases and of their relations with the state , the market and families , this study draws attention to the prevalence of an intervention focused on searching for medicine , in which the mercantile interests dominate .

The analysis of the complex interplay between actors in the field of rare diseases leads to the identification of a Utility Model of Care , where capital values are the raw material of the patient for medication and family agents of production to marketing . In this way , the needs of the patient are made invisible , the disease is directly linked to the drug and the forgotten multidisciplinary approaches . To be thought that medication is the form of treatment for those suffering with some rare disease , so patients' associations and the state develop its activities to the production of research and subsequently selling drugs .

The domain of this model reveals the absence of the state and its inability to meet the needs of patients and their families , the level of care , the information they need at the time of diagnosis , and monitoring of disease , referring patients to the market.

While it is primarily responsible for its predominance , the state is the only one who can put an end to this model . For both must be structured to receive the demands of patients with rare diseases early in the individual drama, which eventually becomes a social problem , the time of diagnosis . As some studies show , the lack of information is a more serious problem than the treatment and she is initiating a process that ends in favor of the market and the sale of drugs under the guise of selling the cure.

Keywords : biotechnology, bioassociação , care, rare diseases , family , governance , patient and health.

Índice

Introdução.....	1
I. Delimitando o campo: O que são doenças raras?	10
II. Para além das organizações de pacientes	19
1. O papel dos laços sociais.....	19
2. As respostas para o paciente	26
3. As BIOassociações	36
III. Os valores do mercado superam a necessidade do cuidado?	56
1. A história para desvendar o presente.....	57
2. <i>Follow the money</i>	65
Conclusão.....	72
Referências Bibliográficas	76
Anexos.....	79
Anexo I.....	80
Anexo II.....	82

INTRODUÇÃO

A presente dissertação resulta de interrogações suscitadas pela minha experiência de vida. O impacto do diagnóstico de uma doença rara – Neurofibromatose (NF) – na minha família, confrontou-me com a falta de informação, a discriminação e a instrumentalização sofridas por pacientes e famílias, e levou-me a procurar novos conhecimentos sobre as doenças raras e as pessoas por elas atingidas.

A NF é uma doença de causa genética e a sua manifestação possui variadas expressões (Korf, 2013). Pode ocorrer por transferência genética, dos pais para os filhos, ou por mutações novas. A prevalência da NF é de 1 em cada 3.000 nascimentos, acometendo igualmente ambos os sexos e ocorrendo em várias etnias (Geller e Filho, 2012). Durante o desenvolvimento da doença aparecem neurofibromas cutâneos e neurofibromas profundos, que envolvem o crescimento desordenado dos tecidos, ocasionando tumores que podem resultar em deformidades cutâneas e ósseas, surdez, cegueira, tumores cerebrais, doenças cardiovasculares e neoplasias malignas (Jouhilahti *et al*, 2011). Transtornos psicossociais afetam tanto a pessoa com NF, quanto as pessoas com as quais ele se relaciona. A incerteza das complicações clínicas que se desenvolverão ao longo do tempo é o principal motivo do sofrimento. Somam-se ao fato: a dificuldade de lidar com uma doença crônica e incurável; as questões ligadas à autoimagem; o isolamento social; as dores causadas por neurofibromas que podem aparecer em regiões delicadas; a necessidade de cirurgias; as dúvidas sobre querer ou não ter filhos; as dificuldades em relação à organização do tempo, devido à sobrecarga de cuidados médicos diversos; e, por fim, as questões económicas associadas às despesas com a doença (Lehtonen *et al*, 2013).

A partir do momento em que o diagnóstico da NF apareceu na minha família, redirecionei a minha trajetória de vida para criação de uma associação de apoio aos pacientes e para a procura de respostas sobre a doença e o seu impacto. O meu percurso académico e esta dissertação resultam desta busca de respostas. Os estudos sobre as doenças raras são escassos na academia. As publicações sobre doenças raras e associações de pacientes possuem

pouca expressão fora dos Estados Unidos e Oeste da Europa (Epstein, 2008). Foi em França e em Portugal que encontrei os apoios para efetivar a minha vontade de militância e de busca de conhecimento. Em França, ao conhecer a EURORDIS¹, consegui perceber a sua grande influência em toda a Europa na construção dos planos nacionais para doenças raras, em países de diferentes continentes, na formação das redes de atendimento e na coordenação e divulgação do Dia das Doenças Raras². Em 2013 esse evento ocorreu em mais de 70 países. O modelo dos trabalhos realizados pela EURORDIS e a sua forma de atuação foram fundamentais para a criação da AMAVI³. Portugal contribuiu para alargar os meus conhecimentos sobre as doenças raras e as associações de pacientes. Embora escassas, as únicas publicações em língua portuguesa fora da área dos cientistas da saúde⁴, foram as da Universidade de Coimbra, estas ajudaram-me a entender a perspectiva das associações e como as pessoas se organizavam para a “guerra contra a doença” (“war on disease”) (Rabeharisoa *et al*, 2012: 21). Assim, o início de minha vivência associativa e história académica possuem forte influência da visão europeia.

Partindo das interrogações e das experiências do meu percurso de vida, esta dissertação propõe um estudo sobre as formas que as associações utilizam para oferecerem o cuidado ao paciente, considerando as relações que são criadas na rede de contatos. Analisam-se os atores presentes no campo do cuidado das doenças raras – Estado, mercado, comunidade –, avaliando o papel de cada um e as relações entre eles. O trabalho empírico conjuga análise documental, entrevistas em profundidade e observação directa⁵.

¹ A EURORDIS é uma aliança não-governamental de associações de doentes centrada nos próprios doentes. Esta aliança representa 606 associações de doentes vocacionadas para as doenças raras provenientes de 56 países, cobrindo mais de 4000 doenças. Hiperlink: <http://www.EURORDIS.org/pt-pt>

² Último dia de fevereiro. Hiperlink: <http://www.rarediseaseday.org/>

³ A AMAVI – Associação MariaVitoria – foi criada no final de 2010, formalizada em 2011, e realizou seu primeiro evento para o dia das doenças raras em fevereiro de 2011, com o apoio da EURORDIS para mais de 300 pessoas. Ela teve início logo após o diagnóstico de NF de minha filha. O conforto que encontrei na associação Centro Nacional de NF, no Rio de Janeiro, encorajou-me a criar a associação em um modelo como o da EURORDIS, orientar as ações para as doenças raras em geral e no modelo do *advocacy*.

⁴ Realizei muitas pesquisas com os termos doenças raras, dia das doenças raras, doenças genéticas e outros correlatos. O retorno sempre estava relacionado com os trabalhos desenvolvidos na Europa ou Estados Unidos.

⁵ Nos Anexos 1 e 2 encontram-se o guião da entrevista e a grelha de análise dos sites.

Os dados obtidos resultam da análise sistemática dos sites de associações prestadoras de apoio para os interessados na NF⁶; da realização de entrevistas em profundidade com dirigentes associativos⁷; da minha experiência pessoal, como membro e dirigente da associação AMAVI. O meu percurso associativo foi fundamental para enquadrar e questionar o conhecimento bibliográfico, sublinhando a importância da reflexividade sociológica, mas, também, muitas vezes o descompasso da teoria face à realidade vivida. Considerando que a produção de conhecimento para o campo do desenvolvimento de pesquisas biomédicas para as doenças raras possui grande influência dos pais, mães, familiares e pacientes, junto-me a essas pessoas que se tornam especialistas pela experiência⁸ e são consideradas como partes fundamentais do processo coletivo de produção e circulação de conhecimento (Callon e Rabeharisoa, 2003).

O trabalho de campo revela que a concepção de doenças raras se confunde com a própria história e forma de atuação das associações. De acordo com a definição da EURORDIS, doença rara é aquela que afeta 1 em cada 2000 indivíduos, contudo, essa definição não é unânime e possui diferentes concepções, desde a cronicidade da doença até à necessidade de um atendimento multidisciplinar. Essa definição de doença rara fornece uma importante fonte de mobilização às associações. Ao definir a incidência é possível chegar à população e às autoridades através de uma “política por números” (Rabeharisoa *et al*, 2012), Ao centrarem-se neste recurso, as

⁶ Três associações de NF atuantes no Brasil, Associação de NF de São Paulo, em São Paulo, <http://nfsp.org/>, Associação Mineira de Apoio aos Portadores de NF, em Belo Horizonte, <http://amanf.org.br/> e o Centro Nacional de NF, no Rio de Janeiro, <http://cnnf.org.br/> em comparação com a Associação Portuguesa de NF, <http://www.apnf.eu/>, em Portugal e a The Neuro Foundation - <http://www.nfauk.org/>, no Reino Unido. Percebe-se que o modelo entre elas e com as associações que lidam com outras doenças é muito parecido. Grande volume de esforço na divulgação de informações para pacientes ou profissionais de saúde; contatos telefônicos, emails e endereço comercial disponíveis e link para as mídias sociais ativos.

⁷ Como dirigente de associação, tive muito contato com as empresas farmacêuticas e conheço a forma de relacionamento entre elas e as associações que lidam com o *advocacy* ou com a garantia de medicamento para os pacientes. Além de um interesse pessoal em tentar saber como os pais de crianças de NF conseguem organizar-se diante o conhecimento do diagnóstico, a análise com as associações de NF também possui a intenção de entender o porquê os pacientes com NF, sendo os mais numerosos dentre aqueles que possuem alguma doença genética, não têm a mesma representatividade de outras doenças cuja incidência e o quantitativo de pessoas afetadas é muito menor. Das três associações em atividade no Brasil, não foi possível realizar a entrevista somente com uma.

⁸ “Essa co-produção frequentemente descrita pela economia e sociologia econômica implica, entre outras coisas, que o consumidor é considerado uma fonte de conhecimento e ideias, um *expert* pela experiência.” (Callon e Rabeharisoa, 2003).

associações acabam por direcionar a quase totalidade de seus esforços para o *advocacy* na esfera política.

O desenvolvimento das associações para definição das doenças raras caminha a par dos interesses do mercado em criar as condições para regulamentar as pesquisas das drogas órfãs. Drogas órfãs foi o termo criado pela indústria para tipificar a medicação direcionada para uma pequena população, precisando de incentivos para sua produção e comercialização. Frequentemente são relacionadas com as doenças raras que também passam a ser chamadas de doenças órfãs. A presente pesquisa revela a complexidade das relações entre mercado e sociedade civil e chama a atenção para a necessidade do Estado conhecer e assumir a existência da influência do mercado no campo das doenças raras, de modo a que a concepção de doenças raras seja mais próxima das necessidades do paciente que dos interesses do capital. O alinhamento que ocorre entre a doença e a medicação favorece os interesses mercantis, uma vez que dá grande atenção à falta de comercialização de medicamentos e, conseqüentemente, aumento dos lucros, esquecendo a relevância das reais necessidades e adversidades experimentadas pelo paciente. O modelo vigente alinha-se aos interesses do mercado, onde as indústrias farmacêuticas descobriram que as “*orphan drugs*” dão um investimento maior que as “*non-orphans drugs*” com um crescimento previsto, até 2018, de 7,4% ao ano, o que contribui para que essa linha de negócio seja uma das mais disputadas entre as indústrias do setor.

Por outro lado, as pessoas com alguma doença rara, conforme (Faurisson, 2000), encontram os mesmos problemas de atraso e falha no diagnóstico, falta de informação acerca da doença, falta de referências para profissionais qualificados, falta de disponibilidade de cuidados com qualidade, escassez de benefícios sociais, fraca coordenação dos cuidados de internamento e de consultas externas, autonomia reduzida e dificuldade na integração no mundo do trabalho e no ambiente social e familiar. A ausência no acolhimento criada, em grande parte, pelo Estado faz com que a família dos pacientes sejam os responsáveis por criar as condições do cuida, busca de informações e, muitas vezes, para conseguir um diagnóstico conclusivo. Na esfera da rede de contatos do paciente, “a família surge como um lugar de

protecção, como um escudo contra a violência da adversidade contemporânea” (Martin, 1995; 70).

De acordo com Granovetter (1973 e 1983), os laços existentes nas redes de contatos podem ser tomados como laços fortes e laços fracos, a partir da combinação entre a quantidade de tempo, de intensidade emocional, de intimidade (confiança mútua) e de serviços recíprocos. De acordo com Portugal (2011), os laços fortes estão centrados na família e por eles são construídos não somente as redes de apoio para o momento de conseguir, por exemplo, dinheiro emprestado, mas também o socorro no momento de uma doença. É a família que fornece as primeiras formas de apoio para os pacientes de doenças raras e também a primeira a sentir o impacto da doença na realidade quotidiana, podendo ter a sua rotina alterada completamente.

A doença crónica afecta todos os aspectos da vida familiar. **Os padrões familiares são modificados para sempre e os papéis e tarefas familiares são habitualmente alterados.** Algumas famílias podem tornar-se tão próximas que se tornam aglutinadas e esse facto condicionar a autonomia e a independência do familiar doente. Outras famílias podem, pelo contrário, ser afastadas perante o stress que a doença provoca e separar-se ou mesmo divorciar-se. (Ribeiro, 2007: 304; sublinhado nosso)

A força dos laços fracos, conforme Granovetter (1973), está na possibilidade de ampliação da rede de contatos dos indivíduos pela apresentação de novos grupos para cada integrante da rede. Desta maneira, como uma ponte, as relações fracas colocam os indivíduos em contacto com grupos de pessoas distintos, que potencializam as possibilidades de conseguirem alcançar os seus objetivos, seja a conquista de um emprego, como o estudo do autor, ou a sensibilização do Estado para a realidade que precisa ser (re)conhecida, que começa pela criação das associações de pacientes.

Muitas associações de pacientes possuem a sua origem nos grupos de autoajuda, como uma rede para o suporte emocional e de solidariedade (Landzelius, 2006). A rede formalizada entre os pacientes e todos os interessados nas doenças raras faz com que as associações atuem “como ator social coletivo pelo qual os indivíduos atingem o significado holístico em sua experiência” (Castells, 2000). As associações de NF e as de doenças raras, em geral, são formalizadas a partir da realidade de sofrimento compartilhada pelos indivíduos, que se agrava devido à falta de informação e ao preconceito

que, muitas vezes, tem origem em si ou na própria família. O sentimento comum de quem vive com a NF é “de incômodo, medo, choque [...], preocupação, vergonha e tristeza” (Cerello *et al*, 2012). E a falta de informação sobre as doenças é agravada quando, na sua existência, reflete os piores casos.

Quando minha filha nasceu, o que se tinha nos livros, pois não existia internet naquela época, era um prognóstico horroroso de múltiplos neurofibromas, dessas pessoas que apareceram recentemente no papa, lembra? Pessoas que nunca se trataram, que nunca tiveram chances de fazer o tratamento, e que os tumores cresceram enormemente. E essas pessoas ficam, então, com aqueles quadros que os livros fazem questão de mostrar como os piores casos. Não mostravam os casos benignos, nem os casos simples, mostravam o pior caso possível. Então, evidentemente, isso causou um grande impacto em mim. (Entrevistado 2)

A dor que os familiares sentem ao encontrar esse tipo de informação é muito grande e, algumas vezes, como experimentado pessoalmente e percebido nos contatos com pacientes e familiares, enquanto dirigi a AMAVI, parece sem fim e insuportável. Neste quadro de desamparo, as associações surgem como uma alternativa para suprir as lacunas do Estado, e tentam fazer com que a pessoa abandone o ciclo vicioso de sofrimento causado pelo diagnóstico. As associações também apoiam a construção da cidadania, através do “uso regularizado de conhecimentos sobre as circunstâncias da vida social como elemento constitutivo de sua organização e transformação” (Giddens, 2002: 26), e ajudam a sustentar a revolução que o indivíduo julga ser necessária em sua vida.

A associação foi tão importante na minha vida que me fez melhorar minha qualidade de vida em todos os níveis, eu não faço uso do tabaco, não faço uso de bebidas alcoólicas, qualidade de vida em todos os níveis. **Eu deixei de ser um glutão para ser um gourmet.** (Entrevistado 3; sublinhado nosso)

Os constrangimentos na procura da definição do que é uma doença rara são muito próximos dos esforços para caracterizar as associações que militam nessa área. Frequentemente chamadas de Organizações de Pacientes, as associações acabam perdendo as suas particularidades porque a atenção dos estudos é baseada nos modelos das grandes associações desta área, nomeadamente a *National Organization for Rare Disorders*, nos EUA, EURORDIS e a AFM - *Association Française contre les Myopathies*, na Europa. No entanto, a própria tipificação destas associações deve ser revista,

uma vez que o uso do termo organização refere-se às “similaridades que essas associações possuem com organizações empresariais” (Rabeharisoa e Callon, *apud* Epstein, 2008), enquanto, na verdade, a grande maioria delas são conduzidas, por mães, no modelo de autoajuda e ajuda-mútua.

O termo paciente também possui alguns problemas de definição. Ao englobar a família, e membros envolvidos no trabalho associativo, acaba por tornar invisível o próprio paciente e as suas dificuldades. Isto pode conduzir à manutenção no silêncio da voz do paciente, uma vez que os outros assumem a responsabilidade de falar por si. Há que perceber que, dentro da grande variedade das doenças e de seus sintomas, algumas vezes, pela incapacidade gerada pela enfermidade, é necessário ouvir os outros, mas dar-lhes exclusiva atenção é fortalecer a perversa equação da exclusão social vivida por essas pessoas que:

se tornam invisíveis às outras pessoas, já que a deficiência resultante da doença é sobredeterminante ao seu status de pessoa ou indivíduo; (b) se tornam intocáveis, já que o estigma que portam, isto é, as mudanças em seus corpos, causam estranheza, pavor ou repulsa naqueles que fortuitamente atravessam seus caminhos; (c) são rotulados como incapazes por precisarem de tecnologias assistivas, por terem convalescença súbita ou longa e por terem limitações ao que é convencionado de “vida comum” (Monsores, 2013).

A complexidade no campo das doenças raras torna todas as ramificações do seu estudo problemáticas e de difícil acesso. O caminho traçado nesta pesquisa revela a necessidade de uma abordagem diferente das existentes atualmente. Ancoro a minha perspectiva em dois pilares: a importância de distinguir as associações que lidam com doenças raras das restantes; a relevância de tomar em consideração o papel preponderante do mercado na definição do campo das doenças raras.

Proponho o uso do termo BIOassociações como uma alternativa para caracterizar a grande influência da biotecnologia e da indústria farmacêutica nas associações de pacientes e formalizar o Bios como um problema social. Tipifico as atividades das bioassociações em três eixos, consoante o seu principal foco de ação: *advocacy*, o da garantia de vida pela pesquisa, garantia de vida pela medicação e a luta pela qualidade de vida. Desta maneira, pretendo colocar o paciente no centro das discussões sobre as doenças raras, sublinhando que a medicação é somente uma das formas de cuidado destas

doenças que não possuem cura. Procuo, também, perceber as intrincadas relações que existem no campo, no qual, enquanto o Estado estiver ausente e as associações tiverem a doação como fonte principal de recursos, o mercado ganha terreno. A análise revela que a forma que a indústria utiliza para conseguir o lucro assenta na instrumentalização da sociedade civil.

A dissertação está estruturada em três capítulos. No primeiro capítulo, realizo a discussão sobre a necessidade de uma nova concepção para doenças raras e discuto como a regulamentação do *Orphan Drug Act* é mais um exemplo do avanço mercantil sobre a saúde. No segundo capítulo, apresento a importância do conhecimento sobre os laços fortes e fracos para compreender a estruturação dos apoios na área das doenças raras e centralizo o debate sobre os laços fracos que são construídos entre as associações de pacientes, mercado e o Estado. Argumento que a forma de estruturação destes laços e os interesses existentes em sua constituição contribuem para invisibilizar o paciente, as suas necessidades e, portanto, faz-se necessário fazer a mudança do olhar da medicação para o atendimento multidisciplinar.

No último capítulo, procedo a uma análise histórica das associações de pacientes nos EUA e na Europa (NORD, AFM e EURORDIS), focando, com especial atenção, a origem dos seus recursos financeiros. Concluo que se devem fomentar mais estudos, no campo das ciências sociais, fora da visão europeia, de modo a conhecer o que acontece noutros países, nos quais o modelo criado para a aprovação dos medicamentos está em replicação. Esse modelo, o qual designo por Modelo Utilitário do Cuidado (MUC), sublinha a coordenação do mercado nesse campo da saúde e a mimetização das suas formas de actuação. Tanto nos EUA quanto na UE, a sequência de ações do movimento associativo foi a mesma seguida para aprovar a regulamentação do *Orphan Drug Act*: o envolvimento dos pacientes para criação de uma associação, o empenho dos associados para sensibilizar a rede de contatos, o recurso aos meios de comunicação social e a campanhas de donativos⁹, a criação de uma associação nacional “guarda-chuva” (NORD e EURORDIS), por fim, mobilização para influenciar o governo para a aprovação do *Orphan Drug Act*. Mecanismos semelhantes estão em andamento em muitos países,

⁹ Destaca-se o papel pioneiro do Telethon. Cf, abaixo, uma análise da sua importância.

principalmente na América Latina, e somente são possíveis enquanto o Estado se fizer ausente no acolhimento dos pais, mães e pacientes de doenças raras no momento do diagnóstico, as associações mantiverem o seu modelo concentrado na doação de recursos financeiros e o mercado replicar a forma de geração do lucro, tendo a família como principal fonte, o paciente como matéria-prima ou os pais e mães como agentes de produção do capital.

I. DELIMITANDO O CAMPO: O QUE SÃO DOENÇAS RARAS?

Os grupos de cientistas do *Center for the Sociology of Innovation* (CSI) em França, da *London School of Economics and Political Science* (LSE), em Inglaterra e do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, em Portugal, desenvolvem os trabalhos mais robustos sobre as associações de pacientes na Europa. Especificamente, no campo das doenças raras, em 2012, os cientistas deste grupo publicaram um artigo sobre as condições das doenças raras em França e Portugal, *The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients' organizations' engagement in research* (Vololona Rabeharisoa *et al*, 2012). A contribuição que esse trabalho traz para a comunidade científica e para as pessoas que militam nesta área da saúde acompanha a evidência de algumas lacunas que se originam da limitação do olhar dos pesquisadores para o espaço europeu. Uma delas é a diversidade de entendimento sobre o que é a doença rara. A complexidade para conseguir uma definição comum para doenças raras justifica-se pelo fato dela promover a inclusão/exclusão de pacientes; o desenvolvimento de atividades para o acolhimento do paciente como cidadão ativo e produtivo; a necessidade de mudar o foco da medicação para qualidade de vida e o objetivo da criação de políticas públicas.

Na Europa, o comunicado da Comissão Europeia, COM(93) 559, de 24 de novembro de 1993¹⁰, reconhece que as doenças raras são um problema prioritário para os países da Europa. Apesar da definição sobre doenças raras se restringir ao baixo impacto na sociedade e aos baixos índices de mortalidade, o documento possui pontos importantes para o entendimento destas doenças. Primeiro, comunica que a falta de informação é a fonte de problemas significativos para a população. Segundo, esclarece que uma doença considerada rara numa região pode não ter o mesmo entendimento em outra e que a doença rara não é uma evidência direta e/ou restrita a causas genéticas. Por fim, sinaliza que o tratamento para essas doenças deve ser realizado de maneira conjunta, não limitado às fronteiras dos países, priorizando a produção de informação e a troca de conhecimento.

¹⁰ Hiperlink: <http://aei.pitt.edu/5792/1/5792.pdf>

Em 1999, a Decisão do Parlamento Europeu e do Conselho n.º 1295/1999, de 29 de abril de 1999, adota o Programa de Ação Comunitária em Doenças Raras para o período de 1999-2003¹¹. Este programa tinha como principais ações a promoção de uma linha de intercâmbio de informações entre os países europeus sobre, entre outros tópicos, a definição da doença, sintomas, locais de tratamento e existência de testes clínicos Contribuição para o aperfeiçoamento dos profissionais no momento de realizar o diagnóstico correto das doenças; Promoção do intercâmbio transnacional de conhecimento entre pacientes, pessoas ou organizações que atuam no campo doenças raras; apoiar, a nível comunitário, o monitoramento das doenças raras com o foco na formação de clusters e a necessidade de promover a maior divulgação possível destas doenças, por todo tipo de comunicação, em especial, pela internet. O documento também reforça algumas características das doenças raras, na sequência do documento que o precedeu, como, por exemplo, o entendimento para além da questão genética. Há, desta maneira, uma considerável melhoria sobre o que se deve entender como doença rara.

Para efeitos do presente programa entendem-se como doenças raras, incluindo as de origem genética, as doenças que constituem uma ameaça para a vida ou uma invalidez crónica e cuja prevalência é tão reduzida que o seu tratamento exige a conjugação de esforços especiais para tentar evitar elevadas taxas de morbilidade ou mortalidade perinatal e precoce, bem como uma diminuição considerável da qualidade de vida ou do potencial socioeconómico dos indivíduos. (Item 2 da Decisão 1295/1999/CE).

Esta proposição demonstra um salto qualitativo na tentativa de entender os enlaces provocados por essas doenças. Ao elucidar que se trata de doenças que ameaçam a vida, apoia o ajuste de foco para a atenção da garantia de um direito fundamental do indivíduo. Somado a essa constatação, tem-se o cruzamento da mobilidade que a doença pode causar na pessoa que, invariavelmente, resvala na qualidade laboral e em sua forma de se tornar um indivíduo ativo para sociedade. Também, deixa clara a necessidade de se ter um olhar diferenciado para o tema, podendo chegar a conclusão, por isso, de se tratar de um assunto complexo. Ao sinalizar a necessidade de combater a mortalidade precoce e infantil, ao fim, não deixa de ser uma resposta para os pais/mães e familiares que os esforços serão conduzidos para o abrandamento

11

Hiperlink: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:1999:155:0001:0005:EN:PDF>

do sofrimento que a perda de uma criança tem sobre aqueles que o rodeiam. Esta definição, por si, apresenta a complexidade das doenças raras uma vez que o seu impacto é em toda a sociedade.

Na definição é sinalizado que a reduzida prevalência deve ser reconhecida como inferior a 5 para cada 10.000 nascidos. O documento deixa claro que essa prevalência é apenas indicativa e, por isso, não tece maiores detalhes como se chegou a esse dado ou a fonte que originou esta conclusão.¹²

Também em 1999, no dia 16 de dezembro, há a publicação do regulamento da Comissão Europeia 141/2000 relativo aos medicamentos órfãos¹³, que possui o *Orphan Drug Act* estadunidense como modelo. O objetivo do documento é instituir os procedimentos para designação dos medicamentos órfãos e, também, incentivar a investigação, criação e inclusão no mercado destes medicamentos. A partir do item 1 do regulamento, é possível identificar o alinhamento dos medicamentos órfãos com as doenças raras e em seu artigo 2, essa vinculação é mais explícita quando vincula a garantia de medicamento do paciente com doença rara como uma garantia de direito. Utilizando a sugestão sobre a prevalência indicada no documento de abril do mesmo ano, de acordo com o item 5 do regulamento, ela se torna um critério objetivo no entendimento para doenças raras.

Devem ser estabelecidos critérios objectivos de designação dos medicamentos órfãos; tais critérios devem basear-se na prevalência da patologia objecto de diagnóstico, prevenção ou tratamento; geralmente considera-se adequado como limite uma prevalência de até cinco casos por 10 mil pessoas; os medicamentos destinados a patologias que ponham a vida em perigo, sejam gravemente debilitantes ou sejam graves e crónicas devem beneficiar de incentivos, ainda que a prevalência seja superior a cinco casos por 10 mil pessoas.

O regulamento 141/2000, portanto, toma como critério objetivo a indicação de 5 para cada 10000 nascidos que a Decisão 1295/1999 utilizou como sugestão e para suprir a lacuna de baixa prevalência utilizada na definição de doenças raras. Importante destacar que esse recurso é utilizado mesmo com a recomendação da Comissão Europeia de 8 de junho de 2009

¹² Conforme item 3 da decisão 1295/1999: "A título indicativo, pode considerar-se reduzida uma prevalência geralmente reconhecida como sendo inferior a 5 por 10000 na Comunidade."

¹³ Hiperlink: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CONSLEG:2000R0141:20090807:PT:PDF>

(2009/C 151/02), relativa a uma ação europeia na matéria de doenças raras para realizar uma definição mais precisa e científica, baseada em critérios de prevalência e incidência das doenças, que deverão ser levantados mediante os recursos disponíveis no segundo Programa de Acção Comunitária no domínio da Saúde (2008-2013). Ao desconsiderar essa recomendação, o *Orphan Drug Act* produz uma falsa segurança que se trata de dados estatísticos confiáveis e a definição para doenças raras na Europa fica restrita a essa incidência, sendo utilizada largamente pelas associações. Além disso, a vinculação das doenças raras com os medicamentos órfãos regulamenta e cristaliza a vinculação da doença ao medicamento, como a forma de melhor atender o paciente e elimina outras possibilidades de tratamento inerentes à própria complexidade de uma doença rara, uma vez que elas são incuráveis. Essa vinculação termina por criar uma relação tão próxima entre o medicamento e as doenças raras que, estas, passam a ser chamadas de doenças órfãs.

O termo doenças órfãs implica em dois conceitos distintos, mas relacionados. Tem sido usado para descrever doenças que são negligenciadas pelos médicos, e tem sido aplicado, por exemplo, a doença de Fabry, equinococose alveolar, o câncer renal variante, alta miopia, e até mesmo algumas doenças comuns, tais como câncer de endométrio e tabagismo. **No entanto, mais especificamente, o termo doença órfã é usado para designar doenças que afetam apenas um pequeno número de indivíduos (os chamados órfãos de saúde)** (Aronson, 2006; sublinhado nosso)

De acordo com Rabeharisoa *et al* (2012), o termo drogas órfãs ou “*orphan drugs*” foi criado pela indústria farmacêutica para os produtos que precisavam justificar a sua viabilidade econômico-financeira, e o atrelamento entre doença e medicamento órfão é um dos seus recursos para conseguir desenvolver as suas pesquisas e comercializar os medicamentos que produzem.¹⁴

O termo órfão, em geral, é utilizado para designar as pessoas que perderam o pai, a mãe ou ambos e no sentido mais alargado aquele que perdeu um protetor ou aquele que lhe era querido. Somente por esta definição, o uso do termo para o medicamento e para a doença já é colocado em perspectiva uma vez que invisibiliza o paciente. O medicamento somente pode

¹⁴ Essa constatação foi reforçada pela Diretora da Comissão Nacional de Incorporação de Saúde – CONITEC – do Serviço Único de Saúde, SUS – Brasil, Dra. Clarice Petramale, durante sua participação no I Curso de Avaliação de Tecnologias de Saúde para Associações de Pacientes, realizado em Brasília, no mês de novembro de 2013.

existir se a manifestação dos sintomas da doença se fizerem presentes na pessoa que vem a tornar-se o paciente. Assim, a utilização do termo órfão para a saúde é, na verdade, a apropriação de uma visão do mercado para as medicações que possuem dificuldades de comercialização onde a “orfandade” é do comércio. A visão do mercado, que é aceite pelo Estado, acaba colocando a sociedade em cheque. Porque ao direcionar os esforços para a produção de medicamentos baseados no discurso de falta de interesse do mercado, as pessoas que sofrem o impacto da doença em sua rotina acabam ou ficando desassistidas das ações que possam aplacar as suas dores ou instrumentalizadas pelo Estado, na busca de criação de nichos de atendimento a população e garantia de boas avaliações, ou pelo mercado, quando os colocam na linha de produção dos lucros com as medicações. De uma forma ou de outra, o paciente e a família continuam não sendo ouvidos e acabam ficando responsáveis pela busca por outras formas de atendimento que auxiliem o tratamento e a melhoria da qualidade de vida do paciente. Portanto, a igualdade entre doença e medicamento transforma-se em resultados proporcionais e matemáticos para garantia do capital, porque quanto maior a quantidade de pacientes, para uma ou mais doenças, maior será a venda de medicamentos e, conseqüentemente, maior o lucro da indústria farmacêutica. Nesta lógica, não há espaço para o cuidado ao paciente e à família.

A hegemonia que se tenta construir pela vinculação entre doença e medicamento órfão assume a construção de uma normalidade que nos leva a ter uma visão semelhante à de Davis (*apud Portugal et al*, 2010), quando “a hegemonia da normalidade é tão efectiva, tal como outras práticas hegemónicas, graças à sua invisibilidade”. A hegemonia, no caso das doenças raras, é justamente a racionalidade para produção de medicação onde as necessidades dos indivíduos são suplantadas pelos interesses econômicos. Como as doenças se caracterizam pela complexidade de tratamento, o paciente precisa de diferentes formas de cuidado, que podem ser desde o atendimento psicológico àqueles mais próximos para se manterem fortalecidos na manutenção do cuidado ao paciente até à consulta periódica a diferentes especialistas médicos. Ao ser priorizada a produção de medicamentos, o paciente e a sua família são colocados em segundo plano e as políticas, que deveriam priorizar a qualidade de vida destas pessoas, acabam por se

restringir à regulamentação da fabricação de remédios, como a única alternativa para essa população.

Essa visão deve ser superada porque o foco no desenvolvimento do remédio impacta nas expectativas dos pacientes e seus familiares em relação aos seus resultados. De acordo com o site da EURORDIS, não existe cura efetiva e os remédios são administrados para paralisar o avanço dos sintomas das doenças. As formas de tratamento para essas pessoas devem ser multidisciplinares e a medicação, em muitos casos, é apenas um dos seus componentes e atendem menos de 10% das doenças raras existentes. De acordo com o entrevistado 2, como a doença impacta todo o sistema da pessoa e de maneira global, é difícil pensar em cura. Considerando que 80% das doenças raras possuem causa genética, as questões que o entrevistado levanta para a NF se estendem para as demais doenças.

Mas você imagina, todas as células do corpo daquela pessoa tem deficiência de NF, não é verdade? Como é que você vai curar isso? Substituindo todas as células? Implantando novo DNA em todas as células? É isso que nós vamos fazer? Então, eu acho a perspectiva de cura para a doença muito remota, mas a perspectiva de tratamento eu acho que está progressivamente melhor. (Entrevistado 2)

Apesar da Decisão 1295/1999, apresentar a definição para doenças raras em um contexto amplo e respeitando a sua complexidade, os planos nacionais, principalmente aqueles que possuem a influência da EURORDIS¹⁵ caracterizam-se por uma combinação desta decisão com a regulamentação 141/2000, que regulamenta a produção de medicamentos órfãos. A EURORDIS restringe a definição de doenças raras à incidência em 1/2000¹⁶, que é uma determinação de interesse do mercado e foi utilizada pelo Estado. Assim, as definições sobre as doenças raras da Decisão 1295/1999 acabam sendo suas características.

A necessidade de fincar a definição de doenças raras na incidência que, como explicitado, foi tomada como objetiva e verdadeira, mesmo se tratando de uma sugestão que precisava de pesquisas científicas para sua melhoria,

¹⁵ A EURORDIS é uma aliança não-governamental de associações de doentes centrada nos próprios doentes. Esta aliança representa 606 associações de doentes vocacionadas para as doenças raras provenientes de 56 países, cobrindo mais de 4000 doenças. Hiperlink: <http://www.EURORDIS.org/pt-pt>

¹⁶ Conforme o site da organização “Uma doença ou perturbação é considerada como rara na Europa quando afeta menos que 1 em cada 2000 habitantes.”

reside na realidade do fazer a “política por números”, (Rabeharisoa *et al*, 2012) e tornar mais fácil a sensibilização do Estado e da sociedade. Como um dos objetivos das associações de pacientes é a ação política (*Advocacy*), com uma definição objetiva da incidência, é possível chegar ao total da população que sofre de alguma doença rara no país. Assim como a utilização do termo órfão é uma ferramenta do mercado para conseguir o lucro, pelo reforço da relação doença = medicamento = lucro, o total da população afetada por alguma doença rara, para o poder legislativo, transfigura-se no seu próprio lucro, que é a quantidade de eleitores e votos: aumento do tamanho da população = aumento da possibilidade de votos = (re)eleição.

No entanto, a centralização da definição das doenças raras em critérios estatísticos, como acontece na Europa, não é unânime. As informações disponíveis nos sites dos departamentos de saúde de países não Europeus possuem um entendimento sobre as doenças raras mais direcionado para a complexidade de tratamento e menos para a sua incidência, abordando uma ou mais das características destas doenças: frequentemente crônica, debilitante, progressiva e degenerativa; afeta diretamente a qualidade de vida do paciente uma vez que diminui a sua autonomia; há um grande sofrimento para família do paciente; inexistência de uma cura efetiva.¹⁷ Invariavelmente, esses países ainda não possuem uma legislação específica para o desenvolvimento de medicamentos, nos moldes do *Orphan Drug Act*.

De acordo com o site da Orphanet¹⁸, além dos EUA e da UE, o Japão, a Austrália e Singapura possuem legislações específicas sobre os medicamentos órfãos. Somente os dois países da Ásia mantêm a definição de doenças raras à distância da incidência definida na regulamentação dos medicamentos órfãos¹⁹. Em Singapura, “Desordens raras, incluindo as doenças genéticas, são fatais, cronicamente debilitantes e com tal baixa prevalência que precisam de

¹⁷ Hiperlink:http://www.EURORDIS.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_RD.pdf

¹⁸ Hiperlink:www.orpha.net

¹⁹ O documento do Japão - Notification No. 725 dated on August 25, 1993– restringe a definição para drogas e medicamentos órfãos quando destinados ao tratamento de menos de 50.000 pacientes no Japão. O *Medicines Act, chapter 176, section 9, Medicines (Orphan Drugs)(Exception) Order*, de novembro de 1991, estabelece que “doença rara significa uma doença altamente debilitante e potencialmente fatal que afeta menos de 20.000 pessoas”.

esforços combinados para o seu tratamento”²⁰ E, para o Japão, conforme a definição de Tokutei Shikkan, para doenças raras e intratáveis:

Refere-se ao tipo de doença rara, intratável, que resultou de uma causa não identificável e é muito difícil de tratar sem um procedimento de tratamento estabelecido. Este tipo de doença intratável desenvolve cronicamente e pode ter consequências graves que tornam muito difícil ou mesmo impossível para os pacientes voltarem à escola ou trabalho. O tratamento destas designadas doenças é muito caro, levando um alto custo de longa duração de cuidado e da medicina, o que causa grande estresse financeiro e mental para a família do paciente. Devido à falta de informações e estatísticas sobre os casos destas doenças raras e intratáveis, é necessário realizar um estudo nacional sobre elas. {Hiperlink:<http://www.nanbyou.or.jp/english/index.htm>}

Em países como a Inglaterra, pode haver a combinação entre a estatística e as características das doenças. “A doença rara é uma doença que ameaça a vida ou é cronicamente debilitante que afeta 5 pessoas ou menos em 10.000 e requer esforços combinados especiais, a fim de permitir que os pacientes sejam tratados de forma eficaz.” *The UK Strategy for Rare Disease* (2013: 5).

Outro problema ocasionado pelo foco em definições estatísticas é a conclusão, errônea, que a mesma incidência ocorre em diferentes regiões. Esse ponto é importante quando se percebe que os países de outros continentes começam a utilizar as mesmas informações divulgadas pela Europa. Aceitando as estatísticas na sua integralidade, os países podem deixar de identificar os problemas locais e regionais. A escassez de informação influencia a forma como as pessoas agem diante o impacto da doença e o uso das poucas informações de maneira equivocada multiplica os efeitos danosos uma vez que as premissas são erradas. Por isso, para evitar esses constrangimentos, o Estado deve se fazer presente, para não só garantir que a definição de doenças raras alcance toda a sua complexidade como, também, fique mais próxima das necessidades do cuidado que dos interesses do capital.

De acordo com o site da AMAVI²¹, 59,8% das respostas à pergunta - Em sua opinião, o que possui o maior impacto negativo de quem possui alguma DR? - referem-se à falta de informação e o restante, 40,2%, indicam a falta de tratamento. Esta pesquisa tem a intenção de atuar como um observatório e foi iniciada em 2012. Desde então, o percentual que conclui a necessidade de

²⁰ Hiperlink: <http://www.rdss.org.sg/>

²¹ www.amavi.org

informação sempre esteve por volta de 60%. Esse dado é consonante com a pesquisa realizada pela Comissão Europeia, em 2010, que assinala a média para os países da União Europeia de 90% para a concordância que as pessoas não conhecem os reais problemas enfrentados por quem tem alguma doença rara²². Como a internet é um dos recursos mais utilizados para buscar informações e, no caso da saúde, elas podem influenciar a decisão do paciente, quando a pessoa recebe o diagnóstico da doença, que muitas vezes é vago ou impreciso, é o primeiro recurso a ser procurado, especificamente, o “Dr. Google”²³. Ao ter o conhecimento do diagnóstico, o paciente ou o paciente alargado (na concepção dos cientistas sociais que consideram os familiares ou os ativistas do campo), recorre à internet na busca de informações que possam ajudar a suprir todas as suas dúvidas. Muito provavelmente as primeiras informações que essas pessoas encontram possuem a influência europeia. Considerando que um dos objetivos dos projetos da Comissão Europeia para doenças raras é a produção e divulgação de informações para qualquer interessado, e utilizando os mais variados veículos de comunicação, com grande foco na internet, não é difícil chegar aos sites da Europa e da Orphanet. A facilidade ainda é reforçada pelas orientações da Comissão Europeia em produzir as informações em diferentes línguas. Essas informações, para o paciente, acabam servindo como um porto seguro, porque, para além de conseguir os dados que procura, ainda é possível conhecê-los na língua materna. Disso, conclui-se que os esforços de divulgação em massa da Comissão Europeia, muitos deles materializados pelas ações da EURORDIS, contribuem para a construção de uma visão europeia para as doenças raras. Prova disso é o evento do Dia das Doenças Raras, realizado no último dia de fevereiro sob as orientações da EURORDIS que, em 2013, aconteceu em mais de 70 países com o mesmo slogan e sob os mesmos princípios.²⁴

A revisão ou aprofundamento dos debates sobre as doenças raras, mediante os constrangimentos que surgem pela vinculação das doenças raras

²² Hiperlink:http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_361_fact_pt_pt.pdf

²³ Termo utilizado no meio associativo e da saúde para destacar, mesmo de maneira involuntária, a generalizada falta de informação para quem convive com alguma doença rara.

²⁴ Todas as informações sobre o Dia das Doenças Raras estão disponíveis no site www.rarediseaseday.org A campanha para 2014 tem como tema: Juntos cuidaremos melhor!

com os medicamentos órfãos e de a aceitação de dados estatísticos como verdadeiros, por si, fundamentam a necessidade de resgatar as primeiras formulações que definem as doenças raras. Também, como compromisso social e resgate da atenção às pessoas, a reformulação da definição de doenças raras longe da concepção dos medicamentos órfãos deve trazer para o centro dos debates o paciente e a família.²⁵

Por outro lado, ao descortinar o “objetivo” da incidência das doenças raras como um mecanismo de conquista/aumento dos lucros da Indústria Farmacêutica e de interesse dos agentes legisladores, o *Orphan Drug Act*, da maneira que vem sendo estruturado, nada mais é que um evidente avanço neoliberal sobre a saúde.

Os incentivos da FDA, a agência americana que regula alimentos e remédios, para o desenvolvimento das chamadas "orphan drugs" - ou drogas órfãs - podem significar aprovações mais rápidas, benefícios fiscais para as farmacêuticas e uma proteção de sete anos contra concorrência depois da aprovação (as drogas convencionais geralmente recebem cinco anos)[...] As grandes farmacêuticas haviam "pensado que as drogas órfãs eram coisas minúsculas que não mereciam atenção", diz Angus Russell, diretor-presidente da Shire, que fabrica alguns dos remédios mais vendidos contra desordens raras de enzimas. As grandes farmacêuticas viram a Shire e outras firmas "desenvolverem drogas que acabaram" gerando receitas de centenas de milhões, se não bilhões, de dólares e logo foram atrás, diz ele..²⁶

II. PARA ALÉM DAS ORGANIZAÇÕES DE PACIENTES

1. O papel dos laços sociais

As redes de relações sociais são fundamentais no momento em que surge uma adversidade na vida dos indivíduos. Tendo a busca por trabalho como uma destas adversidades, Granovetter (1973) analisa as relações sociais que são formadas por pessoas que buscam alguma posição de trabalho por meio dos laços existentes em sua rede. Também, como as interações contidas nas relações micro podem alcançar grandes escalas que, por sua vez, voltam a

²⁵ De acordo com o documento *From ICD 10 to ICD 11: Proposal for a general approach and incorporation of rare disease*, disponível no site da EURORDIS, existe uma cadeira específica para doenças raras na Organização das Nações Unidas que tem o objetivo de alinhar os conceitos e definições para doenças raras.

²⁶ Parte do texto transcrito pelo jornal brasileiro Valor Econômico, em 01/02/2013, de autoria do jornalista do *The Wall Street Journal*, Jonathan D. Rockoff. Hiperlink:<http://www.guiapharma.com.br/noticia.php?noticia=666>

influenciar os pequenos grupos. Estas relações são baseadas em laços fortes e fracos que impactam a interação dos indivíduos que compõem as redes. Publicado nos anos 70 e revisitado nos anos 80, o trabalho do autor mantém o seu caráter de contemporaneidade e apoia o entendimento sobre como as redes se movimentam a partir de um ponto de referência central.

O autor afirma que a força de um laço depende da combinação (provavelmente linear) da quantidade de tempo, de intensidade emocional, de intimidade (confiança mútua) e de serviços recíprocos (Granovetter, 1973: 1361).

Voltado para analisar a atuação dos laços fracos ou fortes na conquista de um emprego, o autor constata que os laços fracos são os que possuem a maior probabilidade de alcançar os resultados pretendidos e apresenta a ideia de pontes. Segundo o autor, enquanto os laços fortes conduzem os seus elementos para os mesmos contatos e dentro de uma formação restrita e em *looping*, porque os grupos de conhecidos são muito parecidos, os laços fracos, como uma ponte, levam os indivíduos para novos grupos sociais e assim aumentam a probabilidade de conseguir trabalho, ou as respostas que procuram. Em *A força dos laços fracos: A teoria das redes revisitada*, (Granovetter, 1983) esclarece que nem todos os laços considerados fracos são pontes, mas todas as pontes assentam num laço fraco.

Os argumentos de Granovetter são perfeitamente percebidos no processo de formação da AMAVI. Considerando que as associações de pacientes surgem pela falta de informações, a origem daquela remonta a 2010, quando não consegui as informações necessárias sobre a doença que acomete minha filha – a Neurofibromatose (NF) – sentindo-me obrigado a buscar as respostas para as questões de minha família por meus próprios esforços e acionando a rede de contatos à minha disposição. Para os laços fortes, pessoas da família, ocorreu um processo de ajuda mútua para o dar e receber o cuidado e o apoio emocional. Mas foram os laços fracos que não só me levaram aos profissionais que poderiam nos ajudar com informações precisas e cuidados médicos como, também, à formação da AMAVI e ao aumento da rede de cuidados que chegou até o Ministério da Saúde e outras associações de pacientes fora do Brasil. O apoio que encontrei no interior da minha rede de contatos tornou possível criar uma associação de pacientes que,

no prazo de dois anos, conquistou reconhecimento internacional, influenciou o processo de criação de políticas públicas para as doenças raras no Ministério da Saúde. No dia 30 de janeiro de 2014, o MS assinou a portaria referente à Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras, realizou o 1º Congresso Ibero-Americano de Doenças Raras e contribuiu para a alteração da dinâmica entre os envolvidos com as doenças raras.

Tradicionalmente os envolvidos com essa temática são o Governo, as Associações de Pacientes, a Academia e as Indústrias Farmacêuticas. As associações de pacientes, de alguma forma, sempre foram mantidas sob o controle de um, de outro ou mais de um dos envolvidos. A participação da AMAVI com um discurso independente e de diálogo aberto a qualquer interessado, contribuiu para que as associações passassem a assumir o seu papel de protagonistas e responsáveis pelas ações direcionadas à comunidade que representam e confirmou o modelo diferenciado em andamento no Brasil, quando comparado com outros países que vinculam as doenças raras aos medicamentos órfãos.

A importância da teoria de Granovetter é reconhecer que a força dos laços e as possibilidades que apresentam não estão restritos a conquista de postos de trabalho. A consciência sobre os tipos de laços encontrados na *network analysis* e o papel das pontes é importante para otimizar a busca de apoio e, também, dimensionar as expectativas sobre o que esperar de cada relação. Todavia, é necessário esclarecer que não estamos falando de uma ciência exata ou algo próximo a isso e, como tal, podemos apenas pensar na probabilidade de maior sucesso ou de fracasso quando recorreremos aos nossos contatos. Em relação a formação das redes da AMAVI foi possível identificar que 30% dos laços considerados fortes acabaram por ter um comportamento diferente de toda a rede, não oferecendo o cuidado ou a ajuda mútua e, tampouco, se comportou como uma ponte.

Para Portugal (2011), os laços fortes estão centrados na família e por eles são construídos não somente as redes de apoio para o momento de conseguir, por exemplo, dinheiro emprestado, mas também para o cuidado exigido por alguma doença. Apesar da rede de apoio existentes nos laços fortes poder não ser formada exclusivamente por familiares, quando existe algum nó, ou seja, pessoa que participa da rede, importante e que oferece o

suporte muito próximo ao que é encontrado no meio familiar, esse assume a posição de pertença à família sendo, portanto, “como se fosse da família” ou “como um irmão”. A afirmação também é respaldada pelos textos de Granovetter. Como as variáveis de tempo e confiança são as mais perceptíveis, é possível entender como as trocas de informações realizadas entre os membros de uma mesma família podem influenciar na construção e identificação “de atributos e referências identitárias que funcionam como símbolos de reconhecimento e diferenciação social a partir dos quais se situa a identidade singular do indivíduo” (Portugal, 2011: 41). Pelas trocas e interações entre os membros da família, as características dessas identidades acabam sendo reforçadas, remodeladas, negociadas e, com o tempo, passam a formar a própria identidade familiar. Por esses enlaces da construção da identidade os sentimentos de confiança, permanência e segurança fazem muito mais sentido, quando pensados dentro dos laços familiares.

Ainda, conforme a autora acima, as relações familiares são um subsistema autónomo no conjunto de relações do indivíduo, e os parentes são os nós predominantes quando se trata de trocas, de interação ou de significado emocional. Contudo, mesmo dentro das relações familiares há a diferenciação entre as relações de aliança, de consaguinidade e de filiação, estas últimas as mais fortes, tanto do ponto de vista material, quanto do emocional. É possível perceber essa dinâmica dos laços familiares na análise das associações de pacientes. Durante o período de 2010 a 2013, verificou-se que a totalidade das associações de pacientes voltadas para o atendimento a alguma doença considerada rara, tiveram a sua origem no envolvimento dos pais e mães de pacientes.²⁷ Tal como Filipe (2009: 23), verifica-se que a família dos pacientes com doenças raras “surge como o actor central de prestação de apoio ao doente, muitas vezes transformando aquilo que são experiências pessoais de vida e de perda em acção colectiva pelo reconhecimento e institucionalização da doença ou pelo acesso a medicamentos órfãos.”

²⁷ Além de iniciarem pelo envolvimento dos pais com a criação das associações, percebeu-se que aquelas que conseguiam maior expressão e visibilidade eram conduzidas pela figura paterna. Como exemplo, a *Europe Rare Disease – EURORDIS*, possui como CEO o pai de uma paciente com Fibrose Cística, <http://www.EURORDIS.org/staff>. O mesmo acontece com a *NORD* que possui um homem ocupando o cargo de presidente e CEO, <http://www.rarediseases.org/about/senior-staff>

Os laços fortes da família são o principal apoio e fonte de cuidado quando do diagnóstico de uma doença rara sendo, na maioria das vezes, os primeiros a serem contatados nos momentos de urgência.

De acordo com Faurisson (2000) um dos principais problemas que acometem as pessoas que convivem com alguma doença rara é a falta de informação. Informação essa que se finca na ausência do saber para produção do cuidado. A angústia de como não saber cuidar tem início no profissional de saúde que não consegue realizar um diagnóstico preciso da doença e, em muitos casos, faz com que o paciente e sua família demorem um longo tempo para conseguir um resultado conclusivo. A fase do diagnóstico, conforme Kork e Rubestain (*apud* Cerello, 2008), é um momento muito difícil para toda a família e faz com que as pessoas mais próximas, junto com o paciente, vivam as mesmas experiências que remetem ao fim da vida: negação, raiva, negociação, depressão e adaptação. “A filha que eu tinha morreu!” – essa foi a frase de uma mãe ao ser perguntada, durante uma reportagem da TV Record de Brasília no mês de agosto de 2013²⁸, sobre a sensação que teve ao saber do diagnóstico de Neurofibromatose (NF) de sua filha. Quando o doente é uma criança, o impacto do diagnóstico torna-se polarizado, porque enquanto esta continua com sua vida sem grandes alterações na rotina, os pais/mães sofrem com as situações que seus/suas filhos/as vivenciam no presente, ao imaginarem aquelas que poderão viver no futuro e, principalmente, no como será a vida de suas crianças se eles faltarem.

Pelas dificuldades enfrentadas na fase de diagnóstico, a busca de apoio na família diz muito mais respeito ao sentimento de acolhida e partilha das aflições como colocado por Martin (1995; 70) “a família surge como um lugar de protecção, como um escudo contra a violência da adversidade contemporânea”. O acolhimento da família atua como um suporte para a dor vivenciada pelos seus membros e, no caso de uma doença crónica, característica das doenças raras, possui a sua dinâmica alterada.

O que significa que a doença crónica afecta todos os aspectos da vida familiar. **Os padrões familiares são modificados para sempre e os papéis e tarefas familiares são habitualmente alterados.** Algumas famílias podem tornar-se tão próximas que se tornam aglutinadas e esse facto condicionar a autonomia e a independência

²⁸ Hiperlink:http://www.correioweb.com.br/page/tvbrasil/#video_239993

do familiar doente. Outras famílias podem, pelo contrário, ser afastadas perante o stress que a doença provoca e separar-se ou mesmo divorciar-se. (Ribeiro, 2007: 304; sublinhado nosso)

Se, por um lado, os laços fortes provêm o cuidado, os laços fracos, por outro, oferecem as oportunidades de encontrar todo o tipo de informação e, inclusive, no caso das doenças raras, a busca pelo tratamento adequado. É a ponte que torna possível entender o trabalho que as associações realizam. Elas conseguem colocar os pacientes em contato com as informações adequadas, formas de tratamentos, profissionais de saúde e promover a ajuda mútua com outros pacientes. O envolvimento e sentimento de partilha da mesma realidade ajudam a superar o sentido de solidão e isolamento impostos no momento do diagnóstico.

As pontes que dinamizam as relações sociais e integram grupos distintos de indivíduos podem ter uma perspectiva de geração de capital social conforme abordado por Lin (*apud* Portugal, 2007). Para o autor, o capital social está envolvido nas relações sociais em que os indivíduos investem, procurando uma forma de lucro. O lucro não é restrito aos conceitos monetários ou financeiros uma vez que o capital apreendido nas relações sociais envolve constrangimentos e oportunidades que impactam nas escolhas dos envolvidos e, portanto, “o capital é visto como um bem social em virtude das conexões dos actores e do acesso aos recursos da rede ou grupo de que eles fazem parte” (Portugal, 2007: 16). Na percepção das pessoas que se envolvem com alguma associação de pacientes “[...] é o afeto que nos move, o afeto é o [nosso] lucro.” (Entrevistado 2).

Na ação das associações de pacientes podemos observar os quatro fatores identificados por Lin, relativamente ao modo como o capital social condiciona os resultados das ações dos indivíduos (*apud* Portugal, 2007). O primeiro fator refere-se à melhor circulação do fluxo de informações. Tendo por base a falta de informações que acomete as famílias que passam a conviver com o diagnóstico de alguma doença rara, as associações exercem um papel fundamental na disposição das informações sobre a doença em seus sites. Ao observar os sites das associações de Neurofibromatose no Brasil (3 associações), em Portugal (Associação Portuguesa de NF) e em Inglaterra (*The Neuro foudation*), constatou-se que todas possuem um canal de comunicação pelo facebook, por email e por telefone. Além de dados sobre a

doença, o contato por email ou telefone ajuda a promover a inserção das pessoas no fluxo de informações que é promovido pela associação. Desta maneira, as pessoas que procuram informações nos sites destas associações são inseridas num ambiente onde a circulação de informações é o mote principal.

O segundo fator refere-se à influência que os laços podem exercer sobre os agentes que possuem algum papel importante na rede. Nesse caso, as associações de pacientes possuem um papel fundamental, principalmente, quando é necessário realizar o atendimento com os pacientes. Por meio das parcerias que as associações criam com os profissionais de saúde e com os Centros de Atendimento ou pela pressão social que realizam para a melhoria de atendimento, as pessoas que são indicadas pelas associações possuem prioridade no atendimento.

Estamos sendo atendidos pela Dra. X no HCB e ela tem sido muito gentil e dedicada, conseguiu nos agendar com uma super equipe, endócrino, alergista, psicóloga, odonto, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, ainda vamos consultar com ela, um onco ou neuro (ou os dois) em dezembro. Estamos gostando muito do atendimento. (email recebido pelo canal institucional amavi@amavi.org em 03/10/2013)²⁹

A percepção dos laços sociais como credenciais para aceder a recursos disponíveis na rede é o terceiro fator. Como exemplo, os pacientes que procuram as associações de NF, com a necessidade de realizar uma intervenção cirúrgica de emergência são atendidos por cirurgiões especialistas de maneira gratuita. Esses profissionais somente realizam o atendimento desta forma quando os pacientes são encaminhados pela a associação.

Por fim, o reconhecimento e o reforço da identidade é o último fator de influência das relações sociais, “ser reconhecido como indivíduo e membro de um determinado grupo, além de garantir suporte emocional, possibilita reconhecimento público no que respeita ao direito a determinados recursos” (Portugal, 2007: 16). As entrevistas realizadas com os dirigentes das associações de pacientes tornam evidente que a aceitação da doença e do indivíduo como um paciente de NF é o passo fundamental para melhoria da qualidade de vida dos indivíduos. Como representante da sociedade civil

²⁹ Conforme os autores do email, a filha é paciente de NF e a previsão de atendimento inicial era abril de 2014, contudo, quando informaram que faziam parte da associação, conseguiram a antecipação dos atendimentos para filha como relatado.

organizada, o reconhecimento identitário das associações também é importante para centrar os esforços naquilo que é, verdadeiramente, a sua luta.

Naturalmente, durante o longo processo de ruptura com a alienação, o que pode ser de relevância prática para os movimentos sociais atuais são os primeiros e tímidos passos no sentido de tornarem-se sujeitos de sua própria história. Talvez a noção de identidade seja mais adequada para esboçar os conteúdos básicos destes primeiros passos: tanto a nível individual ou coletivo, a primeira tarefa, difícil, consiste em chegar a uma autopercepção realista de suas próprias características, potenciais e limitações, superando falsas identidades outorgadas de fora, e atravessando as tempestades em que se alternam excesso e ausência de auto-estima. (Evers, 1984: 18)

2. As respostas para o paciente

Nas duas últimas décadas, a saúde vem assumindo, cada vez mais, um papel importante na atenção dos cientistas sociais. De poucos estudos, no início dos anos noventa (Epstein, 2008), pode-se encontrar uma considerável variedade de jornais e revistas especializadas, coleções temáticas de trabalhos no campo da saúde, criação de linhas de investigação específicas nas universidades e um crescente número de grupos de investigação científica na área da saúde. Os estudos que circundam a saúde e o seu impacto/construção com o campo social passaram a receber considerável atenção dos cientistas sociais que “[...] atualmente os cientistas tem estudado uma extensiva e extraordinária diversidade de casos que afetam o ciclo de vida humano e jogam luz sobre quase todos os aspectos possíveis da política da saúde, doença e investigação biomédica.”(Epstein, 2008: 499).

Ainda se percebe a preocupação em justificar ou, pelo menos, explicar o aumento do interesse dos cientistas sociais na área da saúde e da própria sociologia da saúde. Seja como uma área da sociologia ou como uma área distinta da ciência, como saúde coletiva, cresce o entendimento que a relação saúde e doença não tem o seu impacto somente sobre o indivíduo e, muito menos, se restringe a ele, pois as formas de cuidado acabam por afetar toda a sociedade. Somando a minha voz aos trabalhos desenvolvidos nos últimos anos pelos professores João Arriscado Nunes, Madeleine Akrich, Steven Epstein, Vololona Raberharisoa, e outros, além da importância dos estudos no olhar social para saúde, acredito que conhecer a realidade das associações por meio de exemplos vividos pelos indivíduos é o melhor caminho.

Diferentemente do que acontece numa empresa industrial, o produto nos serviços de saúde é o resultado do contacto direto entre

profissionais e pacientes e das ações e interações que constituem essa relação. No âmbito da saúde o utente desempenha um duplo papel: é consumidor de atenção, mas também, seu co-produtor. (Serapioni, 2009: 70)

As entrevistas realizadas, trazem dois exemplos interessantes sobre a necessidade de organização dos indivíduos, diante de um quadro de discriminação da sociedade e o papel de uma associação civil na (re)construção do indivíduo.

O primeiro, de uma criança com sete anos, evidencia como a discriminação começa logo nos primeiros anos de convívio social. “Eu tenho uma criancinha que estava com 7 anos, ele tem bastante tumorzinho tipo verruguinha, tá, e chamam ele Zé Bolinha [alcunha que os colegas de classe deram]” (Entrevistado 1). As verruguinhas que o entrevistado menciona são uma das formas de manifestação da NF. Essa manifestação são os “neurofibromas que surgem como pequenos nódulos em crescimento. As manifestações mais violentas da NF são os neurofibromas plexiformes que, ao se apresentarem na região da face, são um dos principais motivos de isolamento social do indivíduo e de sua família.

O neurofibroma plexiforme surge como uma massa de tecido mole sob a pele e frequentemente segue o curso de um nervo periférico como o plexo braquial ou plexo lombar, sendo muitas vezes congênito. Pode causar hipertrofia ou deformidade da parte do corpo acometida, sendo bastante desfigurante. (Geller e Filho, 2012: 5)

Diante do conhecimento da situação, houve a preocupação da associação em desenvolver uma atividade que pudesse evidenciar o que muitas crianças poderiam passar em sua rotina diária e, principalmente, como poderiam comportar-se diante destas situações. Com os recursos disponíveis elaboraram uma peça de teatro baseada no Mágico de OZ, na qual o boneco de lata tinha várias “verruguinhas” pelo corpo, montadas a partir de tecido preto e papel, imitando um paciente de NF. O boneco deveria encontrar o Mágico de OZ para conseguir a fórmula que permitisse retirar todas aquelas verrugas. A personagem pensava que ele não tinha amigos por causa da doença e as pessoas achavam que poderiam contrair a NF se chegassem perto dele. Sem me centrar no desenvolvimento da história, por ser conhecida, a conclusão é que não importa a doença, mas quem está ao seu lado dando força e apoiando. A história levou uma perspectiva de respeito e autoestima às crianças que no seu fim, ao perguntarem “Quem será que quer ser amigo do

Homem de Lata?" [as crianças respondiam]: "Eu, eu, eu, eu!", "Então vamos todo mundo". "Eles participavam junto, sabe? Foi muito legal" (Entrevistado 1).

Além de apoiar as crianças para a adoção de uma outra perspectiva sobre os problemas que vivenciam, tendo em vista que logo após o seu término havia uma reunião entre a psicóloga e os pais, a peça também ajudou os pais de "Zé Bolinha" a relatarem as dificuldades no seu desempenho escolar. Nesse momento, dentro da perspectiva do paciente especialista e da especialidade por meio da experiência (Epstein, 2008), um dos integrantes da associação, que passou por situação semelhante com o seu filho, indicou aos pais que era importante a escola entender a criança dentro de um quadro da dislexia e que eles deveriam apoiá-lo de maneira mais específica no acompanhamento dos estudos em casa.³⁰ Segundo o relato, depois da perspectiva trazida pelo teatro e a mudança dos pais no acompanhamento da criança, houve uma melhoria na sua estima que o tornou mais confiante e seguro. Assim, num dia de entrega de notas na sala de aula, ao voltar para o seu lugar, após receber a avaliação com a nota máxima permitida, a criança foi confrontada por um dos seus colegas que, novamente, o chamou de "Zé Bolinha". A resposta da criança foi: "Eu sou o Zé Bolinha e tirei 10, e você?!". Após essa situação, a mudança no comportamento foi gradativa e positiva chegando ao ponto da alcunha desaparecer. Conforme a mãe da criança: "O meu filho mudou daquele teatro em diante!" (Entrevistado 1).

Nesse caso temos que a identidade e a confiança da criança nas suas atividades e no seu próprio eu foram alteradas de maneira significativa. De uma atitude de incômodo, e até certo ponto de negação da doença, que geravam frustrações, com que ela não conseguia lidar, passou-se para um outro patamar de maturidade e conhecimento de si mesmo. Essa mudança, que perpassa a reflexividade do indivíduo sobre a sua situação, alterou a forma da criança se relacionar consigo mesma e com os outros.

O crescimento pessoal depende de vencer bloqueios e tensões que nos impedem em compreender a nós mesmos como realmente somos. Ser capaz de agir autenticamente é mais que simplesmente agir em termos de um autoconhecimento tão válido e pleno quanto possível; significa também desembaraçar [...] o verdadeiro eu do falso

³⁰ Dentre as orientações que foram passadas aos pais estavam a necessidade de ler em voz alta, apresentar o conteúdo por desenhos e por meio de diferentes formas para que a criança pudesse entender e assimilar o conteúdo.

eu. Como indivíduos não somos capazes de “fazer história”, mas se ignorarmos nossa experiência interior, estaremos condenados a repeti-la, prisioneiros de traços que não são autênticos porque emanam de sentimentos e situações passadas impostas a nós pelos outros (especialmente na primeira infância). (Giddens, 2002: 77)

Essa construção também é importante para entender a justificativa que todos os entrevistados referiram que o foco da atenção deve ser as crianças “porque com o adulto dificilmente você consegue tirar este preconceito. É muito difícil tirar o preconceito que ele é feio, que ele tem bolinha, e todas as vezes que olham pra ele olham pra doença e não pra ele” (Entrevistado 1).

Outro exemplo, sobre o entendimento do impacto da doença e do diagnóstico na rotina familiar, foi o relato do caso de uma paciente que não tinha qualquer apoio da família. Essa paciente enfrentava os seus exames e cirurgias sozinha porque os pais não queriam qualquer contato com a doença. Mesmo sendo uma mutação originária e, portanto, não hereditária de seus ascendentes “o pai e a mãe não aceitam a doença e ninguém fala da doença. Quando ela vai no hospital, ela vai sozinha, [...] eu acho assim, tem família em volta mas ela é sozinha” (Entrevistado 1). A paciente além de ter que encontrar os mecanismos de ajuda sozinha, vive no seio familiar os primeiros sinais de preconceito.³¹ O mesmo exemplo revela a perspectiva dos pais em pensarem que são os responsáveis pela doença da filha e do seu sofrimento. Isso pode acontecer tanto pela falha na comunicação entre o profissional de saúde e o paciente quanto da inexistência de informações precisas para a população. A segunda opção parece ser a mais aceitável para o caso tipificado porque os pais acreditam que, por ser hereditário, eles são os responsáveis pela transmissão da doença e deixam de assimilar que a NF pode acontecer por mutação originária em uma relação de 1 para cada 3000 nascidos.

A falta de informação é uma das situações que angustia os pacientes. Esse fato, conforme Allsop *et al* (2004), é um dos pontos que leva as pessoas a iniciarem as associações de apoio como uma forma de compartilhar experiências com outras pessoas que passaram por semelhante situação. Como a família é a primeira fonte de cuidado, cabe aos seus integrantes e, principalmente, aos pais e mães a responsabilidade de encontrar as

³¹ Situação semelhante foi abordada pelo segundo entrevistado que citou um caso em que um pai, médico, possui resistência em fazer o acompanhamento correto do filho com NF que, sendo de uma família de médicos, “sempre foi, segundo ele, mantido a certa distância” (Entrevistado 2).

informações que podem amenizar as angústias. No caso das doenças raras, um caminho para amenizar essas angústias é a criação ou participação de uma associação de pacientes.

Os motivos que levam os pais e mães a participarem das associações civis ou de discussões que abordam a saúde são amplamente conhecidos³² e podem ser contextualizadas em uma dimensão de universalidade na perspectiva de Reigadas (2011: 32) “[...] o qual obriga os participantes a transcender o contexto social e sua própria forma de vida e adotar a perspectiva de todos os possíveis afetados”, reforçada por Allsop *et al* (2004: 1) “Um fato comum na gênese desses movimentos tem sido a experiência individual da doença ou evento corporal o qual tem sido identificados com outros em posição similar”.

Somado a necessidade de acolhimento e ajuda mútua que deveriam ser proporcionados pelo providência do Estado, a falta de informação para os pacientes e seus familiares acaba por jogar para eles a responsabilidade de buscarem o entendimento da doença e os mecanismos que podem ser usados para o cuidado. Nesse sentido, como esses indivíduos assumem o conhecimento sobre a doença e suas necessidades, acabam tornando-se especialistas pela experiência³³ e são considerados como partes fundamentais do processo coletivo de produção e circulação de conhecimento (Callon e Rabeharisoa, 2003).

³² Exemplar do envolvimento dos pais na busca de soluções para saúde e até para cura de algumas doenças pode ser observada em alguns filmes como *Lorenzo's Oil* e *Extraordinary Measures*. O primeiro aborda a saga de Augusto e Michaela Odone que ao receberem o diagnóstico de Adrenoleucodistrofia (ALD) de seu filho Lorenzo, tornaram-se especialistas na doença e conseguiram desenvolver um composto que diminui significativamente as chances de que portadores da anomalia genética desenvolvam a condição na infância e, também, fundaram o The Myelin Project (Projeto Mielina) em 1989 com o objetivo de encontrar a cura para doenças desmielizantes. Hiperlink:http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2012/03/120313_mother_sons_illness_m_v.shtml O segundo apresenta a forma como um alto executivo decide ingressar num projeto para desenvolver a pesquisa e o medicamento que podem melhorar a qualidade de vida das suas duas filhas que possuem o diagnóstico da doença de Pompe. Hiperlink:<http://fundamentoslinguisticosufcg.blogspot.com.br/2011/05/resenha-do-filme-decisoes-extremas.html> Esse filme tem ainda o ponto positivo de abordar as relações que existem entre a indústria de biotecnologia, pacientes e pesquisas. A medicação desenvolvida para a doença de Pompe tornou-se uma das linhas de produção da indústria farmacêutica Genzyme que, hoje, faz parte da Sanofi, um dos maiores grupos farmacêutico do mundo e o maior da Europa.

³³ “Essa co-produção frequentemente descrita pela economia e sociologia econômica implica, entre outras coisas, que o consumidor é considerado uma fonte de conhecimento e ideias, um *expert* pela experiência.” (Callon e Rabeharisoa, 2003).

Ao contrário de situações em que os pacientes e suas organizações tentam adquirir conhecimento formal para que possam dialogar com os especialistas, assumindo assim uma posição de "*lay experts*" nos debates, nestes casos, as organizações estão mais em uma posição de "*experts of experience*", para usar um termo corrente da comunidade associativa. (Rabeharisoa, 2008: 25)

As associações formadas pelos indivíduos que se tornam especialistas na doença, de acordo com Rabeharisoa (2008), não estão interessadas somente em coletar e disseminar conhecimento e experiências sobre as suas próprias doenças, mas possuem como pauta de reivindicação a (re)organização dos cuidados da saúde, a criação e/ou manutenção de benefícios sociais e os direitos dos pacientes. Os pacientes, com as suas organizações, assumem um papel ativo no campo da saúde como mais um dos envolvidos no controle do poder em seu campo de atuação e, assim, posicionam-se no mesmo patamar que os administradores de saúde, as instituições biomédicas e indústrias farmacêuticas.

Para Santos e Hespanha (1987) o Estado-Providência, ou Estado Social em Santos (2012), é uma forma política dos Estados capitalistas desenvolvidos que resulta de "um compromisso, ou de certo pacto teorizado no plano econômico por Keynes entre o Estado, o Capital e o Trabalho" (Santos e Hespanha, 1987: 14). Nesta perspectiva, o capital renuncia a parte de sua autonomia e dos seus lucros a curto prazo e a classe trabalhadora abre mão de parte de suas reivindicações. Eliminando um tanto a ânsia pela exploração e maximização dos lucros dos capitalistas e necessidade eminente dos trabalhadores de agitação pública, principalmente para derrotar o capitalismo, o Estado consegue melhorar as suas condições para o direcionamento dos recursos advindos da tributação do capital e dos rendimentos salariais para criação do capital social.

Por sua vez, as despesas do Estado em bens e serviços para a sociedade podem impactar no aumento da produtividade laboral. Os gastos para aumento da produtividade vão desde o investimento para melhorar o acesso a comunicação, as condições dos transportes públicos e de estradas, a formação profissional até a melhoria do parque industrial. Podem contribuir, portanto, para melhorar tanto as condições de acesso ao local de trabalho e uso das ferramentas laborais como, também, para o aumento da capacitação dos trabalhadores em atividades específicas. Desta maneira, essas despesas

que por fim possuem o objetivo de melhorar as condições e acesso ao trabalho acabam por contribuir para o aumento da rentabilidade do capital investido.

As despesas em bens e serviços que são consumidos de maneira gratuita ou a preços subsidiados, também se destinam aos sujeitos que não estão numa relação salarial, seja por falta de oportunidade, ou por não fazerem parte da população economicamente ativa. Os gastos para o consumo social, para Santos e Hespanha (1987), referem-se às políticas sociais implementadas pelo Estado para: educação, saúde, transporte urbano³⁴, segurança social e outros. Com isso, integrantes de uma rede de proteção social que dá condições para garantia da qualidade de vida, a pressão sobre o aumento do salário direto, exercida pela classe trabalhadora, é amenizada.

Ainda conforme Santos e Hespanha, o capital social possui três funções. O aumento do investimento social impacta na elevação de produtividade do trabalho e contribui para o aumento do consumo social, o que alivia os custos da reprodução do trabalho. Desta maneira, permite ao Estado criar as condições gerais da acumulação. Como os lucros a médio prazo são alinhados com o aumento da produtividade, o corte nos lucros a curto prazo, proposto para os capitalistas, são justificados porque significam o aumento do lucro em um espaço de tempo pouco maior. Em segundo lugar, a classe trabalhadora, aliviada da necessidade de realizar gastos com necessidades supridas pelas políticas públicas, como educação e saúde, tem condições de aumentar a procura de bens e serviços individuais ou coletivos. Em terceiro, a institucionalização do conflito entre o capital e o trabalho dá condições ao Estado de realizar a harmonia social pela redistribuição dos bens à sociedade, o que provoca o aumento do interesse de todos os envolvidos em manter as condições que tornam possíveis essa redistribuição.

Assim, “o Estado-Providência assenta na ideia de compatibilidade (e até complementaridade) entre crescimento econômico e políticas sociais, entre acumulação e legitimação, ou mais amplamente, entre capitalismo e democracia.” (Santos e Hespanha, 1987: 16).

Em Santos (1993), além da compatibilização entre o capitalismo e a democracia, encontramos, ainda, outros elementos constitutivos do Estado-

³⁴ Para os autores como o transporte urbano é de interesse tanto do capital como do trabalhador, assume uma forma híbrida de investimento social.

Providência. A relação entre acumulação e legitimação; o elevado nível de despesas em investimentos e consumos sociais; e “uma estrutura administrativa consciente de que os direitos sociais são direitos dos cidadãos e não produtos de benevolência estatal.” (Santos, 1993: 44). Com atenção especial ao último elemento, talvez porque os três primeiros são abordados na discussão de produção de capital social, capitalismo e democracia, o autor afirma que a diferença do Estado Português com um Estado-Providência baseia-se na ideia de replicação do pensamento do regime autoritário do Estado Novo: a segurança social é um favor concedido pelo Estado e não um direito do cidadão. Alargando essa conclusão para outros países que não possuem um Estado-Providência capaz de suprir as necessidades de sua população, na sua falta, é a iniciativa privada que assume o lugar.

A privatização dos cuidados de saúde e a transformação da saúde em mercadoria são as formas mais evidentes do avanço neoliberal das últimas décadas, a sua influência na formação de organizações civis que assumem a mesma cartilha torna necessário o aprofundamento dos estudos sobre essas organizações (Nunes, 2006). A estreita relação das instituições do mercado com as organizações civis, de acordo com Epstein (2008), parece ser uma forma de aproximação do mercado na saúde, para promover novos modos de governação da população e a maneira que as grandes indústrias farmacêuticas encontraram para se aproximarem dos consumidores para formação ou garantia de mercado. Esse envolvimento faz com que os cientistas sociais se perguntem: são, as associações de pacientes, Cavalos de Tróia do neoliberalismo? (Rabeharisoa, 2008).

E enquanto as organizações de pacientes estão envolvidas em remodelar as condições futuras para saúde a partir das ações no presente, as empresas e os mercados também estão ocupadas na reestruturação das possibilidades que a nova genética abre para como a saúde e a riqueza são criadas. (Novas, 2006: 303)

De acordo com Nunes (2006), a biomedicina e a biotecnologia possuem uma grande influência nas discussões contemporâneas sobre a saúde. Principalmente nos países do norte, os estudos mais inovadores no campo da sociologia e da saúde podem ser, conforme o autor, estruturados em cinco eixos de pesquisa: biomedicalização, biosocialidade e biopoder; a “velha” e a

“nova” saúde pública; o público e o privado; ação coletiva e participação; saúde e direitos humanos.

O eixo da biomedicalização atua em diversas áreas e, na verdade, fundamenta grande parte das alterações surgidas na área da saúde. Em particular a biotecnologia como uma maneira de manipulação da vida, trouxe a capacidade de redefinir os conceitos de saúde, doença, doente e intervenção médica, criando novas entidades, como: mães de aluguer, doentes saudáveis, o conceito de morte, a correção da natureza, recuperação do conceito de raça, divisão biosocial e criação de biobancos. A medicina preventiva orientada para prevenção e diagnóstico está a ser alterada para uma de vigilância, da gestão do risco, caminhando para uma medicina regenerativa, para formulação dos medicamentos sob medida, em função do perfil genético. Como abordado por Epstein (2008) “nós vivemos em um mundo caracterizado pelo que Nicolas Rose tem chamado de “políticas vitais“, nas quais “a individualidade tem se tornado intrinsecamente somático”” e nos quais “biopolíticas agora são endereçadas a existência humana em um nível molecular.”” A articulação da saúde para o campo de biopoder como “reconfigurações dos próprios saberes onde a medicina e a biologia são conhecimentos economicamente rentáveis ou domínios geradores de valor, mais do que saberes ou artes produtores de valor social e científico” (Filipe, 2010: 31).

A diferença entre a velha e nova saúde pública assenta, principalmente, sobre a forma de entender a saúde no ambiente. Enquanto a nova faz uma relação das doenças que podem surgir no ambiente – pela contaminação da água, do ar etc. -, em uma visão da globalização, a velha possui a atenção nos problemas para garantia das condições de vida. O alinhamento entre as duas é identificado quando os problemas da saúde envolvem um caráter de globalização. Nesse caso, as doenças genéticas são bons exemplos da necessidade de alinhamento entre as formas de governação da saúde uma vez que muitas não são hereditárias e podem acometer qualquer pessoa, independente de raça, gênero ou classe social, pela mutação originária³⁵. Há, portanto, uma necessidade em redefinir os saberes relacionados com as

³⁵ Atualmente, muitos estudos sinalizam para o entendimento que quase todas as doenças possuem algum determinante genético. Detalhamento sobre a definição e desenvolvimento das doenças genéticas podem ser encontrados no artigo de Cecília Michelletti em <http://www.amavi.org/site/index.php/conheca-mais/91-a-doenca-genetica>

intervenções da medicina na saúde e a atenção para surgimento das novas modalidades de institucionalização da vigilância em saúde.

O eixo público e privado confunde-se com as visões do direito sobre um e outro. A partir do momento que os cidadãos passam a buscar proteger as suas necessidades individuais, o público começa a perder espaço. A privatização da saúde, o aumento do aparato tecnológico para o seu monitoramento, a sua domicialização acabam por transferir para o cidadão a responsabilidade de cuidados em saúde que, a grande maioria das vezes, recai sobre as mulheres. A participação dos cidadãos, pela ação coletiva e participação pública, na construção da saúde é realizada pelas associações, encontros e outras iniciativas que buscam criar uma resposta a demandas não formuladas pelo governo. As formas de Organizações Civas na saúde são muito heterogêneas e com diferentes propósitos sendo, em alguns casos, regidas pela cartilha neoliberal, onde os pacientes e necessitados são postos de lado. A resposta sobre a transfiguração das associações civis em agentes do mercado não é de fácil formulação mas, seguramente, o Estado é o melhor agente para mediar esse meio e dar as condições necessárias para que as associações cumpram o seu interesse fundamental que é o de proteger os pacientes para o exercício de sua cidadania e garantia do direito fundamental à vida.

Ainda conforme Nunes (2006), a saúde é um direito fundamental do ser humano e portanto deve ser defendido. A definição da saúde como uma forma solidária de existência é a base para formulação de políticas e participação do pesquisador social nesse campo. A participação do cientista social deve promover qualquer atividade que garanta a saúde como um direito fundamental e, principalmente, realizar a divulgação de todas as formas de discriminação ou exclusão do exercício desse direito.

Outro ator influente no campo da biotecnologia, por ser o regulador das normas e procedimentos da saúde é o Estado. Para Nunes (2011), a partir de sua análise sobre a influência do mercado na governação da saúde, as decisões que definem a organização dos serviços de atendimento à população e o destino do financiamento para a saúde são resultados de opções políticas e éticas. No Brasil, ao mesmo tempo que ocorre a pressão nos agentes do poder legislativo para o desenvolvimento de pesquisas e melhoramento de políticas, o

governo deixa a sua comunicação com a população, em geral, deficiente. O resultado é que muitas das ações que estão disponíveis para a população não são conhecidas.³⁶ Como exemplo, no Brasil, existe um mecanismo de tratamento no SUS que tem o objetivo de levar o paciente para onde existe o cuidado, o Tratamento Fora de Domicílio (TFD). Quando a pessoa consegue superar a barreira da falta de conhecimento, a burocracia para se conseguir o benefício atrapalha demasiadamente as pessoas que já estão sensíveis por (1) saberem que convivem com uma doença de difícil tratamento e (2) serem obrigadas a saírem da sua região e zona de conforto para conseguirem atendimento. Porém, conforme o Entrevistado 1, este benefício funciona com qualidade sendo utilizado pela sua associação quando é necessário levar algum paciente para a sua região de atendimento. Todavia, conhecendo a realidade daqueles que buscam um tratamento fora de casa e pela experiência na dificuldade de conseguir o benefício, em suas palavras, “[...] tudo isso [o benefício do TFD para o paciente] o governo não abre a boca, ele fica na dele porque é gasto, entendeu?”.

3. As BIOassociações

Os estudos que abrangem os temas relacionados com as doenças raras parecem tomar cada vez mais importância na área social. Uma das razões possíveis é a grande influência da biotecnologia. As organizações sociais que são criadas pelos pacientes para melhorar a informação e o atendimento das pessoas com doenças raras sofrem grande influência da indústria farmacêutica que, por sua vez, influenciam toda a sociedade. Essas organizações aparecem, de alguma forma, nos estudos de alguns grupos de cientistas sociais que utilizam diferentes denominações como Organizações de Pacientes (PO), em Epstein (2006), Nunes, (2007), Rabeharisoa *et al* (2008, 2012, 2013), Grupos

³⁶ Como diretor de uma associação civil pude comprovar essa perspectiva do governo muito de perto. Duas reuniões em que participei, em momentos diferentes, com agentes do ministério da saúde local e federal tornam-se emblemáticas para esta situação. De pessoas diferentes e com campos de atuação distintos, uma era o diretor de um hospital de Brasília, a outra diretor de um departamento no Ministério da Saúde, ouvi a mesma afirmação: “Nós não temos o costume de divulgar as nossas ações”. Tratando-se de um campo no qual a falta de informação é a raiz de todos os problemas, não pode haver dúvidas para os representantes do governo quanto a necessidade da divulgação completa de todas as informações de interesse da população para que ela seja informada sobre os sintomas da doença, caracterização do diagnóstico, centros de tratamento e, também, o andamento das pesquisas.

consumidores de saúde³⁷ para Allsop *et al* (2004), Associações de Doentes em Filipe (2009) ou Associações de Pacientes para Novas (2006). Os estudos apresentados por esses autores, apesar de utilizarem terminologias diferentes, possuem como fonte a mesma forma de atuação dos grupos de pessoas que decidiram iniciar uma associação civil para conseguir as respostas que necessitavam. Para esses autores, o termo paciente vai além da pessoa que possui o diagnóstico e alcança aqueles que são próximos dela, como pais, companheiros, membros da família, profissionais de saúde ou outras pessoas, ativistas ou não, que possuem interesse com a temática de doenças raras. Apesar do eixo da biotecnologia ser comum aos trabalhos desenvolvidos pelos cientistas, não há menção específica à dimensão “bio” das associações. Assim como a utilização do termo “Bio” facilita o entendimento sobre, por exemplo, as concepções sobre a Biocidadania, Biopoder, Biopolítica e Biomedicina, o mesmo pode acontecer quando utilizamos o termo para denominar as associações. Um termo como “Bio-associação” pode facilitar o entendimento sobre as forças que as influenciam, os mecanismos que utilizam para alcançarem os seus objetivos e, principalmente, a tomada do bios como uma questão social. Defendo que esse registo é importante para delimitar e especificar as principais influências que essas associações sofrem. Elas distinguem-se, substancialmente, em forma e em conteúdo, de outros tipos de associações, como as dos Alcoólicos Anônimos, também denominada Associação de Pacientes. A inclusão de associações tão diversas sob o mesmo prisma gera confusão e falta de entendimento sobre o que está em questão.

Para Novas (2006), com base nos estudos das atividades realizadas pelas associações das doenças raras de Pseudoxanthoma Elasticum (PXE) e de Canavan, nos Estados Unidos, as atividades dessas associações e outras do tipo, são baseadas na esperança dos pacientes em conseguirem a cura para as doenças. A vida dessas pessoas é baseada na esperança, o que significa que o desejo das pessoas em conseguir uma melhoria de determinada situação no futuro impacta na forma como as suas ações são realizadas no presente. “Além disso, a esperança é individual e coletiva: ela une biografias

³⁷ *Health consumer groups.*

personais, esperanças coletivas para um futuro melhor, e os processos sociais, econômicos e políticos mais amplos" (Novas, 2006: 291). A Economia política da esperança³⁸ refere-se a forma de ativismo que as PO's utilizam para influenciar a alteração das biopolíticas³⁹ por meio dos pacientes que se engajam na promoção da saúde, bem-estar individual e geral. Esses pacientes contribuem diretamente não só para a produção de conhecimento mas, também, para capitalização dos recursos para a biomedicina. O autor descreve a Economia política da esperança em três dimensões: a) a atuação das PO's na promoção da saúde e bem estar é um ato extremamente político que contribui para o aumento do seu entendimento sobre a doença e faz com que passem não só a influenciar as pesquisas médicas como também a alterar o contexto em que estão inseridas; b) o investimento que as organizações realizam no desenvolvimento de pesquisas em busca da cura ou tratamento é uma forma específica de capitalização do sangue, tecidos e DNA⁴⁰; c) a esperança que os pacientes investem na ciência possui uma dimensão normativa uma vez que contribui para elaboração de normas para a forma como as pesquisas devem ser conduzidas e como os benefícios terapêuticos e econômicos devem ser distribuídos. Outra contribuição do texto é o reconhecimento que grande parte das pessoas que se engajam nos desafios da biomedicina são brancos, da classe média, escolarizados e com grande capacidade de mobilização nas redes sociais seja pessoalmente ou por meio da internet.

Em relação às características das pessoas que se envolvem nessas associações, acresce o fato da liderança das mulheres ser uma constante, como o exposto pelo Entrevistado 2, "na carta que eu fiz para você [carta relativa a participação da associação no I Congresso Iberoamericano de

³⁸ Tradução livre de *Political economy of hope*.

³⁹ Para biopolítica o autor utiliza os argumentos de Foucault (1978) como o termo para significar a entrada da vida no campo da política.

⁴⁰ Nas duas associações apresentadas pelo autor os fundadores de ambas, pais e mães de crianças diagnosticadas com a doença, incentivam a participação de os pacientes nos procedimentos de doação de sangue, tecidos e DNA para desenvolvimento das pesquisas. Ambas possuem atenção especial na guarda dos dados dos pacientes. A associação de PXE conseguiu posicionar-se como coordenadora dos esforços entre os diversos pesquisadores, laboratórios, autoridades e pacientes para desenvolvimento da pesquisa e mantém o registro dos pacientes com a Associação. A associação de Canavan está em disputa com os pesquisadores "sobre como os benefícios terapêuticos e econômicos derivados da pesquisa biomédica devem ser distribuídos entre aqueles que participaram e contribuíram para a empresa de pesquisa biomédica" (Novas, 2006: 298).

Doenças Raras⁴¹] eu falei assim: "As Marias de muitas vitórias ou as vitórias das muitas Marias.", porque são mães [a frente das associações], de um modo geral. As exceções são poucas[...]"

A perspectiva de Novas é interessante para o enquadramento das PO's e a consciência das ações presentes serem direcionadas pelos sentimentos futuros, mas possui algumas limitações, direcionando a sua argumentação para o lado de fora das associações.

[...] uma série de estudos têm-se centrado em como e em que as organizações de paciente, os usuários e grupos de ativistas intervêm na criação e monitoramento das políticas de saúde [...] os estudos estão preocupados principalmente com a representatividade dessas organizações e grupo, bem como o seu poder de lobby visa-à-vis junto as instituições. (Rabeharisoa *et al*, 2013: 6)

Relembrando, as PO's surgem mediante um quadro de falta de informação generalizada e os pacientes (pessoas com diagnóstico, familiares ou outros interessados) assumem a responsabilidade por conseguirem encontrar, por meios próprios, o que procuram. O próprio Novas aborda a questão quando faz um breve relato de como as associações surgiram e demonstra como o cotidiano da pessoa é alterado pela doença quando divulga que as associações somente foram possíveis devido ao envolvimento dos pais dos pacientes. O momento do diagnóstico é muito significativo e apresenta aos pacientes e familiares uma realidade que não é delas ou, no melhor dos casos, uma que não conseguem entender porque a informação que procuravam encontrar no profissional de saúde não apoia a sua compreensão.

[quando a associação recebe algum contato há a preocupação] se as palavras estão sendo bem usadas porque é muito perigoso, **é muito perigoso como vamos usar as palavras**, como vamos falar com familiares de portadores. São pessoas que estão sofrendo muito, são pessoas que **estão pedindo socorro**, são pessoas desesperadas, são pessoas completamente fora do meio delas, estão sendo... **são excluídas, exclusão total**. (Entrevistado 3; sublinhado nosso)

Apesar de reconhecer o mérito da sua abordagem para o conhecimento da realidade das POs, a minha experiência durante três anos à frente da associação AMAVI revelou-me que o sentimento predominante dos pacientes no momento do seu envolvimento numa associação é o medo. No caso dos pais e mães, o medo refere-se a morte que está atrelada ao período determinado para a vida de sua criança como uma data de validade e faz com

⁴¹ Hiperlink:<http://congressoiberoamericanodeds.blogspot.com.br/>

que passem a conviver com um cronómetro na cabeça, além de imaginar em como será a aceitação das dificuldades de sua criança pela sociedade; como a criança terá suporte em sua falta e como será a reação da família no momento de necessidade. Vencido o medo, a coragem é o sentimento que os pais encontram para conseguir buscar as formas de poder ajudar os seus filhos e até de iniciar a contestar os profissionais de saúde. A resignação em saber que apesar de todos os esforços que possam realizar a única forma que poderão ajudar seus/uas meninos/as é a promoção de sua qualidade de vida, é outro sentimento constante e muito presente. E, por fim, a frustração e o sentimento de culpa, em imaginar que foram os responsáveis por dar a doença, em forma de sofrimento, para as suas crianças, também passam a fazer parte do cotidiano dos pais e mães. Muitos sentimentos são motivadores para a criação de associações. Seguramente, a esperança é um deles, contudo, não é o sentimento prevalecente ou norteador das ações dos familiares e pacientes.

O argumento de Novas possui ainda um fundamento enviesado. Apesar de citar que as PO's buscam a cura ou tratamento, enfatiza que a busca da cura é o fator mobilizador dos esforços das associações. Todavia, ao trazermos o entendimento sobre a impossibilidade de cura⁴², é mais prudente observar que as associações direcionam suas atividades em busca da melhoria da qualidade de vida das pessoas, dado que os remédios não são desenvolvidos para a cura, mas para impedir o avanço ou paralisar os seus sintomas.

Em busca de outra perspectiva sobre as formas de organização das associações, o texto de Vololona *et al* (2012), *The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients' organizations engagement in research*, é estruturado dentro da moldura apresentada por Epstein (2008) sobre a necessidade de realizar os estudos das POs pela comparação entre as diferentes condições de saúde de um determinado país e, também, das mesmas condições de saúde em países diferentes. Neste último enquadramento, o texto refere-se a um estudo comparativo entre França e Portugal sobre a forma de ativismo que as

⁴² Como já mencionado, e corroborado pela Dra. Karin Cunha, especialista em Neurofibromatose, que durante a palestra realizada no Dia das Doenças Raras em 2011, em Brasília, esclareceu que pela questão genética envolvida nas doenças raras ainda não existe cura e continuamos longe de conseguir algo que possa modificar os genes alterados por cada doença.

Organizações de Pacientes de doenças raras desenvolvem nos dois países. Os autores fundamentam os seus argumentos para conceptualizarem a forma de ativismo colaborativo entre pacientes e especialistas, realizados pelas associações, como “Modelo Híbrido Coletivo”⁴³ (MHC). Esse modelo tem duas características: a constituição de comunidades que alinham pacientes e especialistas na “guerra contra a doença” e a combinação de interesses entre os especialistas e as POs na produção de conhecimento sobre as doenças. O MHC é, portanto, diferente do modelo em que os pacientes deixam as questões de saúde como uma área exclusiva do saber médico – Modelo por Delegação (MD)⁴⁴. O texto apresenta as diferentes formas do MHC e que diferem de um país para o outro. Em França, a organização das ações assume quatro formas:

Primeiro, o desenvolvimento de mecanismos que auxiliam os pacientes a entender a doença, não somente sobre os sintomas e efeitos, mas também que tenham condições de se posicionarem em igualdade de condições com os profissionais de saúde uma vez que as informações sobre doenças raras são muito limitadas. Essa maneira de atuação é evidenciada pelo trabalho da Associação Mineira de Neurofibromatose - AMANF – de divulgação da cartilha As Manchinhas da Mariana.⁴⁵ Muitas vezes o aprofundamento dos pacientes nos estudos sobre a doença faz com que se tornem referência para os próprios profissionais de saúde.

Então eu me senti é lisonjeada porque eles viam todo trabalho que eu fazia, **porque eu ajudei a ensinar médico**, eu ajudei a ajudar paciente [...] ate os médicos chegam a me procurar [...]Eu levava para o Hospital do Câncer, estudava eu, estudava o médico, mas o que estava escrito na literatura [...] E a gente começou a ver que, com ano de 1996, que nem tudo estava escrito na literatura. O da [...] era um. Mas por que? Porque ela tem uma mutação genética. E essa mutação genética é diferente, ela muda a patologia, entendeu? [...] o tumor dela, já cresceu em 4 meses 12 centímetros, tá! O tumor dela não tinha na literatura, agora eu acho que já tem, a gente conseguiu ver isso no hospital do câncer com pesquisas. (Entrevistado 1; sublinhado nosso)

⁴³ Tradução livre de *Hybrid Collective Model*. Apesar de acreditar que o termo mais adequado é Modelo Híbrido de Ativismo, por dar um maior entendimento para o leitor, a opção do uso literal da tradução pretende mitigar qualquer viés que possa existir em seu uso.

⁴⁴ *Delegation Model*.

⁴⁵ Essa cartilha apresenta todos os sintomas da doença por meio de Cartoons, de maneira didática, sendo direcionada para os familiares das crianças. Mas, pelo cartoon, também conquista as crianças. Quando a minha filha, com 5 anos, conheceu esse trabalho, passou mais de uma semana com a cartilha para mostrá-la na escola, para família e em todas as atividades que participava. Além da versão impressa, está disponível em <http://www.amanf.org.br/CartilhaPacientesMai2011.pdf>

Segundo, a forma de apoio financeiro para a realização de pesquisas. Este tipo de apoio é construído e resulta do alinhamento de interesses entre as associações de pacientes e grupos de pesquisa. No Brasil, isso ainda não é generalizado, porque as Associações ainda não conseguiram desenvolver os meios para conseguirem recursos financeiros de maneira regular. A AMAVI, que possui a EURORDIS como modelo e uma gestão profissional (com a elaboração de planejamento estratégico, de projetos, relatório de atividades, compartilhamento de atividades e outros) conseguiu angariar os recursos financeiros com a indústria farmacêutica por meio da apresentação de projetos voltados para a sociedade. Mesmo tendo conseguido realizar uma série de atividades que tiveram impacto na sociedade e nos poderes legislativo e executivo, até 2014, ainda não possui sede própria.⁴⁶

A gente não tem dinheiro , porque a gente podia pedir para a família para os associados 10 reais para cada um, [e até pedimos por algum tempo][...] Mas eu cheguei em uma fase que eu pensei, não tem condições de pedir 10 reais porque as vezes a pessoa não tem dinheiro para vir aqui em uma reunião no sábado por causa de dinheiro. (Entrevistado 1)

Quem faz parte da associação? Os pobres! No máximo, classe média, classe média baixa. Quem vai no nosso centro de referência de neurofibromatose? Os pobres, classe média baixa. [o rico] senta ali, o cara ali do lado com vitiligo, outro com lesão de pele, outro com não sei o que. Ele olha ele assim, no banco de madeira, **serviço público**. Ou ele vai acreditar em mim que atende ali e fala que ele não precisa fazer ressonância magnética ou ele vai ao consultório do neurologista, que ele paga 300 reais a consulta, mesa de blindex, 2 secretárias, música ambiente, consulta por não sei o que, mesa para poder ver a ressonância, jalecão com símbolo aqui de bacana da faculdade. Em quem acredita? No velhinho lá do SUS ou no Dr. neurologista? **Aí você não tem dinheiro nessa associação porque você só tem pobre lá. Não tem ninguém para doar, ninguém é amigo de empresário.** (Entrevistado 2)⁴⁷

⁴⁶ Os projetos elaborados pela AMAVI eram encaminhados para organizações privadas, públicas. Mesmo o Ministério da Saúde conhecendo todos os projetos e os apoiando institucionalmente, nunca fez qualquer aporte financeiro à associação ou contribuiu com o rateio de despesas com transporte ou alimentação das pessoas que participaram dos eventos executados pela Associação. A média de público dos eventos (foram 4 durante três anos), foi de 500 pessoas. Todos os eventos foram gratuitos, com brindes e material de divulgação variados.

⁴⁷ Essa entrevista foi abordado a discriminação das pessoas face aos serviços públicos. O que é exposto pelo entrevistado faz parte dos fundamentos do complexo social-industrial, como uma aliança entre o Estado e o capital privado, no qual os serviços ofertados pelo Estado são de baixa qualidade. “Esta divisão da produção é essencial ao capital privado, quer porque reserva para si as produções lucrativas, quer porque ajuda a perpetuar a ideia de que **o Estado é incompetente como produtor de bens e serviços**” (Santos e Hespanha, 1987: 30; sublinhado nosso)

Pessoas com poder aquisitivo baixíssimo que quebram seu cofrinho para vir de ônibus participar da reunião e contar seus problemas, e choram, tem os fibromas. (Entrevistado 3)

A posição social da pessoa e do paciente tende a influenciar a forma como se relaciona com a associação. Relembrando Novas (2006), as pessoas que participam nas POs são, essencialmente, da classe média e possuem grande poder de mobilização. Na realidade brasileira, enquanto que a classe média, quando se envolve numa associação, faz parte da diretoria ou é fundadora da associação, os associados que buscam o apoio, a orientação e participam das reuniões, pelos relatos, são, na sua maioria, oriundos de classes sociais mais baixas.

Em terceiro lugar, a forma de ação é a de conseguir abordar situações que ainda não o foram e levar alguns assuntos para fora do campo restrito da biomedicina. Desta maneira, as associações começam a agir de forma transversal e em busca da melhoria do cuidado do paciente. Há o debate entre algumas associações e a academia sobre a vinculação das doenças raras com as deficiências. É um tema complexo de se definir não só pela dificuldade de encontrar um entendimento comum para doenças raras, como dito acima, como também em responder à pergunta: Se 80% das doenças raras são genéticas e, portanto, a pessoa nasce com ela, qual o momento que ela poderá ser considerada como tendo uma deficiência: ao nascer ou somente no caso dos sintomas começarem a aparecer?

A quarta forma refere-se ao envolvimento das POs na produção de conhecimento, definição de protocolos e procedimentos de pesquisa. Para os autores, “o quarto modo de envolvimento entra na caixa preta do complexo mecanismo biológico e que ainda é desconhecido e permanece por ser explorado” (Rabeharisoa *et al*, 2012: 16).

Relativamente a Portugal, percebeu-se que as associações estão entre o MHC e o MD. Influenciadas pelas ações da EURORDIS, portanto, um movimento de fora para dentro do país, foram criadas duas associações nacionais, a APDR – Aliança Portuguesa de Doenças Raras – e a Raríssimas que, em seguida, com outras associações, fundou a FEDRA – Federação Portuguesa de Doenças Raras. De acordo com Rabeharisoa *et al* (2012), uma das razões para a fundação de duas associações, com modelos de ação diferentes foi, justamente, o (des)entendimento sobre a percepção de doenças

raras que fez a APDR dirigir as suas ações para algo mais próximo do MHC. Além da diferença na forma de atuação das associações francesas, o atendimento aos pacientes e familiares possui o suporte psicológico e a autoajuda como prioridades e não possuem interesse em participar de pesquisas ou, pelo menos, o interesse das associações de doenças raras não difere da grande maioria das associações que tratam de doenças “não-raras.”

Ainda foi observado que as associações portuguesas possuem duas formas de ação. A primeira é a priorização de atividades que visam a divulgação de informações sobre as doenças para toda a sociedade. Para tanto as associações utilizam brochuras, revistas, desenvolvimento de formação para profissionais de saúde e divulgação nas escolas. Também, conforme pesquisa realizada com os especialistas que participaram do Comitê para o desenvolvimento do plano para doenças raras, as associações possuem como missão o *advocacy* e a participação das organizações de pacientes em pesquisas servem para ajudá-los a entender melhor a doença e a forma como os pacientes podem ser ajudados. A visão dos pacientes é muito diferente dos especialistas e “a maioria deles considera que a experiência do paciente é sempre singular e permite aos médicos providenciar um cuidado especializado” (Rabeharisoa *et al*, 2012: 20).

A segunda forma de ação refere-se a um perfil mais reativo que proativo das associações em participarem em projetos ou pesquisas realizados por institutos e indústrias. As associações não possuem interferência nas pesquisas que são realizadas pelos especialistas que as apoiam, o que torna perceptível a separação entre as ações de *advocacy*, como responsabilidade das associações, e as de investigação com os pesquisadores.

No caso brasileiro, a relação com a indústria farmacêutica, em geral, é vista como “um ramo meio perigoso” (Entrevistado 3). As investidas da indústria sobre as associações são conhecidas por todas as pessoas envolvidas com doenças raras e o seu interesse sobre as associações não é uniforme e, muito menos, possui os mesmos objetivos. O caso da NF é exemplar. Mesmo não tendo uma medicação específica que paralise os avanços da doença, todos os entrevistados afirmaram que há uma grande procura da indústria pelos pacientes mas, muitas vezes, o interesse não está relacionado em ajudar o paciente ou a busca de informações sobre a doença,

mas de fazer do paciente um meio para se conseguir as respostas para outras perguntas.

É como se fosse um rato de laboratório. Você faz um camundongo geneticamente modificado para estudar e para poder aplicar nos pacientes. O rato, você não está interessado nele. **Estou fazendo uma comparação grosseira, meio caricatural, mas que é mais ou menos isso.** Quer dizer "Opa, NF1 é o modelo estudado de doença genética com a cadeia metabólica da reprodução, da divisão e multiplicação celular, que se quer entender para tratar os cânceres. Só que, na verdade, quando você abre o mapa dos processos metabólicos celulares é um verdadeiro universo, e as proteínas ligadas à neurofibromina e à mielina, são parte desse processo. Então, eles querem dizer assim "Olha, será que se nós controlarmos aqui, será que a gente mexe no câncer lá na ponta?" Então, **eu acho que há um interesse dos laboratórios porque eles estão pensando em outra coisa, não estão pensando na doença.** (Entrevistado 2; sublinhado nosso).

A NF possui um contexto diferente de outras doenças porque não é o produto final da medicação e por seus sintomas acontecerem de diferentes maneiras, a sua manifestação é motivo de grande discriminação pela sociedade, familiares e até profissionais de saúde⁴⁸.

O olhar acorrentado da sociedade para nós é perturbador. É a discriminação inclusive no meio médico. Nós sabemos de casos que a pessoa com a Neurofibromatose chegando no consultório do SUS o **médico colocou luvas de procedimento porque viu aquela pessoa cheia de neurotumores**, neurofibromas no rosto, foi colocado luva de procedimento. O portador de Neurofibromatose, ele é excluído da sociedade, a nível ,em todos os níveis, em todos os segmentos da sociedade. (Entrevistado 3; sublinhado nosso).

Para o paciente, como abordado no caso do "Zé Bolinha", a NF impacta na sua própria identidade. Isso faz com que a melhoria da qualidade de vida seja fundamental nas atividades das associações e a luta contra o preconceito, inclusive para a própria aceitação da doença pelo paciente, faz parte desta melhoria.

Por outro lado, há um grande envolvimento, principalmente de contribuição financeira das indústrias farmacêuticas, para aquelas associações que lidam com as doenças que possuem medicamentos específicos ou que podem desenvolver ações de interesse da indústria, nomeadamente a realização de trabalhos de *advocacy*, que é o modelo preconizado pela

⁴⁸ O cuidado que o profissional de saúde deve ter ao tratar pacientes que possuem uma situação fragilizada desde a sua infância, muitas vezes, é substituído pela total falta de informação e discriminação. Um fato contado por uma paciente de NF, ex-diretora da AMAVI, é que ao recusar o pedido para fazer parte de uma pesquisa, o questionamento do médico foi simples, direto e totalmente avesso ao cuidado: - Mas porquê? Vai virar um monstro mesmo!

EURORDIS. Essa disparidade gera uma situação perversa. As Associações que atendem poucos pacientes, mas que tratam de uma doença que possui medicação têm mais recursos que aquelas onde o número de pacientes é muito maior, mas para as quais ainda não foi possível encontrar os remédios que controlam os sintomas da doença.

As associações de pacientes em Portugal, conforme o trabalho, posicionam-se entre o caminho do Modelo por Delegação e o Modelo Híbrido Coletivo porque não utilizam a integralidade do MD, o qual a ideia da coletividade é excluída, e nem do MHC, que se caracteriza pela formação de uma comunidade baseada na combinação entre competências e prerrogativas. Diferente do que ocorre em França o MHC, em Portugal, não está vinculado ao critério de raridade e, além disso, quando as associações optam por utilizarem este modelo “eles rejeitam claramente a condição de rara como um critério que justifica as suas escolhas” (Rabeharisoa *et al*, 2012: 21).⁴⁹

De acordo com o disposto, o conceito de MHC, construído a partir dos estudos sobre a forma de atuação das associações civis, caracteriza-se pela formação de comunidades que promovem a cooperação entre os pacientes e os especialistas para a “*war on disease*” e a cooperação entre especialistas e associações de pacientes para a produção de conhecimento. É, portanto, a configuração de uma relação entre os pesquisadores e pacientes, na qual estes se confirmam como “experts pela experiência” ou “pacientes especialistas” com o poder de influenciar os mecanismos para o melhor tratamento e melhoria da qualidade de vida.

Na França, por exemplo, a AFM, criada em 1958, participou activamente na investigação para pôr fim ao que chamou de “o círculo vicioso da ignorância e indiferença” (Paterson & Barral 1994; Rabeharisoa & Callon 1999; Rabeharisoa & Callon 2004). Ele foi fundamental para a invenção do MHC, que se consolidou ao longo dos anos 1980 e 1990, e na criação da Aliança Francesa Maladies Rares e de EURORDIS. Ele contribuiu para o desenvolvimento de laços fortes, tanto em França como noutros países europeus, entre a causa de doenças raras e a criação do MHC. (Rabeharisoa *et al*, 2012: 5)

⁴⁹ Semelhante ao que aconteceu em Portugal, representantes da Fedra e da Raríssimas, a partir de 2012, começam a influenciar as associações que tratam de doenças raras no Brasil. E, como aconteceu em Portugal, essa aproximação impacta não só no distanciamento entre as associações nacionais como, também, na mudança da forma de atuação daquelas que se vinculam a associação portuguesa, passando a assumir um formato muito mais aberto ao mercado e na busca por captação de pacientes.

Como as organizações de pacientes de doenças raras foram muito responsáveis pela definição do MHC, inclusive pela atuação da EURORDIS, e, considerando que a sua formação se confunde com a própria definição do que é doença rara, é prudente trazer para o debate não só a influência das associações nas políticas desenvolvidas para doenças raras, como também as motivações que podem ir além do MHC.

A definição de doenças raras é um problema ainda a ser resolvido e o uso do critério estatístico divulgado pela EURORDIS é uma ferramenta de manobra para conseguir, principalmente, sensibilizar o Estado para a necessidade de desenvolver políticas. Somente pela definição “objetiva” da prevalência é possível criar critérios estatísticos sobre a população, que podem ser usados em dois sentidos. O da singularidade, para demonstrar que a doença não é comum e faz com que a realidade vivida pelo doente e seus familiares seja de difícil conhecimento uma vez que impacta 1 em cada 2000 nascidos, e o da generalidade⁵⁰, quando há a partilha da doença com outros indivíduos - no mesmo dado estatístico, 3000 pessoas vivem a mesma situação de exclusão, discriminação e falta de tratamento. Conhecendo, portanto, o tamanho da população é fácil chegamos ao total de pessoas afetadas. No caso brasileiro, de acordo com o informativo MDR n.º 9⁵¹, “[são] mais de 15 milhões de famílias brasileiras que convivem com alguma doença rara”. Além disso, retomando as duas idéias acima apresentadas: o resultado da relação entre doença e medicação é o lucro; a mobilização do Estado faz-se pela possibilidade de (re)eleição dos governos, pode-se chegar a uma fórmula, puramente ilustrativa onde mobilização + doença = (re)eleição + lucro. Como os fundamentos da MHC estão baseados na formação de comunidades (mobilização) e no desenvolvimento de conhecimento sobre as patologias (doença), então, MHC = mobilização + doença, portanto, MHC = (re)eleição + lucro. Esta fórmula é parte de uma equação e, portanto, o olhar deve ser alargado, dos resultados que as associações produzem na sociedade para o que a sociedade impacta nas associações e, em específico, nos indivíduos que decidem iniciar alguma associação.

⁵⁰ Vololona *et al* (2012) realizam uma abordagem mais aprofundada sobre singularização e generalização.

⁵¹ Disponível em http://www.amavi.org/site/arquivos/Ed09_MOVIMENTO_DR_JanFev.pdf

Conforme Nunes (2006) e Rarebeharisoa *et al* (2012), muito há a estudar sobre essas associações. Para aprofundar o conhecimento sobre o tipo de associações envolvida com o MHC, retomo a ideia da BIOassociação (BA) para tomada do Bios como um problema social e a grande influência das indústrias de biotecnologia e farmacêuticas nessas associações.

Uma característica a sublinhar nessas associações é o envolvimento dos pais na sua gestão, na perspectiva em que o local da procura do cuidado, também se torna o do provimento de recursos financeiros para a família e, portanto, o local de trabalho. Além da EURORDIS, que possui um pai de um paciente como CEO da associação, as duas BAs citadas por Novas (2006) foram bastante influenciadas pela participação dos homens na busca da produção do cuidado. No caso da PXE, o seu fundador era gerente de projetos e no caso da doença de Canavan, “um dos participantes chave [para formação da associação] foi Daniel Greenberg. Ele tinha duas crianças afetadas pela doença de Canavan, uma desordem neurológica rara que afeta predominantemente descendentes de judeus Ashkenazi” (Novas, 2006: 299).

Apesar dos pais e a família sofrerem com o diagnóstico da doença devido à falta de informação, para as BAs a ideia do paciente alargado (pais, mães e demais interessados) é refutada uma vez que cobre aquele que sofre os sintomas da doença, o próprio paciente. Com isso é possível focar a atenção não somente no paciente como na rede de apoio à sua volta que tem como sentimento básico o amor que faz os seus familiares lançarem-se na “research in the wild” (Callon & Rabeharisoa, 2003). Para a percepção dos laços formados para o atendimento ao paciente é importante a perspectiva de Epstein (2008), quando opta por dar atenção as conexões que essas associações influenciam e são influenciadas.

Eu prefiro seguir tanto os analistas e os atores, para cada vez mais pensar fora da caixa "de grupos de pacientes," no sentido estrito do termo, de forma a desenhar conexões, bem como contrastes em uma ampla variedade de casos. (Epstein, 2008: 504)

As abordagens sobre as Organizações de Pacientes não facilitam o entendimento sobre a grande influência que a indústria de biotecnologia exerce sobre essas associações, atribuem características semelhantes de atuação e formação a associações que possuem interesses e objetivos muito diferentes e acabam por gerar uma certa confusão quando se trata das associações civis

que atuam no campo das doenças raras. A grande atenção dada aos pais e ativistas como pacientes, fazem da pessoa que sofre os sintomas da doença um ser invisível.

Diante disso, é necessária uma nova concepção sobre essas associações para clarear os interesses em jogo porque:

1. A relação doença = medicamento esconde as necessidades dos pacientes: Tendo a doença rara uma necessidade de acompanhamento multidisciplinar e que impacta em outros campos como a construção da identidade, luta contra o preconceito e a construção da cidadania, o tratamento medicamentoso é apenas uma parte de todo o tratamento;

2. O foco nos medicamentos órfãos faz do paciente a resposta para o lucro. Quando há o trabalho para implementação de uma política específica baseada em conceitos equivocados, os dados estatísticos de incidência não baseados em estudos estruturados e a concepção de que a indústria não tem interesse em desenvolver remédios para doenças raras, faz com que o paciente se torne no meio pelo qual as empresas alcançam os seus lucros;

3. A ideia do medicamento e da doença órfã deve ser quebrada porque nenhuma delas existe, pela lógica da biologia, se não houver a pessoa. Essa desconstrução torna-se urgente para colocar o paciente no centro das discussões e fazer com que sejam produzidas as respostas para suas necessidades. É preciso olhar a pessoa e não a doença;

4. A perspectiva para o paciente alargado deixa de ver a realidade do próprio paciente. A inexistência das respostas que os pais/mães procuram, faz com que o campo das doenças raras seja uma corrida para a produção de respostas para todas as pessoas menos, muitas vezes, para os pacientes. Mesmo que a família sinta o efeito da doença, ela não sente a complexidade de seus sintomas;

5. A quebra da lógica neoliberal. A utilização do termo organização refere-se a instituições privadas ou públicas, mais as privadas que as públicas, que possuem os seus próprios ditames e filosofias de trabalho. Sendo a associação civil uma reunião de indivíduos, ao chamá-las de organizações os laços que são (re)construídos entre as pessoas quase que diariamente são

substituídos pela lógica da hierarquização e produção⁵². A utilização do termo associação deixa evidente que se trata de uma associação da sociedade civil, delimita o campo para fora da influência do capital e passa a inverter a lógica encontrada por Rabeharisoa e Callon (*apud* Epstein, 2008), quando perceberam que muitas das associações possuem grandes similaridades com organizações empresariais;

6. A construção do cidadão. Percebe-se que, no Brasil, há uma intenção de criar a identidade do Raro. Desta maneira, em muitos discursos e eventos para a comunidade, começamos a perceber o crescente uso do termo Raro/a(s) para identificar o paciente, a família e toda a comunidade. Tendo como fundamento Giddens (2002), o eu é construído/reconstruído por processos psicológicos que ajudam a (re)organização do eu para o futuro. As vivências que temos no nosso passado ajudam o nosso posicionamento no futuro. Portanto, forçar a aceitação do raro como identidade é o mesmo que tirar a pessoa da construção de um cidadão ativo para inseri-lo numa condição de diferença, exclusão e, ainda, centrado na doença;

7. A necessidade da apropriação do Bios pelo social. Apesar de todos os assuntos que são discutidos para esse tipo de associação ter a forte influência da biotecnologia em todos os campos (cidadania, socialidade, valor, banco etc) vincular as associações ao Bios, sob a perspectiva de Michel Foucault, como a entrada da vida nos campos de saber, tende a eliminar a utilização de dados imprecisos como objetivos e, conseqüentemente, democratizar os debates sobre as pesquisas biológicas;

8. A identificação da influência da Biotecnologia como um assunto transversal. A evidenciação de uma influência comum e que não seja focada no conceito de raras é relevante para a consciencialização além dos números e apoia a convergência das ações para um campo de atuação comum entre todos, uma vez que, conforme Akrich *et al* (2008: 234), "A forma das questões comuns não é auto-evidente. A partilha de questões transversais não existem naturalmente: Elas devem ser definidas, trabalhadas e negociadas."

⁵² O consenso que o termo Organização é da área empresarial pode ser colocado a prova num teste simples. Ao inserir "define organization" em um site de busca como o Google, por exemplo, o primeiro dicionário a aparecer é ligado aos negócios (Business Dictionary). Ao fazer o mesmo processo com "define association" o primeiro link refere-se a um dicionário livre (The Free Dictionary) e o Business Dictionary da pesquisa anterior aparece em nono dos dez links da página.

A necessidade sobre a melhoria do entendimento do campo das bioassociações e consequente melhor definição para sua atuação é compartilhada por Rabeharisoa *et al* (2013), ao proporem o uso do termo Evidência baseada em ativismo para capturar todos os grupos e ativistas que atuam no campo biomédico. O termo ainda propõe abrir o campo de visão para além das pesquisas biomédicas e reconhece que a busca pela “cura”⁵³ não é o único motivo que orienta os pacientes. Ainda tenta identificar a variedade de ações e influências presentes nessas associações de pacientes e parece ser uma continuidade dos estudos sobre o MHC. Independente da nomenclatura sobre a tentativa de encapsular a forma que essas associações chegam à sociedade, como ainda é um olhar em uma única direção, a de perceber o impacto das organizações na sociedade, não se consegue perceber as forças internas que movem essas ações que, muitas vezes, originam justamente onde os indivíduos acreditavam conseguir o apoio para os seus problemas – o Estado. A omissão do Estado é o gatilho do MHC.

Enquanto a preocupação estiver exclusivamente na ação das associações e seus resultados na sociedade, a pessoa que sofre os sintomas da doença continuará sendo invisível, assim como os sentimentos e apreensões de seus familiares e grupos de apoio mais próximos continuarão relegados. Tendo esse ambiente tão diverso de influências e interesses, cabe ressaltar que a designação de Bioassociação não tem o objetivo de enquadrar a realidade em apenas um termo. Pelo contrário, tendo a designação o objetivo de diferenciar as associações que têm um grande impacto da biomedicina das demais associações, é preciso observar as diferenças de linhas de ação entre elas. Os trabalhos que incluem todas as associações no mesmo “saco”, e sob as mesmas perspectivas, devem evoluir para a identificação de cada tipo de associação uma vez que a sua forma de atuação e de constituição são diferentes e influenciam, inclusive, a sua relação com a indústria. Assim, é possível perceber três eixos principais para essas associações – *advocacy*, garantia de vida e qualidade de vida – e tecer algumas pistas sobre a relação com a indústria farmacêutica conforme o disposto por Akrich *et al* (2008: 228),

⁵³ O reconhecimento que as associações possuem mais motivações que a busca exclusiva pela cura, ainda mais por ela não existir, enriquece de maneira significativa a percepção sobre essas associações.

“nós podemos concluir que as formas de cooperação entre as POs e a Indústria variam de acordo com o objetivo e a percepção da assimetria de poder.”:

O eixo do *Advocacy* refere-se às atividades desenvolvidas para mobilização da sociedade a fim de sensibilizar o Estado para a realidade das doenças raras. A relação com a indústria é muito estreita por ser o ponto de entrada para implantação do *Orphan Drug Act*. Nesse eixo, há um grande alinhamento da forma de administrar a associação com as formas de gestão do capital. As associações utilizam os mesmos mecanismos da governação empresarial, como a departamentalização das funções, visão empresarial com a definição de visão, missão, valores e planejamento estratégico, comunicação de massa e a formação de redes nacionais e internacionais, visando a criação de um problema global. Portanto, usam mecanismos semelhantes para a globalização do capital privado e por utilizar a forma de ação conhecida do capital, tende a ser uma relação mais paralela. O foco do mercado não está nos projetos que essas associações desenvolvem, mas na sua influência junto ao Estado.

Para o eixo da Garantia da vida, as ações são realizadas por associações que lidam com doenças fatais ou que diminuem a expectativa de vida de maneira significativa. Dividem-se em: a) garantia de vida pela pesquisa: são aquelas que optam por não se alinharem com associações guarda-chuva⁵⁴, a princípio, desenvolvem suas atividades para conhecer a doença. À partida começam pela procura de cientistas que tenham ou estejam interessados em desenvolver pesquisas sobre a doença e passam a conhecer todos os sintomas da enfermidade. A abrangência de atuação depende da quantidade e qualidade de informações disponíveis. Por concentrarem as suas ações em apenas uma doença, a capacidade de mobilização torna-se reduzida. Contando largamente com a participação das mulheres na liderança, a relação com a indústria é de quase nula a potencialmente existente, quando houver o interesse no desenvolvimento de medicamento pela indústria. Quando no primeiro formato, há o maior alinhamento com a academia, para o

⁵⁴ Associações guarda-chuva são aquelas que buscam aglomerar diversas doenças e associações em busca de representatividade. Esse modelo é o utilizado pela EURORDIS e Nord para integrar as pessoas com diferentes doenças raras e pela AFM para representar as diversas formas de distrofia muscular. Tradicionalmente, atuam no eixo do *advocacy*.

desenvolvimento de pesquisas; b) garantia de vida pelo medicamento: são as associações que dependem da medicação para ter a vida do paciente garantida ou estacionado o avanço da doença. Fortemente influenciadas pelas indústrias farmacêuticas não só na constituição da associação como, também, no direcionamento de suas atividades, algumas vezes e dependendo da disposição dos dirigentes da associação, podem trabalhar como agentes de campo da indústria para conseguir encontrar os pacientes para os seus medicamentos. Possuem, portanto, o maior alinhamento com o modo de produção do capital onde o paciente acaba sendo a mais valia, com o preço vinculado ao valor do remédio. Por terem maiores condições financeiras, conseguem um poder de mobilização maior que as do eixo anterior porém, por se concentrarem numa doença, menor que as bioassociações que atuam no modelo *advocacy*.

Finalmente, o último eixo que caracteriza a atuação das BAs é o da luta pela qualidade de vida. Esse eixo tem a participação das bioassociações que tratam com doenças que não possuem risco de morte, mas possuem forte fator de cronicidade, com manifestação clínicas evidentes que, muitas vezes, são motivo de discriminação e exclusão social. Possuem grande foco na autoajuda e apoio mútuo. O relacionamento com a indústria farmacêutica é quase nulo ou de aversão. Não por falta de interesse da indústria, mas pelo receio das bioassociações com as formas que podem ser usadas no sentido de “rato de laboratório”. Por isso, há o seu grande envolvimento com as produções da academia, sendo o paciente, muitas vezes, objeto de estudo. A necessidade de criar parcerias e protocolos que dão ao paciente a garantia de saber os resultados das pesquisas em que participou é uma necessidade básica desta comunidade. Os requisitos deste eixo estão muito mais centrados nos trabalhos com a sociedade, no sentido de mostrar que a doença é mais uma questão social que individual.

Os eixos de atuação tencionam explicitar a diferenciação entre as associações e não criar rigidificação. Porque elas podem agir em mais de um eixo. Porém as suas ações são coordenadas conforme aquele que acreditam ser o mais importante para os indivíduos que formam a associação.

[Depois de quatro mandados de outra diretoria que manteve biólogo como geneticista] Quando eu entrei eu perguntei: o que vocês

querem na associação? [Não adianta ter só geneticista se não tem médico]. Então eu chamei [alguns médicos para votação porque não queriam biólogos como geneticista]. (Entrevistado 1)

O enquadramento das BIOassociações e a tipificação de seus eixos, baseia-se, conforme exposto por Epstein (2008), na necessidade de criar uma análise na perspectiva do ativista, em uma visão de dentro do grupo de pacientes, sobre a negociação vis-à-vis, com a área biomédica, Estado e mercado. Também, chama a atenção para aprofundar os debates para além do resultado final que é a medicação. Continuar as discussões neste domínio e não conhecer os pacientes ou as motivações que levam os pais, mães e os mais próximos a iniciar uma associação civil é prosseguir ou, até mesmo incentivar, o avanço do mercado sobre a saúde.

Como visto, a construção das bioassociações é realizada através das ferramentas disponíveis para ajudar os pacientes de doenças raras. A busca destas ferramentas é baseada no amor e no cuidado dos pais e mães que se lançam nas “pesquisas na selva” das doenças raras. Se a informação é mais importante que o tratamento e a sua falta a origem de toda a angústia pessoal, que acaba por se tornar num problema social, cabe ao Estado organizar-se para que as suas informações sejam as primeiras a chegarem no paciente e demais interessados nas doenças raras. Caso contrário, a sua ausência é um incentivo para o capital continuar a fazer dos pais e mães das associações agentes de produção do lucro e de suas crianças e pacientes a matéria-prima para a criação do biovalor, como colocado anteriormente por Novas (2006).

A questão das bioassociações é, definitivamente, um problema social. Mas não do social para conseguir gerar os lucros para o capital, como vem sendo realizado até ao momento pela regulamentação do *Orphan Drug Act*, mas como a necessidade do Estado apoiar as famílias que convivem com a biomedicina de maneira direta e não por intermediação do mercado. Alinhando-se, desta maneira, as recomendações realizadas por Akrich *et al* (2008) como

Reconhecer a regra das organizações de pacientes na governação do conhecimento e políticas de saúde faz das POs os próprios atores no seu próprio direito de produção de conhecimento. Centros de pesquisa devem ser chamados para aprimorar a mediação entre pacientes e indústrias e entre pacientes e pesquisadores. Os procedimentos para definir os patrocinadores devem ser definidos e transparentes.

Também, para direcionar a visão que possui o medicamento como pano de fundo, para uma visão mais abrangente, é necessário incentivar as pesquisas sociais que, como assinalado por Epstein (2008), realizem estudos comparativos entre a mesma perspectiva em países diferentes ou perspectivas diferentes no mesmo país⁵⁵, incentivar a produção científica em outros países, uma vez que grande parte dos estudos estão concentrados nos EUA e nos países do oeste europeu, analisar a dinâmica entre Movimento e Contramovimento e analisar as diferentes fases de atividades entre movimentos da saúde e sucessivos regimes de doença.

⁵⁵ Deve-se chamar a atenção para a grande variedade de trabalhos realizados na perspectiva dos estudos entre países diferentes, mas europeus, ou países diferentes e do “norte”. Muitas ações estão em andamento em países de todos os continentes, mas ainda sem grande interesse dos pesquisadores. Há o risco de, nos países da América Latina, o modelo europeu ser implantado na sua totalidade, sem considerar as características locais. Esse argumento é reforçado quando se percebe que as indústrias que investem nas associações, independentes do país, são, praticamente, as mesmas. A globalização da doença não pode superar a regionalização dos problemas.

III. OS VALORES DO MERCADO SUPERAM A NECESSIDADE DO CUIDADO?

A influência que o mercado possui no campo das doenças raras atinge o Estado e a sociedade civil organizada, através das intensas negociações com os administradores da saúde, cooptação de agentes das agências reguladoras, financiamento de campanhas para parlamentares ou incentivos para criação de sociedades civis organizadas, que pode chegar até a disposição de advogados para formalização dos estatutos. O *lobby* é em diversas áreas e de formatos difusos. Por outro lado, a atuação do mercado e o seu reconhecimento, segundo Mouffe (1994) (*apud* Martins, 2011), como opositor, não deve ser considerado como inimigo mas um adversário cuja existência é legítima.

Como visto anteriormente, a ação do mercado sobre o indivíduo, que pode ser o potencial agente de criação de uma associação, deve-se ao atraso ou até à impossibilidade do Estado dar uma resposta imediata ao paciente num momento em que ele se encontra fragilizado e perdido na sensação de solidão⁵⁶.

Quando a capacidade de governação dos Estados é limitada ou reduzida, as respostas de organismos não-estatais tomam o seu espaço, incluindo as respostas de mercado e da privatização de serviços e seguros em saúde, que podem incluir processos de descentralização e realocação de recursos, em função de critérios que não são os de política pública em saúde. Um desses actores é a indústria farmacêutica, que passou nas décadas recentes a determinar e (re)definir um conjunto de bens médicos e orientações de saúde, que incluem a lista de medicamentos básicos, a sua

⁵⁶ Além da ausência da informação do Governo ele também age como um estimulador. Assim que eu soube do diagnóstico de minha filha fiquei desnordeado e pedi ajuda em todos os lugares que pude. Eu estava disposto a mudar-me para o Rio de Janeiro, onde consegui encontrar o atendimento para minha filha e também com a intenção de poder atuar na associação que me acolheu – o Centro Nacional de NF. Uma pessoa, ligada à indústria farmacêutica, que trabalhava na mesma empresa na época veio em meu socorro, primeiramente, para oferecer ajuda com informações e atendimento. Depois, numa das nossas conversas, ela sugeriu que eu montasse em Brasília uma associação, por ficar mais perto do poder e me explicou que a função de uma associação era fazer com que os pacientes surgissem. Depois soube que uma de suas funções na Indústria era, justamente, encontrar pessoas na mesma situação que a minha e incentivá-las a criar associações civis. Porém, o Governo também atua como agente cooptador da indústria, mesmo de maneira indireta. Ao solicitar apoio e informações de um agente público, na Secretaria de Saúde de Brasília, ele foi claro: 1º Você acha que vou me preocupar com as mil pessoas que representa ou com as 10 mil que solicitam coisas parecidas? (no momento estava falando somente sobre a NF); 2º Nós devemos entender que somos, como cidadãos, formiguinhas e o governo é um grande elefante branco que se vai mexer apenas quando ficar incomodado com as várias formiguinhas. Foi quando eu comecei a procurar as informações e encontrei a EURORDIS. Essas informações estão disponíveis nos textos e reportagens dispostas no site da Amavi.

aprovação, regulação, distribuição, os custos, as indicações de prescrições aos médicos, entre outros. (Filipe, 2010: 12)

Os agentes do governo e, principalmente, dos órgãos de fiscalização da saúde, também possuem relações amistosas com a indústria. Os agentes do governo que conhecem toda a sua estrutura e a cadeia de aprovação dos medicamentos, que ocuparam cargos estratégicos nos órgãos de regulação, fiscalização e controle da saúde são abordados pelo mercado, para constituírem os quadros das organizações privadas ou realizarem trabalhos de consultoria, mediante a oferta de grandes recursos financeiros. Somado a essa atividade, existem as campanhas eleitorais, que são patrocinadas pelas indústrias com o objetivo de criar uma relação de troca entre o financiamento e o reforço da agilidade dos trâmites de projetos de interesse do mercado. E, por fim, a cooptação das associações civis, pelo mercado, pode ser percebida por ações diretas como no eixo da Garantia de vida pela medicação ou de formas mais sutis como o que acontece no eixo de *Advocacy*.

1. A história para desvendar o presente

Como visto, a EURORDIS, apoiando a construção do *Orphan Drug Act*, contribuiu para elaboração do critério de definição para doenças raras de 5 para cada 10000 (o mesmo que 1/2000), que era apenas um indicativo, e precisava de ser melhor definido, utilizando critérios científicos e estatísticos. Assim, tendo a EURORDIS assumido a definição de doença rara como aquela que afeta 1/2000 pessoas⁵⁷, realiza o seu alinhamento com o *Orphan Drug Act*, um instrumento de mercado que invisibiliza o paciente e concentra toda a atenção na medicação.

Para conseguir entender a origem da associação EURORDIS e, conforme Rabeharisoa *et al* (2012), considerando a influência da associação francesa AFM na sua criação e da associação NORD⁵⁸ na aprovação do *Orphan Drug Act*⁵⁹, é necessário analisar o histórico destas associações e perceber se há algum entrelaçamento em suas histórias. Verificando os sites

⁵⁷ Esta definição foi a mesma utilizada pelo *Orphan Drug Act*, em 1983, nos EUA.

⁵⁸ National Organization for Rare Disorders

⁵⁹ Apesar da NORD ser constituída quatro meses após a aprovação do *Orphan Drug Act*, conforme a informação da linha do tempo em seu site, os seus fundadores estavam já envolvidos na aprovação do *Orphan Drug Act* em dezembro de 1982, assinado pelo Presidente Ronald Reagan em 4 de janeiro de 1983. Esses mesmos líderes de pacientes criaram a NORD para continuar a sua colaboração, sob o lema “Sozinhos somos raros. Juntos somos fortes.”

das associações⁶⁰ é possível traçar, de maneira resumida e até à aprovação da lei dos medicamentos órfãos em 1999, na Europa, uma linha histórica que nos ajuda a perceber que há ligações evidentes entre as diferentes associações.

- 1951: Pela primeira vez, com o ator Jerry Lewis, surge numa rede televisiva nos EUA, a NBC, o apelo para o apoio as pesquisas sobre a Distrofia Muscular⁶¹;
- 1958: Fundação da AFM, em França, por pais de crianças com diagnóstico de distrofia muscular, contra a impotência da medicina e da ciência de lidarem com a Distrofia Muscular;
- 1966: Primeira transmissão nos EUA do *MDA Jerry Lewis Labor Day Telethon*. Uma maratona televisiva com o objetivo de levantar fundos para a Associação de Distrofia Muscular (MDA) dos EUA;
- 1975: a indústria farmacêutica criou o termo *Orphan Drug* para os produtos que não tinham viabilidade econômica (Lyle *apud* Raberisoa *et al*,2012),;
- 1979 – 1980:
 - Relatório do FDA/NIH, EUA, sobre a necessidade de disposição de mais recursos para desenvolvimento de drogas para populações pequenas de pacientes;
 - Coalisão, nos EUA, entre os líderes das associações de doenças raras para promover o desenvolvimento de pesquisas e tratamento para as pessoas com doenças raras;
- 1983:
 - Pela influência das associações civis e sob o slogan "Sozinhos somos raros. Juntos somos fortes", o presidente americano Ronald Reagan aprova o *Orphan Drug Act*. Fica definido que

⁶⁰ AFM: <http://www.afm-telethon.fr/association/notre-histoire-632>

NORD: <http://rarediseases.org/30th-timeline#11>

⁶¹ Esse evento foi o resultado de um encontro de alguns indivíduos que tinham relações pessoais com a Distrofia Muscular. Em 1950, conseguem sensibilizar Paul Cohen, um importante empresário da cidade de Nova York, diagnosticado com a Facioscapulohumeral Muscular Dystroph e que se tornou o primeiro presidente da MDA. O empresário, que era paciente de distrofia muscular, foi a ponte para levar a MDA ao contato com o ator Jerry Lewis. É o precursor do *MDA Jerry Lewis Labor Day Telethon*. <http://mda.org/about/telethon-history>

doenças raras são aquelas que afetam menos que 200.000 americanos⁶²;

- Fundação da *National Organization for Rare Disorders* – NORD. Assume a presidência a mãe de uma criança com síndrome de Tourette;

- 1986: Identificado o gene da Distrofia Muscular, empurrando o foco de atuação da AFM para a pesquisa genética;
- 1987: Nos mesmos moldes do que acontece nos EUA, a AFM realiza uma maratona televisiva, conduzido pelo ator Jerry Lewis, para arrecadação de fundos em França – AFMTelethon;
- 1987 em diante: Com os recursos do AFMTelethon, a associação de distrofia realiza concursos para o desenvolvimento de pesquisas genéticas e estruturação de laboratórios. Assim a AFM envolve-se, definitivamente, nas pesquisas genéticas, tornando-se referência nesta área com o maior laboratório do mundo para produção de medicamentos para terapia genética, Genethon Bioprod.⁶³;
- 1993: Comunicado da Comissão Europeia que reconhece as doenças raras como problema prioritário na Europa. A definição de doenças raras restringe-se à baixa incidência na população e baixa mortalidade;
- 1997:

⁶² A página 5 de (Vololona Rabeharisoa *et al*, 2012) informa que a regulamentação aprovada em 1983 define como doença rara “a doença que afeta menos de uma pessoa em 2000 em uma particular área ou país”, portanto, conforme a definição da EURORDIS. Contudo, de acordo com a informação do site da *Food and Drug Administration* Americano – FDA – na seção 526 “(2) Para os objetivos do parágrafo (1), o termo “doença rara ou condição” refere-se a qualquer doença ou condição a qual: (A) afeta menos que 200.000 pessoas nos Estados Unidos ou (B) afetam mais de 200.000 nos EUA e para as quais não há expectativas razoáveis de que os custos para desenvolvimento e viabilidade da droga para essas doenças ou condições nos EUA serão recobertas por suas vendas nos EUA.” Hiperlink:<http://www.fda.gov/regulatoryinformation/legislation/federalfooddrugandcosmeticactfdact/significantamendmentstothehdact/orphandrugact/default.htm>

⁶³ Em 2012 a Genethon torna-se a primeira organização não governamental a receber autorização para ser fabricante de produtos farmacêuticos. De acordo com o site da AFM: Com a Généthon BioProd, o laboratório AFM-Telethon tem a maior capacidade de medicamentos para a terapia génica no mundo. Da prova de conceito de desenvolvimento clínico e em conformidade com as Boas Práticas de Fabricação (BPF), que recebeu o Prix Galien France 2012, fortalece sua posição como líder mundial no domínio das bioterapias para doenças raras. É o primeiro laboratório de uma associação civil sem fins lucrativos que obtém esse status de estabelecimento farmacêutico de acordo com a lei de 22 de Março de 2011.<http://www.afm-telethon.com/news/genethon-the-french-afm-telethon-laboratory-becomes-the-first-not-for-profit-to-obtain-authorization-from-anism-to-be-a-pharmaceutical-manufacturer.html>

- Realização, em julho, do *1st AFM/MDA Myotonic Dystrophy International Consortium Conference*, patrocinado pelas MDA de França e Estados Unidos⁶⁴;

- Criação da *Europe Organization for Rare Disease* – “by four patient groups from different therapeutic fields: the Association Française contre les Myopathies (AFM), Vaincre la Mucoviscidose, Ligue nationale contre le Cancer (LNCC), and AIDES Fédération.”⁶⁵

- 1999:

- Adoção, no mês de abril, pela UE, do programa de ação comunitária em doenças raras. Pela primeira vez a prevalência de 5/10000 nascidos vivos é sinalizada, porém, como uma informação complementar a definição de doenças raras e a título indicativo;

- No mês de dezembro, é divulgado o *Orphan Drug Act*, para a Europa, que define como um dos critérios objetivos o uso da prevalência para doenças raras de 5 para cada 10000 nascidos e vinculam diretamente as doenças raras aos medicamentos órfãos. De acordo com o site da EURORDIS, houve a contribuição desta associação para a adoção do *Orphan Drug Act* na Europa;

O breve histórico apresenta os passos que levam à criação do *Orphan Drug Act*. Tanto nos EUA quanto na UE a sequência de ações é a mesma: o envolvimento dos pacientes para criação de uma associação (MDA), a sensibilização dos indivíduos da associação na rede de contatos para realização do Teletonth, a criação de uma associação nacional “guarda-chuva”, a mobilização para influenciar o governo e influenciar a aprovação do *Orphan Drug Act*.

Considerando a ordem cronológica dos eventos e a grande repercussão que a MDA-EUA conseguiu promover, seguramente, não é leviano afirmar que a MDA-França, pelo menos, viu a primeira como inspiração. O caminho desde

⁶⁴ <http://www.idmc.org/documents/idmc1/IDMC1-report.pdf>

⁶⁵ <http://www.EURORDIS.org/sites/default/files/activity-report-2012.pdf> Com os recursos disponíveis para pesquisa, não foi possível identificar o mês de criação da EURORDIS.

a sua fundação até à influência na aprovação da regulamentação das drogas órfãs na Europa já havia sido traçado pela sua congénere nos EUA.

O modelo utilizado pelas associações de distrofia muscular, que se assemelha ao de organizações empresariais, possui como ponto de partida o contato que os pais da MDA-EUA conseguiram realizar, em 1950, com um proeminente empresário que também era paciente de distrofia muscular. Como paciente, o empresário possui informações e apreensões muito próximas daqueles que chegaram até ele e como executivo possui a inclinação, natural ou por necessidade, para encontrar oportunidades para o negócio. De acordo com o site da *Pacific Northwest Friends of FSH Research*⁶⁶ a decisão do Sr. Paul Cohen em fundar a MDA e tornar-se o seu primeiro presidente é porque acreditava que as pessoas que eram pacientes de FSH ou doenças neuro-musculares não tinham organização suficiente para conseguir uma representação. Com esta premissa, o Sr. Cohen antecipa a forma de organização dos pacientes como um coletivo de interesses coordenados e defendidos pela representatividade. Ao mesmo tempo, a associação das pessoas se constitui como a forma mais eficaz de ampliar a visibilidade da realidade dos pacientes como, também, capacitar as associações civis como atores políticos (Filipe, 2010). Como homem de negócios, o futuro presidente da MDA-EUA, entende a importância do capital para realização de qualquer projeto e o perfil corporativo que imprime na MDA-EUA será tomado como base pelas associações que, mais de 30 anos após a sua fundação, assumem a responsabilidade de lidarem com as doenças raras (NORD e EURORDIS).

A visão da necessidade do cuidado como um negócio que precisa de recursos financeiros para desenvolver pesquisas e chegar até a medicação, faz com que no curto período de 1,5 anos (junho/1950 a dezembro/51), desde o primeiro contato dos pacientes com o homem de negócios, tenha o primeiro apelo público para o levantamento de recursos pela doação numa rede nacional de televisão. Essa escolha passa a moldar a maneira de atuação das bioassociações futuras e formaliza a relação entre a doença e a medicação como uma forma de concertação do ser humano para, de acordo com Portugal

⁶⁶ <http://blog.fshfriends.org/2009/03/non-profit-impacts-on-society-why-we.html>

et al (2010), se enquadrar na “hegemonia da normalidade” onde qualquer aspecto desviante do ser humano deve ser eliminado.

Ainda, a escolha de obtenção de recursos, quase que exclusivamente, pela doação, deixa as associações numa posição favorável ao entendimento das necessidades dos seus patrocinadores. Essa relação é fortemente influenciada pelo modo de funcionamento das organizações profissionais e contam com todo o aparato empresarial, que vai desde a elaboração dos mapas estratégicos até a emissão do relatório de atividades e informações financeiras. A percepção destes patrocinadores, muito (ou quase exclusivamente) presente nas associações que escolhem como eixo de trabalho principal o *Advocacy*, possui um olhar diferente do colocado por Rabeharisoa (2008), porém com o mesmo intento: identificar o retorno do investimento. A autora foca-se no encontro dos interesses da necessidade do cuidado com a ideologia do capital e compartilha da ideia do paciente e sua rede mais próxima (principalmente família) como “experts pela experiência” que, como tal, conseguem influenciar o desenvolvimento de pesquisas e de políticas da saúde. Essa argumentação é precisa. Contudo, além das BAs como stakeholders para o desenvolvimento de pesquisas e políticas públicas, existe a presença do mercado para incentivar essas ações. O interesse deste incentivo é fazer com que as pessoas surjam por causa das associações e, assim, o campo para comercialização do medicamento aumente. Essa relação entre as BAs e as indústrias farmacêuticas e de Biotecnologia é uma tensão que pode variar entre cooperação, instrumentalização e aversão (Ackrick *et al*, 2012).

Enquanto a aversão à indústria é uma característica das bioassociações que atuam no eixo da luta pela qualidade de vida, as outras duas formas de atuação referem-se aquelas que optam pelos eixos da garantia de vida e de *advocacy*. Para evitar a generalização das conclusões, e considerando o foco dos estudos no trabalho das associações com grande atuação no eixo do *advocacy*, as análises seguintes serão direcionadas para as BAs deste eixo, com a EURORDIS como exemplo.

Parto do princípio que ao sedimentar a existência desta associação através da angariação de fundos pela doação de recursos financeiros, cria-se uma armadilha em que a eliminação dos seus efeitos é quase impossível.

Como as associações devem alcançar os interesses de seus stakeholders, sendo a maioria deles composto pelo mercado, as suas ações, portanto, devem enquadrar-se naquilo que o mercado considera como vantajoso. A Genzyme, participante do grupo Sanofi, e a Shire, são indústrias farmacêuticas que estão entre as maiores do mundo, possuem investimentos na maioria das bioassociações que trabalham com *advocacy*, entre elas, a EURORDIS e a Nord, e desenvolvem cursos e capacitações para o desenvolvimento dos dirigentes destas associações⁶⁷. O interesse na capacitação das pessoas envolvidas com as doenças raras pode ser observado pelo espaço “educacional” online de uma dessas empresas, disponível em inglês, português e espanhol, com um nome inspirador para a ação: *Brave Community*⁶⁸.

A Brave Community é um recurso educacional direcionado para pacientes/cuidadores que prestam assistência a pacientes e profissionais de saúde que buscam informações a respeito de certas doenças raras. A Brave Community oferece panoramas gerais abrangentes, notícias, links para sites relevantes e uma série de recursos educacionais, como fichas técnicas, estudo de casos e apresentações sobre doenças raras. Nossa meta é fornecer informações científicas e de alta qualidade sobre doenças raras. Página em <http://www.bravecommunity.com/?set=pt-BR>

De acordo com a BiothecNow⁶⁹ as indústrias farmacêuticas descobriram que as “doenças órfãs” dão um lucro maior que as “doenças não-órfãs” e possuem a previsão de crescimento até 2018, de 7,4% ao ano, o que contribui para que essa linha de negócio seja uma das mais disputadas entre as indústrias do setor. Assim, o ápice da armadilha que tem início no incentivo à ação das Bioassociações para a venda de medicamentos é o reconhecimento público da contribuição das empresas do mercado para a sociedade como, por exemplo, o prêmio “*Company Awards*” criado pela EURORDIS para o reconhecimento do investimento em pesquisas pelas indústrias Farmacêuticas.

Desta feita, considerando que as opções e independência destas bioassociações, são bastante influenciadas pelos seus investidores, não é possível entender essa relação como de cooperação, fundamentada numa lógica onde a possibilidade de cada parceiro conseguir alcançar os seus

⁶⁷ Os cursos de capacitação são uma prática comum entre as indústrias farmacêuticas e são direcionados não somente para as associações civis como, também, para os profissionais de saúde, sobretudo os voltados para a identificação da doença.

⁶⁸ Corajosa comunidade

⁶⁹ Hiperlink: <http://www.biotech-now.org/health/2013/04/worldwide-orphan-drug-market-to-grow-to-127-billion-by-2018#>

objetivos tende a ser igual. Na verdade, considerando que as associações civis são manifestações da sociedade organizada, a relação de coordenação da saúde pelo mercado, que se cristaliza na lógica de produção do lucro das bioassociações, configura-se como uma relação ganha-perde, onde o mercado ganha por alcançar o seu objetivo e a sociedade perde por acabar vivendo num “regime para medicação”⁷⁰ uma vez que:

A ação pública se molda fatalmente em procedimentos administrativos que limitam o horizonte do controle social à aplicação fortuita e pragmática de mecanismos de regulamentação da prática social e de instrumentalização das instituições que, muitas vezes, apenas ampliam os fenômenos de **anomia social**. (Martins, 2011: 14; sublinhado nosso)

A anomia vivenciada pelas BAs acaba por se demonstrar um resquício da dominação, marcado pela manipulação que, involuntariamente, acabam exercendo sobre as outras associações civis e, inconscientemente, sofrem com a proximidade da indústria farmacêutica e de biotecnologia. A forma de agir destas associações acaba por impactar o processo democrático em duas formas: a primeira, refere-se ao resultado das suas ações para o processo de enriquecimento do capital, contribuindo para acentuar a desigualdade da distribuição de recursos para os diferentes segmentos da sociedade. Os medicamentos produzidos são, quase totalmente, de alto custo e cabe ao Estado realizar a sua compra, o que reforça a visão sobre o paciente como o meio para se alcançar o lucro; a segunda é o impacto das suas ações na própria comunidade que diz representar. Como as ações estão centradas na medicação, a sua produção é realizada de acordo com o nível de organização e mobilização de cada associação.

O “sopro do mercado” para que os indivíduos que convivem com alguma doença de interesse da indústria criem uma bioassociação gera uma desigualdade no interior das relações entre as associações civis, que enquanto o Estado estiver ausente do campo, e as bioassociações possuírem a doação

⁷⁰ É uma proposta diferente mas com ideias semelhantes a de Klawiter (2004) (*apud* Epstein, 2008) para “regime da doença”. Partindo da ideia que as ações acabam sendo ditadas pela doença ou por determinadas doenças, a transposição para o regime da medicação é para clarificar o objetivo final das ações. E, também, para caracterizar a forma como os indivíduos vivem numa sociedade altamente medicalizada.

como fonte principal de recursos, a forma que a indústria utiliza para conseguir o lucro⁷¹, será sempre um modelo de instrumentalização da sociedade civil.

Na verdade, uma marca do trabalho recente tem sido a tentativa de fazer políticas polivalentes de incorporação, em que as ideias e legados de defesa do paciente são canalizados para trás em prática biomédica institucionalizada, e de cooptação, em que o potencial radical de um ativista crítico é reduzido e contido. (Epstein, 2008: 522)

2. *Follow the money*

A AFM é uma organização pioneira no campo das doenças raras em França (Rabeharisoa *et. Al*, 2012). A proposta de envolvimento dos pais e mães de pacientes numa associação com o objetivo de contestar o saber médico, como acontece com muitas associações de pacientes hoje, foi o que impulsionou a sua criação. A contestação dos pais, originada pelo pouco conhecimento existente na época da fundação da AFM, sobre as doenças neuromusculares, pode ser condensada na falta de informação existente que, ainda hoje, é propalada para todos os cantos em que se buscam dados sobre as doenças raras.⁷² Assim, um dos fundamentos que move o início das associações civis para as doenças raras desde o século passado é o mesmo: a falta de informação tanto para os profissionais quanto para os pacientes.

Como visto, com a influência do modelo neoliberal na construção das ações na Europa, a AFM cria uma intrincada relação entre as funções de prestação de apoio a pacientes, incentivo a pesquisas e produção de medicamentos que nos leva a questionar se esse campo da saúde sucumbiu, à lógica da procura do lucro e da coordenação pelo mercado (Nunes, 2011). No mesmo terreno, a EURORDIS sofre a influência de um modelo neoliberal sob dois aspectos.

Primeiramente, pela AFM já como uma organização referência na produção de pesquisas e fabricação de medicamentos. Uma das dificuldades dos pacientes é o diagnóstico conclusivo da doença. Sendo o diagnóstico possível somente a partir da realização de pesquisas com pacientes, o apoio

⁷¹ O formato em fazer dos pais, mães e familiares seus trabalhadores inconscientes e do paciente a matéria-prima da produção, instrumentaliza toda a família.

⁷² Desde o seu início, o objetivo da AFM foi o de estimular a pesquisa e encontrar médicos que possam diagnosticar os pacientes. O conhecimento gerado pela pesquisa apoia o desenvolvimento de meios informativos que podem chegar não somente até ao paciente como, também, aos profissionais de saúde que recebem um caso de doenças raras em suas mãos.

que as associações de Distrofias Musculares realizaram para a criação da EURORDIS pode ser vista como uma forma de conseguir encontrar os agentes que podem participar das pesquisas genéticas que são realizadas pelos institutos criados pela AFM. A participação dos pacientes nas pesquisas clínicas não somente contribuem para a pesquisa biológica como, também, desenvolvem uma particular forma de capitalização do sangue, tecidos e DNA por meio da sua transformação em entidades que possam gerar biovalor⁷³ (Waldby (2000 e 2002) *apud* Novas, 2006).

O segundo aspecto refere-se à influência indireta do mercado no governo, que é exercida pela associação. Considerando que a vinculação do termo órfão ao medicamento e à doença deixa as necessidades do paciente invisíveis, a atenção para produção de medicamentos⁷⁴ faz do *Orphan Drug Act* uma ferramenta do mercado.

As indústrias farmacêuticas fomentam não somente as bioassociações como, também, ajudam na sua criação e fazem com que estas sejam a força de trabalho no processo de produção capitalista. Apesar do discurso do ganho social que as indústrias farmacêuticas e de biotecnologia divulgam para sociedade, trata-se, de acordo com Santos (2012), de um ataque ideológico transfigurado em uma nova racionalidade econômica.

Ao contrário do pensamento dominante, a indústria farmacêutica possui o desenvolvimento de medicamentos para doenças raras como uma das linhas que alcançam o maior crescimento anual de vendas. As aquisições de empresas que desenvolvem pesquisas para doenças raras e as parcerias entre grandes organizações que vem acontecendo nos últimos anos mostram como esse setor está aquecido e as indústrias competem para aumentarem as suas receitas.⁷⁵

⁷³ De acordo com a referência para o conceito de biovalor,pg 291, “biovalor considera em como o sangue, tecido ou DNA podem produzir valor em termos do seu potencial para aumentar a saúde humana e para estimular os mecanismos para criação de riqueza econômica.”

⁷⁴ Essa construção foi discutida anteriormente e, basicamente, sustenta-se no interesse do mercado em fazer o alinhamento entre a doença e o medicamento em detrimento a saúde e qualidade de vida. A mudança de foco é da produção de remédio para a atenção as necessidades dos pacientes.

⁷⁵ Em 11 novembro de 2013 uma das gigantes do setor farmacêutico, anuncia a compra de uma produtora de medicamentos para doenças raras como um alinhamento com a estratégia de aumentar o seu portfólio para doenças raras e sinaliza que o investimento nesta linha tende a continuar Hiperlink:<http://www.businessweek.com/news/2013-11-11/shire-agrees-to-buy-viropharma-for-about-4-dot-2-billion-1> . De acordo com SANOFI

De acordo com Rabeharisoa *et al* (2012) há uma certa tensão entre as bioassociações e a indústria farmacêutica. Seja porque “algumas tentam se aproximar e outras a se afastar” (Akrich *et al*, 2008), no campo das doenças raras as indústrias são os primeiros a aproximarem-se das novas associações, quando não a incentivar a sua criação. Num movimento diferente dos do governo e da academia, em que as Bioassociações investem grande esforço para a criação de uma linha de comunicação, as indústrias aproximam-se voluntariamente destas associações.⁷⁶

Particularmente, quando do diagnóstico de minha filha, fui bastante influenciado por agentes da indústria. Um mecanismo comum utilizado pelo mercado é a manutenção de pessoas que ficam atentas sobre a possibilidade de encontrar algum indivíduo que tenha capacidade de iniciar alguma associação. Apesar da NF não possuir medicação específica, como me enquadrava no perfil das pessoas que iniciam essas associações (classe média e com grande capacidade de mobilização), fui incentivado a criar a Associação. No dia da definição do seu nome, a mesma pessoa que me incentivou a criar a associação, compareceu na reunião de fundação para sugerir a tomada do nome de minha filha na associação, Associação MariaVitoria. Hoje, após a influência direta para a criação da Política de atendimento aos pacientes de doenças raras do Brasil, entendo perfeitamente a intenção estratégica do uso do nome daquela que era a mais cara para mim.⁷⁷

O incentivo da indústria enquadra-se no que O’Donovan (2007 *apud* Epstein, 2008) denomina com a “Cultura da Ação”. Esta cultura é formada pela

(2012: 52) a linha de venda para medicações de doenças raras foi a que apresentou o maior crescimento referente a Growth Platform em 2012, 16,7%.

⁷⁶ Algumas empresas criam as condições de funcionamento das associações com direito até à capacitação com consultores na área jurídica e empresarial para apoiar a criação das associações e incentivar a imaginação dos dirigentes que o modelo profissional de ação deve ser cultivado pelos seus indivíduos.

⁷⁷ A indústria investe os seus esforços na criação da cultura da ação e da normalidade do envolvimento dos pacientes na luta por seus “direitos”. Dentro da militância e da minha experiência profissional como gerente de projetos, vivi uma situação que, finalmente, me ajudou a entender a realidade em que me encontrava. Ao ser contratado para ajudar a estruturar uma associação no interior do país, a primeira coisa que ouvi ao chegar ao local da associação, que me deixou consternado e com a mesma expressão dos desenhos animados, foi quando uma senhora me abordou, sorridente, e apertando a minha mão, disse: Sabe, meu filho, eu achava que não precisava tomar os remédios que esse pessoal me fala, mas quando eu vi você lá no Congresso Nacional, no dia das doenças raras, percebi que a coisa é séria mesmo.

realização de cursos direcionados para dirigentes, cujo conteúdo incentiva a militância, principalmente, por ações de *advocacy* junto do poder legislativo.

Considerando o caso Europeu, as pistas para esse incentivo são concretas quando, após dois anos de existência, a EURORDIS participa da criação do *Orphan Drug Act* na Comissão Europeia e, desde então, possui representantes em todas as comissões, reuniões e eventos que tratam sobre o assunto. Como o volume de ações de qualquer instituição é proporcional ao volume de recursos que possui, para conseguir chegar até a Comissão Europeia em tão pouco tempo, não só os mecanismos da sua rede, com grande influência da AFM, foram acionados como também o uso do capital foi uma das suas molas propulsoras. Para fugir do campo das suposições e encontrar a relação entre a associação civil que se torna uma grande corporação com a lógica do capital entranhada nas suas relações, opto por perseguir a forma como o capital entrou na relação entre a AFM e a EURORDIS por meio da utilização do jargão do jornalismo investigativo “*Follow the Money*”.

De acordo com o folheto da associação EURORDIS, os seus recursos financeiros são oriundos de doações da AFM – Telethon, Comissão Europeia, Fundações e indústrias da saúde. De acordo com o relatório financeiro de 2012⁷⁸, do total da receita de 4.038.061€ daquele ano, 2% tiveram origem nas Autoridades Nacionais e em doações diversas; 4% vieram de Organizações não governamentais; 7% de eventos; 15% de doações voluntárias; 23% da Comissão Europeia; 23% de Organizações de Pacientes sendo que, destes, 22% são ligados a AFM (*AFM Telethon Grants* 17% e *In Kind Contributions* (AFM) 5%) e 27% do Setor privado⁷⁹ (24% são companhias farmacêuticas ou de biotecnologia; 1% de outros setores da saúde e 2% de companhias de fora da área da saúde). De acordo com a página 9, do relatório, a AFM, sozinha, é a maior patrocinadora da EURORDIS. Seguindo as três maiores doações realizadas para a EURORDIS - Comissão Europeia, Setor Privado e AFM – conseguimos entender a motivação da atuação no modelo MHC para promoção da relação da associação com o governo, com o setor privado e com

⁷⁸ Hiperlink:<http://www.EURORDIS.org/sites/default/files/financial-report-2012.pdf>

⁷⁹ De acordo com os relatórios disponíveis, de 2008 a 2012, apenas empresas farmacêuticas e de biotecnologia contribuíram nesta linha.

as outras associações. Com isso, pretendo fundamentar que o MHC utiliza parte da lógica capitalista para atingir os seus objetivos e acaba fazendo do paciente a mais valia.

Como anteriormente abordado, a AFM surgiu da mobilização entre pais e pacientes de Distrofia Muscular. A sua forma de ação possui grande influência da sua congênere americana – MDA. Esta foi criada a partir do encontro entre a necessidade do cuidado e os valores do capital. Em pouco tempo tornou-se uma das associações mais conhecidas nos EUA e direcionou o seu foco de atuação para pesquisas genéticas. Da mesma maneira a AFM seguiu os passos fazendo com que se tornasse, em 2012, a primeira instituição não-governamental a fabricar medicamentos no mundo. Portanto, trata-se de uma organização que não somente produz a medicação como também realiza as pesquisas genéticas. Como a matéria-prima para produção dos medicamentos e realização de pesquisas são os pacientes, o apoio à fundação da Eurodis é uma forma de fechar toda a sua cadeia de produção. Desta maneira, o investimento que realiza na associação possui um objetivo concreto: encontrar o paciente para formação da matéria-prima. Com isso, alinha-se aos interesses da indústria, que já foi amplamente abordado na seção anterior.

Com o alinhamento dos interesses entre o maior doador na conta de organizações de pacientes (AFM), 22%, com os da indústria farmacêutica e de biotecnologia, 24%, temos que 46% dos recursos e, por analogia, dos esforços da associação possuem como objetivo contribuir para que estes dois *stakeholders* alcancem os seus objetivos. Ao considerar que a intenção destes patrocinadores com a EURORDIS é, precisamente, o fortalecimento de sua atuação no eixo de *advocacy* não somente para sensibilizar o Estado mas também como uma forma de se tornar conhecida para os pacientes, pode-se afirmar que os interesses da indústria também são atendidos pelo Estado. Ao desenvolver as políticas de atendimento ao paciente, com grande concentração no desenvolvimento de medicação, ao incentivar a associação por meio de projetos que sejam capazes de localizar os pacientes, o mercado também possui as suas intenções atendidas porque aumenta a potencialidade para o mercado comercializar as suas medicações ou consumir as suas pesquisas. Voltando às referências financeiras, chegamos à constatação que 69% dos

esforços da EURORDIS fazem parte da linha de produção das indústrias farmacêuticas e de biotecnologia.

A UE tem apoiado vários projetos da EURORDIS. A EURORDIS reúne mais de 200 associações de doenças raras em 16 países diferentes, representando milhões de pacientes afetados por mais de 1 000 doenças raras. A UE tem apoiado projetos da EURORDIS para reunir as informações necessárias para ajudar a definir uma política pública sobre as doenças raras, para melhorar o acesso à informação de qualidade sobre doenças raras e medicamentos órfãos, a organizar seminários a nível europeu e nacional, bem como para a produção de diretrizes e documentos pedagógicos.⁸⁰

A coordenação de interesses para o campo das doenças raras e, principalmente, para o foco restrito da relação doença e remédio, tem como uma de suas principais motivações o consórcio internacional para doenças raras (IRDiRC)⁸¹ que tem como resultado das novas capacidades criadas pela biotecnologia, a corrida para a criação de biobancos nos moldes colocados por Nunes (2006: 7) “criar bases de dados e biobancos que permitem conservar, gerir e tornar partilhável informação genética e transformar esta num bem comercializável, de interesse para pesquisadores, organizações de prestação de cuidados de saúde, seguradoras, empregadores e governos.”

A corrida pela formação de registros e cadastro de pacientes está em andamento por todos os envolvidos com as doenças raras que possuem como objetivo criar o seu próprio banco para ter condições de negociação com qualquer interessado nesta temática.

Como a formação das bioassociações tem um problema na sua origem, pela relação entre a necessidade do cuidado e os valores do capital iniciada pela MDA nos EUA nos anos 50 e que persistem até hoje, a transformação do pensamento para saúde e qualidade de vida é um processo ainda em construção, se é que ele existe. Enquanto as respostas do Estado tenderem para uma filosofia mais liberal em que a satisfação das necessidades é considerada um assunto dos indivíduos e das famílias (Hespanha & Hespanha, 2011), tendo na produção de remédios para doenças raras a forma que

⁸⁰ Hiperlink:http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/projects/cooperation/index_en.htm

⁸¹ O Consórcio Internacional de Pesquisa em Doenças Raras (IRDiRC) foi iniciado pela Comissão Europeia e o Instituto Nacional para Pesquisa em Saúde dos EUA, lançado em abril de 2011 para promover a colaboração internacional na área das doenças raras. O IRDiRC vai contar com a participação de pesquisadores e organizações que investem em pesquisas de doenças raras para atingir dois objetivos principais, entregar 200 novas terapias para as doenças raras e os meios para diagnosticar doenças mais raras, até o ano de 2020. http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/rare-diseases/irdirc_en.html

encontram para suprir as suas necessidades, mais uma vez, deixará a produção de cuidado para as famílias e, de maneira perversa, contribui para que as tensões que eram alocadas na propriedade da terra sejam transferidas para a manipulação da vida, onde as pessoas acabam por se tornar a matéria-prima da produção.

CONCLUSÃO

Quando comecei essa pesquisa tinha apenas uma noção vaga de onde poderia chegar porque tudo ainda é muito novo em relação às doenças raras em qualquer país. O Estado ainda está a organizar-se para encontrar a melhor maneira de atender a população que possui demandas nesta área mas, no geral, o que predomina é a sua ausência no todo, no momento de acolhimento da família quando do diagnóstico, ou, em parte, para o atendimento ao paciente que, mesmo quando existe, é deficitário.

Com a ausência do Estado diante do acolhimento e atendimento do paciente, as pessoas que convivem com a realidade das doenças raras se apresentam aflitas, angustiadas e à procura de qualquer apoio. Os impactos do diagnóstico de uma doença rara são vastos, o campo e o jogo de atores envolvidos no seu cuidado complexos. Esta dissertação tentou deslindar as características desse campo e identificar as relações entre os atores.

O paciente possui a consternação de conviver com os sintomas da doença que, invariavelmente, passa pela discriminação que a sociedade civil confere àqueles que não se enquadram no modelo de normalidade. Sofre, ainda, com o seu envolvimento como alvo de pesquisas, cujos resultados, na maioria das vezes, ficam longe da sua compreensão e conhecimento.

Os pais, mães e familiares, são abandonados à sua sorte, vivendo na busca incessante de informações e na procura de resposta para as necessidades dos pacientes. Debatem-se quotidianamente com o inatingível – a cura para as enfermidades dos pacientes. Nos seus esforços, cruzam-se com outros atores que, na maioria das vezes, desconhecem as suas reais necessidades e têm agendas específicas, que estão longe de ter o paciente como centro de preocupação. As associações da sociedade civil são um ponto de apoio fundamental para pacientes e familiares, mas a pesquisa revela, também, as fragilidades que estas apresentam.

O apoio que as associações civis conseguem fornecer àqueles que procuram ajuda é indiscutível. Das informações que elas fornecem sobre a doença e sintomas, até à indicação dos profissionais de saúde para o correto atendimento, possuem como premissa o compromisso de acolher as pessoas que passam por uma situação semelhante ao que já a vivenciaram no passado.

Com recursos escassos, trabalhos voluntários e a necessidade de realizar atividades na comunidade para conseguir apoio financeiro, a grande maioria das associações estão longe do que se tem designado como Organizações de Pacientes. As pessoas que assumem o papel de participarem das associações civis, além do cuidado que prestam na esfera privada, passam a cuidar dos outros, sob a constante e intensa vigília sobre com quem se fala e qual o interesse que existe por trás das falas. Desta maneira, terminam por assumir responsabilidades estatais que, invariavelmente, acabam por se resumir à medicação. Apesar da providência da sociedade assumir funções do Estado, ser incentivada por este e aceite por grande parte da população, não pode constituir norma, pelo simples motivo de mascarar a coordenação da saúde pelo mercado e de fazer esquecer os direitos de cidadania.

Não se pode, pois, entender a sociedade-providência como campo de protecção social, pois as garantias que ela possa chegar a construir são para o enfrentamento do risco e não no campo da anulação do risco ou da garantia da certeza. Assim sendo, **a sociedade-providência não é alternativa ao modelo político do Estado-Providência** embora em sociedades de frágil protecção social, como Brasil e Portugal, ela seja consentidamente uma componente do modelo político de Estado Social. (Sposati e Rodrigues, 1995, sublinhado nosso)

O mercado revela uma enorme capacidade de coordenação dos agentes que atuam no campo das doenças raras. Intervém nas diferentes atividades da produção de cuidado, passando pelo diagnóstico da doença, o trabalho dos pais, mães e pacientes, pela formação de associações da sociedade civil que vão atuar na sensibilização do Estado e na busca dos pacientes. O objetivo final sendo sempre a comercialização das medicações que produzem.

Cria-se, assim, um modelo para a geração do lucro, em que os diferentes agentes do campo das doenças raras atuam em prol do alcance dos objetivos mercantis e onde o cuidado se limita à produção de medicamentos. Esse modelo, que denomino Modelo Utilitário do Cuidado (MUC), vem sendo utilizado desde o século passado com sucesso, revelando que a necessidade do cuidado foi suplantada pelos valores do mercado.

O MUC baseia-se na capacidade das associações em influenciar os modelos de pesquisa e as formas de criação das políticas públicas, ou seja, no que Raberharisoa *et al* (2012) designam por Modelo Híbrido Colectivo, mas reconhece a influência que as empresas farmacêuticas e de biotecnologia

exercem sobre essas associações devido a ausência do Estado em fornecer (a) as informações sobre as doenças raras no momento do diagnóstico e (b) o acolhimento das pessoas que sofrem com essas doenças, sejam elas o paciente ou os seus familiares. O MUC sublinha o domínio da Indústria Farmacêutica em todo o ciclo do cuidado, começando pelo incentivo a formação das associações até a formalização do governo para a venda de medicamento, deixando o paciente a mercê de sua própria sorte. Torna invisível todas as suas necessidades de construção cidadã e atendimento multidisciplinar, para vender a esperança que a solução para a doença é centrada no remédio.

Para que o Estado promova um atendimento de qualidade às pessoas que sofrem com alguma doença rara é preciso que as suas ações cheguem ao paciente antes da intervenção do mercado e, para isso, é necessário o conhecimento sobre a realidade desta população e das suas necessidades, que estão longe da exclusiva vontade da produção de remédios; o apoio ao desenvolvimento de terapias que tratem o indivíduo em toda a sua complexidade, respeitando a forma e o avanço dos sintomas da doença; a aproximação às associações, fazendo-as parte integrante do desenvolvimento de políticas, e, também, promotoras de conhecimento para outras associações nacionais e internacionais; a criação de mecanismos que apoiem a identificação das doenças raras regionais e que, por não possuírem medicação, fazem com que a realidade das pessoas que são acometidas por essas doenças sejam ainda mais silenciadas que as associações que lidam diretamente com a venda de remédios.

A superação de um modelo utilitário do cuidado somente será possível quando existir uma forma de atendimento centrada no paciente e quando o Estado se apoderar da responsabilidade pela produção do cuidado e for ele o coordenador dos esforços para um atendimento de qualidade a essa população. O passo a seguir que o Estado deve tomar logo após conseguir enxergar as doenças raras deve ser em direção as associações civis e pacientes com o objetivo ouvir suas demandas e, também, torná-las capacitadas para a produção do cuidado que deve estar a distância do que se preconiza no *Orphan Drug Act*.

O caminho aqui percorrido mostra a necessidade de reformular o modelo de pensamento sobre o campo das doenças raras. Enquanto as discussões olharem o modelo de produção vigente e a construção dos biobancos forem a “corrida do ouro” da contemporaneidade, a saúde, o paciente e a família estão fora dos interesses em jogo e a solução só pode ser a encontrada pelo Governo de Espanha, que desloca o modelo da saúde para um assunto de Economia e Competitividade.⁸²

⁸² O portal dos registro de pacientes em Espanha é mantido no espaço do Ministério da Economia e da Competitividade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Akrich, M., Nunes, J. A., & Rabeharisoa, V. (2008). Conclusions. In *The Dynamic of patient organizations in Europe* (pp. 221–245).
- Allsop, J., Jones, K., & Baggott, R. (2004). Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociology of Health & Illness*, 26(6), 737–756.
- Callon, M., & Rabeharisoa, V. (2003). Research “in the wild” and the shaping of new social identities. *Technology in Society*, 25(2), 193–204. doi:10.1016/S0160-791X(03)00021-6
- Castells, M. (2000). Paraísos Comuns: identidade e significado na sociedade em rede. In P. e Terra (Ed.), *O poder da identidade* (V. 2., p. 530). São Paulo, SP.
- Cerello, A. C. (2008). *Representações sociais da neurofibromatose tipo 1 para portadores e familiares. Representations*. Universidade FUMEC.
- Epstein, S. (2008). Patient Groups and Health Movements.
- Evers, T. (1984). Identidade: A face oculta dos novos movimentos sociais. *Novos Estudos*, (04), 11–23. Retrieved from <http://novosestudos.uol.com.br/v1/files/uploads/contents/42/>
- Faurisson, F. (2000). Problemática das doenças raras. Paris: Eurordis. Retrieved from <http://www.eurordis.org/pt-pt/content/o-que-e-uma-doenca-rara>
- Filipe, A. M. (2009). Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal. *eã*, 1(2), 1–48. doi:1852-4680
- Filipe, A. M. (2010). A vida como política? Debates contemporâneos sobre saúde, (bio)medicina e cidadania. *Oficina do CES*, (338).
- Geller, M., & Filho, A. B. (2012). Neurofibromatose. (G. Carakushansky, Ed.) *Centro Nacional de Neurofibromatose - CNNF*. Rio de Janeiro: Centro Nacional de Neurofibromatose. Retrieved May 20, 2012, from <<http://cnnf.org.br/v05/index.php/artigos/101-artigo-01-neurofibromatose>>
- Giddens, A. (2002). *Modernidade e Identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.
- Granovetter, M. S. (1973). The Strength of Weak Ties. *The American Journal of Sociology*, 78(6), 1360–1380.
- Granovetter, M. S. (1983). The strength of weak ties: a network theory revisited. *Sociological Theory*, 1, 201–233.

- Hespanha, M. J., & Hespanha, P. (2011). O papel das redes sociais nas políticas sociais. O caso da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados. In S. Portugal & P. H. Martins (Eds.), *Cidadania, políticas públicas e redes sociais* (pp. 83–103). Coimbra, Portugal: Coimbra, Imprensa da Universidade de.
- Jouhilahti, E. M. et al. The pathoetiology of neurofibromatosis 1. *Am J Pathol*, v. 178, n. 5, p. 1932-9, May 2011.
- Korf, B. R. Neurofibromatosis. *Handb Clin Neurol*, v. 111, p. 333-40, 2013.
- Landzelius, K. (2006). The incubation of a social movement? Preterm babies, parent activists, and neonatal productions in the US context. *Social Science & Medicine*, 62, 668–682. doi:10.1016/j.socscimed.2005.06.024
- Lehtonen, A. et al. Behaviour in children with neurofibromatosis type 1: cognition, executive function, attention, emotion, and social competence. *Dev Med Child Neurol*, v. 55, n. 2, p. 111-25, Feb 2013.
- Martin, C. (1995). Os limites da proteção da família. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (42), 53–76.
- Martins, P. H. (2011). O dom como fundamento de uma cultura democrática e associativa. In S. Portugal & P. H. Martins (Eds.), *Cidadania, políticas públicas e redes sociais* (pp. 13–28). Coimbra, Portugal: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Monsores, N. Questões bioéticas sobre doenças genéticas raras. In: Faria, R. Dia Mundial das Doenças Raras 2013. Câmara dos Deputados, 2013.
- Novas, C. (2006). The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. *BioSocieties*, 1, 289–305.
- Nunes, J. A. (2006). A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas. Coimbra: Centro de Estudos Sociais - Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Nunes, J. A. (2011). Os mercados fazem bem à saúde? O caso do acesso aos cuidados. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (95), 137–153. Retrieved from <http://rccs.revues.org/4427>
- Portugal, S. (2007). Contributos para uma discussão do conceito de rede na teoria sociológica. *Oficina do CES*, (271), 36.
- Portugal, S. (2011). Dádiva, Família e Redes Sociais. In S. Portugal & P. H. Martins (Eds.), *Cidadania, políticas públicas e redes sociais* (pp. 39–54). Coimbra, Portugal: Universidade de Coimbra.

- Portugal, S., Martins, B. S., Ramos, L. M., Espanha, P., Alves, J., & Fidalgo, J. (2010). *Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência*. Coimbra, Portugal.
- Rabeharisoa, V, Moreira, T., & Akrich, M. (2013). Evidence-based activism: Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society. *CSI Working Papers Series*, 33.
- Rabeharisoa, Vololona. (2008). Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. In M. Akrick, J. Nunes, F. Paterson, & V. Rabeharisoa (Eds.), *The dynamics of patient organizations in Europe* (pp. 13–34). Paris: Sociales, Collection Sciences.
- Rabeharisoa, Vololona, Callon, M., Filipe, A. M., Nunes, J. A., Paterson, F., & Vergnaud, F. (2012). The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients' organizations' engagement in João Arriscado Nunes Frédéric Vergnaud. Paris.
- Rabeharisoa, Vololona, Moreira, T., & Akrich, M. (2013). Evidence-based activism: Patients organisations, users' and activist's groups in knowledge society. *Working Paper 13-MS-05*, p. 25.
- Reigadas, C. (2011). Confianza y Deliberación: Las condiciones éticas de la participación democrática. In S. Portugal & P. H. Martins (Eds.), *Cidadania, políticas públicas e redes sociais* (pp. 29–38). Coimbra, Portugal: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Ribeiro, C. (2007). Família, Saude e Doença. O que diz a investigação. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 23, 299–306.
- Santos, B. de S. (1993). O Estado, as Relações Salariais e o Bem-Estar Social na Semiperiferia: O Caso Português. In Afrontamento (Ed.), *Portugal: Um retrato singular* (pp. 17–56).
- Santos, B. de S. (2012). O estado social, estado providência e de bem-estar. DN.
- Santos, B. de S., & Hespanha, P. (1987, September). O Estado, a sociedade e as políticas sociais. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 62.
- Serapioni, M. (2009). Avaliação da qualidade em saúde. Reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 85, 65–82.
- Sposati, A., & Rodrigues, F. (1995). Sociedade-Providência: Uma estratégia de regulação social consentida. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (42), 77–104. Retrieved from http://www.ces.uc.pt/rccs/index.php?id=556&id_lingua=1

ANEXOS

Anexo I

Proposta de guião de perguntas para os dirigentes das associações de neurofibromatose.

1. Fale um pouco de você, sua história e o envolvimento com a Neurofibromatose.
2. Em sua opinião, em relação ao diagnóstico, tratamento e solução de dúvidas, você acredita que os mecanismos disponíveis nos serviços de saúde atendem os pacientes de NF ? E as famílias?
3. Em relação a sua família, amigos e pessoas próximas, você obteve alguma forma de apoio?
4. Em sua opinião, lembrando o seu trajeto, qual foi o momento mais difícil que vivenciou?
5. E o de maior esperança ou felicidade?
6. Fale um pouco como foi receber o diagnóstico da NF.
7. Qual a motivação para criar uma associação?

- Estrutura

8. A associação possui local próprio, alugado ou está sediada na casa de algum voluntário?
9. A associação possui algum quadro de voluntários?

- Parcerias

10. Existe alguma forma de parceria? Com quem? Como?
11. Existe o apoio do governo federal ou local? Qual a forma?*
12. Como é o envolvimento com a indústria farmacêutica?*
13. Como é o envolvimento da comunidade com a associação?
14. A associação realiza eventos em parceria com a comunidade?
15. Há disposição das pessoas em publicar as ações da associação?

- Atendimento

16. A associação realiza ou pretende realizar algum acompanhamento dos pacientes e seus familiares em relação a NF?*
17. É possível dizer de qual região do Brasil ou Estado que a associação mais recebe pacientes?

- Rotinas associativas

18. Fale um pouco da rotina da Associação?

19. A associação realiza reuniões periódicas?

20. A associação possui alguma forma de publicação? (relatórios, folhetos...)

21. A associação publica suas ações ou possui um canal próprio de comunicação?

Anexo II

Observação estruturada dos sites das associações.

n.	Observação/Associação	Centro Nacional de NF	Associação Mineira de Apoio aos Portadores de NF	Associação de NF	Associação Portuguesa de NF	The Neuro Foundation
	Endereço da Homepage	www.cnnf.org.br	http://www.amanf.org.br	http://www.nfsp.org/	http://www.apnf.eu/	http://www.nfauk.org/
	Data de fundação	30/09/1999	2002	Sem informação. O site está em construção, anteriormente o endereço era www.nf.org	não informado. Consta apenas a divulgação de reconhecimento de pessoa coletiva de utilidade pública, em 2008	1981
	Área de atuação	Estudo, ensino, pesquisa e a busca de solução de problemas relacionados a Neurofibromatose (NF)	Conforme nota no site, a associação existe para apoiar, discutir, trocar idéias, relatos e experiências sobre Neurofibromatose.	Considerando as informações dispostas no link associação, entende-se que a associação busca a geração de informação sobre NF, bem como criar uma rede de apoio aos pacientes para melhoria da qualidade de vida.	Ações de caráter científico, educacional, investigacional e social da NF.	Estudo, ensino, atendimento e divulgação da neurofibromatose
	Contatos				Os dados estão disponíveis no programa de sua reunião anual	
.a	Endereço	Enfermaria 29, sala 2, 2º andar, Sanda Casa da Misericórdia, Centro - Rio de Janeiro	FACULDADE DE MEDICINA DA UFMG Av. Alfredo Balena, 190 - Sala 2006 Belo Horizonte - MG	Eng. Afonso Bauer 199 apt. 74, Morumbi, São Paulo	Rua Varela Silva, Lote 5, Loja A, Zona 2A da Ameixoeira, 1750-403 Lisboa	Quayside House Street Thames Kingston Upon Surrey KT1 1HL
.b	Telefone	21-22101807	Paulo Couto Presidente da AMANF 31-96841196	11-37271580	960 173 375	Tel: 020 8439 1234

.c	email	presidente@cnnf.org.br elane@superig.com.br	coutprf@gmail.com	contato@nfsp.com.br	info.apnf@gmail.com	info@nfauk.org
	Local de atuação	Rio de Janeiro - RJ	Belo Horizonte - MG	São Paulo - SP	Lisboa	Kingston, Unidade Kingdom
	Possui local para cadastro como voluntário ou participante	Não	Não	Não	não	<p>Possui as duas modalidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Membro: Tipo de participação por meio de contribuição financeira, organizado em diferentes planos. Possui a contrapartida de receber jornais, participação em congressos e todo o tipo de divulgação ofertada pela associação. (http://www.nfauk.org/our-work/join-us/) - Voluntário: O trabalho de voluntariado é diverso, podendo ser desde a entrega de jornais até o suporte ao staff da associação. (020 8439 1234 or email info@nfauk.org)
	Possui registro para outro assunto, qual?	Sim, newsletter	Existe espaço para depoimentos onde a proposta deve ser encaminhada para o email do presidente da associação.	Não	não	Sim, para doações
	Existe algum campo que indica algum especialista	sim	Sim	Não	não	sim
.a	Qual(is) área(s)?	Dermatologia, Cirurgia Plástica, Genética, Neurologia e Ortopedia	Clínica médica, Psicologia, Fonoaudiologia, Pequenas Cirurgias e Dermatologia	N/A	Não informado	Assistente social, genética, enfermagem, terapia ocupacional (http://www.nfauk.org/about-us/specialist-advisors)

	Existe algum campo que indica o atendimento ao paciente pela associação	sim	sim	não	somente atendimento psicológico	sim. Em todo o site os contatos por meio telefônicos e email são bem visíveis.
.a	O atendimento realizado em unidade pública ou particular?	Pública, ligado a Univ. Federal do Rio de Janeiro	Público, ligado a Univ. Federal de Minas Gerais.	não existe a informação	Não tem a informação.	Os especialistas da associação são lotados em hospitais do governo.(Essa informação tem que constar em entrevista pois não é clara)
.b	É gratuito	sim. Quarta-feira pela manhã. Marcação com Sra. Sueli (21) 9845 8974	Sim. Pelo Centro de Referência em NF.Marcação de consultas (031) 3409-9199 / (31) 3409-9560	não existe a informação	Não tem a informação.	Não há indicação que os serviços são cobrados.
.c	Possui atendimento psicológico (por grupo de apoio?)	Sim. Unidade de Apoio Mútuo Neurofibromatose	O atendimento pode ser feito com psicólogo e fonoaudiólogo. Não há indicação da existência de um grupo de apoio, contudo existe a indicação que os associados se reúnem no último sábado de cada mês, a partir das 16 h, no end. FACULDADE DE MEDICINA DA UFMG, Av. Alfredo Balena, 190 - Sala 2006, Belo Horizonte - MG	não existe a informação	sim. A associação possui um acordo de colaboração com o núcleo de psicologia da saúde e da doença da Faculdade de psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.	Sim.

.d	Caso o grupo de apoio tenha iniciado as atividades em data diferente a de fundação da associação, informar.	2001	O Centro de Referência em NF foi fundado em 2005, mas é para atendimento.	não se aplica	não informado	Não há essa informação.
.e	Endereço para o atendimento ao paciente	Atendimento de Médico: Instituto de Dermatologia da Santa Casa de Misericórdia, Rua Santa Luzia, 206 - 2º andar (21 2210 1807) Atendimento Psicológico: Rua João Afonso, 20 - Humaitá, Rio de Janeiro (21 9922-2632)	Anexo de Dermatologia do Hospital das Clínicas Alameda Álvaro Celso, 55, Santa Efigênia, Belo Horizonte - MG.	não existe a informação	não informado	A associação possui um centro telefônico que encaminha o paciente para o especialista mais próximo de sua residência.
0	Disponibiliza artigos:		Grande parte são traduções.			
0.a	Específicos sobre a doença e para médicos	sim. Grande parte de produção os próprios médicos.	Sim.	não	não	Sim
0.b	De maneira multidisciplinar (psicólogos, sociólogos, saúde coletiva, fisioterapeuta...)	Sim. Psicólogo	Para profissionais da área da saúde e educação, além de temas direcionados aos pacientes e familiares.	não	não	A produção científica tem o foco de divulgação de informação e maioria de seus títulos possuem indicação específica com o foco na área social. (http://www.nfauk.org/our-work/publications/)
1	A associação disponibiliza informações:					

	Sobre Centros de Atendimento	Sim	Não. Somente o próprio. Indica outras associações nacionais e internacionais.	comunica os sites das associações de NF.	não	sim
1.a						
1.b	Encontro de familiares e/ou pacientes	Sim	Os encontros são no último sábado do mês.	não existe a informação	somente o encontro anual	Além dos encontros a associação promove corridas, acampamentos de verão e atividades de intrasamento entre os pacientes e familiares.
1.c	Reuniões da diretoria	Não	Sim, com disposição das atas	não existe a informação	não	Não
1.d	Assembléias e reuniões da associação	Sim	Sim, com disposição das atas	não existe a informação	não	Não. Contudo a associação divulga suas ações por meio de newsletter e relatórios anuais, inclusive, resultados de auditoria em que participa.
2	A associação oferece:					
2.a	Atendimento com um profissional da saúde(indicar o tipo profissional)	Geneticista Prof. Márcia Ribeiro Dra. Psicóloga Maria do Carmo Mendes	Dr. Luiz Oswaldo Rodrigues ou Dr. Nilton Rezende, não é indicada a especialidade. Informa, ainda, que oferece os serviços de Clínica médica, Psicologia, Fonoaudiologia, Pequenas Cirurgias e Dermatologia	não existe a informação	não	Sim. Possui diversos profissionais dentre terapeutas, geneticistas, enfermeiros, etc.

2.b	Local, físico ou digital, para troca de experiência entre os pacientes e profissionais	Apesar de possuir um espaço eletrônico para publicação de artigos não é possível perceber se há troca de informações entre os profissionais. O atendimento psicológico é para o paciente e/ou família, não há informação sobre encontros.	Não foi possível identificar além da informação sobre os encontros mensais.	não	não	Sim. Promove congressos, seminários e acampamentos de férias. Também, consegue atuar sobre a comunidade como, por exemplo, conseguir a participação de pessoas na promoção da associação em eventos de corrida e outros de caráter público.
3	Pelo site, entende-se que o encontro com a comunidade visa:					
3.a	A auto-ajuda (troca de experiência e indicação de locais de atendimento)	O site é informativo e com contatos diretos para que os pacientes encontrem os profissionais.	Percebe-se que o foco da associação é o atendimento ao paciente e auto-ajuda.	Pela quase inexistência de informação não é possível chegar a alguma conclusão.	não há informações nesse sentido	sim
3.b	Criação de ações de mobilização e sensibilização da sociedade	Não é possível perceber, pelo site, se a associação promove o encontro com a comunidade	Não é possível perceber.	não é possível perceber	não há informações nesse sentido	sim
3.c	Ambos	não se aplica	Não se aplica.	não se aplica	não se aplica	sim
4	A associação divulga suas informações usando:	A associação não possui volume de divulgação nas mídias seja institucionalmente ou por meio dos membros de sua diretoria.				
4.a	Homepage	Sim	Sim	sim	sim	sim

4.b	Blog	Não possui	não	não	não	não	não
4.c	Twitter	Não possui	não	não	não	sim	sim
4.d	Facebook	Não possui	não	não (a sua presidente é atuante nessa mídia, mas não se percebe o vínculo institucional)	não	sim	sim
4.e	Foursquare	Não possui	não	não	não	não	não
4.f	Material impresso	Não possui	Sim. Possui uma publicação chamada: As manchinhas de Mariana.	não	não	sim. Por meio dos relatórios anuais.	sim.
4.g	Informativo periódico digital	Existe o espaço para cadastro mas não há regularidade no periódico.	Não	não	não	sim. Newsletter	sim.
5	Possui informações de atuação :						
5.a	Em pesquisa artigos e publicações realizadas.	Sim, por meio dos artigos e publicações realizadas.	Não foi possível identificar.	não foi possível identificar	não	Ela divulga as pesquisas sobre NF e, tb, participa dessas pesquisas.	
5.b	Na política	Não há informações no site que leva a esse entendimento.	Não há informações no site que leva a esse entendimento.	Não há informações no site que leva a esse entendimento.	não	não foi possível identificar	
5.c	Na mobilização social	Não há ações que levem a percepção sobre a mobilização social.	Não há ações que levem a percepção sobre a mobilização social.	Não há ações que levem a percepção sobre a mobilização social.	não	Muito fortemente na parte social. A associação atua não só com divulgação de informações como de atendimento aos pacientes e familiares	
5.d	Outras	não se aplica	Não se aplica.	Não se aplica.	não		
6	Os links observados no site						

	Políticos	não	não	não	não	não
6.a	Políticos	não	não	não	não	não
6.b	Mercado - Ind. Farmacêutica	não	não	não	não	não
6.c	Mercado - Outras indústrias	Possui patrocínios de diferentes fontes de financiamento.	não	sim	não	não
6.d	Associações de pacientes	não	sim	sim	não	não
6.e	Outras organizações sem fins lucrativos	não	não	sim	não	não
6.f	Com profissionais da saúde	Pelo link Indicador Médico, é possível observar o foco no atendimento médico.	não	não	não	sim
7	Observação geral	Associação fundada por profissionais da área da saúde. Sua atuação é fortemente ligada ao ensino e pesquisa sendo a divulgação dos artigos, atendimento médico semanal e psicológico, o retorno à comunidade.	Uma associação de pacientes formada por pacientes. Percebe-se o pouco volume de atualização do site.	O site é estático e apenas o encontrei porque perguntei diretamente para a presidente. A disposição levamos ao entendimento que o site está em construção.	O site da associação é estático. A informação é atualizada anualmente por meio da realização de seu encontro com os pacientes e demais interessados.	O grande foco da associação é a divulgação da NF. Possui um campo específico para profissionais da educação e da saúde. Em todo o site há um espaço para doação e seus textos sempre são iniciados com a indicação que é uma associação que vive de doações. O site não possui uma boa estruturação ou um visual semelhante ao que encontramos em grandes empresas, podendo sugerir os baixos investimentos conseguidos pela associação.

