

cescontexto

Um olhar social para o paciente

Actas do I Congresso Iberoamericano
de Doenças Raras

Organização

Rogério Lima Barbosa

Sílvia Portugal

Nº 09

Março de 2015

Debates

www.ces.uc.pt/cescontexto



Propriedade e Edição/Property and Edition

Centro de Estudos Sociais/Centre for Social Studies

Laboratório Associado/Associate Laboratory

Universidade de Coimbra/University of Coimbra

www.ces.uc.pt

Colégio de S. Jerónimo, Apartado 3087

3000-995 Coimbra - Portugal

E-mail: cescontexto@ces.uc.pt

Tel: +351 239 855573 Fax: +351 239 855589

Comissão Editorial/Editorial Board

Coordenação Geral/General Coordination: Sílvia Portugal

Coordenação Debates/Debates Coordination: Ana Raquel Matos

ISSN 2192-908X

© Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra, 2015

Índice

Rogério Silva Barbosa e Sílvia Portugal

Introdução..... 7

Um olhar social sobre as doenças raras: contributos para a construção de uma agenda

Paulo Henrique Martins

Dom do reconhecimento e saúde: elementos para entender o cuidado como mediação..... 10

Rogério Lima Barbosa

Associações de Pacientes, Associações de Doentes, Organizações de Pacientes, Grupos Consumidores de Saúde... afinal, sobre o que se está falando? 20

Sílvia Portugal e Joana Alves

Doenças raras e cuidado: um olhar a partir das redes sociais 34

Um Olhar Social para o Paciente de Doenças Raras: textos dos/as palestrantes do I CIADR

Ana Maria Martins

Rede de Apoio ao Paciente - Modelo de cuidado e acessibilidade a familiares e pacientes com doenças raras 42

Luiz Oswaldo Carneiro Rodrigues

As pessoas com neurofibromatoses na luta de todos com doenças raras..... 45

<i>Márcia Gonçalves Rodrigues</i>	
Pesquisa Universitária e o Sistema Único de Saúde	50
<i>Maria Helena de Magalhães Dourado</i>	
O Papel das Associações na Rede de Apoio ao Paciente com Doença Rara	55
<i>Maria José Delgado Fagundes e Marcela Simões</i>	
Para um pacto social no capó das Doenças Raras: Mercado, Pesquisa e Associações Cívís..	58
<i>Maria Teresinha de Oliveira Cardoso</i>	
Atendimento a Doenças Raras no Distrito Federal	67
<i>Mário André C. Saporta</i>	
Pesquisa em Doenças Raras: Desafios e Perspectivas	72
<i>Tânia Maria Francisca Almeida</i>	
A inclusão jurídica de pessoas com doenças raras	75

**Um Olhar Social para o Paciente de Doenças Raras:
transcrição das intervenções do I CIADR**

<i>Rogério Lima Barbosa, Sadi Del Roso, Maria José Delgado, Leonardo Batista, Marisa Carvalho, José Eduardo Fogolin e Sílvia Portugal</i>	
Mesa de abertura	81
<i>José Eduardo Fogolin, Maria José Delgado, Luiz Oswaldo Carneiro Rodrigues e Natan Monsores</i>	
1ª Mesa: A Construção Conjunta no Campo das Doenças Raras	89
<i>Yan Lee Kam, Virgínia Llera e Segolene Aymé</i>	
2ª Mesa: O que acontece no mundo?	105

<i>Marcelo Neves, Muna Odeh e Tânia Almeida</i>	
3º Mesa: A inclusão jurídica das pessoas com doenças raras e as tecnologias sociais	112
<i>Márcia Ribeiro, Mara Gabrielli, Ieda Bussman e Mário Saporta</i>	
4º Mesa: Pesquisas no SUS	119
<i>Marcos Burlle Aguiar e Maria Teresinha de Oliveira Cardoso</i>	
5º Mesa: A realidade brasileira para doenças raras	131
<i>Ana Maria Martins, Adriana Ueda, Sílvia Portugal e Maria Helena Dourado</i>	
6º Mesa: A rede de apoio ao paciente	137

Perguntas e respostas

Pergunta para a representante da Interfarma	148
Perguntas para as/os representantes de pacientes	149
Perguntas para o representante do Ministério da Saúde	150

Associações de Pacientes, Associações de Doentes, Organizações de Pacientes, Grupos Consumidores de Saúde... afinal, sobre o que se está falando?

Rogério Lima Barbosa,¹ Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra
rogeriobarbosa@ces.uc.pt

Apresentação

Os estudos que abrangem as doenças raras parecem tomar cada vez mais importância na área social. Uma das possíveis causas deste crescimento é explicada pelo impacto das associações civis de doenças raras na sociedade. Por meio da atuação destas associações, houve um considerável avanço nas pesquisas genéticas que culminaram na descoberta de tratamentos medicamentosos para doenças consideradas incuráveis. Também foram criados protocolos de atendimento a familiares e pessoas com doenças raras nos serviços de saúde e planos nacionais de atendimento às pessoas com doenças raras para a União Europeia. Em qualquer país, toda ação voltada para as doenças raras, seja por meio de pesquisas, criação de políticas públicas ou desenvolvimento de tratamentos, é resultado das atividades das associações civis. O contributo dessas associações para a melhora do atendimento às pessoas com doenças raras e seus familiares, por meio de ações que impactam a sociedade, justifica a atenção para o desenvolvimento de suas ações no campo social. Contudo, além de perceber o resultado das atividades na sociedade, é preciso conhecer as associações a partir das motivações que os seus integrantes possuem. A partir de um olhar para “dentro” das associações, para as pessoas que a formam, é possível encontrar não somente diferentes motivações como, também, estruturas associativas muito diversas.

Se por um lado as pessoas organizam-se em associações que visam tratar de doenças específicas, como a Associação Mineira de Apoio aos Pacientes com Neurofibromatose - AMANF, por exemplo, por outro, existem associações que possuem o objetivo de representar todas as doenças raras, em um formato “guarda-chuva”.² Tanto em uma como em outra, os dirigentes das associações podem ser os próprios pacientes, seus pais ou mães, profissionais da área da saúde ou qualquer pessoa que tenha interesse no campo das doenças raras. Em uma realidade tão difusa para os dirigentes, a produção das ciências sociais que alcança tanto as associações de doenças específicas quanto as do modelo “guarda-chuva” “abrange várias formas “aproximadas” de pacientes” (Epstein, 2008). Assim, o termo paciente não se restringe ao doente e possui um sentido alargado, que abarca qualquer pessoa que atue em uma associação e tenha interesse no desenvolvimento de ações para a saúde. Portanto, as associações civis formadas por indivíduos que militam no campo das doenças raras, são conhecidas, nas Ciências Sociais, como Organizações de Pacientes (PO), em Epstein (2008), Nunes (2007), Rabeharisoa *et al.* (2008, 2012 e 2013), Grupos Consumidores de Saúde³ para Allsop *et al.*

¹ Rogério Lima Barbosa é Mestre e Doutorando em Sociologia pelo programa Relações de Trabalho, Sindicalismo e Desigualdades Sociais da Faculdade de Economia e do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. É bolsista da CAPES, processo BEX 10006-13/3.

² Em relação aos estudos que analisam as associações civis que possuem o objetivo de representar todas as doenças raras, em um formato de “guarda-chuva”, as mais citadas são a Eurordis e a AFM – Associação Francesa de Distrofia Muscular.

³ *Health consumer groups.*

(2004), Associações de Doentes em Filipe (2009) ou Associações de Pacientes para Novas (2006).⁴

O *frame* alargado do paciente,⁵ sinaliza o trabalho em rede que essas associações realizam. Assim como é necessário buscar na rede de contatos as pessoas para formalizarem uma associação civil, os indivíduos que iniciam a militância pelas doenças raras experimentam, já na busca pelo diagnóstico da doença,⁶ a força existente dos laços de sua rede de contatos. A partir de sua rede de contatos os indivíduos conseguem chegar até ao diagnóstico, ao tratamento e as melhores formas de cuidado para o doente. Assim, são os laços existentes na rede que dão condições para a formação das associações civis e geram as respostas que não foram encontradas nos processos formais dos sistemas de saúde. Considerando que o Estado é o responsável por coordenar os cuidados nos sistemas de saúde, a sua ausência é o gatilho que despoleta uma série de ações individuais que acabam impactando a sociedade.

Juntamente com o Estado, a Indústria Farmacêutica/Biotecnologia (Indústria), a Academia e as Associações, são os principais atores no campo das doenças raras. Assim como a associação civil surge a partir da falta de informação promovida pelo Estado, a ausência deste dá condições para uma forte presença da Indústria na coordenação dos serviços de atendimento à população. Essa presença acaba por minar o campo das doenças raras com os seus interesses. Em particular as associações do campo das doenças raras, como a indústria possui um interesse específico em influenciá-las na produção de ações que visam a regulamentação do mercado para as drogas órfãs, acabam por se estruturarem conforme a relação que se cria com a indústria. Se, por um lado, existem associações que possuem um modelo de atuação centrado na ajuda mútua, autoajuda e, portanto, mantendo-se distantes da indústria, por outro, há as associações que optam por um modelo empresarial, utilizando as ferramentas das empresas capitalistas, como planejamentos estratégicos, relatórios de atividades, trabalhadores remunerados, CEOs e outras características dessa área. Neste modelo, a Eurordis, associação europeia com sede em França, e as associações de distrofia muscular⁷ em França e nos EUA são exemplares. A associação de distrofia muscular dos EUA é a mais antiga. Foi criada nos anos 50 e não somente serviu como modelo para as outras duas como, também, participou da fundação de ambas. As três possuem o mesmo formato de atuação. Estruturado sobre a batuta da associação americana, essas associações possuem o *advocacy* como atividade principal, atuando de maneira significativa na formulação de políticas públicas que favoreçam os seus interesses que, não raros, estão alinhados com o pensamento capitalista.⁸ Os recursos financeiros da Eurordis provém,

⁴ Apesar de compreender a necessidade de se conseguir um ponto de contato ou linha estrutural que possa reunir as diferentes associações e fortalecer o próprio movimento social, a visão sobre o impacto na sociedade impede a percepção sobre as suas dinâmicas internas. Se existir o entendimento que a oferta do cuidado, ou a sua melhoria, é o ponto central das pessoas que lidam com as associações voltadas para a melhoria de vida do doente, não há dúvidas que é o Cuidado que une todas essas pessoas. Assim, opto por pensar em Associações de Cuidadores como uma alternativa para identificar as Associações que atuam no campo da saúde. Com isso, há a (re)estruturação das ações sobre o cuidado, ao mesmo tempo que ressignifica a relação paciente/familiares/médicos. Ao mesmo tempo, não impede que essas associações tenham suas particularidades e diferentes, como será abordado adiante.

⁵ Apesar do consenso sobre o termo paciente, é preciso alertar que além de dificultar o entendimento sobre as motivações que impulsionam o “paciente”, utilizar esse termo em sentido alargado pode gerar problemas mais profundos como a invisibilização do próprio doente. Sem desconsiderar que algumas doenças podem impossibilitar a expressão integral do doente, a ênfase no paciente alargado pode fazer com que os interesses do doente sejam suplantados por outros que, ao fim, acabam por instrumentalizar ele próprio. Uma discussão mais profunda sobre esse tema é discutido em outros trabalhos, nomeadamente, os dedicados ao Modelo Utilitário do Cuidado – MUC.

⁶ De acordo com Faurisson (2000), a dificuldade de encontrar o diagnóstico para uma doença rara deve-se a pouca informação ou a dispersão de informações existente entre os profissionais de saúde e a sociedade.

⁷ www.eurordis.org; <http://www.afm-telethon.com/>; <http://mda.org/>

⁸ Nos mesmos moldes de sua congênere americana, desde 1987, a AFM realiza a maratona televisiva AFM-Telethon, visando a angariação de fundos. Com os recursos conseguidos por meio desta maratona, a AFM cria, entre outros, o Genethon Bioprod, o maior laboratório do mundo na produção de medicamentos para terapias genéticas. 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),

principalmente, da Indústria, da AFM e da Comissão Europeia. Foi uma das principais responsáveis pela aprovação do *Orphan Drug Act* na União Europeia e está presente em todos os assuntos que envolvem as doenças raras na região. Assim como essa associação possui objetivos muito distintos de outras associações que lidam nas áreas da saúde e, até mesmo, no campo das doenças raras, enquadrá-las em uma mesma denominação, como Organizações de Pacientes, parece não ser a melhor opção.

Diante de um quadro tão disperso e para um estudo que assuma um posicionamento diferente daqueles que existem no momento, neste trabalho, transponho a barreira das associações e o olhar exclusivo para o resultado das associações na sociedade, ou seja, para o seu “lado de fora”. A partir do interior das associações, como militante, dirigente de uma associação, pai de uma criança com uma doença rara e acadêmico, tento abrir as suas portas não somente para expor as motivações que encontrei em diferentes pessoas e momentos de militância como, também, sinalizar que as associações são diferentes na sua própria formação e na relação com a indústria farmacêutica. Desta maneira, neste artigo, resgato parte de minha dissertação de mestrado apresentada à Universidade de Coimbra e estruturada a partir de uma observação “auto-etnográfica” à frente de uma associação de doenças raras, a AMAVI,⁹ e entrevistas com dirigentes de Associações Civis de apoio aos pacientes com Neurofibromatose, uma doença rara.

Em busca da motivação

Novas (2006), com base nos estudos das atividades realizadas pelas associações das doenças raras de Pseudoxanthoma Elasticum (PXE) e de Canavan, nos Estados Unidos, afirma que as atividades destas associações e de outras sob o mesmo cariz, alteração genética e rara, são baseadas na esperança dos pacientes¹⁰ em conseguirem a cura para as doenças. A vida dessas pessoas é pautada pela esperança que melhores dias virão. Assim, as melhorias futuras dependem da forma como as suas ações são realizadas no presente. “Além disso, a esperança é individual e coletiva: ela une biografias pessoais, esperanças coletivas para um futuro melhor, e os processos sociais, econômicos e políticos mais amplos” (Novas, 2006: 291). O autor cunha o termo “A Economia política da esperança”¹¹ como uma forma de ativismo que aquelas associações utilizam para influenciarem e modificarem as biopolíticas¹² 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. A partir das atividades realizadas pelas associações, o autor descreve a Economia política da esperança em três dimensões: a) a promoção da saúde e bem estar como um **ato político** que contribui para o aumento do entendimento sobre a doença e faz com que as associações passem não só a influenciar as pesquisas médicas como também a alterar o contexto em que estão inseridas; b) o **investimento financeiro** que as organizações realizam no desenvolvimento de pesquisas em busca da cura ou tratamento é uma forma

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>

⁹ Associação Maria Vitória, www.amavi.org.

¹⁰ Lembrando que para esse ator, como para outros, o paciente não se trata da pessoa doente mas de outros que possuem contato com a doença. Em específico neste estudo, o paciente é entendido com os/as pais/mães das crianças que sofrem com essas doenças.

¹¹ Tradução livre de *Political economy of hope*.

¹² Para biopolítica o autor utiliza os argumentos de Foucault (1978) como o termo para significar a entrada da vida no campo da política.

específica de capitalização do sangue, tecidos e DNA;¹³ c) a esperança que os pacientes investem na ciência possui uma **dimensão normativa** uma vez que contribui para a 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. Acresce, a essas características, o fato da liderança das mulheres ser uma constante.¹⁴

A perspectiva de Novas é interessante porque (1) aponta para as diferentes formas de atuação das associações e (2) sinaliza a conflitualidade vivida pelos pacientes quanto realizam as suas ações no presente pautadas pelos sentimentos futuros. Mas, como abordado no início deste artigo, possui a limitação de buscar esquadriñar o “lado de fora” das associações. O enredo criado pelo autor é o mesmo que outros utilizam quando estudam as associações do campo das doenças raras. Conforme Rabeharisoa e colegas:

[...] uma série de estudos têm-se centrado em como e em quê 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 vis-à-vis junto às instituições. (Rabeharisoa *et al.*, 2013: 6)

As associações para doenças raras fundam-se sobre 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 confirma esse entendimento ao fazer um breve relato da constituição das associações que fazem parte de seus estudos e – ao concluir que o início das associações somente foi possível pelo envolvimento dos pais das crianças em sua constituição – consolida a percepção de que a rotina familiar é alterada pelo diagnóstico da doença. O momento do diagnóstico é significativo porque apresenta aos pacientes uma realidade que não é a deles ou, no melhor dos casos, uma que não conseguem entender e os profissionais de saúde não conseguem explicar.

[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)

A perspectiva de Novas sobre o desdobramento do sentimento de esperança sobre as ações dos pais/mães é, até certo ponto, verdadeiro. Contudo, sinalizar que esse sentimento é predominante às associações que lidam com as doenças consideradas raras, reforça a visão poética predominante e minimiza as próprias dificuldades e carga de medo que recai sobre aqueles que assumem a responsabilidade por atuar no campo. No caso dos pais e mães, o medo

¹³ Nas duas associações apresentadas pelo autor, os fundadores, pais e mães de crianças diagnosticadas com a doença, incentivam a participação dos 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 o 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). A formação e guarda de dados dos pacientes visa a constituição dos Biobancos.

¹⁴ Essa característica pode ser percebida pela maciça presença das mulheres nos encontros de associações, em diferentes contextos, conforme citado por um dos entrevistados: “na carta que eu fiz para você, eu falei assim: “[O nome de Maria Vitória para uma associação é muito importante, significa] 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 [...]”.

refere-se ao período de vida da criança que, de maneira repentina, se descobre ser menor que o esperado, fazendo com que passem a conviver com um cronómetro imaginário. Atrélado ao cronómetro, há a preocupação sobre como será a aceitação das dificuldades de sua criança pela sociedade, como a criança terá suporte na falta de um ou de ambos os responsáveis e como será a reação da família no momento de necessidade. Vencido o medo, a coragem é o sentimento que os pais/mães encontram para conseguir buscar as formas de poder ajudar os/as seus/uas filhos/as e até de iniciar a contestar os profissionais de saúde. A resignação combina com a consciência que, apesar de todos os esforços que possam realizar, a única forma de poder ajudar suas crianças é a promoção de sua qualidade de vida. E, por fim, a frustração e o sentimento de culpa, em imaginar que foram os responsáveis por transmitir a doença, em forma de sofrimento, para as suas crianças, é o sentimento que embala os seus sonos sob a questionamento do Porquê? Muitos sentimentos são motivadores para a criação das 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 sobre a busca da cura é frágil. Apesar de citar que as associações buscam a cura ou o tratamento, enfatiza que a busca da cura é o fator mobilizador dos esforços das associações. Todavia, ao trazermos o entendimento sobre a impossibilidade de cura¹⁵ para as doenças genéticas, 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 da doença ou paralisar os seus sintomas. Com a atenção em um futuro distante, seja pela esperança ou pela busca da cura, o texto de Novas deixa de perceber a atual complexidade que permeia o campo das doenças raras.

Por outra perspectiva sobre as formas de organização das associações e reconhecendo a complexidade ausente em Novas, o texto de Vololona *et al.* (2012),¹⁶ destaca-se como uma amostra comparativa. O texto refere-se a um estudo comparativo entre França e Portugal sobre a forma de ativismo que as Organizações de Pacientes desenvolvem nos dois países. Os autores fundamentam os argumentos para conceituarem a forma de ativismo colaborativo entre pacientes e especialistas, realizados pelas associações, como um “Modelo Híbrido Coletivo”¹⁷ (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).¹⁸ O texto apresenta as diferentes formas do MHC e que diferem de um país para o outro.

Em França, o MHC assume quatro formas. A primeira refere-se ao 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 pé de igualdade com os profissionais de saúde. Essa forma de atuação é encontrada no trabalho da Associação Mineira de Neurofibromatose – AMANF – na divulgação da sua cartilha “As Manchinhas da Mariana”.¹⁹

¹⁵ 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.

¹⁶ *The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients' organizations engagement in research.*

¹⁷ 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.

¹⁸ *Delegation Model.*

¹⁹ 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>.

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 [...] até 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)

A segunda forma faz referência ao 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 os grupos de pesquisa. No Brasil isso ainda não é realidade, porque as Associações não conseguiram desenvolver os meios para garantir os recursos financeiros de maneira regular.

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 vitlgo, outro com lesão de pele, outro com não sei o quê. 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, duas secretárias, música ambiente, consulta por não sei o quê, 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)²⁰

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 do paciente tende a influenciar a forma como ele 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 os indivíduos da classe média, ao envolverem-se com uma associação, optam por fazer parte da diretoria, corpo dirigente ou na fundação da entidade, os indivíduos que buscam o apoio, a orientação e participam das reuniões são, na sua maioria, oriundos de classes sociais mais baixas.

Em terceiro lugar está a realização de ações para abordagem de novos temas e levar alguns assuntos para fora do campo restrito da biomedicina. Neste formato, as associações tendem a agir de forma transversal e em busca da melhoria do cuidado para o paciente. Nesse quadro em específico, pode-se citar a percepção de um crescimento sobre o debate da vinculação das doenças raras com as deficiências. Apesar de ser uma tentativa de melhoria real da qualidade de vida do doente e distante da manipulação de medicamentos, pode não gerar resultados devido ao próprio contexto do campo da deficiência. A vinculação em si, também gera um intenso debate não só pela dificuldade de se encontrar um entendimento comum que define o que é uma doença rara como, também, em responder à pergunta: Se a maioria das doenças raras possuem

²⁰ Essa entrevista abordou 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)

causas genéticas e, portanto, a pessoa nasce com ela, qual o momento que poderá utilizar o status da deficiência: ao nascer ou somente na manifestação dos sintomas?

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, foram criadas duas associações nacionais, a APDR – Aliança Portuguesa de Doenças Raras – e a Raríssimas. Essa, juntamente com outras associações, fundou a FEDRA – Federação Portuguesa de Doenças Raras.²¹ 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 ao MHC. Além da diferença na forma de atuação das associações francesas, em Portugal, o atendimento aos pacientes e familiares possui o suporte psicológico e a autoajuda como prioridades. Não possuem interesse de participar em pesquisas ou, pelo menos, o interesse das associações de doenças raras não difere da grande maioria das associações que tratam de doenças “não-raras.”

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 no campo das doenças raras e o seu interesse sobre as associações não é uniforme e, muito menos, possui os mesmos objetivos. O caso da Neurofibromatose – 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 saúde.²²

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).

²¹ APDR - <http://apn.pt/apn/> ; <http://www.rarissimas.pt/>; <http://fedra.pt/>.

²² 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!”

Para o paciente, 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.

Em uma outra realidade, diferente da NF, há um grande envolvimento entre as associações civis e a indústria. Esse envolvimento é percebido notadamente nas associações que lidam com as doenças que possuem medicamentos específicos ou que podem desenvolver ações de interesse da indústria, nomeadamente, os trabalhos de *advocacy*. Essa disparidade gera uma situação perversa. As Associações que possuem medicação específica, mesmo para doenças consideradas ultra-raras, têm mais recursos e condições de agir que aquelas onde o número de pacientes é maior mas ainda não há medicação disponível.

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).²³

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, especialistas e associações de pacientes para a produção de conhecimento e desenvolvimento de pesquisas. É, portanto, uma relação em que os pacientes posicionam-se como “experts pela experiência” ou “pacientes especialistas”, detentores do 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)

Como as associações de pacientes com doenças raras formam o tecido que define o MHC, e considerando que a própria definição de doenças raras possui grande influência dessas associações, principalmente da Eurordis, é interessante observar que há motivações que passaram ao largo do MHC e que geram problemas para os próprios pacientes. Um deles, é a definição de doenças raras. O critério estatístico utilizado pela Eurordis (para a Europa, é considerara rara aquela doença que alcança 1 em cada 2000 nascidos) é um problema ainda a ser resolvido. Ele é utilizado como uma ferramenta para conseguir, principalmente, sensibilizar o Estado para a necessidade de desenvolver políticas que favoreçam a comercialização de medicamentos. 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 generalidade,²⁴ quando há a partilha da doença com outros indivíduos que, utilizando o mesmo

²³ 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.

²⁴ Vololona *et al.* (2012) realizam uma abordagem mais aprofundada sobre singularização e generalização.

dados estatísticos, chega a 2000 pessoas vivendo com a mesma situação de exclusão, discriminação e falta de tratamento. Conhecendo, portanto, o tamanho da população é fácil chegamos ao total de pessoas afetadas. Outro problema refere-se ao paciente alargado. Apesar dos responsáveis pelo doente e outras pessoas poderem ser somados às estatísticas, por sofrerem com o diagnóstico da doença devido à falta de informação, a ideia do paciente alargado (pais, mães e demais interessados) deve ser refutada uma vez que acoberta aquele que sofre os sintomas da doença, o próprio paciente. Com tal refutação, pretende-se voltar a atenção não somente para o paciente mas, também, identificar a rede de apoio à sua volta que tem como sentimento básico o amor que faz os seus familiares lançarem-se em uma “pesquisa na selva” dentro da perspectiva colocada por (Callon e Rabeharisoa, 2003). E, por fim, a identificação dos laços que tentam ser captados pelo uso da ideia alargada de paciente, deve ser realizada sob a perspectiva de Epstein (2008), quando declara que opta por dar atenção às 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 formas de atuação das associações

As abordagens sobre as Associações Cívicas que atuam no campo das doenças raras não facilitam o entendimento sobre a influência que a indústria exerce sobre elas. Uma das principais interessadas no desenvolvimento de ações para a regulamentação dos medicamentos para doenças raras, a indústria possui envolvimento tanto com associações cívicas e profissionais de saúde, quanto com agentes do governo. Para atingir o seu público e gerar ações que favoreçam a aprovação de seus medicamentos, frequentemente, realizam eventos específicos para os medicamentos “órfãos”.²⁵ Assim, além do poder financeiro, já conhecido, que exercem sobre o governo e profissionais da saúde, a grande influência no próprio direcionamento das atividades das associações cívicas leva alguns cientistas sociais a questionarem se “as associações de pacientes são Cavalos de Troia do neoliberalismo?” (Rabeharisoa, 2008). Essa pergunta ainda não possui uma resposta conclusiva, mas os caminhos que são traçados no campo das doenças raras, por algumas associações, sinalizam uma tendência afirmativa para a questão.

Além dos estudos que ainda não conseguem fornecer uma conclusão para o cruzamento de interesses entre as associações de pacientes e a indústria, muitos deles atribuem características semelhantes de atuação para associações que possuem interesses e objetivos muito distintos, reforçando, a confusão construída sobre o campo das doenças raras. Como o já citado caso do paciente alargado que faz da própria pessoa que sofre os sintomas da doença um ser invisível, uma vez que em muitos casos não é ouvida e acaba por se tornar uma peça adjacente às discussões que, ao fim e ao cabo, o transformam em um “apêndice” da medicação.

Diante de um quadro generalizante é preciso uma nova concepção para as associações cívicas de doenças raras de forma a ser possível clarear os interesses em jogo porque:

1. A relação doença = medicamento²⁶ esconde as necessidades dos pacientes: Tendo a doença rara uma necessidade de acompanhamento multidisciplinar e que impacta em outros

²⁵ O termo órfão é utilizado, pela indústria farmacêutica, para designar os medicamentos destinados para um pequeno número de pessoas. Inicialmente vistos como produtos não rentáveis, nos últimos, a indústria apercebeu-se do seu valor de mercado. Atualmente é um setor bastante competitivo, dominado pelas grandes empresas farmacêuticas da Europa e dos EUA, destacando-se Shire, Sanofi, Genzyme e Novartis. A rentabilidade desses medicamentos é considerada maior que a dos medicamentos “não-órfãos”. Como pode ser visto pelo *Orphan Drug Report 2013*, disponível nesta reportagem <http://www.fiercepharma.com/special-reports/top-20-orphan-drugs-2018>

²⁶ Essa relação é fortemente influenciada pela indústria farmacêutica, principalmente, quando começam a denominar as doenças raras como doenças órfãs. Além dessa formatação deliberada que se estende até o indivíduo, como para cada pessoa com doença rara há uma rentabilidade atrelada, os encontros realizados para as associações de doenças raras, independente do país, sempre

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 da simbiose entre o medicamento e a doença órfã, esconde a pessoa. A desconstrução dessa ideia torna-se urgente para colocar o paciente no centro das discussões e fazer com que sejam produzidas as respostas adequadas às necessidades existentes. É preciso olhar a pessoa e não a doença;

4. A lógica neoliberal de exploração do homem suplanta as necessidades do cuidado. 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 produção.²⁷ 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;

5. A construção de uma identidade do Raro é um assalto à cidadania. 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;

6. É necessário a 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

são vinculados aos medicamentos órfãos. Um exemplo é o ICORD – *International Conference on Rare Disease and Orphan Drugs*, encontro anual com especialistas de diferentes partes do mundo. Nesse sentido também há o Consórcio Internacional de Pesquisa em Doenças Raras (IRDIRC), iniciado pela Comissão Europeia e o Instituto Nacional para Pesquisa em Saúde dos EUA, em abril de 2011, para promover a colaboração internacional na área das doenças raras e 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.

²⁷ O consenso que o termo Organização é da área empresarial pode ser colocado à 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.

questões comuns não é autoevidente. A partilha de questões transversais não existe naturalmente: Elas devem ser definidas, trabalhadas e negociadas."

A necessidade sobre a melhoria do entendimento do campo das associações de doenças raras e consequente melhor definição para a 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 pretende abrir o campo de visão para além das pesquisas biomédicas e reconhece que a busca pela "cura"²⁸ não é o único motivo que orienta os pacientes. Desta maneira é um avanço em relação aos trabalhos que standartizam as atividades das associações e imprimem as mesmas perspectivas para diferentes contextos.

Uma vez que a forma de atuação das associações influencia, inclusive, a sua relação com a indústria, perceber as atividades para a sociedade com a motivação como pano de fundo, auxilia-nos a encontrar formas diferentes de ação. Desta maneira, as atividades das associações podem ser agrupadas em três eixos que aqui denomino como o do *advocacy*, da garantia de vida e da qualidade de vida. Esta tipificação possui o objetivo de explicitar a diferenciação entre as associações e não criar rigidificações para um campo que ainda carece de pesquisas sob uma perspectiva diferente da que encontramos na atualidade.

O eixo do *Advocacy* possui uma frente voltada para a mobilização da comunidade e outra para a sensibilização do Estado. Quanto maior a mobilização de pessoas para a causa das doenças raras, maior será a possibilidade de sensibilizar os agentes do Estado, principalmente, nos poderes legislativo e executivo. Considerando que o resultado das atividades relacionadas com este eixo tem, como último resultado, a aprovação do *Orphan Drug Act*, o envolvimento com a indústria é muito estreita. Nesse eixo, 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. O foco do mercado não está nos projetos que essas associações desenvolvem, mas na sua influência que realizam junto ao Estado. Certamente, são as associações que atuam neste eixo que fomentam a dúvida sobre a validade como cavalos de tróia do neoliberalismo. Tanto a Eurordis quanto a AFM possuem o eixo do *advocacy* como base de ação.

Na **Garantia da vida**, encontram-se as 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 as associações guarda-chuva. 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 quase nula ou potencialmente existente, quando há o interesse no desenvolvimento de medicamento pela indústria; b) garantia de vida pelo medicamento: são as associações que dependem da medicação para a vida do paciente ser garantida ou o avanço da doença ser paralisado. Fortemente influenciadas pelas indústrias farmacêuticas não só na constituição da associação como, também, no direcionamento das 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

²⁸ 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.

alinhamento com o modo de produção capitalista na qual o paciente acaba sendo a mais valia, com o seu preço vinculado ao valor do remédio.

Finalmente, o último eixo é o da **luta pela qualidade de vida**. Esse eixo tem a participação das associações que tratam com doenças que não possuem risco de morte, mas possuem forte fator de cronicidade, com manifestações clínicas evidentes que, muitas vezes, são motivo de discriminação e exclusão social. Possuem grande foco na autoajuda e no 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 associações serem utilizadas como ratos de laboratório. As ações deste eixo estão mais centradas no trabalho com a sociedade e para mostrar que a doença é mais uma questão social que individual.

Conclusão

Manter a percepção sobre as associações de doenças raras focalizada nos resultados que promovem na sociedade, sem conhecer os pacientes ou as motivações que levam os pais, mães ou os militantes a iniciar uma associação civil é prosseguir, ou até mesmo incentivar, o avanço do mercado sobre a saúde. A análise das associações e a tipificação de suas atividades, realizadas nesse trabalho, baseiam-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. Ao colocar as motivações que gerem as associações civis para doenças raras, encontra-se uma gama de interesses que, muitas vezes, deixam o paciente longe de qualquer discussão. A influência da biotecnologia e seu mercado assume um papel estruturante porque atua, justamente, na reconfiguração da influência da biomedicina e do bios na “redefinição da vida e da saúde como política” (Felipe, 2009).

Apesar do eixo da biotecnologia ser comum aos trabalhos desenvolvidos por diferentes cientistas que estudam as associações de doenças raras, de partida, não há aqueles que se dedicam em escrutinar a dimensão do “bios” das associações. Tomando o Bios dentro de uma perspectiva foucaultiana como a luta pela vida, ou melhor dizendo, a entrada da vida nos campos do (bio)poder, da (bio)cidadania, da (bio)política, (bio)socialidade e como reconhecimento de uma forte influência da biotecnologia, a assimilação radical do BIOS para o contexto das associações pode facilitar o entendimento sobre as forças que as influenciam e os mecanismos que utilizam para alcançarem os seus objetivos. Ao mesmo tempo que reconheço a necessidade de realizar um estudo sistemático sobre o BIOS, percebo os evidentes “sinais” (Ginzburg, 1989) que são deixados no campo e que me levam a crer na necessidade da tomada não somente do BIOS como uma questão social mas, também, do termo BIOassociações como uma necessidade identitária das associações civis que atuam no campo das doenças raras.

Como visto, as BIOassociações são criadas como uma resposta a falta de informações que pais/mães ou pacientes encontram no campo das doenças raras. Apesar da esperança em uma melhoria futura ser uma de suas motivações, as BIOassociações possuem como motor de arranque o medo, a coragem, a resignação e a frustração que as pessoas experimentam quando são inseridas na realidade de uma doença incurável. Embaladas sob o manto do cuidado, os pais/mães dos pacientes com doenças raras jogam-se em uma verdadeira “pesquisa na selva” em busca de informações que podem ajudar as suas crianças. Se a informação é mais importante que o tratamento²⁹ 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

²⁹ Durante quatro anos a enquete: “Em sua opinião o que possui o maior impacto negativo: A falta de tratamento ou A falta de informação?”, ficou disponível no site da AMAVI. Durante esse período, 60% das respostas indicavam que a falta de informação gerava um impacto negativo maior que a falta de tratamento.

primeiras a chegarem ao paciente e demais interessados nas doenças raras. Caso contrário, a sua ausência é um incentivo para o capital continuar a fazer dos pais/mães e associações, agentes de produção do lucro e, de suas crianças e pacientes, a matéria-prima para a criação do biovalor, como colocado 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. Desta maneira, alinho-me às recomendações realizadas por Akrich *et al.* (2008)

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, tendo o medicamento como pano de fundo e 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 país,³⁰ 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.

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 e os sentimentos de seus familiares e grupos de apoio mais próximos continuarão relegados.

Referências Biográficas

Akrich, M.; Nunes, J.A.; Rabeharisoa, V. (2008), "Conclusions", in *The Dynamic of patient organizations in Europe*. Paris: Presses de l'École des mines, 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.

Epstein, S. (2008), "Patient Groups and Health Movements", in E. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch e J. Wajcman, *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 499-539.

³⁰ 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.

Faurisson, F. (2000), "Problemática das doenças raras". *EURORDIS*, consultado a 20/11/2012, disponível em <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", *ea-journal*, 1(2), 1-48.

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", *Oficina 253*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

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 V. *et al.* (2012), "The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients' organizations' engagement in research", *CSI Working Paper Series* 026.

Rabeharisoa, V. (2008), "Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge", in Akrick M. *et al.*, *The dynamics of patient organizations in Europe*. Paris: Sociales, Collection Sciences, 13-34.

Santos, B. S.; Hespanha, P. (1987), "O Estado, a sociedade e as políticas sociais", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 62, 13-73.