



Câmara dos Deputados

ROMÁRIO
Deputado Federal

DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS 2013

*Ação do Deputado Federal Romário
na Câmara Federal.*

**Centro de Documentação e Informação
Coordenação Edições Câmara
Brasília – 2013**

CÂMARA DOS DEPUTADOS
54ª Legislatura – 3ª Sessão Legislativa
SÉRIE
SEPARATAS DE DISCURSOS, PARECERES E PROJETOS
Nº 21/2013

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 5

O RARO EM UM DIA DE CONSCIENTIZAÇÃO MUNDIAL 7

QUESTÕES BIOÉTICAS SOBRE DOENÇAS GENÉTICAS RARAS 17

**PARA UM COMEÇO DE REFLEXÃO SOBRE O CUIDADO DAS
DOENÇAS RARAS 25**

NOTAS TAQUIGRÁFICAS DO DIA DAS DOENÇAS RARAS 2013 29

PARA UM COMEÇO DE REFLEXÃO SOBRE O CUIDADO DAS DOENÇAS RARAS

Sílvia Portugal

Faculdade de Economia e Centro de Estudos Sociais

Universidade de Coimbra

sp@fe.uc.pt

Quando recebi o convite do Rogério Lima para escrever este texto e li as notas taquigráficas do Seminário do Dia Mundial das Doenças Raras, celebrado na Câmara dos Deputados, não pude deixar de pensar que era um raro privilégio estar associada a este evento. Uma oportunidade para estabelecer pontes entre os dois lados do Atlântico, num domínio no qual elas não são comuns. A palavra “raro” impôs-se facilmente como mote. Como tal, retomando um hábito em desuso, consultei um dicionário para verificar os significados da palavra, em busca de inspiração – o monumental Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Na página 3088 da edição portuguesa do Círculo de Leitores encontrei o que pretendia. Este texto segue as definições aí encontradas.

1. que não é comum; que poucas vezes se encontra

A existência de políticas públicas para as Doenças Raras não é comum, se olharmos para o panorama mundial. Na Europa, a França é uma exceção, na América Latina, o Brasil torna-se agora uma referência. Poucas vezes se encontra uma atenção específica do Estado para este domínio e essa ausência é tanto mais problemática quanto é conhecida a gravidade dos problemas que enfrentam as pessoas com doenças raras e as suas famílias. A urgência da intervenção pública nesta matéria é enorme e a capacidade que o Estado brasileiro demonstra em lhe dar resposta é de louvar e de seguir com atenção, analisando os caminhos percorridos e os resultados obtidos.

O universo das doenças raras é plural e complexo e, como tal, representa um enorme desafio para a definição de políticas estatais e o atendimento público a esta população. A particularidade de cada caso não pode obscurecer a universalidade dos direitos. A implementação das políticas tem que atender à especificidade e singularidade das doenças raras e dos seus portadores, assumindo a difícil tarefa de uma contínua (re)configuração dos serviços e dos profissionais em função da integridade do cuidado e das necessidades da pessoa e da sua família.

2. que ocorre de forma infrequente (doença rara)

A doença rara surge como primeiro exemplo do significado de “raro”. Ela é definida pelo número da sua ocorrência, pelo significado estatístico da sua incidência na população. A doença rara ocorre de forma infrequente. Foge, portanto, à norma. É o impacto do significado médico e social de estar fora da norma que marca a vida das pessoas com doenças raras e das suas famílias. Estar fora da norma implica que os diagnósticos tardam, os exames, as consultas e as opiniões se multiplicam, as respostas não são adequadas, as necessidades não são atendidas, a urgência do cuidado contrasta com o tempo longo da espera. Estar fora da norma revela-se no corpo, implica olhares furtivos, contatos evitados, oportunidades perdidas, gera estigma, cria vidas escondidas, cotidianos que giram em volta da doença. A doença rara é infrequente, a exclusão social que lhe está associada frequente.

3. em pequeno número

As pessoas com doenças raras são um pequeno número, um pequeno grupo, uma minoria. As minorias são facilmente ignoradas. A irrelevância estatística é pretexto para o desinteresse e o desconhecimento: da população, dos governos, da ciência, da indústria farmacêutica. O conhecimento e a informação são cruciais para lutar contra a invisibilidade, para combater o estigma, para que o raro deixe de ser o outro. É preciso investigar, conhecer, investir, informar, divulgar. Conhecer as doenças: os sintomas, os diagnósticos, as pesquisas clínicas, as terapêuticas. Conhecer as pessoas: Quem são? Quantas são? Onde estão? Como

lidam com a doença? Como vivem? Saber que elas são mais do que a doença.

4. de que poucos indivíduos são dotados; admirável; extraordinário

As histórias das vidas das pessoas com doenças raras, das suas famílias e de pessoas próximas são admiráveis pelo exemplo que oferecem de luta contra a adversidade. As suas biografias revelam trajetórias extraordinárias de conquista cotidiana de esperança e de vida, contra o desconhecimento, o desinteresse, o preconceito, o desespero. À ausência de respostas e de apoios formais, à escassa garantia de direitos, ao incumprimento das obrigações sociais, contrapõem-se percursos de vida assentes na solidariedade e na dádiva, que recusam a derrota. O cuidado das pessoas com doenças raras assenta essencialmente na dedicação e amor das suas famílias. Quando se reivindica apoio e assistência, muitas vezes, a primeira leitura orienta-se para a demissão das famílias. Ela não podia ser mais errônea. As famílias não querem ser substituídas no seu papel, no entanto, para poderem desempenhá-lo da melhor forma, para não adoecerem conjuntamente com os seus familiares, necessitam de condições e de meios para a prestação do cuidado. É esse o desafio que as políticas públicas têm que assumir: tomar as famílias como parceiras.

5. advérbio: raramente

Raramente as pessoas com doenças raras e as suas famílias são ouvidas. Raramente elas são consideradas sujeitos ativos e implicados. É preciso que elas se assumam/sejam assumidas como protagonistas do seu próprio destino, sujeitos de pleno direito e não objetos passivos de intervenção social e de tratamento médico.

As pessoas sabem mais sobre a sua doença do que os outros. Sentem o corpo, as dores, o sofrimento. Sabem o que está certo para elas e o que está errado. São agentes ativos do seu cuidado. Ouvem, conversam, pesquisam, fazem opções, definem estratégias, ministram medicação, desenham itinerários terapêuticos.

As pessoas são mais do que a doença. Têm vidas para além da doença. Têm famílias, amigos, sociabilidades, prazeres, gostos e desgostos, crenças, confianças e desconfianças.

O desafio é escutar e dar voz: no consultório, na comunidade, no espaço público.

6. de raro em raro: uma vez ou outra

Uma vez ou outra faz-se a diferença. Um profissional interessa-se, um departamento dá seguimento, um tribunal despacha favoravelmente, um diretor promove uma ação, uma instituição resolve o caso, uma comunidade envolve-se. No entanto, a vida das pessoas e das suas famílias não pode depender do raro da boa prática. A força das políticas públicas constroem-se no combate à discricionariedade das intervenções. A garantia da existência da norma para quem sai dela, de iguais direitos para quem é diferente.

7. não raro: com frequência

Com frequência o desenho das políticas é excelente e a sua efetividade limitada. No caso, as definições do objeto da política colocam inúmeros obstáculos à sua implementação. Construir o universal para responder ao singular é o desafio que se coloca. Pelo que ouvi na leitura destas falas só posso acreditar que se está no bom caminho.