

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 Burle 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

Introdução

O I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras – I CIADR – aconteceu no Brasil, no dia 25 de setembro de 2013, em Brasília. O Congresso foi realizado no âmbito das atividades da AMAVI – Associação Maria Vitória, Brasil, com o apoio do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, Portugal. Sob o tema *Um Olhar Social para o Paciente*, contou com a participação de representantes de grandes associações da Europa, como a EURORDIS e EUCERD, cientistas, dirigentes do poder executivo, legislativo, representantes das associações civis e da indústria farmacêutica, familiares e pacientes com doenças raras. O público presente ultrapassou as 700 pessoas. Assim, o I CIADR constituiu um marco no campo das Doenças Raras, pelo número de pessoas presentes, pela sua diversidade, mas, também, pela originalidade no modelo organizativo. Registos e fontes diversas mostram que, no Brasil, os eventos promovidos neste domínio tinham tido, até ao momento, tendência para sofrer uma forte interferência de associações estrangeiras, da indústria farmacêutica ou do poder legislativo. O I CIADR foi o primeiro evento intercontinental no Brasil, organizado por uma Associação brasileira e apatidária.

O I CIADR pretendeu marcar a diferença de dois modos: no tipo de participantes e na abordagem da temática. No primeiro, ao conseguir reunir agentes do governo, mercado, academia e sociedade civil e, sobretudo, ao conseguir o apoio de dois atores que possuem interesses antagónicos no campo das Doenças Raras – a Indústria Farmacêutica e o Estado, através da participação do Ministério da Saúde. Na abordagem do tema, ao tentar ultrapassar o tradicional centramento no tratamento clínico e, sobretudo, medicamentoso. O projeto do I CIADR centra-se na necessidade de criar modelos de cuidado, no Sistema de Saúde, nos quais o medicamento seja apenas uma via, entre outras necessárias, para a garantia da qualidade de vida. A proposta é que, antes do remédio, seja a pessoa o centro de todas as atenções e discussões sobre as doenças raras.

Com este propósito, o programa do I CIADR baseou-se em duas linhas de ação que marcam a sua diferença relativamente a outros eventos. Em primeiro lugar, a procura de um olhar social e o afastamento de uma perspetiva simbiótica entre Doenças Raras e medicamentos órfãos, que tem alimentado as atividades de *advocacy* neste domínio e feito disparar os lucros com a venda de medicamentos, sabendo-se, hoje, que o aumento anual das receitas com os medicamentos órfãos será, até 2020, igual ou maior do que o das provenientes dos medicamentos “não órfãos”. Em segundo lugar, decorrente da primeira opção enfatizar a necessidade de construir uma abordagem multidisciplinar do cuidado das Doenças Raras. Assim, 75% dos palestrantes posicionavam-se fora da área médica, abrangendo áreas diversas como o direito, a sociologia, a saúde coletiva, a biologia, o poder legislativo, o poder executivo e os movimentos sociais. Com base nesta estrutura, o Congresso pretendeu sinalizar que a temática das Doenças Raras é complexa e não deve manter-se confinada ao diálogo pontual entre alguns atores, devendo, pelo contrário, ser alvo de debate público, orientado para o seu enfrentamento, numa perspetiva ampla, direcionada para o bem-estar do/a paciente.

Embora assente nas linhas estruturais traçadas acima, e tendo sido organizado por uma Associação, o I CIADR procurou reconhecer o papel central que as associações civis desempenham no atendimento ao paciente com Doenças Raras. Desta maneira, além de todos os debates serem moderados por pessoas ligadas a associações, em cada uma das mesas houve sempre um dirigente associativo. A experiência revelou-se rica, tanto na troca de informações, como na demonstração do papel ativo que as associações desempenham.

Esta publicação pretende documentar as propostas acima enunciadas e dar eco às vozes ouvidas no Congresso. Todas as pessoas que realizaram uma comunicação foram convidadas a escrever um artigo para publicação neste volume. Lidámos tanto com a familiaridade

daqueles/as para quem a escrita e a publicação faz parte do trabalho diário, como com a ansiedade daqueles/as que estranharam a proposta. O convite foi uma maneira de agradecer o esforço que as pessoas realizam, no seu dia-a-dia, para, não somente encontrarem forças para cuidar dos seus, ou de si próprios, como, também, para ajudar o próximo e defender uma causa socialmente invisível. Alguns não conseguiram responder ao desafio. Não quisemos, no entanto, que as suas vozes fossem excluídas. *Ouvir* foi o verbo mais adequado para ilustrar o que se passou no dia 25 de setembro de 2013 nos trabalhos do I CIADR e tentamos que esta publicação traduza esse ambiente vivido. Para tanto, as comunicações aqui apresentadas preservam o tom coloquial que permeou todo o congresso.

Assim, este número da Cescontexto organiza-se em quatro partes distintas. Na primeira – *Um olhar social sobre as doenças raras: contributos para a construção de uma agenda* – constam três artigos da autoria dos organizadores do Congresso (de Rogério Lima Barbosa e de Sílvia Portugal em co-autoria com Joana Alves) e de Paulo Henrique Martins. Os três textos pretendem responder aos reptos principais do I CIADR, desenvolvendo abordagens que (re)significam os conceitos de saúde, doença, cuidado e associativismo.

Na segunda parte – *Um Olhar Social para o Paciente de Doenças Raras: textos dos/as palestrantes do I CIADR* – encontram-se todos os textos que recebemos das pessoas que realizaram comunicações no Congresso. O conjunto está longe de seguir as características usuais de uma publicação académica e revela a diversidade dos/as palestrantes e da sua ligação com o campo das doenças raras. Destes textos emerge um conjunto de saberes, de práticas e de representações que mostra a complexidade do campo e dos atores que o experienciam. Ao lermos os textos vemos como muitas vezes os papéis se sobrepõem: doente, médico/a, familiar, investigador/a, dirigente, membro de associação, especialista, burocrata, político/a, jurista. As pessoas que se movem no campo das Doenças Raras assumem variados papéis para o cuidar e mobilizam-se para uma luta árdua que não cabe nas fronteiras tradicionais das definições médicas e políticas.

A terceira parte desta publicação dá conta daquele que é o seu propósito fundamental: documentar o debate que ocorreu no I CIADR. Assim, em *Um Olhar Social para o Paciente de Doenças Raras: transcrição das intervenções do I CIADR* transcrevem-se na íntegra as intervenções realizadas durante o Congresso. As comunicações foram organizadas em seis mesas temáticas: 1ª) A construção conjunta no campo das doenças raras; 2ª) O que acontece no mundo; 3ª) A inclusão jurídica das pessoas com doenças raras e tecnologias sociais; 4ª) Pesquisas no SUS; 5ª) A realidade brasileira para as doenças raras; 6ª) A rede de apoio ao paciente. As comunicações apresentadas dão a conhecer reflexões, experiências, exemplos de boas práticas, instituições, associações, projectos, inovações clínicas e sociais.

Finalmente, a última parte – *Perguntas e respostas* – transcreve o debate e também perguntas do público que foram depois respondidas pelos/as participantes, por escrito. Dado o elevado número de questões dirigidas a algumas das pessoas, nomeadamente ao representante do Ministério da Saúde, estas foram recolhidas e, posteriormente, alvo de resposta pelos envolvidos/as. A sua transcrição pretende, também, ser uma forma de divulgar e esclarecer as muitas dúvidas e angústias que acometem pacientes, familiares e profissionais.

Rogério Lima Barbosa
Sílvia Portugal