

## Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde

When rarity is an asset: political activism for the rights of persons with rare diseases in the Brazilian Unified National Health System

Quando la rareza es un activo: activismo político por los derechos de las personas con enfermedades raras en el Sistema Único de Salud brasileño

Martha Cristina Nunes Moreira <sup>1</sup>  
Marcos Antonio Ferreira do Nascimento <sup>1</sup>  
Dafne Dain Gandelman Horovitz <sup>1</sup>  
Antilia Januaria Martins <sup>1</sup>  
Marcia Pinto <sup>1</sup>

doi: 10.1590/0102-311X00058017

Critérios epidemiológicos definem o quanto uma doença é rara. A definição da prevalência na população fica entre 6 e 8% segundo dados europeus e norte-americanos <sup>1,2,3,4</sup>, ou 65 pessoas para 100 mil habitantes. A locução “doença rara” atribui um dinamismo positivo ao fato de que cada grupo de pessoas que vive com determinada doença varia muito em tamanho, sendo considerado reduzido do ponto de vista epidemiológico. Contudo, quando agrupadas pela característica “rara”, essas doenças se tornam mais visíveis epidemiologicamente. Merece atenção nessa reflexão, o esforço em reconhecer a presença das pessoas que vivem com doenças raras no Brasil, sua organização associativa e seus movimentos como grupos de interesse qualificados.

E aqui nos referimos não sobre a distribuição das doenças na população, mas sobre a agência das pessoas organizadas como grupos de interesses, que por meio de interações mistas <sup>5,6</sup> concorrem em arenas públicas, organizam agendas que invadem as ruas <sup>7</sup>, os espaços acadêmicos <sup>8,9,10,11</sup>, o cenário legislativo e o judiciário.

A Política Nacional das Pessoas com Doenças Raras no SUS, promulgada em 2014 <sup>12</sup>, tem como antecedentes o manifesto público de diversas associações reunidas em 2011 <sup>13</sup>, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica de 2009 <sup>14</sup>, e como seu desdobramento mais recente, em 2016, a habilitação pelo Ministério da Saúde de sete estabelecimentos de saúde como serviços de referência, no Distrito Federal, Rio de Janeiro, Porto Alegre (Rio Grande do Sul), Curitiba (Paraná), Anápolis (Goiás), Recife (Pernambuco) e Santo André (São Paulo) <sup>15</sup>. Nesse cenário, o movimento associativo merece ser analisado à luz do modelo de *arenas sociais* revisto por Celina Souza <sup>16</sup>.

Segundo a autora, “*para que uma determinada circunstância ou evento se transforme em um problema, é preciso que as pessoas se convençam de que algo precisa ser feito*” <sup>16</sup> (p. 32). Os formuladores de políticas e os tomadores de decisão são influenciados a ignorar ou se interessar pelo problema, numa relação dinâmica com a comunidade de especialistas. Dessa comunidade fazem parte não somente os profissionais e pesquisadores, mas também aqueles que têm a autoridade do conhecimento adquirido pela experiência pessoal, como as famílias. No caso das necessidades das pessoas que vivem com doenças raras, essa comunidade é composta não só pelas próprias pessoas e seus familiares – principalmente quando a doença rara é da criança ou do adolescente – mas também por aquelas que conjugam esforços e recursos para ver suas demandas alcançadas em perspectiva futura, ou seja, “*elas são cruciais para a sobrevivência e o sucesso de uma ideia e para colocar o problema na agenda pública*” <sup>16</sup> (p. 32).

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

### Correspondência

M. C. N. Moreira  
Departamento de Ensino,  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente, Fundação Oswaldo Cruz.  
Av. Rui Barbosa 716, 2º andar, Rio de Janeiro, RJ 22250-020, Brasil.  
moreira@iff.fiocruz.br



O fato de as associações reconhecerem suas diferenças e necessidades diversas não excluiu a consideração de que a identidade “doença rara” surge como uma força nas expressões e *slogans*, com destaque para o Dia Mundial das Doenças Raras de 2017: *#somostodosraros*. A expressão evoca o valor do ser raro como uma qualidade que não se restringe à doença, mas a uma ação afirmativa que convida aqueles que não compartilham desta experiência diretamente. Esse exercício de tornar pública a existência compõe a arena na qual fizemos referência no início. Construindo uma visibilidade ampliada e justificando por intermédio da expressão “*Não Escolhemos Ter Uma Doença Rara*” para uma chamada à responsabilidade da esfera pública – executivo, legislativo e judiciário – a fim de garantir do direito à saúde. Isso inclui considerar o direito garantido e o acesso ágil aos benefícios sociais, aos medicamentos, tecnologias de suporte à vida e ações de reabilitação e tratamento contínuo. Outro ponto a considerar é a expressão “*Juntos Somos Mais*”, que enfrenta a magnitude que pode não ser expressada quando cada associação se organiza em torno da sua própria identidade e particularidade. Reunidas na categoria “raras”, a magnitude se realiza e a ação política passa a contar com diversos suportes para agilizar a comunicação, a organização e a mobilização com destaque para o ativismo digital<sup>17</sup>, na forma de páginas na Internet (Muitos Somos Raros; <http://muitossomosraros.com.br>), blogs, grupos de WhatsApp e Facebook (Somos Todos Raros; <https://pt-br.facebook.com/SOMOS-TODOS-RAROS-174631466265723>), que reúnem cerca de 80 perfis de associações ligadas aos mais variados diagnósticos.

Da mesma forma que acionamos o modelo das *arenas sociais* para iluminar esse cenário, buscamos no conceito atualizado de *grupos de interesses* um outro aporte teórico. Souza<sup>18,19</sup> assumiu que associações civis, pequenos ou grandes grupos de pessoas reunidas em torno de causas relativas à experiência com sua doença, poderiam ser compreendidas como grupos de interesse que se movimentam em busca de visibilidade para suas necessidades norteando ações políticas. O autor não se restringiu ao entendimento dos grupos de interesse como os grandes atores tradicionais: sindicatos, corporações, empresas. Seguindo as pistas de Offe<sup>20</sup>, vale resgatar como os grupos de interesse têm reconhecido seu *status* público com base em três níveis de análise: (a) vontade, identidade coletiva e os valores que os participantes do grupo compartilham; (b) estrutura de oportunidades socioeconômicas, que diz respeito à origem dos componentes e suas redes de conhecimento pessoais e influências; (c) formas e práticas institucionais que o sistema político coloca à disposição do grupo de interesses para atribuição de *status* público, por exemplo, os conselhos de direitos, as conferências de saúde, as audiências públicas.

Nesse sentido, vale destacar que no cenário das doenças raras há uma interação mista importante, no sentido atribuído por Goffman<sup>5</sup>, entre os iguais e os informados. Nesse caso, os iguais são aquelas pessoas que vivem com as doenças – que podem ser crianças, adolescentes, adultos jovens, idosos, mulheres e homens, negros, brancos, de escolaridades e níveis de renda variáveis. Já os informados, são aqueles que em interação com as pessoas citadas se vinculam à causa em virtude da experiência com essas pessoas, com interesses de diversas ordens, familiares, simpatia e solidariedade à causa, profissionais, econômicos. No tocante aos informados, nesse cenário dos grupos de interesse em movimento na arena das raras, citamos a indústria farmacêutica e seus representantes com vinculações econômicas, os profissionais da saúde, educação, justiça, reunidos ou não em suas corporações e sociedades de classe, intervindo e colaborando com conhecimento e intervenção técnica.

É interessante observar que essa interação mista incorpora a movimentação de atores políticos tradicionais – a indústria farmacêutica e as corporações médicas – e “novos atores”, que aqui reconhecemos como sendo as associações de pessoas com doenças raras, organizadas com base nas identidades diagnósticas, mas sem se resumir a elas.

Em perspectiva, esse movimento das associações de pessoas com doenças raras e familiares, nessas interações mistas, estabelece o formato de redes, que aglutinam contatos, vínculos e conexões que promovem as interações presenciais e virtuais, expandindo fronteiras identitárias e limites geográficos. A agência desses movimentos não se reifica nas propriedades dos agentes individuais. Para o modelo das arenas sociais, segundo Celina Souza<sup>16</sup> (p. 32), “*as instituições, a estrutura social e as características de indivíduos e grupos são cristalizações dos movimentos, trocas e ‘encontros’ entre as entidades nas múltiplas e intercambiantes redes que se ligam ou que se superpõem. O foco está no conjunto de relações, vínculos e trocas entre entidades e indivíduos e não, nas suas características*”.

Ou seja, o crescimento desse movimento das associações de pessoas com doenças raras, nas suas interações mistas, merece um olhar atento sobre o exercício de luta por reconhecimento<sup>21</sup>, que con-

voca atores situados de lugares diversos e com interesses e motivações distintas. Há que se perguntar como podemos aprender sobre o círculo virtuoso das políticas civilizatórias que permitem que experiências de sofrimento, disruptivas na diferença frente ao padrão esperado de corpo e saúde podem alcançar canais públicos, não subsumindo à opressão, à dor e ao mundo privado das casas e cuidadores de referência, sejam leigos ou profissionais. Além disso, cabe trazer à luz outras demandas que podem vir à discussão que tocam o acesso à saúde e à reabilitação, os direitos sociais e humanos, em uma rede complexa de interações e interesses.

Quando acionamos Honneth <sup>21</sup>, estamos destacando o diálogo possível entre o processo de autor-realização e o contato com outros de referência. É na dimensão intersubjetiva do encontro e na ideia de que os obstáculos podem gerar diversos sentimentos, expectativas e trocas entre projetos. Os conflitos morais no mundo social podem possibilitar que as situações de desrespeito provoquem respostas que possam fazer valer as condições de autoestima, autorrespeito e autoconfiança, potencializando a emergência do sujeito de direito. Os sujeitos de direito gerenciam suas dependências, construindo e acionando referências, decidindo sobre questões morais, como por exemplo, necessidades de reconhecimento público, acesso a direitos, enfrentamento de estigmas, criação de alianças.

Em relação à organização associativa das pessoas e famílias com doenças raras, a luta pelo reconhecimento acontece quando ocorre o desrespeito, seja pelos maus-tratos, violação de honra, violação de direitos, ou dignidade do indivíduo. O apelo à dignidade e ao direito à vida e à saúde surge nos *slogans* das associações evocados anteriormente, e retoma a esfera de reconhecimento que emerge da solidariedade, conceituada como pertencente a um campo valorativo e de ações constitutivas de uma base intersubjetiva de reconhecimento recíproco. Esse campo cria condições normativas à autodeterminação e à autorrealização pela aceitação recíproca das qualidades individuais, base para autoestima e confiança nas realizações pessoais, operando no “*domínio das relações de solidariedade*” <sup>21</sup> (p. 191-2). Segundo Gohn <sup>22</sup>, esse movimento associativo permite transformar indivíduos em sujeitos, contribuindo para a construção de uma consciência política, situada em um círculo virtuoso em que lutar pelos seus interesses pode significar reconhecer-se no interior de uma coletividade.

Nessa discussão, o alcance pode estar em superar as antinomias entre bons e maus propósitos, e olhar para as inúmeras combinações possíveis que podem conjugar exercícios de enfrentamento público por direitos, pela construção de outras narrativas sobre viver com uma doença e publicizar a experiência.

## Colaboradores

M. C. N. Moreira contribuiu com a proposição, elaboração e discussão do texto. M. A. F. Nascimento, D. D. G. Horovitz, A. J. Martins e M. Pinto contribuíram com a discussão do texto. Todos os autores revisaram e aprovaram a versão final.

## Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico pela bolsa de produtividade em pesquisa concedida à autora M. C. N. M. Recursos de pesquisa do Edital de Políticas e Modelos de Atenção para o SUS/Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas, Fundação Oswaldo Cruz.

## Referências

1. Universidade de Brasília. Observatório de doenças raras. <http://rederaras.org> (acessado em 24/Mar/2017).
2. Wästfelt M, Fadeel B, Henter JI. A journey of hope: lessons learned from studies on rare diseases and orphan drugs. *J Intern Med* 2006; 260:1-10.
3. European Organisation for Rare Diseases. Rare diseases: understanding this public health priority. [http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps\\_document-EN.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf) (acessado em 24/Mar/2017).
4. Denis A, Mergaert L, Fostier C, Cleemput I, Simoens S. A comparative study of European rare disease and orphan drug markets. *Health Policy* 2010; 97:173-9.
5. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora LTC; 1975.

6. Moreira MCN, Souza WS. A microssociologia de Erving Goffman e a análise relacional: um diálogo metodológico pela perspectiva das redes sociais na área de saúde. *Teoria & Sociedade* 2002; 9:38-61.
7. Programação Dia Mundial das Doenças Raras 2017. <http://www.afagbrasil.org.br/galeria-de-fotos/programacao-dia-mundial-das-doencas-raras-2017/> (acessado em 23/Fev/2017).
8. Horovitz DDG, Cardoso MHCA, Llerena Jr. JC, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. *Cad Saúde Pública* 2006; 22:2599-609.
9. Nova MC, Burnham TF. Desafios para a universalização da genética clínica: o caso brasileiro. *Rev Panam Salud Pública* 2011; 29:61-8.
10. Fonseca RVG, Monsoreo N. A construção de uma política pública para doenças raras no Brasil. Brasília: Universidade de Brasília; 2014.
11. Oliveira C, Melamed C, Machado R. Políticas da 'expertise': doenças raras e gestão das tecnologias em saúde pelo SUS. *Revista Brasileira de Ciência, Tecnologia e Sociedade* 2011; 2:150-86.
12. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras com Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. *Diário Oficial da União* 2014; 12 fev.
13. Manifesto de Cuiabá. Cuiabá: encontro de familiares e associações de pacientes com síndromes genéticas; 2011. [http://www.abg.org.br/abg/docs/manifesto\\_cuiaba\\_2011.pdf](http://www.abg.org.br/abg/docs/manifesto_cuiaba_2011.pdf) (acessado em 24/Mar/2017).
14. Ministério da Saúde. Portaria nº 81, de 20 de janeiro de 2009. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. *Diário Oficial da União* 2009; 21 jan.
15. Centro de doenças raras do Rio é habilitado para tratamento de alto custo no SUS. <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-03/centro-de-doencas-raras-do-rio-e-habilitado-para-tratamento-de-alto-custo-no-sus> (acessado em 24/Mar/2017).
16. Souza C. Políticas públicas: uma revisão da literatura. *Sociologias* 2006; 8:20-45.
17. Machado JAS. Ativismo em rede e conexões identitárias: novas perspectivas para os movimentos sociais. *Sociologias* 2007; 9:248-85.
18. Souza WS. Associações civis em saúde mental no Rio de Janeiro: democratizando os espaços sociais. *Cad Saúde Pública* 2001; 17:933-9.
19. Souza WS. Associações de usuários e familiares frente à implantação da política de saúde mental no Município do Rio de Janeiro (1991-1997) [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 1999.
20. Offe C. *Capitalismo desorganizado*. São Paulo: Editora Brasiliense; 1994.
21. Honneth A. *Luta por reconhecimento: a gramática dos conflitos sociais*. São Paulo: Editora 34; 2003.
22. Gohn MG. *O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias*. São Paulo: Cortez Editora; 2005.

---

Recebido em 04/Abr/2017  
Aprovado em 30/Nov/2017