



Universidade de Brasília – UnB

Instituto de Ciências Humanas – ICH

Departamento de Serviço Social – SER

Programa de Pós-Graduação em Política Social - PPGPS

JOANA NAZAR NEIVA

**A LUTA RARA: uma análise sobre as reivindicações de direitos sociais das pessoas com
Esclerose Múltipla**

BRASÍLIA-DF

2025

JOANA NAZAR NEIVA

**A LUTA RARA: uma análise sobre as reivindicações de direitos sociais das pessoas com
Esclerose Múltipla**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social (PPGPS) do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília (UnB) como requisito parcial para obtenção do título de mestra em Política Social. Orientador: Cristiano Guedes de Souza.

Brasília – DF, 2025

**A LUTA RARA: uma análise sobre as reivindicações de direitos sociais das pessoas com
Esclerose Múltipla**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Política Social (PPGPS) do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília (UnB) como requisito para obtenção do título de mestra em Política Social da discente Joana Nazar Neiva.

Prof. Dr. Cristiano Guedes de Souza – Orientador

Prof^ª.Dr^ª Lucélia Luiz Pereira – Examinadora Interna (PPGPS/UnB)

Prof^ª.Dr^ª Mônica de Castro Maia Senna – Examinadora Externa (PPGPS UFF)

Prof^ª.Dr^ª Ximana Pamela Claudia Díaz Bermúdez – Suplente (PPGSC/UnB)

Brasília - DF
2025

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

N1

Nazar Neiva, Joana

A LUTA RARA: uma análise sobre as reivindicações de direitos sociais das pessoas com Esclerose Múltipla / Joana Nazar Neiva; orientador Cristiano Guedes de Souza. Brasília, 2025.

208 p.

1. Movimentos sociais. 2. Esclerose Múltipla. 3. Direitos sociais . 4. Política Social . 5. Conferência Nacional de Saúde . I. Souza, Cristiano Guedes de, orient. II. Título.

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação não se fez num processo egoísta e solitário e sim na compreensão do meu contexto social que me permitiu essa escrita. Por isso, realizo diversos agradecimentos:

Aos meus irmãos de fé, que se mantiveram ao meu lado, me amando incondicionalmente e enfrentando as batalhas em conjunto, fortalecidos em Deus. Ao Senhor que me abriu o ouvido, deu-me a língua e as palavras e que mesmo na dificuldade eu já sabia que Tu havias de me ajudar. Colocou-me forças para compreender que há coisas que são ciência misteriosa para mim, ciência tão alta que eu não compreendo, mas Tu me escutas e me conheces.

Para aqueles que me serviram de alicerce para esta pesquisa, a todos os autores e autoras utilizados, aos professores e às professoras que deram as matérias, à coordenação deste programa, a minha excelentíssima banca composta pelas professoras Mônica Senna e Lucélia Pereira. Ao meu orientador Cristiano Guedes que me ajudou na elaboração e desenvolvimento deste trabalho mediante a todos os desafios e percalços que marcaram a solidariedade nos momentos difíceis.

A minha família Nazar Neiva, a todos meus irmãos, meus pais, inclusive meus sobrinhos que me deram momentos de descanso, permitiram mais tempo livre para que eu pudesse me dedicar ao trabalho, vibraram com minhas conquistas e alimentaram minha alma no mais profundo dos meus afetos. Tal sentimento e gratidão se estende a todos os meus familiares, tios, primos e avós, referendando a alma de minha querida avó, Maria de Lourdes, que faleceu no primeiro semestre de 2025, mas que vela por nós em sua imensidão na vida eterna.

Agradeço a todos meus amigos, que me seguem de caminhadas antigas: Raíssa, Gabi, Dayalla, Sarah, Lucas, Cristian, Arthur Helleu, Caio, Welton, Sâmia e daqueles que fiz ao longo da residência; Lina, Priscilla, Grazielle, Amanda, Thainara, Jamaira e Camila. Estes, além de enfrentarem ao meu lado as 60 horas semanais, colocaram-se à disposição para dividir o fardo, pegando mais pacientes para que eu tivesse tempo de revisar, ler e escrever este trabalho.

Finalmente, todo o processo foi possível porque o amor em mim permaneceu. Encontrei algo que não procurava. Victor Obando, seu amor em mim transborda, transforma e transpassa, fazendo com que eu espere o conforto de seus braços. E repito: *‘Eu aprendo com você, morro e nasço de novo todos os dias. E o que fica, a âncora em meio as minhas estações é a certeza*

de que quero fazer de teu peito minha morada, para encontrar meu descanso em teus ombros. Saber onde você está e, portanto, onde estou'.

Com todo esse sentimento, pude estabelecer o propósito de continuar externalizando minha felicidade e entender que a minha vida só é possível pois há uma infinidade de pessoas ao meu lado, que muitas vezes - nos pequenos atos - conseguiram fortalecer minha caminhada. A esse dom, faço memória a todos os pacientes que atendi durante minha residência em atenção ao câncer, que fiz junto com o mestrado. Os pacientes que atendi também me escutaram, num processo de troca e acolhimento, gerando questionamentos e demonstrando, em seus sofrimentos, que é necessário continuar estudando, continuar ouvindo as pessoas e o mais importante, continuar defendendo o acesso aos direitos sociais por meio das políticas sociais.

Para cada unidade de trabalho, cinco braços estendendo-se; para receber cada mancheia de comida, cinco bocas famintas escancarando-se. E os grandes proprietários, que têm que perder suas terras na primeira transformação, os grandes proprietários, que têm acesso à história, têm olhos para ler histórias e saber do magno fato: a propriedade, quando acumulada em muitas poucas mãos, está destinada a ser espoliada. E do fato complementar também: quando uma maioria passa fome e frio, ela tomará à força aquilo de que necessita. E também o fato gritante, que ecoa por toda a história: a repressão só conduz ao fortalecimento e à união dos oprimidos.

- Steinbeck

RESUMO:

A mobilização social gerou grandes mudanças na política de saúde brasileira. Com o processo de redemocratização após a ditadura militar, houve uma nascente de participação popular marcada pela 8º Conferência Nacional de Saúde, que suscitou o Movimento Sanitário Brasileiro, propôs novos objetivos, valores e abrangências para o Sistema Único de Saúde (SUS), concretizado pela Constituição Federal de 1988. Tais mudanças suscitadas pelos movimentos sociais também são feitas dentro das doenças raras, como é o caso da Esclerose Múltipla – condição escolhida para este presente estudo. A Esclerose Múltipla é uma doença rara pleomorfa, incurável, desmielinizante, neurodegenerativa suscitada no Sistema Nervoso Central (SNC) podendo causar lesões e surtos ao longo da vida, manifestando-se predominantemente entre 20 e 40 anos e com maior prevalência em mulheres. Dessa maneira, a dissertação tem como objetivo de entender as reivindicações sociais de direitos sociais na perspectiva de associações sociais das pessoas com Esclerose Múltipla e suas repercussões na política de atenção integral do SUS. Para responder tal indagação, foi proposto um estudo documental e exploratório, que identificou o percurso, desafios e desenvolvimento da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), com seu marco de 10 anos de vigência, assim como o mapeamento das reivindicações dos direitos sociais feito por três sites online e por último pela análise dos relatórios finais desde a 8º até a 17º Conferência Nacional de Saúde. Inferiu-se uma notada ausência de políticas públicas para as pessoas com Esclerose Múltipla, que se organizam em associações civis para reivindicar mais acessibilidade física, cultural, política, educacional por meio de acesso à medicação, à saúde, à atenção integral e à previdência social, concretizada por meio de deliberações sobre doenças raras nas Conferências Nacionais de Saúde.

Palavras-chave: Movimentos Sociais, Esclerose Múltipla, direitos sociais, política social, Conferência Nacional de Saúde.

ABSTRACT:

Social mobilization has brought about major changes in Brazilian health policy. With the process of redemocratization following the military dictatorship, there was a surge in popular participation, marked by the 8th National Health Conference. This event sparked the Brazilian Sanitary Movement and proposed new goals, values, and scope for the Brazilian Unified National Health System (SUS), which were ultimately enshrined in the Federal Constitution of 1988. These changes driven by social movements are also evident in the field of rare diseases, such as Multiple Sclerosis—the condition chosen for this study. Multiple Sclerosis is a rare, pleomorphic, incurable, demyelinating, neurodegenerative disease that affects the Central Nervous System (CNS). It can cause lesions and relapses throughout a person's life and most commonly manifests between the ages of 20 and 40, with a higher prevalence in women. Therefore, this dissertation aims to understand the social demands for social rights from the perspective of social associations of people with Multiple Sclerosis and their repercussions on the SUS comprehensive care policy. To address this question, a documentary and exploratory study was conducted, identifying the trajectory, challenges, and development of the Brazilian Policy of Comprehensive Care for People with Rare Diseases (PNAIPDR), which has now been in effect for ten years. The study also mapped social rights advocacy through three online platforms and, finally, analyzed the final reports from the 8th to the 17th National Health Conferences. The study inferred a notable absence of public policies specifically for people with multiple sclerosis. These individuals have organized into civil associations to advocate for greater physical, cultural, political, and educational accessibility through access to medication, to healthcare, to comprehensive care, and to social security efforts that have been reflected in deliberations on rare diseases during the National Health Conferences.

Keywords: Social Movements, Multiple Sclerosis, Social Rights, Social Policy, National Health Conference

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AMAVIRARAS – Associação Maria Vitória

AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose

ANAPH - Associação Nacional de Hospitais Privados

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

ATS - Avaliação de Tecnologias em Saúde

BCTRIMS – Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPS AD – Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas

CAPSi- Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

Cemurf – Centro Municipal de Reabilitação Física

CER – Centro de Reabilitação

CGMAC - Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade

CID-10 – Classificação Internacional de Doenças

CIS – Clinically Isolated Syndrome (Síndrome Clinicamente Isolada)

CLT - Consolidação das Leis do Trabalho

CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CNS – Conselho Nacional de Saúde

COMP – Committee for Orphan Medicinal Products

CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde

CRAS – Centro de Referência de Assistência Social

CREAS – Centro de Referência Especializado de Assistência Social

CSAÚDE - Comissão de Saúde

CTA – Câmara Técnica Assessora

DECIT - Departamento de Ciência e Tecnologia

DG – Doença de Gaucher

DOU – Diário Oficial da União

DRU – Desvinculação das Receitas da União

DSS – Determinantes Sociais da Saúde

EBSERH – Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares

EBV – Vírus Epstein-Barr

EC – Emenda Constitucional

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

EDSS – Expanded Disability Status Scale (Escala Expandida do Estado de Incapacidade)

EM – Esclerose Múltipla

EM BRASIL – Esclerose Múltipla Brasil

EMPP – Esclerose Múltipla Primária Progressiva

EMRR – Esclerose Múltipla Remitente-recorrente

EMSP – Esclerose Múltipla Secundária Progressiva

ESF – Estratégia de Saúde da Família

FEBRAPEM – Federação Brasileira de Associações Cíveis de Portadores de Esclerose Múltipla

FHC – Fernando Henrique Cardoso

GT – Grupo de Trabalho

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

INSS – Instituto Nacional de Seguro Social

LGBTQIAPN+ - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transsexuais, Queer, Intersexo, Assexuais, Pansexuais, Não-binário.

MEC – Ministério da Educação

NMO – Neuromielite óptica

OI – Osteogênese Imperfeita

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PAD – Programas de Atenção Domiciliar

PAISM – Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher

PCDT – Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas

PHN - Política Nacional de Humanização

PIB - Produto Interno Bruto

PID – Programas de Internação Domiciliar

PNAB – Política Nacional de Atenção Básica

PNAD – Política Nacional sobre Drogas

PNAIGC - Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica

PNAIPDR - Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

PNPS – Política Nacional de Promoção da Saúde

PNS – Plano Nacional de Saúde

PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal

PPA – Plano Plurianual

PPGPS/UnB – Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade de Brasília

PSF – Programa Saúde da Família

RENAME - Relação Nacional de Medicamentos Essenciais

SAI – Sistema de Informações Ambulatoriais

SAMU – Serviço de Atendimento Médico de Urgência

SED - Síndrome de Ehlers-Danlos

SIH – Sistema de Informações Hospitalares

SIOP – Sistema de Informações de Órteses e Próteses

SNC – Sistema Nervoso Central

SNS – Sistema Nacional de Saúde

STF – Supremo Tribunal Federal

SUDS – Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TA – Tecnologia Assistiva

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

TER - Termo de Esclarecimento e Responsabilidade

TFD – Tratamento Fora do Domicílio

THC – Tetrahidrocannabinol

TL – Teste da Linguinha

UBS – Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
OBJETO, HIPÓTESE E QUESTÃO DE PARTIDA	24
Objetivos	26
JUSTIFICATIVA	27
METODOLOGIA	30
Sobre o método	30
Sobre os procedimentos metodológicos	32
CAPÍTULO 1: A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS: UMA ANÁLISE DO PERCURSO HISTÓRICO NO PERÍODO DE 2014-2024	36
1.1 Os fundamentos da política social	36
1.2 Antecedentes da PNAIPDR	40
1.2.1 A assistência farmacêutica na construção da Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doenças Raras	43
1.2.2 A Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica	46
1.2.3 A participação social: associações, movimentos sociais, pacientes e familiares	49
1.3 O percurso enfrentado pela PNAIPDR	53
1.3.1 As tentativas de projetos de leis para as pessoas com doenças raras.....	53
1.3.2 Os entraves para a criação da PNAIPDR.....	56
1.4 A PNAIPDR durante seus 10 anos de existência	63
1.4.1 Os desafios enfrentados pelas famílias raras: a falta de implementação da PNAIPDR.....	65
1.5 As políticas sociais voltadas as pessoas com Esclerose Múltipla	71
1.5.1 Os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas das pessoas com Esclerose Múltipla	72
1.5.1.1 AS ANÁLISES DOS PCDTS PARA AS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA	72
1.5.2 Alguns desafios enfrentados pelas pessoas EM	75
CAPÍTULO 2: AS REIVINDICAÇÕES DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA	80
2.1 As doenças raras e a Esclerose Múltipla	80
2.1.1 Caracterizando o que é a Esclerose Múltipla	81
2.2.2 Os impactos da Esclerose Múltipla.....	85
2.2 Os movimentos sociais e os coletivos sociais	89
2.3 Os raros e esclerosados	92
2.3.1 AME: os Amigos Pela Esclerose Múltipla	93
2.3.2 ABEM: Associação Brasileira de Esclerose Múltipla	95
2.3.3 EM Brasil: Esclerose Múltipla Brasil	96
2.4 Experiências, narrativas e reivindicações	97
2.4.1 A falta de acessibilidade.....	100
2.4.2 O acesso a medicação	102

2.4.3 O acesso à saúde e à atenção integral	105
2.4.4 O acesso a previdência social	109
2.4.5 As reivindicações em diálogo	111
2.5 As reivindicações sociais dos esclerosados	115
CAPÍTULO 3: A CONSTRUÇÃO DA SAÚDE RARA NO SUS: A ANÁLISE DAS DELIBERAÇÕES SOBRE ESCLEROSE MÚLTIPLA NAS CONFERÊNCIAS NACIONAIS DE SAÚDE	123
3.1 A Construção Política dos SUS.....	125
3.2 O Brasil e a participação popular	128
3.3 As Conferências Nacionais de Saúde e os direitos sociais das pessoas com Esclerose Múltipla	132
3.3.1 A 8º Conferência Nacional de Saúde	133
3.3.2 A 9º Conferência Nacional de Saúde	136
3.3.3 A 10º Conferência Nacional de Saúde	138
3.3.4 A 11º Conferência Nacional de Saúde	141
3.3.5 A 12º Conferência Nacional de Saúde	144
3.3.6 A 13º Conferência Nacional de Saúde	148
3.3.7 A 14º Conferência Nacional de Saúde	151
3.3.8 A 15º Conferência Nacional de Saúde	154
3.3.9 A 16º Conferência Nacional de Saúde	156
3.3.10 A 17º Conferência Nacional de Saúde	159
3.4 O SUS em compasso de espera	163
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	168
REFERÊNCIAS	173
ANEXO I	204

INTRODUÇÃO

A análise das reivindicações de direitos sociais das pessoas com Esclerose Múltipla (EM) requer situar o segmento social na totalidade histórica, levando em conta a configuração do acesso à saúde no Brasil, no processo de elaboração de políticas sociais que concretizam os direitos sociais. Desde o início, a política de saúde no Brasil está sobreposta a dois fatores centrais: a) o acesso à saúde disponível somente para o trabalhador formal e b) à participação da iniciativa privada. Acompanhava-se o direito à saúde como vinculado ao trabalho, em que

No Brasil, o campo da saúde abrigava dois modelos principais. O primeiro objetivava a saúde individual dos/as trabalhadores/as formais urbanos/as, quase todos/as brancos/as, estando a cargo dos institutos de pensão, enquanto o segundo utilizava ações de caráter preventivo direcionadas principalmente às zonas rurais e aos setores mais pobres da população, cujas responsabilidades diziam respeito ao Ministério da Saúde (Godoi; Alves, 2023, p.454).

Logo, quem possuía vínculo empregatício formal tinha acesso a saúde, os demais usuários ficavam à mercê de casas de caridade, sendo desenvolvidos paralelamente junto com a introdução do mercado privado na década de 50 (Bravo, 2009). Tais modelos e relações entre os entes públicos e privados aumentaram as contradições na saúde e invocaram transformações organizacionais e reformas profundas (Bravo, 2009). Após a ditadura militar a sociedade brasileira conjurou um processo de redemocratização, com uma mudança de paradigma da saúde e com a participação popular como uma maneira de promover mudanças (Côrtes *et al*, 2009). Nesse sentido, a população foi fomentada para participar da mobilização social através da consolidação das etapas que constituíram a 8ª Conferência Nacional de Saúde que deliberou sobre um novo modelo de saúde, distanciando-se do paradigma bioético. Em seu novo conceito, a saúde estaria envolta dos determinantes sociais, do contexto social e marcada por características sociais, políticas, econômicas e entre outros aspectos contidos no processo saúde-doença (Arouca, 2013).

Essa transação, a partir dos anos 80, fez com que a saúde deixasse de “ser interesse apenas dos técnicos para assumir uma dimensão política, estando vinculada à democracia” (Bravo, 2009, p.95). E foi durante e após a 8ª Conferência Nacional de Saúde que se formalizou o Movimento de Reforma Sanitária com múltiplos atores da saúde que defendiam o fortalecimento do setor público, donde nas diversas plenárias, fóruns, entre outras discussões fundamentadas, formularam instrumentos que serviram de alicerce para o reconhecimento do direito à saúde na Constituição Federal Brasileira de 1988 (Bravo,

2009). Como tentativa, “o movimento se colocava ao lado da luta dos/as trabalhadores/as pela redemocratização, mas também possuía um forte caráter contra hegemônico, cujas pautas se formaram em torno da afirmação de que a saúde é um direito universal de cidadania” (Godoi; Alves, 2023, p.455).

Essas implementações conquistadas pelo Movimento da Reforma Sanitária e pela 8ª Conferência Nacional de Saúde, transformaram-se nos objetivos, nos valores, na abrangência da política de saúde que prejudicou “os interesses empresariais do setor hospitalar” (Bravo, 2009, p.97), mas - ainda assim - foram uma “tentativa de amenizar a opressão capitalista e esvaziar uma possível revolta popular” (Godoi; Alves, 2023, p.454). Desse modo, assegurou-se que o direito à saúde é dever do Estado; “garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” e é constituído por três diretrizes: descentralização, atendimento integral e *participação da comunidade* buscando organizar as ações e serviços (Brasil, 1988).

Contudo, esse sistema de saúde não se efetivou plenamente. O Brasil é permeado por uma economia dependente que suscita a precarização do trabalho, isto é, aumento do desemprego, proliferação de trabalhadores informais, que não possuem direitos previdenciários e nem trabalhistas (Schneider; Silva, 2022). Essa engrenagem permite que os direitos se tornem mercadorias, ou seja, passam a ser pagos e acessados somente por aqueles com melhores condições socioeconômicas (Correia, 2000).

Tais situações incentivam o paradigma do modelo biomédico, onde pauta-se uma abordagem positivista, que experimenta uma focalização da saúde como ausência de doença, voltada para o diagnóstico e medicação dos pacientes sem analisar o contexto dos aspectos sociais e fatores externos. As consequências práticas dessa essência são manifestadas em um relacionamento precário do profissional com o paciente, “sobremedicações, polifarmácia, sub-registros, sobrepreferenciamentos”, entre outros (Carnut, 2017). Isso efetua o isolamento dos pacientes, a culpabilização da singularidade dos sintomas, a naturalização da precariedade e miséria dentro dos serviços de saúde, corroborando para o projeto neoliberal para o refinanciamento e desmonte das políticas públicas. Individualiza-se a saúde como particular dos corpos entendidos dentro da esfera biológica, sem abarcar as demais políticas públicas e proliferando a exclusão de corpos doentes.

Esse cenário promove a estigmatização de corpos diferentes, limitando o acesso físico, cultural, político, social, econômico, laboral desses corpos e dizimando sua participação na sociedade. Essas características marcam as pessoas com deficiência. Cunha (2021) afirma que a deficiência seria uma expressão da questão social, por apresentar situações de desvantagens sociais que são exponenciadas pelo contexto cultural que geram a exclusão do indivíduo na sociedade (Diniz, 2007). Permanece, portanto, o capacitismo, isto é, atos de preconceito e descriminalização que efetuem a exclusão e inferioridade desses corpos, incentivados tanto pelo modelo biomédico, quanto pela ausência de implementação de políticas sociais para a inclusão social de pessoas com deficiência (Cunha, 2021; Diniz, 2007).

As análises dentro da Esclerose Múltipla revelam que a doença tem um potencial incapacitante (Franco *et al*, 2022; Marcolino; Belli; Ribeiro, 2025; Silva, 2019). A Esclerose Múltipla é uma doença rara incurável, pleomorfa, desmielinizante, neurodegenerativa suscitada no Sistema Nervoso Central (SNC) podendo causar lesões e surtos ao longo da vida. Pleomorfa pois pode variar de forma de acordo com cada caso; desmielinizante pois causa a deterioração da mielina - membrana que envolve os axônios de alguns neurônios –; neurodegenerativa pois afeta o funcionamento do sistema nervoso. A doença é caracterizada por sua manifestação na idade adulta (entre 20 e 40 anos) com maior prevalência em mulheres (Brasil, 2021). No Brasil a ocorrência da doença é em média 8,69 pessoas a cada 100.000 habitantes. Os surtos da Esclerose Múltipla podem acontecer na forma de formigamentos, perda de força nos membros, dormência em partes específicas do corpo, tontura, náuseas, vômitos, tremores, alterações na fala, dificuldade na realização de atividades da vida diária (Esclerose [...], 2020; Como identificar [...], 2014). Ainda é relatado que “cada surto é diagnosticado a partir do surgimento de um novo sintoma neurológico ou a piora significativa de um sintoma prévio, tendo duração mínima de 24 horas” (Esclerose [...], 2020).

É associado ainda com outros sintomas como “déficits cognitivos e de memória, disfunção intestinal, tremores, ataxia, espasticidade, mobilidade reduzida” (Brasil, 2021, p.12) que requerem tratamento medicamentoso e acompanhamento com uma equipe multidisciplinar. O paciente pode experimentar dificuldade de manter-se com a coordenação motora normal, não conseguindo andar, falar, comer e pensar devido às mudanças ocorridas no sistema nervoso. Outros sintomas comuns são a dor crônica, assim

como dificuldades no funcionamento intestinal, complicações nas condições físicas e sofrimento psíquico (Brasil, 2024).

Já as lesões são as mudanças físicas que podem acontecer tanto na massa cerebral como no corpo, na impossibilidade de algum ato/ação, porém, nem todo surto significa uma lesão. Logo, toda vez que ocorrer um surto, este deve ser documentado e se possível, analisado por meio de exames clínicos, em que o diagnóstico é feito de exclusão já que não existem testes específicos para a Esclerose Múltipla.

Os pacientes revelam os aspectos de sofrimento psíquico, dano mental e mudanças significativas da rotina requerendo acompanhamento psicológico e psiquiátrico dentro de seu processo de saúde-doença (Albuquerque, 2019), visto que as transformações vividas também podem significar o afastamento das atividades laborativas, assim como a necessidade de recursos e demais insumos no tratamento, demandando profissionais como assistente social, farmacêutico, enfermeiro, entre outros.

Observa-se que a doença acarreta diversos impactos no cotidiano da família, com mudanças na organização da rotina, dilemas morais, com repercussão no orçamento financeiro e a rotina de cuidados (Aureliano, 2017; Iriart *et al*, 2019; Kobelt *et al*, 2019). Esses desafios demandam maior amparo e preparo das políticas sociais, que precisam aplicar métodos de análise que compreendam além do aspecto biológico, entendendo fatores externos e sociais que permeiam o desenvolvimento da doença.

As medidas e propostas do modelo social da deficiência remodelam o conhecimento e questionam as estruturas que excluem o segmento social (Diniz, 2007). Esse modelo social de deficiência busca quebrar a segregação da ocupação de espaços que não eram próprios para as pessoas com deficiência, gerada pela inacessibilidade dos serviços sociais e da vida social (Diniz, 2007). As iniciativas de novos paradigmas na saúde sugerem um processo de saúde-doença, apreendendo uma análise coletiva da vida cotidiana e das estruturas sociais que imbricam nos sinais e sintomas das doenças (Carnut, 2017). Entende-se que o conceito da saúde se torna também político, pois atinge as múltiplas realidades do indivíduo. Na visão política, seria necessário um sistema que integrasse e abarcasse os níveis do sistema público a fim de concretizar e materializar o acesso universal por meio do acesso ao seguro social, transporte, moradia, lazer e educação (Carnut, 2017). Essas ações buscam promover os direitos assegurados constitucionalmente: “a educação, a saúde,

a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados” (Brasil, 1988, grifos nossos).

Na saúde, o primeiro passo seria o acesso a uma equipe multiprofissional; com assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, nutricionista, farmacêutico, terapeuta ocupacional, enfermeiro e assim por diante. Nesse contexto, expõe-se que “o Brasil tem adotado um conjunto de medidas dirigidas às pessoas com deficiência, o que torna possível reconhecer que a temática entrou na agenda governamental brasileira” (Senna, 2013, p.68). Entretanto, essa face não é hegemônica nem na saúde, nem nas políticas sociais, não sustentando o caráter universal e imprescindível dos direitos sociais.

Esse contexto evidencia o conflito presente na saúde da contradição dos serviços públicos que se complementam com o caráter privado. Essa dinâmica acontece por um modelo de mercantilização dos direitos sociais, em que os serviços de saúde que deveriam ser acessados de forma gratuita, são vendidos, fazendo uma concorrência no mercado. Os usuários do SUS passam a pagar para a realização de exames, consultas, procedimentos e tratamentos que deveriam ser realizados de forma gratuita.

É nessa dualidade que há um projeto do avanço do neoliberalismo iniciado ainda na década de 90 para constituir um Estado mínimo – que visa a redução de gastos públicos nos investimentos das políticas públicas – mascarada por políticas de contrarreformas e refinanciamento do sistema de saúde (Correia, 2000). Concomitante a esses ideais, governos de direita buscaram minimizar esses gastos para ampliar a iniciativa privada, como proposto pelos presidentes Michel Temer e Jair Bolsonaro que idealizaram e realizaram diversas ofensivas para o desmonte, o desfinanciamento, as privatizações, as terceirizações e o congelamento de gastos públicos na saúde (Granemann, 2021). Esses atos de aniquilação foram agravados durante e após a pandemia da Covid-19, em que as misérias e o colapso do sistema de saúde foram evidenciados traduzindo-se em mortes que poderiam ser evitadas pela ampliação de um sistema de políticas públicas universais, se houvesse provimento adequado para a vida da população (Granemann, 2021).

Esse comportamento do governo na realidade significa a precarização desses serviços; a produtividade acima da qualidade, a falta de estrutura, a escassez de profissionais, o desfinanciamento para pesquisas e estudos de saúde. Entretanto, tais efeitos

se materializam nas renúncias aos direitos sociais assegurados sentidos pelos usuários da política de saúde. Os pacientes se encontram diante de uma realidade que cada vez mais demora para realizar exames, para estabelecer diagnóstico, para propor tratamentos e para garantir medicação gratuita, que por sua vez, suscitam em diversas expressões da questão social que demandam respostas concretas e objetivas pelo Estado. Dentre os diversos desafios, os pacientes ainda lidam com a incompreensão dos processos saúde/doença de seus corpos, sofrem com as mudanças físicas, psíquicas, mentais, de uma enfermidade não controlável, incurável, que traz a mudança não só num estágio puramente clínico, mas em suas vidas e relações interpessoais.

Logo, uma das formas de acolhimento e escuta qualificada, é a organização de pessoas, familiares e profissionais interligados com a Esclerose Múltipla, por meio das associações comunitárias, em que são compartilhadas as experiências, desafios, estratégias e dificuldades. A exemplo, existem a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM), a Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME) e a Esclerose Múltipla Brasil (EM Brasil). Daí, são formados diversos tipos de rede de apoio online, compreendendo comunidades que suscitam conforto e bem-estar nos pacientes, que buscam estratégias para reivindicar os direitos sociais e visibilizar a luta diária das pessoas com doenças raras.

Esse conjunto de pessoas gera os movimentos sociais que constituem “modos de contestação contra as diferentes formas de exploração e dominação que emergem no capitalismo contemporâneo” (Galvão, 2011, p. 123). Barbosa e Portugal (2018, p.427) revelam diversos aspectos do associativismo no caso de doenças raras e colocam que o apoio é indiscutível em que

As informações que elas (associações) fornecem sobre a doença e os sintomas, até à indicação dos profissionais de saúde para o correto atendimento, possuem como premissa o compromisso de acolher as pessoas que passam por uma situação semelhante ao que já vivenciaram no passado.

Concomitantemente, os autores relatam que a ausência do Estado faz que as associações sejam lugares de acolhimento e de atendimento, mas que há ainda conflito de interesses – com investidas da indústria farmacêutica, reconhecendo nos grupos, uma forma de promoção de produtos (Barbosa; Portugal, 2018). Autores apontam que “o passo [...] que o Estado deve tomar logo após conseguir enxergar as doenças raras deve ser em direção às associações civis e pacientes com o objetivo de ouvir suas demandas e, também, torná-las capacitadas para a produção do cuidado” (Barbosa; Portugal, 2018, p.428).

Concomitante, os pacientes com doenças raras reivindicam seus direitos sociais em que alguns já foram concedidos por meio da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), Caderneta do Raro e o teste do pezinho ampliado. Porém, apesar dos direitos assegurados, observa-se ainda que a ausência do Estado suscita em

problemas de atraso e falha no diagnóstico, falta de informação acerca da doença, falta de referências para profissionais qualificados, falta de disponibilidade de cuidados com qualidade, escassez de benefícios sociais, fraca coordenação dos cuidados de internamento e de consultas externas, autonomia reduzida e dificuldade da integração no mundo do trabalho e no ambiente social e familiar (Barbosa; Portugal, 2018, p. 427).

O processo associativo pode ser o precursor da reivindicação dos direitos sociais através da participação e mobilização social. Nesse sentido, desde 1937 foram criados mecanismos para o controle social na saúde como as Conferências Nacional de Saúde e o Conselho Nacional de Saúde. Esses instrumentos conseguiram promover mudanças ao longo dos anos com a criação do SUS, políticas específicas para as minorias, ampliando, implementando e consolidando os serviços de saúde (Côrtes *et al*, 2009). Tanto o Conselho quanto as Conferências Nacionais de Saúde têm que ter no mínimo 50% de seus integrantes advindos da participação popular, 25% de entidades representativas dos trabalhadores da área de saúde e 25% de representação do governo e prestadores de serviços privados conveniados ou sem fins lucrativos (Brasil, 2025b, online).

No tocante às Conferências Nacionais de Saúde, é apreendido todos os níveis do governo; municipal, estadual e nacional, com a representatividade de usuários, atores políticos, e trabalhadores da saúde, que formam os delegados, observadores e participantes credenciados (Brasil, 2025b, online). O evento é realizado a cada quatro anos e delibera sobre sugestões e moções para o bom funcionamento do SUS, se colocando contra as ofensivas de privatização, buscando pregar a ampliação do acesso. Essas deliberações condizem às diversas estruturas: de atendimento, serviço, financiamento, integralidade e organização com o objetivo de efetivar o direito à saúde no SUS.

O SUS é o maior sistema de saúde público do mundo e está funcionando há 35 anos. Entretanto, mesmo com o direito à saúde sendo assegurado pela Constituição Federal de 1988, há diversos ataques que incentivados pelo projeto neoliberal, objetivam minimizar a abrangência do Estado. Vê-se que o mesmo ente que regula, transfigura os direitos sociais dentro do próprio aparelho estatal. O privado se imbrica dentro do sistema público tentando

limitar o acesso aos direitos sociais e evitando o chamado de ‘gastos’. É por isso que o Supremo Tribunal Federal (STF, 2024b) debate sobre o Tema nº6:

Recurso extraordinário em que se discute, à luz dos artigos 2º; 5º; 6º; 196; e 198, §§ 1º e 2º, da Constituição Federal, a obrigatoriedade, ou não, de o Estado fornecer medicamento de alto custo a portador de doença grave que não possui condições financeiras para comprá-lo.

Este recurso foi proposto em 2007 e iniciou o julgamento virtual em 06/09/2024, demonstrando um retrocesso nos direitos sociais das pessoas com doenças graves e em especial, das pessoas com Esclerose Múltipla. Na tese ainda é colocado que “a ausência de inclusão de medicamento nas listas de dispensação do Sistema Único de Saúde – SUS impede, como regra geral, o fornecimento do fármaco por decisão judicial, independentemente do custo” (STF, 2024b). Logo, isso significa que o Estado não teria obrigação de compra de demais medicamentos fora dos previstos no PCDT, caso exceções como transcorridos na tese (STF, 2024b¹). Novos avanços científicos em relação a medicamentos teriam que ser inseridos PCDT para serem aprovados para compra, desconsiderando o direito à saúde compreendido na Constituição Federal de 1988. Caso contrário, as famílias teriam que judicializar seu próprio direito à saúde e o tratamento gratuito. Entretanto, após múltiplas manifestações contrárias por parte de associações, atores online e conglomerados de pacientes, a tramitação foi logo interrompida, após poucos dias de tramitação (STF, 2024b).

O que chama atenção foi a fala dos ministros Gilmar Mendes e Luís Roberto Barroso, que segundo o próprio STF proferiram que “os recursos públicos são limitados, e a judicialização excessiva pode comprometer todo o sistema de saúde” (STF, 2024a). Segundo a Associação Nacional de Hospitais Privados (ANAHP, 2024), os gastos de saúde

¹ A tese coloca que: “É possível, excepcionalmente, a concessão judicial de medicamento registrado na ANVISA, mas não incorporado às listas de dispensação do Sistema Único de Saúde, desde que preenchidos, cumulativamente, os seguintes requisitos, cujo ônus probatório incumbe ao autor da ação: (a) negativa de fornecimento do medicamento na via administrativa, nos termos do item '4' do Tema 1234 da repercussão geral; (b) ilegalidade do ato de não incorporação do medicamento pela Conitec, ausência de pedido de incorporação ou da mora na sua apreciação, tendo em vista os prazos e critérios previstos nos artigos 19-Q e 19-R da Lei nº 8.080/1990 e no Decreto nº 7.646/2011; (c) impossibilidade de substituição por outro medicamento constante das listas do SUS e dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas; (d) comprovação, à luz da medicina baseada em evidências, da eficácia, acurácia, efetividade e segurança do fármaco, necessariamente respaldadas por evidências científicas de alto nível, ou seja, unicamente ensaios clínicos randomizados e revisão sistemática ou meta-análise; (e) imprescindibilidade clínica do tratamento, comprovada mediante laudo médico fundamentado, descrevendo inclusive qual o tratamento já realizado; e (f) incapacidade financeira de arcar com o custeio do medicamento” (STF, 2024b)

no Brasil em 2023 foram de R\$ 914,85 bilhões, que compreendem em 9,23% do Produto Interno Bruto (PIB), contudo, destes, 56,97% (R\$521,17 bilhões) foram de gastos privados e 43,03% (R\$ 393,68 bilhões) foram de gastos públicos divididos pelo governo federal, estadual e municipal. Observou-se números semelhantes nos anos de 2021 e 2020, com os gastos públicos nas margens de 43% e os gastos privados em 56%, exceto no ano de 2022 em que os gastos públicos atingiram 47% (ANAHP, 2024, 2023, 2022, 2021).

A exemplificação desses dados demonstra que o avanço da saúde privada tem se tornado concreta, estando já estabelecida no sistema socioeconômico brasileiro e evidencia o ideal de que a saúde pública é um gasto e não um direito social. Essa reprodução da saúde privada suscita falas como proferidas pelos ministros, e novamente aqui citadas: “os recursos públicos são limitados e a judicialização excessiva pode comprometer todo o sistema de saúde” (STF, 2024a), que pode favorecer um valor mercantilizado pelo direito à saúde. Importante notar que a judicialização de serviços, medicamentos, procedimentos e insumos no SUS indicam a falta de cobertura, escassez de serviços, ausência de investimento, provenientes do projeto neoliberal para a mercantilização desses direitos, frequentes nas vidas das pessoas com doenças raras.

Ações como essa e a pouca produção de legislações, portarias, emendas constitucionais, intensificadas nas pessoas com Esclerose Múltipla, revelam que é preciso uma organização societária que possa reivindicar outros paradigmas. Barnes (Diniz, 2013) revela que um dos passos para a mudança é a importância da quebra desse modelo biopsicossocial pois ainda tem o prefixo de “bio” como primeiro, explorando que as questões biológicas estariam acima do ser psíquico e social, não se concentrando nas mudanças geradas no contexto social do processo saúde-doença. O autor então se debruça que a focalização do prefixo “bio” faz com que os governantes “adiem grandes mudanças sociais, que custariam dinheiro e focam nos indivíduos” (Diniz, 2013, p.247).

Consolidar o bem-estar da população com as suas expressões da questão social, socioeconômica, biológica, psicossocial e demais dimensões operativas, se torna um desafio para o Estado e sua agenda política. Ademais, o distanciamento do modelo biomédico gerou uma nova perspectiva, como colocado, de modelo social, que suscitou transformações na concepção e análises para as políticas públicas, sendo outro feito conquistado a partir dos movimentos sociais. Dessa maneira, assim como o debate proposto por Diniz (2007) questionando o que é deficiência e propondo novas maneiras de enxergar

a condição clínica que é fortalecida pela falta de acessibilidade das pessoas com deficiência, se replicará o questionamento de como a Esclerose Múltipla é entendida e analisada a partir dos direitos sociais.

Essas demandas são expressas mesmo em relação às políticas públicas. Biglia *et al* (2021) escrevem que a Esclerose Múltipla teve o maior número de solicitação de medicamentos pedidos para o PCDT (12 pedidos), sendo somente 5 de fato incorporadas. Observa-se ainda que, “a maioria dos medicamentos para doenças raras atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) tratava apenas os sintomas” (Biglia *et al*, 2021, p.5556), em que a mudança foi progredida, em avaliação de julho de 2012 a junho de 2019, para a inclusão de mais medicamentos capazes de interferir na progressão da doença (Biglia *et al*, 2021).

Nesse sentido, esse debate apresentado por Biglia *et al* (2021) revela como os avanços de políticas e resoluções aumentaram a chance de tratamentos mais dignos para os pacientes, pautados nos princípios do SUS. Entretanto, uma questão fundamental ao tema ainda se traduz no impacto orçamentário das incorporações de novas formas terapêuticas no sistema (Biglia *et al*, 2021).

Observa-se que o modelo socioeconômico imbrica seus interesses nas relações sociopolíticas, buscando extrair da população uma maior fonte de capital. O trabalho ainda permeia o acesso às políticas sociais, sendo um resultado de anos de luta e pressão da classe trabalhadora (Silva, 2012). Entretanto, tal situação não veda a transgressão dos direitos sociais, que tem sua cobertura cada vez mais limitada.

OBJETO, HIPÓTESE E QUESTÃO DE PARTIDA

O **objeto** de interesse deste trabalho busca entender as reivindicações sociais de direitos sociais na perspectiva de associações sociais das pessoas com Esclerose Múltipla e suas repercussões na política de atenção integral do SUS.

Neste estudo busca-se compreender como os movimentos sociais reivindicam seus direitos sociais, desvelando preconceitos e buscando um novo projeto societário de mudanças significativas. Partindo desse pressuposto, alinha-se que o Estado como formulador das políticas sociais não tem assegurado tais direitos sociais de forma integralizada, invisibilizando este segmento social. Portanto, interpretar essas relações do cidadão usuário (paciente) e o provedor dos serviços sociais (Estado) fundamentará o alicerce para entender a mobilização dos pacientes para efetuar a garantia dos seus direitos e como podem demandar novas formas de integralidade do Estado por meio dos processos ativos de participação na formulação, implementação e consolidação das políticas públicas.

A imprescindibilidade de analisar o sistema de saúde como garantidor de direitos universais a todo cidadão se torna incompleta, visto que não haverá êxito dado a vivência do sistema capitalista. Entende-se que dentro desse sistema o Estado é o órgão que desenvolve as políticas sociais, assim como modelos de coerção, a fim de manter a classe dominante e sua lucratividade. É nesse sentido que Marx e Engels (2014) dizem que o Estado é o comitê executivo da burguesia, pois gere as necessidades de acumulação da classe dominante por meio de mercantilização dos direitos, do corte de gastos públicos, refinanciamento da dívida externa que prolifera a precarização das políticas sociais e de seus serviços.

Aqui defere-se que o modo de produção capitalista é um sistema que distribui desigualmente os recursos de maneira desigual, ou seja, em que poucos recebem muito e muitos recebem pouco monetariamente, suscitando um modelo marcado por classes sociais, uma que domina e mantém para si os meios de produção, e outra que é dominada e não tem os meios de produção.

No caso, a Esclerose Múltipla é majoritariamente manifestada e descoberta na vida adulta, compreende-se que os desafios se multiplicam visto a vida de trabalho, social,

acadêmica, que são impactadas pelas dificuldades que podem ser enfrentadas pelos pacientes. Logo, assimilando que o Estado é um ente contraditório que não abrange suas políticas sociais de forma orgânica, para a hipótese deste trabalho suscita-se que mesmo com uma luta arduos dos pacientes, os movimentos sociais têm potencial transformador para a luta social e reivindicação dos direitos sociais.

Compreendendo então, assim como a deficiência é fruto da construção do sistema capitalista que busca as minorias para exploração, a doença rara também serve como um suporte para esse modo de produção, proliferando a exploração e individualização de suas particularidades. Dessa maneira, colocar um grupo específico da sociedade como culpada de suas próprias características reforçando um ideal de individualização das suas idiossincrasias é natural do neoliberalismo. Essa concepção retira o aspecto universal das políticas sociais de abarcar a realidade social em suas múltiplas formas de expressão.

Logo, como resultado do sistema capitalista influenciado pelo neoliberalismo a “proposição do SUS inscrita na Constituição de 1988 de um sistema público universal não se efetivou” (Bravo, 2009, p.107). Assim, a força apresentada pelos conjuntos de pacientes pode significar uma maior abertura de diálogo e mudanças na agenda das políticas públicas, como já feitas pelo Movimento da Reforma Sanitária, a mobilização social da 8ª Conferência Nacional da Saúde e os próprios movimentos sociais dos pacientes com deficiência, com doenças raras e as associações dos pacientes com Esclerose Múltipla. Assim, poderá ressurgir novas formas de pensar e conceber as políticas públicas em suas essências como pautadas pela Constituição Federal de 1988 e ignoradas pela corrida do capital.

Tendo essa linha de pensamento, se questiona quais são as reivindicações sociais de direitos sociais na perspectiva de associações sociais das pessoas com Esclerose Múltipla e suas repercussões na política de atenção integral do SUS?

Objetivos

O **objetivo geral** é analisar as reivindicações dos direitos sociais das pessoas com Esclerose Múltipla na perspectiva das associações e suas repercussões na política de atenção integral do SUS.

Os **objetivos específicos** são:

- a. Descrever as características do percurso, desafios e desenvolvimento da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras com ênfase nas pessoas com Esclerose Múltipla;
- b. Mapear as reivindicações de direitos sociais realizadas pela AME, EM Brasil e ABEM;
- c. Analisar as deliberações voltadas para as pessoas com Esclerose Múltipla pelas Conferências Nacionais de Saúde da 8º até a 17º edição.

JUSTIFICATIVA

A escolha do tema não remonta a um acaso. Destinou-se visto a proximidade da pesquisadora com as doenças raras, levando a uma pesquisa mais detalhada desse segmento social. Primeiramente, foi pensado um tema mais abrangente de análise das doenças raras como um todo, em que se apreendeu a impossibilidade de apreender minuciosamente a complexidade dos pacientes. Logo, foi escolhido estudar especificamente uma doença a fim de trazer mais riqueza na investigação da questão aqui colocada.

Nas afinidades apresentadas pela autora, vale salientar que a pesquisa em doenças raras foi primordial na sua graduação, mas que buscou outro caminho no seu Trabalho de Conclusão de Curso – TCC em que estudou sobre a política habitacional em Brasília, tanto na parte de promoção de moradia – com programas como Casa Verde e Amarela (programa vigente na época de elaboração do trabalho) – como nos despejos e remoções de moradia promovidas pelo Estado.

Compreende-se que a pesquisadora segue nos estudos sobre o Estado e as políticas sociais, aprofundando a discussão teórica sobre política social e o indivíduo (des)assegurado de seus direitos sociais. Daí, conforme a sugestão do orientador Dr. Cristiano Guedes, optou-se pela temática de escolha de análise de uma doença a fim de compreender as reivindicações sociais de direitos sociais na perspectiva de associações sociais das pessoas com Esclerose Múltipla e suas repercussões na política de atenção integral do SUS.

Portanto, tal trabalho resulta de uma pesquisa realizada ao longo do mestrado acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Política Social – PPGPS da Universidade de Brasília – UnB ao longo dos anos de 2023, 2024 e 2025. Viu-se a necessidade e ambição para o objeto da dissertação a fim de gerar um estudo mais preciso, visto a lacuna de pesquisas sobre as pessoas com Esclerose Múltipla, em que a maior parte dos artigos e *'papers'* tratam somente de aspectos medicamentosos ou psicológicos, verificando efeitos dos tratamentos com bases em diferentes remédios, ou a situação psicológica, com manifestação de depressão e ansiedade.

Ao aprofundar sobre Esclerose Múltipla nas plataformas de conhecimento científico, percebeu-se uma grande notoriedade em estudos biológicos, em que, os escassos estudos sobre os direitos sociais desse segmento social, são lembrados dentro do grupo de pessoas com doenças raras. Busca-se não diminuir as pesquisas feitas na área com os

pacientes e as doenças e sim apresentar outra perspectiva de análise das necessidades, estratégias, dificuldades e desafios que as pessoas enfrentam ao receberem seu diagnóstico conjuntamente com o acolhimento que as redes de apoio online fornecem.

Segundo Pascarelli e Pereira (2022), há uma crescente discussão sobre doenças raras no campo da Saúde Coletiva, entretanto, não se observou a mesma tendência dentro das ciências humanas, ainda mais no tocante ao Serviço Social². Ao compreendermos a atuação do assistente social como um profissional que atua de com as expressões da questão social – vulgo as manifestações das contradições da relação trabalhoXcapital - apreende-se uma perscrutação na garantia dos direitos sociais do indivíduo. Dessa maneira, a doença é perpassada pelas limitações suscitadas pela falta de acesso aos direitos sociais e pela fundamentalidade do trabalho no sistema capitalista.

No modelo social da deficiência há esse diálogo de percepção da deficiência como processo limitante imposto no sistema capitalista e exemplificado por diversas doenças crônicas que são potencializadas pela falta de acesso a insumos, atendimento, medicação e até demora no diagnóstico. Destarte, seguir a linha de pensamento que o Estado provê de forma insuficiente as pessoas com Esclerose Múltipla, torna-se contraditório visto que a Constituição Federal Brasileira de 1988 assegura o direito à saúde de forma universal, igualitária e integrativa (Brasil, 1988).

Contudo, como demonstra Pascarelli e Pereira (2022), há diversas complicações na própria elaboração da agenda pública para criação das legislações existentes que assegurem direitos sociais para as pessoas com doenças raras. Ao escreverem o artigo, os autores buscaram algum tipo de associação político-social dos parlamentares para a proposta dos projetos de leis e classificaram nas seguintes: parente com doença rara ou deficiência, amigo/conhecido com doença rara ou deficiência, sofre de alguma doença ou deficiência, profissional de saúde, relação com organização beneficente social, relação com grupo religioso, atuação anterior na gestão pública de saúde/pessoa com deficiência (Pascarelli;

² Em uma consulta à plataforma Scielo (em 2024) com a palavra-chave “Doenças raras” e aplicado o filtro de ciências humanas foi gerado apenas 5 resultados dos 126 artigos publicados. Observou-se o mesmo padrão em outras plataformas de artigos para a consulta bibliográfica desta dissertação.

Pereira, 2022). Os resultados foram que apenas 4 de 18 parlamentares não tinham nenhum tipo de influência externa ou interna e que apenas duas se consolidaram em leis que foram

Ambas de autoria do ex-Senador Eduardo Suplicy (PT/SP): o PLS no 159/2011, que criou o Dia Nacional de Doenças Raras e o PLS no 231/2012, que determinou o mínimo dos recursos do Programa de Fomento à Pesquisa em Saúde que devem ser aplicadas em atividades que visam melhorias para o tratamento de doenças raras e negligenciadas (Pascarelli; Pereira, 2022, p.10).

Conclui-se neste estudo que, com dados levantados pelos autores até o ano de 2020, que a produção de legislação específica para doenças raras ainda é escassa e a maioria das matérias foram propostas por parlamentares com alguma vivência direta ou indireta com doenças raras no relação político-social (Pascarelli; Pereira, 2022).

Nesse sentido, a articulação dos movimentos sociais pode trazer novas percepções à luz das próprias pessoas com Esclerose Múltipla, desvelando o acesso aos direitos sociais e o direito à saúde no sistema integralizado das políticas sociais. Gohn (1997, p.102) propõe três pontos de análise metodológica para escrutinar os movimentos sociais: “o estudo de sua natureza social, de sua dinâmica e de seus resultados”. Portanto, trazer à tona os modos como as reivindicações têm sido feitas; seus atores, seus paradigmas, suas fundamentações teóricas, a motivação para a mobilização social do movimento, revelam as possibilidades de compreensão da realidade social (Gohn,1997). Deste modo, as demandas analisadas terão por enfoque a centralidade no reconhecimento do Estado como um provedor de direitos sociais por meio das políticas sociais, para além de respostas frente a um tratamento puramente medicamentoso e diagnosticador, buscando um modelo social abrangente.

Daí, a possibilidade de formação de um novo paradigma na Esclerose Múltipla, ou mesmo dentro das doenças raras, pode ajudar na redução do estigma de doenças como impossibilitadora do usufruto da vida plena. Maria Gohn (1997) revela a importância dos movimentos sociais para a construção de um novo paradigma, de uma nova realidade. Debora Diniz (2007) ainda corrobora e demonstra como no movimento social das pessoas com deficiência esse avanço significou novas formas de acessibilidades, sendo pedra fundamental para transformações políticas e sociais, perspectiva esta que pode ser replicada pelas pessoas com EM.

METODOLOGIA

Diante do seguimento do estudo e das teorias aqui colocadas, compreende-se que toda metodologia carrega dentro de si uma ideologia, não sendo possível a neutralidade frente aos fatos que serão apresentados. Portanto, se analisa a ideologia e os paradigmas utilizados como uma escolha de análise da autora, que busca concretizar seu estudo teórico metodológico a partir das categorias marxianas. Deste modo, aproxima-se a inter-relação dos fatores não econômicos e econômicos da realidade, sendo sensível para as particularidades, achando as características do objeto.

Sobre o método

O método ou o caminho adotado pela pesquisa procurou se aproximar com o marxismo e assim realizar um estudo exploratório e documental, com identificação do percurso, desafios e desenvolvimento da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), assim como o mapeamento das reivindicações dos direitos sociais realizados por três organizações por meio de blogs e a análise da agenda política a partir dos relatórios finais desde a 8ª até a 17ª Conferência Nacional de Saúde. Logo, para a descrição desta escolha aplicada na pesquisa, buscou-se compreender a dinâmica da relação da estrutura e história com diferentes dimensões básicas. Portanto, o uso do método histórico-estrutural, em conjunto com o contexto histórico-crítico das bases econômicas combinadas com as determinações de captação do objeto no seu conjunto. Assim, extrair as múltiplas determinações na universalidade, singularidade e particularidade, com as categorias teórico-metodológicas na totalidade, contradição e mediação.

Por isso, compreender teoricamente primeiro, entendendo a gênese, movimento, estrutura e dinâmica do capitalismo para apreendê-lo e modificar, produzindo um conhecimento ontológico. Daí, respaldada na metodologia usada por autores próximos ao marxianismo e usando Camila Pereira (2013, p.28 e 29), vê-se que, o que se investigou na relação Estado e paciente “foi tratada metodologicamente como um processo ambíguo e contraditório, que ao mesmo tempo que homogeneiza a sua lógica estrutural, cria e recria diferenciações e tensões históricas que requerem intervenções públicas variadas”, em que

os problemas estruturais pertinentes a lógica capitalista e suas contradições ainda geram relações dialéticas entre diferentes aspectos adotados mas que se complementam.

Resulta então no processo de compreensão de que o Estado não é um ente exclusivo do proletariado e sim na contradição de servir aos interesses dos burgueses, colocando as necessidades materiais antes das pessoas e ao mesmo tempo ser capaz de assegurar os direitos sociais para todos os cidadãos. Em outras palavras, a política social se torna uma expressão da proteção social, que existe também de forma controversa. Ao ter um sistema público de saúde, o princípio de universalidade não necessariamente chegará a todos da população, justamente pela contrariedade das expressões da questão social manifestas em forma de fome, desigualdades, iniquidades que irão separar parte da população dos meios sociais da vida pública e privada, em que são nessas contradições das relações que podem gerar os movimentos sociais como forma de respostas ou mudanças sociais.

Compreende-se a teoria marxista como central no trabalho a fim de analisar os dados de forma de apanhar a totalidade, frente às particularidades de cada paciente, mas dentro de uma política social de saúde com suas determinações sociais para as expressões sociais, econômicas, políticas de cada indivíduo. Procura-se então, afastar-se das aparências de uma doença de forma capacitista, preconceituosa e superficial, chegando à essência de que os pacientes compreendem, apreendem, desejam, esperam e vivem manifestadas pelas suas reivindicações de direitos sociais. E assim analisar a dinâmica estrutural e histórica, com suas diferentes dimensões pelo método histórico-estrutural “que nem se restringe às determinações estruturais (de base econômica) e nem às ações dos sujeitos que fazem a história, mas combina ambos os tipos de determinações para captar o objeto em seu conjunto” (Pereira, 2013, p.28).

Para isso, suscita-se a contradição colocada pelas políticas públicas estabelecidas pelo Estado em que ao mesmo tempo que compreendem as demandas da população, servem como meio de coerção para a manutenção da exploração dos dominadores e dominados. Nesse sentido, utiliza-se de Behring e Boschetti (2006, p.36) pois as autoras colocam que

a análise das políticas sociais como processo e resultado de relações complexas e contraditórias que se estabelecem entre Estado e sociedade civil, no âmbito dos conflitos e luta de classes que envolvem o processo de produção e reprodução do capitalismo, recusa a utilização de enfoques restritos ou unilaterais, comumente presentes para explicar sua emergência, funções ou implicações.

Sobre os procedimentos metodológicos

Com o ponto de partida do indivíduo sobre as determinações, para o presente trabalho, imaginou-se um sistema de revisão bibliográfica, de levantamento de dados, levando a uma abordagem descritiva e qualitativa de fontes secundárias. Faz-se necessário conectar-se com argumentos que tenham como fio condutor a centralidade dos direitos sociais e de como eles foram conceituados, formulados e inseridos nas políticas sociais – e como são implementados na vida dos pacientes.

Pela dimensão histórica do tema, buscou-se ampliá-la ao trazer a relação do Estado com as políticas sociais, ainda mais no tocante à política de saúde, resgatando conceitos do sistema capitalista e como atua na realidade concreta dos serviços ofertados. Pela dimensão estrutural buscou-se o desenvolvimento de conceituar as estruturas presentes no Estado, na política social e na sociedade; com os pacientes que utilizam os serviços sociais de saúde e como se mobilizam para reivindicar demais serviços. As duas dimensões são colocadas de forma conjunta, sem uma focalização específica justamente pelo contexto histórico-crítico revelando que há uma escolha de procedimento e análise de dados.

Dado a escolha metodológica, vê-se que “estas dimensões – história, economia, política e cultura – não podem e não devem ser entendidas como partes estanques que se isolam ou se complementam, mas como elementos da totalidade, profundamente imbricados e articulados” (Behring; Boschetti, 2006, .43). Logo, trazer aspectos gerais significa que o método de perscrutação para chegar à essência desse tema de pesquisa que se apresenta, buscando escrutinar a vida social como um todo. Portanto, busca-se essa proximidade ao longo dos capítulos, em que no tem-se uma análise do surgimento e desenvolvimento da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR) referência do debate de doenças raras, o segundo capítulo com o mapeamento das reivindicações sociais realizadas por três blogs online e no terceiro capítulo com uma análise documental dos relatórios finais das Conferências Nacionais de Saúde.

Esta análise documental contemplou;

1. Artigos, periódicos, dissertações, teses e livros – focalizados na temática de doenças raras, esclerose múltipla, movimentos sociais e política social;

2. Portarias e resoluções do Ministério da Saúde, o decreto nº3.956/2021, os projetos de lei nº2669/2011, nº 711/2011, relatório de recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), decretos, os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Esclerose Múltipla (em suas diversas portarias, nº8/2024, nº1/2022, nº3/202, nº7/2019, nº10/2018, nº391/2015, nº1.505/2014, nº 1.323/2013, nº493/2010);
3. Análise de mais de mil postagens dos blogs da AME, ABEM e EM Brasil;
4. As produções e publicações das Conferências Nacionais de Saúde desde a sua 8ª edição, em 1986, até a mais recente, de 2024 – consultadas pelo portal do gov.br.

Houve tanto a busca virtual em plataformas reconhecidas como Oasis, Scielo, PubMed, MedLine, bancos de dissertações e teses de diversas instituições de ensino superior, assim como busca em campo na biblioteca da UnB e de livros com colegas de turma, professores e coleção própria da autora. A busca bibliográfica teve seu início em março de 2023 e se perpetuou até junho de 2025, período de dedicação do mestrado acadêmico. Para poder triar os estudos produzidos foram usados os seguintes descritores: *“doenças raras”, “Esclerose Múltipla”, multiple sclerosis”, “doenças raras e direitos sociais”, “doenças raras e políticas públicas”, “Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras”, “Esclerose Múltipla e direitos sociais” e “Esclerose Múltipla e políticas sociais”*, dentre outros utilizados para melhor abarcar cada subtema e conceito apresentados nesta dissertação. Apreciou-se estudos e produções de diferentes anos, em que para adentrar o contexto da criação da PNAIPDR foram utilizados artigos anteriores ao ano de 2014, após, foram utilizados bibliografia mais novas e assim por diante, buscando trazer a construção das reivindicações sociais no desenvolvimento da política de saúde do século XXI.

Devido à falta de material de estudos nas ciências humanas, o escopo escolhido foi a partir de narrativas dos direitos sociais – aqui compreendem-se que não é exclusivo do direito à saúde -, perpetuando diferentes experiências de profissionais, mas que seguissem critérios de elegibilidade de associação sobre doenças raras e/ou Esclerose Múltipla e/ou deficiência (este encontrado dentro do modelo social). Dessa maneira, buscou-se gerar esquematização dos dados pela revisão bibliográfica feita com resumos, resenhas e análise criteriosa relacionada ao objeto de pesquisa.

A dissertação incluiu estudos qualitativos que forneceram relevância ao tema proposto pelo projeto; a) a construção, desenvolvimento e efetividade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras; b) o mapeamento das reivindicações sociais nos blogs e a importância do associativismo na Esclerose Múltipla; c) os relatórios finais das Conferências Nacionais de Saúde; e d) considerações finais com os dados obtidos do trabalho e sugestões de estudos futuros. Para esse ato ser possível, foram realizadas constantes pesquisas bibliográficas que foram divididas em cinco passos: 1. Identificação; mapeando as obras de referência sobre a temática; 2. Localização, em que foram obtidas informações dos estudos e localizadas nos diversos catálogos e sites da internet; 3. Obtenção, com o download dos arquivos ou obtenção por meio físico com empréstimo ou compra; 4. Fichamento e arquivamento, em que os estudos foram lidos e catalogados dentro da área de interesse e; 5. Redação do trabalho, correlacionando os dados obtidos com a temática proposta (Ferrari, 1982).

A pesquisa bibliográfica, nesse sentido, “tem por finalidade conhecer as contribuições científicas que se efetuaram sobre determinado assunto” (Ferrari, 1982, p. 209), em que os materiais encontrados sustentam a concretização deste estudo. Entende-se que a pesquisa documental são fontes que ainda não receberam tratamento analítico, podendo este tipo de pesquisa estar contida dentro da pesquisa bibliográfica (Ferrari, 1982). Dessa maneira, os documentos recorrentes na pesquisa documental são os arquivos públicos e documentos oficiais, a imprensa, arquivos privados, documentos indiretos – que não necessariamente estão em relação direta com a área de estudo proposto – e fontes documentais não escritas (Ferrari, 1982). Neste trabalho também foi possível a obtenção de fontes secundárias, isto é, “documentos [que] permitem ao cientista o reforço paralelo na análise de suas pesquisas ou na manipulação de suas informações” (Ferrari, 1982, p.227), realizadas com documentos já analisados e publicados.

As fontes de informação utilizadas na coleta de dados sobre as reivindicações, utilizadas em maior peso no segundo capítulo, advêm de dados públicos, isto é, disponível para visualização de qualquer pessoa. Essa técnica permitiu a visão de múltiplas considerações de pacientes e seu modo de se expressar, contudo, se limita a perspectiva de algumas temáticas, que podem ser estudadas futuramente em um estudo com dados primários.

A dissertação buscou a essência dos fatos, escrutinando as dialéticas a partir das suas formas dentro de outros espaços, como econômico, social, político. Para que assim seja realizado o anseio metodológico proposto neste trabalho em que “para apreender não a aparência ou a forma dada ao objeto, mas a sua essência, a sua estrutura e a sua dinâmica” (Netto, 2011, p.25).

O primeiro capítulo *A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras: uma análise do percurso histórico no período de 2014-2024*, resgata as políticas públicas voltadas para as pessoas com Esclerose Múltipla, compreendendo-as dentro das políticas voltadas às pessoas com doenças raras e/ou com deficiências, destacando a construção da PNAIPDR, sua implementação e desafios enfrentados.

O segundo capítulo, *as reivindicações sociais das pessoas com Esclerose Múltipla*, analisou três blogs de suporte para as pessoas com EM, a saber: a ABEM, a AME e a EM Brasil, abordando o significado de movimentos sociais compreendidos dentro da organização das associações e quais as naturezas das reivindicações desses blogs.

O terceiro capítulo, *a construção da saúde rara*, analisou os relatórios finais desde a 8ª até a 17ª Conferência Nacional de Saúde, associando as deliberações com as reivindicações de direitos sociais levantadas no segundo capítulo e perpetuando sobre os desafios das políticas públicas voltadas para as pessoas com doenças raras encontrados no primeiro capítulo. As considerações finais apontaram as reflexões levantadas durante o desenvolvimento do trabalho e a possibilidade de avanço rumo a garantia do direito à saúde para as pessoas com Esclerose Múltipla.

CAPÍTULO 1: A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS: UMA ANÁLISE DO PERCURSO HISTÓRICO NO PERÍODO DE 2014-2024

Esse capítulo tem como objetivo debater a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR). Para isso, situaremos o que se compreende por política social, depois a história e contexto social em que a PNIPDR foi criada, em seguida será feito uma análise de sua implementação no SUS e finalmente interligada a pessoas com Esclerose Múltipla.

1.1 Os fundamentos da política social

A política social foi concebida a partir das lutas políticas, apesar de cada autor apontar para rumos diferentes da concepção teórica metodológica, vê-se que no Serviço Social a política social é compreendida para atender a interesses múltiplos; tanto da classe dominante quanto da classe trabalhadora (Behring; Boschetti, 2006). Isso se deve ao fato de que, sua prioridade é para atender a geração constante de lucratividade, entretanto, ao se deparar com a insatisfação popular e possível revolta, serve também a interesses da classe trabalhadora. Dessa maneira, uma pequena parcela das decisões é feita em prol do proletariado, por isso o caráter contraditório de servir a classe dominante, mas agradar projetos da classe trabalhadora.

Todavia, conceituar o que é política social é um desafio, justamente por estar carregada de valores, paradigmas, ideologias e metodologias diversas em seu espaço e tempo, contudo, “não se deve esquecer que, mediante a política social, é que os direitos sociais se concretizam e necessidades humanas (leia-se sociais) são atendidas na perspectiva da cidadania ampliada” (Behring; Boschetti, 2006, p.165). Nesse sentido, Behring e Boschetti (2006, p.37) colocam que

Pelo ângulo econômico, as políticas sociais assumem a função de reduzir os custos da reprodução da força de trabalho e elevar a produtividade, bem como manter elevados níveis de demanda e consumo, em épocas de crise. Pelo ângulo político, as políticas sociais são vistas como mecanismos de cooptação e legitimação da ordem capitalista, pela via da adesão dos trabalhadores ao sistema.

Portanto, para o estudo das políticas sociais, é preciso olhar em suas complexidades, dimensões e manifestações, que estabelece a base teórica para o olhar crítico deste trabalho. No capitalismo há uma constante geração de crises socioeconômicas que são inerentes a

esse sistema visto as contradições, em que o lucro se encontra como parte da competitividade (Mandel, 1990). O autor define crise como “uma manifestação da queda da taxa de lucros, ao mesmo tempo em que revela a superprodução de mercadorias” (Mandel, 1990, p.213). Em outras palavras, seria um acúmulo de mercadorias com uma baixa procura, fazendo com que as vendas entrem em colapso.

As medidas para tentar frear as crises recaem no desvio de verbas para o pagamento de dívidas em detrimento dos direitos sociais, reverberando na agudização das expressões da questão social, precarizando a seguridade social, promovendo austeridade econômica e o desfinanciamento das políticas sociais. Tais crises são os meios mais utilizados para exemplificar e justificar a falta de investimentos para as políticas públicas, buscando uma redução de gastos do Estado, ainda mais as que envolvem serviços sociais para a população, donde a tomada de decisões também é pressionada por grandes capitais para atrair créditos e forçar a privatização.

Daí, os direitos sociais se transformam em mercadorias, em que os serviços que antes eram ofertados de forma gratuita, agora são vistos como produtos compráveis, afetando a saúde, a previdência social e a assistência social, vulgo, todo o sistema de seguro social. A crise, nesse aspecto, passa a assumir um caráter estrutural pois envolve o sistema capitalista como um todo; sendo em uma crise ambiental, econômica, cultural, política, humanitária e em diversas outras áreas, assumindo alcance em diversos países, não localizado somente numa região específica (Mészáros, 2009).

Essas políticas se fundam no modelo neoliberal, isto é, a redução da interferência do Estado no provimento dos direitos sociais, deixando que a mão invisível do mercado regule sozinha, demonstrando ainda mais os interesses do capital. Nesse sentido, Maria Lucia (Silva, 2011, p.21) coloca que influenciado e potencializado pelas diretrizes neoliberais, “aprofundam-se as desigualdades sociais, o desemprego maciço prolongando, a desregulamentação e a informalização das relações de trabalho, elevando-se os quantitativos dos destituídos de direitos.”

Desta maneira

Os serviços públicos, no Brasil, foram historicamente limitados e socialmente seletivos. A universalização de serviços públicos direcionados aos setores populares (como a saúde, educação, transporte ou a previdência) jamais chegou a ser completa e, mesmo quando foi conquistada a possibilidade legal da

universalização, foi limitada pelo número de servidores e pelos escassos recursos direcionados para essas áreas (Fontes, 2010, p.244).

Destarte, tais movimentações deste contexto econômico, social e político foram suscitadas graças a acumulação primitiva, no século XIV e XV em que as relações de trabalho da sociedade feudal foram modificadas. Marx (2015, p.515) sugere que

O ponto de partida do desenvolvimento que deu origem tanto ao trabalhador assalariado como ao capitalista foi a subjugação do trabalhador. O estágio seguinte consistiu numa mudança de forma dessa subjugação, na transformação da exploração feudal em exploração capitalista.

Essa passagem descreve as gêneses da exploração capitalista sob os trabalhadores, com a venda da sua mão de obra. O autor ainda segue colocando que “a relação capitalista pressupõe a separação entre os trabalhadores e a propriedade das condições de realização do trabalho” (Marx, 2015, p.514), portanto, essas novas relações começaram a ser marcadas pela inovação das máquinas, redivisão de propriedades, crescimento da dívida pública, acúmulo de mão de obra, sendo que neste último gerou-se o Exército Industrial de Reserva ou a superpopulação.

Diante desses eventos, foi-se iniciando uma concentração e centralização do capital que suscitou a acumulação primitiva. Foi a partir de tais fatos que na Revolução Industrial tornou-se possível consolidar o capitalismo, gerando uma classe dominante que vive da exploração de demais trabalhadores, procurando sempre se expandir (Marx, 2015). O autor contribuiu para formular uma concepção teórica do capital interligada a uma crítica da economia política, detalhando como funciona e as mudanças elencadas por esse sistema econômico que se iniciou na Inglaterra, polo da revolução industrial (Marx, 2015). Para ser possível a continuidade do capitalismo, foram imbricados o poder estatal com a classe dominante na busca por maior lucratividade assumindo estratégias nas dimensões políticas e privadas dos indivíduos. As relações sociais se moldam e estão entrelaçadas com a condição socioeconômica e com a exploração.

É nessa conjuntura gerada pelo capitalXtrabalho que se manifestam as expressões da questão social, ou seja, um “conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade” (Iamamoto, 2009, p.176). Engels (2010), em seu livro ‘a situação da classe trabalhadora’, revela como os trabalhadores se relacionavam tendo sua força de trabalho vendida com as

amarguras das consequências que a atividade laborativa implicava na vida privada, na relação com esposos/esposas, filhos/filhas, pais/mães e ademais.

Esses pontos citados pelo autor são explicitados em problemas gerados na sexualidade, na fome, nas relações interpessoais, na maternidade/paternidade, e na saúde dos trabalhadores; com ênfase para os riscos de trabalho, a prevalência de doenças, o envelhecimento e morte precoces, a higiene precarizada e as debilidades físicas que foram intensificados devido às relações de trabalho advindas do sistema capitalista (Engels, 2010). Somatizados com esses aspectos manifestados pela classe trabalhadora, o autor conseguiu analisar como o Estado infringe os direitos sociais da população com a omissão de políticas e diretrizes em prol da habitação digna, da educação, da justiça pelos direitos trabalhistas e da saúde (Engels, 2010).

Este debate se faz imprescindível pois as formas capitalistas são estruturais, logo, são o alicerce para o continuamento das relações; para existir a riqueza para alguns poucos, existirá a pobreza extrema para uma parcela da população, tornando as relações de exploração ainda pertinentes, assim como a falta de acesso aos direitos sociais e o impacto biopsicossocial das consequências do trabalho. Não é ao acaso que o Estado se assumiu como ente que regula, garante e serve aos interesses da população (no obscurantismo de primordialmente servir classe dominante), reproduzindo a desigualdade, a iniquidade, as expressões da questão social, além de legitimar e perpetuar as explorações do sistema capitalista, sendo suscitado pelo antagonismo das lutas de classe.

Desta forma, a população aceita tais acontecimentos pois os interesses da classe dominante aparecem como interesses gerais da população. Harvey (2006) coloca que o Estado, para dar continuidade às contradições, serve como instrumento a fim de favorecer a classe dominante e se legitima através de duas estratégias para manter e reproduzir as relações capitalistas. A primeira diz a respeito das instituições com aparência de independência e de autonomia - com seus instrumentos de leis, poder de tributação e de coação e ações para o 'bem-comum' e a segunda seria a conexão entre ideologia e Estado (Harvey, 2006).

Na concepção ideológica e política das políticas sociais, há manifestação de interesses que são de diferentes naturezas, por isso sua contradição de difícil conceituação. Silvia Federici (2017) se apoia em Marx ao colocar a sua crítica no sistema capitalista e

revela as diferenças da questão de gênero na concepção capitalista que sustentam esse modo de produção. Em que “a violência foi a principal alavanca, o principal poder econômico no processo de acumulação primitiva” (Federici, 2017, p.121). No olhar desta presente dissertação, isso significará que não apenas houve uma violência de gênero, mas de raça, de desigualdades existentes, que marcaram e definiram aspectos das classes sociais que se formaram que intensificaram a exploração e proliferação de minorias desassistidas pelo Estado.

Observa-se que tais contextos conflituantes da gênese da política social ainda permitiram a materialização dos direitos sociais. Essa dinâmica interfere no funcionamento do Estado, que elabora, implementa e consolida as políticas sociais também numa perspectiva da luta de classes.

São diante dessas contradições supracitadas e do conflito de interesses, que é possível visualizar a saúde como uma política social que luta para se manter em padrões universais e gratuitos mesmo com o avanço da mercantilização dos direitos sociais a fim de aumentar a lucratividade. Desta forma, apesar de inúmeros desafios já aqui apontados, a saúde tem feito avanços no que diz a respeito à sua ampliação para tratamento das diferentes doenças da população a partir da reivindicação dos segmentos sociais.

1.2 Antecedentes da PNAIPDR

Antes da existência da PNAIPDR, “o Brasil não possui[a] uma política ou programa específico para doenças raras” (Oliveira *et al*, 2011, p.164) tendo apenas ações isoladas que podiam até promover certo grau de fragmentação. As medidas então existentes eram somente para a identificação de algumas doenças raras viabilizadas pelo teste do pezinho, que tinha sua vigência desde 1990 (Brasil, 1990b) e o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) instituído em 2001 (Brasil, 2001c). Os pacientes também buscavam se amparar nas políticas públicas para pessoas com deficiência, em alguns PCDTs publicados para doenças específicas e caso não encontrassem, se viam à mercê de judicializar seu tratamento, exames e consultas no pressuposto do direito à saúde em seu caráter universal.

Em suma, a falta de organização de uma política pública específica a este segmento social, suscitava a escassez de dados sobre as pessoas com doenças raras, diagnóstico difícil e demorado, carência de abordagens medicamentosas, tratamentos inadequados e

agravamento do quadro clínico de saúde (Fonseca, 2014). Wiest (2010) afirma que tais situações levavam a uma desconfiança dos pacientes e familiares na saúde pública, já que suas demandas não eram atendidas. Ademais, no Brasil não havia definição de doenças raras e nem sua prevalência na população, que implicava na dificuldade de implementação de políticas públicas que pudessem sugerir atendimento, diagnóstico, tratamento, deixando a mercê do próprio paciente de prover por suas necessidades, suscitando implicações socioeconômicas (Wiest, 2010). Desta maneira, as doenças raras eram tratadas da mesma maneira que outras doenças pelo sistema de saúde (Wiest, 2010).

Contudo, no contexto da construção da política pública específica para as pessoas com doenças raras, autores apontam três temas principais que foram essenciais para a introdução da temática na formulação da agenda da política pública; a) a assistência farmacêutica; b) a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (PNAIGC); e c) os movimentos sociais e reivindicações da população, profissionais e atores sociais na defesa das doenças raras, que serão citados no primeiro ponto deste capítulo (Sousa; de Sá, 2015; Fonseca, 2014).

Entretanto, encontra-se em Fonseca (2014), um olhar para a formulação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, em 1989 como precursora das políticas públicas como a atenção em genética clínica e das pessoas com doenças raras. Nesse sentido, o Ministério da Saúde publicou uma nota em 2010 sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência apontando as mudanças do entendimento do conceito relativo à deficiência, em que “reflete a estreita relação entre as limitações que as pessoas com deficiência experimentam, a estrutura do meio ambiente e as atitudes da comunidade”. (Brasil, 2010a, p.4). Em outras palavras, a lei nº 13.146/2015, estabelece em seu 2º artigo que

considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2015a).

Essa nova concepção resultou em mudanças do conceito de deficiência que era pautado no paradigma biomédico. Em suma, o Decreto Nº 3.956/2001 entende que “o termo deficiência significa uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades

essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social” (Brasil, 2001a).

No tocante a correlação de pessoas com deficiência e pessoas com doenças raras, em especial para esta dissertação, no caso da Esclerose Múltipla, os pacientes podem vir a gerar os impedimentos, como no artigo da lei supracitada³. De acordo com o próprio Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Esclerose Múltipla (Brasil, 2024b, p.2), há a afirmação que “a evolução da doença, gravidade e sintomas não são uniformes, daí a EM apresentar-se de diferentes formas clínicas (variações fenotípicas).” Juntamente, ao explicitar os sintomas mais comuns da EM, encontra-se

déficits cognitivos e de memória, disfunção intestinal, tremores, ataxia, espasticidade (que engloba rigidez e espasmos musculares), mobilidade reduzida (a qual pode ocorrer com o declínio gradual da função, devido à fraqueza muscular, espasticidade, alterações de equilíbrio, coordenação e déficits visuais) e fadiga (Brasil, 2024b, p.12).

Esses sintomas podem levar a limitações físicas, psicológicas, mentais ou sensoriais, variando de cada caso. Em suma, Bomfim *et al* (2023, p.585), dizem que “a progressão da Esclerose Múltipla é altamente variável, com alguns pacientes experimentando uma evolução mais rápida e outros apresentando uma doença mais estável ao longo do tempo”. Nesse mesmo artigo de Bomfim *et al* (2023, p.586), buscou-se responder “quais são os determinantes que influenciam o desenvolvimento de deficiência em pacientes com Esclerose Múltipla” correlacionando a doença com fatores genéticos, exposição ambiental, deficiência de vitamina D, tabagismo, alimentação, estresse e saúde mental e atividade física, chegando à conclusão que “o ambiente e o estilo de vida desempenham um papel importante no desenvolvimento de deficiência em pacientes com Esclerose Múltipla” (Bomfim *et al*, 2023, p.589).

Todavia, na literatura existente, a correlação entre deficiência e pessoa com EM é feita somente a partir de sintomas físicos mais comuns e persistentes, seguindo os moldes do modelo biológico. Em um artigo da autora Fabiene Gama (2020) relatando de sua experiência pessoal com EM, expõem-se as dificuldades do seu itinerário terapêutico e a correlação do processo saúde-doença com as estruturas da sociedade e da cultura. A autora reafirma o modelo social de deficiência que amplia o conceito de deficiência apreendendo as limitações culturais, sociais, psicológicas, biológicas, físicas que interferem no acesso

³ Tal dinâmica é observada nas doenças raras, em que nem todos que têm doenças raras terão deficiência, porém, no curso da doença podem apresentar deficiências.

de demais direitos sociais (Gama, 2020). Dessa maneira, os itinerários terapêuticos das pessoas com EM podem ser marcados pela desigualdade, desconhecimento e despreparo dos profissionais, suscitando barreiras físicas, de comunicação e culturais (Costa; Silva, 2023; Gama, 2020). Portanto, nos moldes desse trabalho, afirma-se que há a possibilidade de uma pessoa com Esclerose Múltipla ser considerada uma pessoa com deficiência, baseadas em experiências individualizadas de cada paciente.

Destarte, foram a partir de tais reflexões teóricas que suscitaram ampliação das políticas sociais para pessoas com deficiência, que serviram como fundamentação para o avanço na luta pelos direitos sociais para o tratamento das pessoas com doenças raras e com Esclerose Múltipla. Em sequência, as políticas sociais evidenciaram uma maior necessidade de organização da assistência farmacêutica, política de atenção a genética, pontos escrutinados a seguir.

1.2.1 A assistência farmacêutica na construção da Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doenças Raras

Uma característica pertinente observada na construção da PNAIPDR são os fins farmacêuticos para as medicações disponíveis. Estes são denominados de medicamentos órfãos devido “a baixa prevalência ou incidência da doença numa população” e da “presunção de não rentabilidade do medicamento destinado à terapêutica da doença em questão” (Souza *et al*, 2010, p.3449). Crucial lembrar que estimativas preveem entre 5.000 e 8.000 tipos de doenças raras, acometendo até 65 indivíduos por 100.000 habitantes, com prevalência de sintomas e diagnósticos ainda nos primeiros anos, suscitando dificuldades de estudos e de incentivos para produção de medicamentos (Brasil, 2014a)⁴.

Diniz *et al* (2012), já revelavam que havia diversas motivações para a judicialização do medicamento, visto que não eram disponibilizados pelas políticas públicas, não provendo a garantia de acesso e que fortaleciam a atuação da indústria farmacêutica. Nesse sentido, para a regulamentação e abrangência das medicações, diversos autores (Fagundes, 2014; Simões; Lessa, 2014; Souza *et al*, 2010) defendem o uso da Avaliação de Tecnologias

⁴ Nesse sentido, não havia uma organização orçamentária e nem direitos sociais específicos definidos para este segmento social. Observa-se também que para assegurar o tratamento medicamentoso a doença tinha que contar com um Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas, que estavam disponíveis, naquele momento, para poucas doenças.

em Saúde (ATS) para implementar a organização e regulação dos medicamentos órfãos. Resumidamente, ATS “é uma área multidisciplinar de estudos que tem como objetivo fornecer aos tomadores de decisão informações quanto ao possível impacto e consequências de uma nova tecnologia ou de mudanças em uma tecnologia estabelecida” (Simões; Lessa; Fagundes, 2014, p.44). Entretanto, mesmo com a possível implementação deste modelo, Souza *et al* (2010) questionavam se os métodos de avaliação mudariam no caso das doenças raras e se estas deveriam ter tratamento diferenciado. Seria possível a realização do custo-efetividade?

Ademais, tais indagações necessitavam de respostas governamentais, por meio de políticas sociais que pudessem incentivar, regularizar e organizar as demandas apresentadas pelas pessoas com doenças raras. Pois, observado como ponto comum nos estudos sobre medicamentos órfãos é a fragilização do acesso a fármacos devido a inexistência e ausência da implementação de políticas públicas (Diniz *et al*, 2012).

Souza *et al* (2010, p.3451), também defendiam “a existência de uma lista específica brasileira (e de uma política de assistência farmacêutica) para doenças raras” explicitando com diversos argumentos como:

- o número de pacientes diagnosticados com esse tipo de doença, embora ainda pequeno, tende a aumentar, seja pelo aumento da busca espontânea ou da busca de diagnóstico “financiada” pela indústria farmacêutica ou, ainda, pela maior acurácia dos testes diagnósticos;
- o custo dos medicamentos para essas doenças costuma ser muito elevado;
- a maioria dos tratamentos disponíveis para doenças genéticas não são fortemente baseados em evidências nem foram avaliados em relação a aspectos de custo-efetividade, em decorrência, entre outros aspectos, da falta de dados sobre história natural, de estímulo a esse tipo de pesquisa e de ensaios clínicos adequados;
- há falta de transparência em relação à inclusão/exclusão de medicamentos no CMDE, o que pode privilegiar certos grupos de doenças ou pacientes;
- existe variabilidade na conduta dos estados brasileiros em relação à implantação de programas para o atendimento dessas doenças;
- a maioria dos medicamentos para doenças raras, e que não estão incluídos em listas, são obtidos por meio de demandas judiciais. A necessidade de tratamento de muitos desses pacientes existe, e pode estar sendo postergada pela falta de uma política eficiente ou pelos gastos não justificados em medicamentos sem eficácia e segurança demonstrada (Souza *et al*, 2010, p.3451).

Dessa forma, os autores apontavam as necessidades das pessoas que realizavam tratamento em doenças raras, criticando que a desorganização dos serviços do sistema de saúde poderia proliferar desigualdades visto que algumas doenças já tinham protocolos

aprovados, algumas com medicações disponíveis na indústria farmacêutica, porém sem a compra pelo Estado e demais doenças sem qualquer indicação de tratamento (Souza *et al*, 2010). Nesse sentido ainda, infere-se que a produção dos medicamentos órfãos, poderia reduzir os problemas de vulnerabilidade socioeconômica, além de aliviar sintomas e evitar complicações, internações e até óbitos (Wiest, 2010). Wiest ainda aponta, em 2010, que a falta de definição de doenças raras trazia mais desafios em relação à assistência farmacêutica e de sua regulação, devido a isto, “tais casos são tratados como um problema relacionado à gestão dos orçamentos e não como um problema de saúde pública” (Wiest, 2010, p.94), constatando uma invisibilidade do segmento social.

Apesar desta presente dissertação evitar análise comparativa de políticas públicas internacionais, vários os autores⁵ citados no debate de assistência farmacêutica revelam como os países se organizam na produção e incentivo das medicações órfãs, explicitando o caso dos Estados Unidos da América com *Orphan Drug Act* – instituída em 1983 que “facilita o desenvolvimento de medicamentos para doenças raras” (Silva *et al*, 2024, p.16) e na Europa com o Comitê para Produtos Medicinais Órfãos (COMP)⁶ criado nos anos 2000, que busca incentivar o desenvolvimento dessas medicações (European Medicines Agency, 2024). Contudo, Wiest (2010) já apontava que a indústria farmacêutica é como qualquer outra empresa privada capitalista; buscando minimizar seus gastos e ampliar seus lucros, estimulados pelo retorno financeiro, não necessariamente de forma a responder às necessidades da população, ainda mais no tocante de medicamento para doenças poucas prevalentes que iriam produzir grandes custos para estudos e poucas vendas para as empresas.

Ademais, Diniz *et al* (2012) revelam que no caso de judicialização e custos para medicamentos para mucopolissacaridoses, foram encontrados monopólios de distribuição do medicamento disponível que desenvolvia a perda de capacidade de administração dos valores de compra. Desta maneira, “mais de 70% dos preços médios por paciente correspondem a pelo menos o dobro do preço-base, chegando a 820% deste preço” (Diniz *et al*, 2012, p.483) revelando uma diferença exorbitante de preços entre medicamento de alto custo e medicamento comum e medicamentos de alto custo dentro de uma mesma linha de tratamento.

⁵ Silva *et al*, 2024; Souza *et al*, 2010; Lopes, 2014; Wiest, 2010.

⁶ Em inglês Committee for Orphan Medicinal Products (COMP).

Em suma, os autores refletiam e reforçavam a falta de organização na agenda governamental, além de buscarem incentivar estudos sobre as pessoas com doenças raras, apontando a importância de o governo definir o que era doença rara e sua prevalência (Diniz *et al*, 2012). Pois, observou-se que essa lacuna gerava a não-regulamentação de protocolo de tratamentos, proliferação de judicialização de medicamentos e consequentemente alto custo destes via compra judicial pelo Estado (Diniz *et al*, 2012).

Logo, a inexistência da assistência farmacêutica, a desorganização do Estado, a constante judicialização de medicamentos e os altos custos gerados pelo processo, necessitavam de uma resposta governamental que pudessem propor a organização de diretrizes e de regulamentação para tratamento e serviços pelo SUS.

1.2.2 A Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica

Como segundo ponto, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (PNAIGC) foi antecedida pela necessidade de aconselhamento genético, assim como da própria organização na assistência farmacêutica. Compreende-se que anterior a política, os pacientes tinham dificuldade no acesso aos serviços de saúde, havia escassos cursos e formação acadêmica continuada em genética clínica, desorganização do fluxo dos pacientes no sistema de saúde, desconhecimento dos profissionais para lidarem com a problemática, potencializados ainda pela falta de linha de tratamento aprovado; demonstrando que havia pouca visibilidade. Em suma, havia uma dificuldade no diagnóstico dessas doenças, em que os pacientes passavam por diversos médicos, sem ter a definição do itinerário terapêutico, com desorganização dos serviços de saúde, situação essa que demandava uma resposta a nível estatal (Melo *et al*, 2017).

Desta maneira, para formular a agenda política, foi instituído o Grupo de Trabalho (GT) de Genética Clínica em 2004 que considerava a “necessidade de que [fossem] avaliadas as condições do Sistema Público de Saúde quanto a inserção de programas de aconselhamento genético adaptados às Unidades de Saúde inseridas no Programa de Triagem Neonatal” (Brasil, 2004c). Este GT, que tinha ajuda de especialistas para a idealização de seu texto, deveria compor propostas para a PNAIGC, de forma a inseri-la nos moldes dos serviços de saúde oferecidos pelo SUS (Brasil, 2004c). Logo, após as movimentações dos geneticistas, das pessoas com doenças genéticas e associações civis, o

Ministério da Saúde institui a portaria nº 81/2009, que promulga a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (Novoa; Burnham, 2011).

A PNAIGC busca como objetivo seguir a lógica de organização de cuidado integral do SUS, perpassando por todos os níveis de atenção que até o momento de publicação não existiam. Dessa forma, considera a “necessidade de estruturar no SUS uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada que permita a atenção integral em Genética Clínica e a melhoria do acesso a esse atendimento especializado” (Brasil, 2009). Outro ponto levantado na PNAIGC considera que o Aconselhamento Genético deveria ser assegurado a todos os indivíduos e famílias com riscos, além de ser o alicerce da atenção à saúde em genética clínica (Brasil, 2009).

Ademais, para os termos de compreensão, entende-se que genética clínica “é o ramo da medicina que trata dos fenômenos da hereditariedade” (Brasil, 2008a, p.68) e que aconselhamento genético é a “orientação fornecida após a realização de exames genéticos prévios que possibilitem verificar a probabilidade de se ter filhos com problemas genéticos” (Brasil, 2008a, p.65). Conjuntamente, instituíam-se serviços na atenção básica e na atenção especializada, com objetivos de

I - Organizar uma linha de cuidados integrais (promoção, prevenção, tratamento e reabilitação) que perpassasse todos os níveis de atenção, promovendo, dessa forma, a atenção por intermédio de equipe multiprofissional, com atuação interdisciplinar;

II - Possibilitar a identificação dos determinantes e condicionantes dos principais problemas de saúde relacionados a anomalias congênitas e doenças geneticamente determinadas, de forma a fornecer subsídios para a elaboração de ações e políticas públicas no setor, sem prejuízo da participação social;

III - Definir critérios técnicos mínimos para o funcionamento, o monitoramento e a avaliação dos serviços que realizam os procedimentos e técnicas em genética clínica;

IV - Incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo do custo-efetividade, eficácia e qualidade e incorporação de tecnologias na área de genética clínica; e

V - Qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos com a implantação e a implementação da Política de Atenção Integral em Genética Clínica, em conformidade com os princípios da integralidade e da Política Nacional de Humanização (PNH) (Brasil, 2009).

Desta maneira, o aconselhamento genético deve ser realizado pelo médico geneticista em conjunto com uma equipe especializada para proposta de tratamento (Costa; Silva, 2023). Entretanto, mesmo com a instituição da política, Novoa e Burnham (2011) afirmam que havia escassez de médicos com especialidade de genética, assim como a falta

de profissionais que trabalham como geneticistas nas instituições de saúde. Na audiência pública sobre a PNAIGC, a senadora Mara Gabrilli (PSD-SP) discutiu que os problemas principais da política eram a carência e a insuficiência dos dados dos profissionais disponíveis, assim como a desigualdade dos serviços ofertados pelos profissionais nas regiões do Brasil (ABEM, [201?]). Aith *et al* (Ministério Público Federal *apud*⁷ Aith *et al*, 2014, p.25) em síntese feita numa audiência pública para a discussão da PNAIGC em junho de 2012 em Porto Seguro, ilustra diversos desafios, entre eles

- (a) a necessidade de inclusão das pessoas com doenças genéticas raras nos SUS;
- (b) a necessidade de uma política pública que contemple uma linha de cuidado integral que vá desde o diagnóstico até o tratamento (hábitos de vida, reabilitação, tratamento específico), passando pelo aconselhamento genético;
- (c) a necessidade de criação de rede de assistência;
- (d) a necessidade de criação de instituições de reabilitação, escolarização e, para determinadas situações, moradia (“nursery”, para cuidados médicos e não médicos);
- (e) necessidade de avaliação diferenciada para incorporação de tecnologias e reavaliação periódica;
- (f) necessidade de maior atenção às doenças genéticas raras nas faculdades da área da saúde e educação.

Dessa forma, compreende-se que a política foi idealizada, aprovada, organizada em termos legais, contudo, não foi efetivada pelos diversos problemas levantados e supracitados nos anos subsequentes da portaria: carência de profissionais qualificados; descontinuação de formação continuada pelos centros de ensino; má distribuição dos serviços genéticos, que são concentrados na região Sudeste do país, suscitando barreiras geográficas; dificuldade de referência e contrarreferência; diagnósticos tardios; não reconhecimento de Conselheiro Geneticista como profissional; falta de exames disponíveis na rede de saúde⁸ (Grossi *et al*, 2009; Horovitz *et al*, 2012). Entretanto, a PNAIGC abriu portas e foi uma das ações precursoras para a ampliação do debate das doenças raras.

⁷Em diversas consultas e pesquisas, não conseguimos extrair informações do evento na íntegra, por isso o uso de *apud*.

⁸ Horovitz *et al* (2012) informa que alguns exames não estão disponíveis na rede pública e alguns outros, intensificados para doenças mais raras ainda, não estão disponíveis nem no país – somente mediante aqueles que conseguem arcar com os custos que conseguem ter acesso.

1.2.3 A participação social: associações, movimentos sociais, pacientes e familiares

Destarte, as reivindicações para maior acessibilidade aos direitos sociais das pessoas com doenças raras são defendidas pelas associações e movimentos sociais deste segmento social. Entretanto, para fins de definição:

Associações são grupos de pessoas que se unem de forma voluntária por partilharem interesses e objetivos. Elas têm importante papel no desenvolvimento de uma sociedade por configurarem uma voz comum, facilitando, com isso, a representação dos indivíduos em instâncias políticas, por participarem na formação de opinião pública e por cooperarem com o desenvolvimento individual. [...] As associações de pacientes são grupos de indivíduos com uma determinada doença, ou de seus familiares, cujos objetivos vão desde o suporte emocional até a articulação de políticas públicas, participando, por vezes, no movimento social ligado às demandas em saúde. (Lima *et al*, 2018, p.3247).

Em outras palavras, as associações são pessoas que se juntam para compartilhar histórias e/ou acontecimentos, em um espaço de acolhimento e de reivindicação para maior abrangência de suas temáticas. Por conseguinte, para Gohn (1997) os movimentos sociais são decorrentes da luta social. A autora propõe que para compreender a gênese dos movimentos, é preciso entender as transformações históricas e culturais e questionar as estruturas da sociedade e as formas de organização (Gohn, 2014). Todavia, os principais movimentos sociais atuais são influenciados pela sociedade com conexão online de rápido e fácil acesso, onde “atuam por meio de redes sociais, locais, regionais, nacionais e internacionais ou transnacionais, e utilizam-se muito dos novos meios de comunicação e informação” (Gohn, 2011, p.335 e 336).

Estes conglomerados de pessoas, na forma de associações civis, tiveram sua participação na construção de várias políticas públicas, como observado na movimentação gerada pela PNAIGC. Logo, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras foi estimulada após a criação de um Grupo de Trabalho (GT), em 2012 “que coordenou discussões entre **associação de pacientes**, gestores do SUS, profissionais da área biomédica e representantes de empresas do setor farmacêutico e biotecnológico (Fonseca, 2014, p.5, grifos nossos).” Desta maneira, o GT foi dividido em “3 categorias de representação: (a) gestores e equipes técnico ministerial; (b) especialistas; (c) **associações/entidades de usuários**” (Fonseca, 2014, p.9, grifos nossos). A autora (Fonseca, 2014, p.10) segue afirmando que foram oito

representações distintas: Instituto Baresi, Aliança Brasileira Genética, AMAVI, Associação Paulista dos Familiares e Amigos dos Portadores de

Mucopolissacaridose, FEBRAPEM, Associação Brasileira de Síndrome de Ehlers-Danlos e Hipermobilidade, Instituto Canguru e Grupo Encontrar.

Apesar de várias perscrutações, não achamos dados dos critérios adotados para a escolha das associações e nem da portaria que definiu tal grupo.

Todavia, a diversificação do GT e a presença das associações contribuíram para que o processo da construção da política fosse realizado de forma participativa, de forma a atender as carências das pessoas com doenças raras (Fonseca, 2014). Nesse sentido, os profissionais que trabalharam na construção da política foram passíveis de críticas expressas pelas associações civis, sejam na sua participação direta, como as manifestadas através dos blogs, sítios eletrônicos e redes sociais, buscando a participação da equipe multiprofissional (Fonseca, 2014). Desta forma, logo na primeira reunião do GT já foram ouvidas as demandas apresentadas pelas associações participantes de suas necessidades (Fonseca, 2014).

Lima *et al* (2018, p.3248) exploram que “esta política é um exemplo da articulação entre associações de pacientes com diferentes doenças, mas que encontraram na definição ‘doenças raras’ a possibilidade de ganhar força e visibilidade”. Neste mesmo estudo, os autores realizaram uma metodologia a partir da netnografia, com fontes de pesquisa em sites de associações (Lima *et al*, 2018). Eles observaram que há uma atuação das associações junto a secretarias estaduais de forma a garantir o direito à saúde através do tratamento, participando da organização, judicialização e até cadastro de pacientes para obtenção da medicação necessária (Lima *et al*, 2018)

Considera-se que a ajuda que as associações prestam vão além de um acolhimento e de encontro identitário, sendo uma movimentação política, social e de militância para abrangência das políticas sociais. Seguindo esta linha, aponta-se a importância das associações como um espaço que influencia a tomada de decisões e reivindicação de direitos sociais. Resumidamente, Moreira *et al* (2018, p.3), escrevem que

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.

Dessa forma, as associações estão em constante diálogo com seus pacientes para garantir-lhes os direitos sociais aos quais reivindicam, desvelando uma participação

política importante. Outro exemplo é colocado em Meira e Acosta (2009), ao relatarem que as associações podem ter um papel significativo na mobilização da opinião pública, aderindo apoio da população e exigindo melhorias, seja no diagnóstico, como no itinerário terapêutico e tratamento, dizendo que tais ações podem complementar a atuação do Estado.

Em consonância com o proposto, foi realizada uma pesquisa nos sites das associações que estavam presente no GT da PNAIPDR⁹. Na busca, procuramos identificar as reivindicações realizadas em forma de postagens nos blogs e sítios eletrônicos até a data 2014, antecedentes a criação da política. No site do Instituto Baresi, numa publicação de 2013, Higa e Nascimento (2013) escrevem que

A família da pessoa com doença rara é atingida sempre: normalmente alguém assume o cuidado da pessoa com doença rara, a mãe, na grande maioria dos casos que envolvem crianças, um filho, quando a doença afeta um genitor. Ao assumir este cuidado, geralmente esse cuidador (que se metamorfoseia em anjo guardião) deixa o emprego. E como os custos de manutenção de tratamento, remédios, adaptações de moradias, processos judiciais para garantir direitos mínimos (não temos NENHUMA POLÍTICA pública sistematizada para pessoas com doenças raras no Brasil, o que exige judicializar para garantir direitos) vão as alturas, imaginem o quadro que se rascunha: as famílias raras são as que mais gastam e as que menos ganham. Nós participamos do GT do Ministério da Saúde organizado para formar a política pública diagnóstico, tratamento e cuidado para pessoas com doenças raras no SUS, em 2012.

A associação relata sua participação social na construção da PNAIPDR, refletindo sobre a rede de cuidado do paciente, em que normalmente o cuidado é marcado pela presença do gênero feminino, em especial, a genitora. Em outro momento, verbaliza a inexistência de uma política pública específica, a carência de serviços disponíveis para pessoas com doenças raras e as implicações socioeconômicas na vida dos pacientes. O Instituto Baresi demonstra suas ações como formas de reivindicação, em que realizou proposta junto com o Senador Eduardo Suplicy, do projeto de lei nº711 de 2011 que buscava instituir a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Doença Rara, estabelecendo diretrizes e direitos deste segmento social.

Ademais, percebeu-se que em geral, as associações são marcadas pelas reivindicações de direitos sociais e pela participação da vida civil-política. A Associação

⁹ Não foram encontrados dados sobre as reivindicações realizadas pela Aliança Brasileira de Genética (segundo consulta pelo CNPJ da associação, a mesma se encontra inapta na Receita Federal). Conjuntamente, não foi possível achar dados sobre a Federação Brasileira de Associações Cívicas de Portadores de Esclerose Múltipla (FEBRAPEM).

Brasileira de Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) e Hiper mobilidade (SED Brasil, 2025 [online]) em sua missão consultada no sítio eletrônico, busca

Apoiar, propor, e desenvolver, projetos e mobilizações que visem à criação de instrumentos normativos e políticas públicas que objetive o reconhecimento da Síndrome de SED e Hiper mobilidade como doença crônica e grave, em muitos casos, incapacitante, empenhando-se pela defesa dos direitos das pessoas afetadas pela SED e Hiper mobilidade e das doenças raras de um modo geral, dentro do contexto da plena cidadania, de uma sociedade inclusiva e igualitária, junto ao poder público e à sociedade.

A associação assim prega a importância do reconhecimento da doença e da formação continuada, seja da população, quanto de pacientes e profissionais para ampliar os direitos sociais dos pacientes com SED e Hiper mobilidade por meio de políticas públicas, que até então, são inexistentes para a doença. Caso similar é encontrado no sítio eletrônico do Instituto Canguru (2025 [online]), em sua coletividade afirmava que

O Instituto desenvolve um trabalho junto aos pacientes e seus familiares; por meio de profissionais da área da saúde e do público em geral que divulgam informações sobre as doenças metabólicas hereditárias. Desenvolvemos propostas de políticas públicas e participamos de congressos e conferências, com o intuito de apoiar pesquisas clínicas, orientando os profissionais e os pacientes para obtenção de diagnóstico e tratamento.

Dessa forma, o Instituto Canguru afirma aspectos aqui já colocados, que as associações atuam de forma conjunta com profissionais e pacientes, buscando informatizar a população sobre a doença rara, além de terem ações para colaborar com a agenda política. Em mais um caso das associações que estavam presente na GT, o grupo Encontrar (GRUPAR-BR, 2025, [online]) no seu sítio eletrônico informa que o

Grupar EncontrAR atuam na busca da garantia do direito do paciente por seus direitos fundamentais, de acesso ao tratamento médico, medicamentoso e multidisciplinar, acesso ao trabalho à educação e a vida social. Buscamos fomentar a adequação das políticas públicas existentes e a criação de novas políticas, assim como buscamos a garantia do cumprimento das leis existentes à fim de oferecer qualidade de vida para todas as pessoas que convivem com doenças reumáticas e doenças crônicas no Brasil.

Em síntese, o grupo Encontrar segue a mesma lógica ampliação do reconhecimento da doença com participação e reivindicação dos direitos sociais assegurados pela Carta Magna. Não obstante, a Associação Maria Vitória – AMAVIRARAS (2025, [online]) tem a missão de “acolher e orientar os pacientes e familiares com diagnósticos de doenças raras e crônicas por meio de ações de integração e mobilização dos diversos segmentos da sociedade.” E por visão tem de “ser referência em doenças raras e doenças crônicas para diversos segmentos da sociedade como importante fomentadora da discussão, além do compromisso social de acolher e integrá-los ao convívio e à garantia de seus direitos”. Em

suma, todas associações trazem seus papéis como um dos instrumentos disponíveis para a reivindicação dos direitos sociais, de acesso a dados e informação e ainda servindo como um espaço de identidade e acolhimento a situações similares.

Afinal, avalia-se que as associações conseguem agrupar as pessoas com doenças raras, sendo uma fonte de informação e servem como instrumento para reivindicar o acesso e a garantia dos direitos sociais. Essa manifestação foi intensificada durante o período da construção, elaboração e desenvolvimento da PNAIPDR. Resumidamente, Fonseca considera que “um grande desafio, vencido pela Política, foi ter conseguido agregar as demandas tanto das associações de pacientes, quanto da população em geral e de especialistas da área, unificando as contribuições em um único documento norteador” (Fonseca, 2014, p. 17). Observa-se também, que as associações tendem a agir com militância para a abrangência das políticas públicas, participando dos processos de controle e participação social em prol da população.

Destarte, durante o processo de busca, percebeu-se que as demais associações – Aliança Brasileira de Genética, Associação Paulista dos Familiares e Amigos dos Portadores de Mucopolissacaridose e a Federação Brasileira de Associações Cívicas de Portadores de Esclerose Múltipla – FEBRAPEM não contém dados online, com sites indisponíveis e com associações desmembradas, não sendo possível resgatar postagens realizadas no período de elaboração e desenvolvimento da PNAIPDR.

1.3 O percurso enfrentado pela PNAIPDR

Antes ainda da publicação da PNAIPDR, foram feitas algumas tentativas de legislação para as pessoas com doenças raras.

1.3.1 As tentativas de projetos de leis para as pessoas com doenças raras

Nesse sentido, em 2011, o então deputado Jean Wyllys propôs o projeto de lei nº2669/2011 que visava dispor sobre diretrizes para o tratamento de doenças raras no âmbito do SUS, que afirmava que “a ausência de políticas públicas sobre o tema é quase total. Há enorme hiato legal, que causa a exclusão das pessoas com doenças raras” (Brasil, 2011a, p.5). Diante disso, observou-se que o deputado apontou que;

Uma das maiores consequências da falta de tratamento adequado de doenças raras é o desenvolvimento de deficiências que agravam o estado de saúde do paciente, aumentam as despesas do Sistema Público de saúde e, principalmente, comprometem a qualidade de vida desses pacientes (Brasil, 2011a, p.7).

O deputado usou como fundamentação teórica a lei nº 8080/1990 que dispõe sobre o SUS, assim como o decreto nº 4.949/2009 que promulga a Convenção Internacional sobre os direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, utilizando, desta maneira, a correlação de doenças raras e pessoas com deficiência, já explorados neste trabalho. Destarte, o deputado perscrutou, no corpo do texto de seu projeto, dois aspectos pertinentes; a) que as doenças raras tem caráter crônico, progressivo, degenerativo, incapacitante e/ou fatal, podendo ser desde uma doença debilitante mais leve até uma doença incapacitante, mais grave; e b) que “as sequelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% das deficiências, que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas, comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia” (Brasil, 2011a, p.5). Com o projeto de lei, o deputado desvelou como a inexistência de políticas públicas específicas para pessoas com doenças raras suscitaria mais riscos para a população usuária. Contudo, após a publicação da PNAIPDR, em 2015, o projeto foi arquivado¹⁰.

Em 2011 também houve outra proposta, apresentada desta vez pelo Marçal Filho, que dispõe sobre a dispensação de medicamentos para doenças raras e graves que não constam em listas de medicamentos excepcionais padronizadas pelo SUS (Brasil, 2011b). Desta forma, buscava-se constituir a “obrigação da União, por meio do Ministério da Saúde, o fornecimento dos medicamentos prescritos para o tratamento de doenças raras e graves, ainda que eles não constem do rol de medicamentos excepcionais” (Brasil, 2011b, p.1). O deputado utiliza como fundamento teórico o direito à saúde previsto na Constituição Federal de 1988, assim como a integralidade do sistema público de saúde, de forma a englobar as necessidades das pessoas com doenças raras (Brasil, 2011b). Entretanto, em

¹⁰ Consulta realizada no portal oficial da Câmara dos Deputados. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=526882>. Acesso em: 29 de dez. 2024.

consulta no site da Câmara dos Deputados, a situação do projeto ainda aguarda parecer do relator na Comissão da Saúde (CSAUDE)¹¹.

Ainda em 2011, o então Senador, Eduardo Suplicy em conjunto com o Instituto Baresi, elaboraram o projeto de lei do Senado nº711 em que buscava instituir a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Doença Rara (Brasil, 2011c). Desta forma, o documento estabelecia diretrizes e reforçava os direitos da pessoa com doenças raras:

- I – A vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;
- II – A proteção contra qualquer forma de abuso, exploração e discriminação;
- III – o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde;
- IV – O acesso:
 - a) à educação e ao ensino profissionalizante;
 - b) ao mercado de trabalho;
 - c) à previdência social e à assistência social. (Brasil, 2011c, p.3).

Tais direitos são similares aos direitos sociais já assegurados e garantido à população pela Carta Magna, sendo uma proposta para reforçar o dever do Estado e evidenciar a lacuna na agenda política na reafirmação e direitos sociais das pessoas com doenças raras. Destarte, no corpo de texto do projeto, alguns pontos chamam atenção como afirmado que

As pessoas com doenças raras enfrentam gigantescas dificuldades sociais; as barreiras são, muitas vezes, intransponíveis. O preconceito é frequente, assim como a visão assistencialista, que percebe esses indivíduos como um peso para a sociedade e não uma parte integral desta. Muitos acabam isolados socialmente, devido à falta de estruturas adequadas ao atendimento de suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e de lazer. A grande maioria das pessoas com doenças raras não têm acesso às condições necessárias para atingir seu pleno potencial (Brasil, 2011c, p.5).

Em síntese, o deputado no projeto de lei desvelava as demandas do segmento social como uma problemática para a política pública de saúde, enfatizando os obstáculos de

¹¹Disponível para consulta em:

<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=509247>. Acesso em: 29 de jun. 2025.

ações isoladas e carência da linha de cuidados para as pessoas com doenças raras. Contudo, em 26/12/2024 o projeto foi arquivado¹².

1.3.2 Os entraves para a criação da PNAIPDR

Apesar das tentativas e projetos realizados para garantir uma política pública que visasse as demandas das pessoas com doenças raras, a construção da PNAIPDR foi marcada por duas emblemáticas;

(1) a escassez de indicadores epidemiológicos nacionais sobre doenças raras que possam servir como subsídio para determinação do real cenário; e, (2) o estabelecimento de ações e políticas que incluem ações voltadas para a atenção às pessoas com doenças raras. (Fonseca, 2014, p.6).

Tais situações de ausência de dados epidemiológicos que definiam a prevalência e existência de doenças em conjunto com o obscurantismo de ações do governo para pessoas com doenças raras, fragmentava o itinerário terapêutico, carência de estudos sobre o tema, com a falta de definição e conceituação de doença rara, massiva judicialização de medicamentos, pressão da sociedade civil por meio de associações, a invisibilidade das pessoas com doenças raras que até então tinham suas demandas respondidas por meio de outras políticas como a das pessoas com deficiência e da genética clínica (Fonseca, 2014; Pereira, 2015).

Dessa forma, para identificar tais problemáticas presentes, em 2012, o Ministério da Saúde, com representatividade da Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade (CGMAC) criou um Grupo de Trabalho (GT) para debater, organizar ideias, elaborar, definir e propor uma política pública para as pessoas com doenças raras (Pereira, 2015). O GT tinha prioridade de

- Instituir a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS;
- Elaborar os documentos norteadores da política;
- Propor a inclusão de procedimentos na tabela SUS, bem como revisão dos exames de genética já existentes na tabela da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC (Pereira; 2015, p.107).

Para a coleta de dados e responder às demandas do segmento social, o GT era composto por 24 membros, sendo destes a) representantes ministeriais, três médicos (dois

¹²Disponível para consulta em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/103496>. Acesso em: 01 de jan. 2025.

pediatras e um geneticista) e um fonoaudiólogo; b) especialistas, sete médicos (quatro geneticistas, um ortopedista, dois pediatras) e um biólogo; c) oito associações e entidades de usuários (Fonseca, 2014). Desta maneira, foram realizadas oito reuniões com esse grupo, em que se discutiu os aspectos e necessidades do processo saúde/doença, assim como pode ser visto abaixo:

Quadro 1: Síntese das reuniões do Grupo de Trabalho

Documento/ Data	Pauta	Discussão/Encaminhamentos
Memória da Reunião para instituir Grupo de Trabalho. 26/04/2012	- Instituir GT para construir a Política de Atenção às pessoas com DR no âmbito do SUS; - Composição do GT - Debate sobre um modelo efetivo de atenção integral às pessoas com DR no Brasil, que contemple ações que promovam qualidade de vida; - Ouvir as demandas e necessidades apresentadas pelas associações e sociedade de especialidades presentes referentes às DR no Brasil.	- Estabelecimento de prioridades de diagnóstico, tratamento medicamentoso, reabilitação. - Necessidade dos usuários serem protagonistas no processo de construção da Política; - Parceria com o setor privado de forma planejada e fiscalizada; - Necessidade de seguimento e monitoramento dos pacientes para evitar desperdício de recursos; - Sugestão para revisar o protocolo para OI, adaptando para a realidade do Brasil; - Importância da capacitação profissional; - Dificuldades enfrentadas pelos familiares e pacientes com DR; - Proposta de composição do GT discutida e consensuada.
Memória da Reunião para instituir Grupo de Trabalho. 04/06/2012	- Organização e funcionamento do GT e suas reuniões periódicas - Início da discussão do adequado modelo de atenção para pessoas com doenças raras no Brasil; - Levantamento de experiências exitosas no mundo e Brasil sobre o tema.	- Solicitação às Associações de dados referentes ao tipo de pacientes que atendem; experiências com cadastro; e onde essas pessoas estão referenciadas na rede; - Necessidade de consideração na política do profissional de saúde e usuários como sujeitos; - Inclusão da reabilitação na atenção integral; - Métodos de trabalho do GT; Discussão sobre a falta de centros de referência; - Elaboração de guias tanto para profissionais da saúde quanto para familiares; - Priorizar a construção da rede de atenção; - Estabelecimento de doenças prioritárias para montar a linha de cuidado para cada uma com necessidade de cuidados crônicos e multidisciplinar;

		- Levantamento de quantitativo de pacientes e centros de referência/profissionais; - Pensar em incentivos financeiros para quem quiser ser Centro de Referência, bem como os critérios para ser um CR.
Memória da Reunião do GT para construção da Política de atenção às pessoas com DR no âmbito do SUS. 06/07/1012	- Discussão do diagnóstico macro (quantitativo de pacientes cadastrados por DR; quantitativo dos pacientes que estão em tratamento e acompanhamento; quantitativo de Centros de Referência existentes). - Discussão das primeiras propostas a serem implementadas na nova Política (Elaboração de propostas para oferecer diagnóstico de determinadas DR elencadas; - Proposta de discutir a linha de cuidado das seguintes doenças: Síndrome do X – frágil, Síndrome Prader Willi, Angelman, Velocardiofacial, Osteogenesis Imperfecta e Síndrome de Williams; Apontar centros de referência existentes, quais profissionais fazem este atendimento por doença e o escopo deste atendimento; - Elaborar proposta concreta contendo exigências mínimas para o credenciamento e habilitação dos CR: assistência especializada, diagnóstico e terapêuticas voltados aos indivíduos com DR/Genéticas,	- Apresentação dos itens para estruturação da rede: Unidades de Atenção Básica; Serviços de Atenção Especializada; Centros de Referência; Laboratórios de Referência; ONGs; - Definição de que Centros de referência, Serviços de Atenção Especializada e Unidades de Atenção Básica deverão oferecer serviços e ações de diagnóstico, prevenção, tratamento, reabilitação e linhas de cuidados; - Definição dos eixos de classificação das linhas de cuidado nas doenças raras; - Serviços de atenção especializada e os centros especializados deverão realizar o cuidado de pessoas com DR, tanto do ponto de vista terapêutico, quanto de diagnose para uma ou mais DR. Os serviços deverão estar aptos a fazerem o acompanhamento clínico especializado, estarem articulados às unidades básicas e também vinculados às centrais de regulação e devem aplicar protocolos de tratamento baseados em linhas de cuidado específicos e acompanhamento para doenças raras no âmbito do SUS. - Importância dos especialistas informarem quais procedimentos são fundamentais e importantes para o cuidado aos pacientes com DR e que não são contemplados no SUS para encaminhar para avaliação da CONITEC; - Proposta de realizar reunião com GT ampliado para apresentação do primeiro produto produzido; - Definição dos componentes estruturais da rede para atenção às pessoas com doenças raras

	bem como o incentivo financeiro; - Apresentação da Rede de cuidados a pessoa com deficiência no âmbito do SUS.	
Memória da Reunião do GT para construção da Política de atenção às pessoas com DR no âmbito do SUS. 06/08/2012	O Ministério da Saúde não disponibilizou documento referente a esta reunião.	O Ministério da Saúde não disponibilizou documento referente a esta reunião.
Memória da Reunião do GT para construção da Política de atenção às pessoas com DR no âmbito do SUS. 10/09/2012	Realizar oficina para elencar os exames essenciais dentro dos quatro eixos definidos	- Foram definidos os exames para serem incorporados na tabela de procedimentos do SUS, sendo eles relacionados à citogenética, genética bioquímica e genética molecular para serem incorporados nos eixos estruturantes da política. - Importância de instituir um núcleo permanente dentro do Ministério da Saúde para acompanhar a política de atenção às pessoas com doenças raras.
Memória da Reunião do GT para construção da Política de atenção às pessoas com DR no âmbito do SUS. 11/09/2012	Definição do serviço especializado no atendimento às DR e centros de referência em DR.	- Proposta de minuta de Portaria anexo I das normas para habilitação dos serviços de atenção especializada e dos centros de referência em doenças raras, bem como sua definição, escopo de atuação, competência, estrutura e composição dos profissionais/categoria com quantitativo mínimo dos mesmos. - Discussão sobre Aconselhamento genético; definição de como será o acompanhamento do paciente dentro do serviço; garantir que todo serviço ofereça investigação diagnóstica e o acompanhamento do paciente em todos os níveis de atenção; garantia de integralidade do cuidado com recursos próprios nas demais especialidades; Matriciamento da atenção especializada para atenção básica. - Encaminhamento de Nota Técnica à CONITEC com justificativa da solicitação de incorporação de novos exames, bem como estimativa de frequência e valor mínimo para os procedimentos.

Fonte: Fonseca, 2014, p.10-12.

Após estas reuniões, o grupo conseguiu elaborar dois documentos, as Normas para Habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Centros de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde e as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS" (Brasil, 2013a). Estas duas produções foram colocadas para uma Consulta Pública nº 7 de abril de 2013, em que qualquer pessoa interessada poderia contribuir para o corpo do texto da política em construção, por um período de 60 dias (Brasil, 2013a; Fonseca, 2014; Pereira, 2015).

Depois dos oito encontros com a GT, mais o tempo de consulta pública, foi criado um Grupo de Trabalho Ampliado, em que foram adicionados mais especialistas e associações, reunindo segundo Pereira (2015), 50 participantes, entre estas associações, representantes de entidades e serviços de saúde, indústria farmacêutica, prefeitura, universidades, profissionais e especialistas como colocado abaixo:

1. Instituto Baresi
2. Santa Casa de São Paulo
3. FIOCRUZ
4. Sociedade Brasileira de Genética Médica - SBGM
5. Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ
6. Sociedade Brasileira de Genética Médica - SBGM
7. Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais
8. Aliança Brasileira Genética-ABG
9. Associação Paulista de Mucopolissacaridose e Doenças Raras - APMPS
10. Associação Maria Vitória – AMAVI
11. Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP
12. Associação Brasileira de Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiper mobilidade - SED BRASIL
13. Instituto Canguru
14. Grupo Encontrar Brasil
15. Federação Brasileira de Associações civis de Portadores de Esclerose Múltipla – FEBRAPEM
16. Associação Gaúcha de Pais e Amigos dos Surdocegos e Multideficientes
17. Associação Paulista de Mucopolissacaridose e Doenças Raras - APMPS
18. Associação Brasileira das Pessoas com Hemangiomas e Linfangiomas-ABRAPHEL
19. Hospital Universitário Professor Edgar Santos - Universidade Federal da Bahia
20. Hospital das Clínicas de Porto Alegre
21. Sociedade Brasileira de Genética
22. Associação X Frágil do Brasil
23. Associação Mineira dos Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa – AMPAPEB
24. Associação Mineira de Hipertensão Arterial Pulmonar - AMIHAP
25. Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal – ABRAME
26. Associação de Ataxia do Rio de Janeiro
27. Associação Brasileira de Porfíria – ABRAPO
28. Associação Brasileira Síndrome de Williams – ABSW
29. Hospital Israelita Albert Einstein

30. Universidade de São Paulo - USP
31. Prefeitura Municipal de Belo Horizonte-MG
32. Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
33. Obadin Paraná
34. Adrenoleucodistrofia Brasil
35. Associação Brasileira dos Doentes de Wilson
36. Grupo da Síndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser (MRKH)
37. Grupo de Estudo de Doenças Raras - GEDR Brasil
38. Associação dos Pacientes Transplantados da UNIFESP
39. Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves
40. Associação Amiga dos Fenilcetonúricos do Brasil – SAFE Brasil
41. Associação Brasil Huntington – ABH
42. Associação Niemann Pick Brasil
43. Interfarma
44. Departamento de Genética Clínica da Sociedade Brasileira de Pediatria
45. Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília
46. Associação das Vítimas do Césio 137
47. Sociedade em Prol da Acessibilidade, Mobilidade Urbana e Qualidade de Vida de Mato Grosso do Sul
48. Hospital A. C. Camargo
49. Associação Brasileira de Homocistinúria – ABH
50. Federação Brasileira de Hemofilia (Pereira, 2015, p.112-113).

Este Grupo de Trabalho Ampliado consolidou a versão final em sessão plenária, além de reunir com a CONITEC, apresentando os procedimentos laboratoriais para diagnóstico e aconselhamento genético (Fonseca, 2014).

Destarte, após as movimentações em prol das pessoas com deficiência, com a promulgação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, junto com a falta de organização na assistência farmacêutica e a pressão realizada pelas associação e pacientes com doenças raras, foi publicada a portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014 (Brasil, 2014a), que “institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS e institui incentivos financeiros de custeio”. Dessa forma, na portaria foi estabelecido o conceito de pessoa com doença rara – até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos – assim como estabeleceu objetivos, princípios, diretrizes, responsabilidades, organização na atenção, linhas de cuidados, financiamento e avaliação e monitoramento (Brasil, 2014a).

Simões, Lessa e Fagundes (2014) afirmam que a política foi um grande passo para o SUS e para ampliação do acesso às pessoas com doenças raras, além da redução de morbimortalidade através de prevenção, diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional nas esferas de serviços de saúde, reconhecendo as pessoas com doenças raras com suas necessidades de cuidados. Os mesmos autores ainda relatam que em 2011,

existiam “26¹³ protocolos clínicos¹⁴ para tratamentos medicamentosos ligados às doenças raras no âmbito do SUS, o que ofereceria, através do sistema, 45 fármacos aos pacientes” e que após a publicação da portaria, houve o levantamento para 35 PCDT em doenças raras (Fagundes, 2014 *apud* Simões; Lessa; Fagundes, 2014, p.45). Contudo, os PCDTs existentes não seguiam o padrão de prevalência epidemiológica de doença rara como definido na portaria nº199 que necessitou de atualizações (Simões; Lessa; Fagundes, 2014). Todavia, tais documentos são uma conquista para os pacientes visto que definem os critérios para diagnóstico, linhas de tratamento e monitoramento a serem seguidos pelos gestores do SUS (Brasil, 2024b; Pereira, 2015). Os PCDTs são elaborados a partir de estudos acadêmicos e evidências científicas para eficácia, segurança e efetividade dos protocolos (Brasil, 2022a).

Nesse sentido, cada PCDT tem quatro pilares básicos; diagnóstico, tratamento, prognóstico e prevenção que “compreende cinco componentes específicos; acesso à informação; avaliação crítica da literatura; principais desenhos de pesquisa clínica; métodos estatísticos e planejamento de pesquisas clínicas” (Oliveira; Melamed; Machado, 2011, p.168). Os documentos geram um apanhado das informações circundantes de cada doença, podendo ser atualizado de forma constante e significando o avanço para o tratamento das doenças raras (Oliveira; Melamed; Machado, 2011, p.168).

Destarte, a PNAIPDR conseguiu trazer uma linha de cuidado, contando com a Atenção Básica, Atenção Domiciliar, a Atenção Especializada Hospitalar e Ambulatorial, Atenção Especializada e propôs Serviços de Atenção Especializada e Centros de Referência em Doenças Raras e Aconselhamento Genético quando a doença for de origem genética (Fonseca, 2014). Onde foram idealizadas equipes multiprofissionais para apreender a complexidade das doenças, sendo que deve ter no mínimo um enfermeiro, um técnico de enfermagem e um médico responsável nos casos de Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras (Brasil, 2014a). Porém, para o Serviço de Referência em Doenças Raras, o requisito passa a ser um enfermeiro, um técnico de enfermagem, um médico com título de especialista, um médico geneticista, um neurologista, um pediatra (em caso de atendimento de crianças), um clínico geral (em caso de atendimento de

¹³ No estudo feito por Oliveira; Melamed; Machado (2011), foram encontradas 30 PCDTs de doenças que são consideradas raras pelo portal Orphanet.

¹⁴ Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – PCDTs

adultos), um psicólogo e um assistente social (Brasil, 2014a). Entretanto, mesmo com os direitos sociais assegurados, a implementação da PNAIPDR sofreu diversos desafios.

1.4 A PNAIPDR durante seus 10 anos de existência

Alguns avanços podem ser destacados ao longo de 10 anos de existência da Política Nacional de Atenção Integral para Pessoas com Doenças Raras. Nesse sentido, segundo o site do Ministério da Saúde¹⁵, em janeiro de 2025 foi constatado a existência de 44¹⁶ PCDTs em contradição dos 26 que existiam antes da portaria. Ademais, publicou-se 3 protocolos de uso¹⁷, 3 diretrizes brasileiras¹⁸ e alguns PCDTs em elaboração, que compõem os documentos de grande importância. Essa movimentação progressista foi corroborada pelo relatório de recomendação da CONITEC que buscou a priorização de PCDTs para atenção integral às pessoas com doenças raras, instituído em maio de 2015 (CONITEC, 2015).

Em consonância, foram habilitados 36 serviços de referência que por região estão como abaixo:

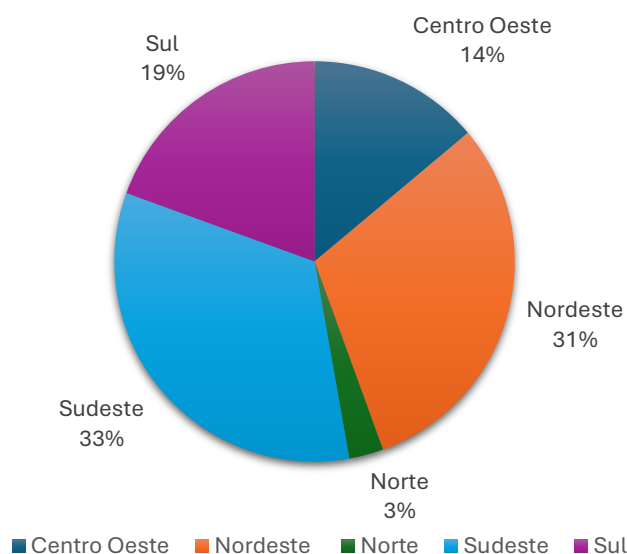
¹⁵ Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras/pcdt>. Acesso em 12 de jan. 2025.

¹⁶ Acromegalia, anemia hemolítica autoimune, angioedema associado à deficiência de C1 esterase (C1-INH), atrofia muscular espinhal 5q tipo I e II, colangite biliar primária, deficiência de biotinidase, deficiência do hormônio de crescimento – hipopituitarismo, dermatopolimiosite e polimiosite, diabetes insípido, distonias e espasmo hemifacial, doença de Addison, doença de Crohn, doença de Gaucher, doença de paget, doença de pompe, doença de Wilson, Doença Falciforme (anemia falciforme), esclerose lateral amiotrófica, Esclerose Múltipla, esclerose sistêmica (esclerodermia), espondilite ancilósante, fenilcetonúria, fibrose cística, hemoglobínúria paroxística noturna, hepatite autoimune, hidradenite supurativa, hiperplasia adrenal congênita, hipertensão arterial pulmonar, hipoparatiroidismo, hipotireoidismo congênito, homocistinúria clássica, ictioses hereditárias, imunodeficiência primária com defeitos de anticorpos, insuficiência pancreática exócrina, linfangioleiomiomatose, lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2, lúpus eritematoso sistêmico, miastenia gravis, mucopolissacaridose do tipo I, mucopolissacaridose do tipo II, mucopolissacaridose do tipo VII, mucopolissacaridose tipo IV A, mucopolissacaridose tipo VI, osteogênese imperfeita e polineuropatia amiloidótica familiar.

¹⁷ Hemofilia A e B, Hemofilia A e Inibidores ao fator VIII, Síndrome Hipereosinofílica.

¹⁸ Doença de Niemann-Pick tipo C, doença de Fabry e Epidermólise Bolhosa.

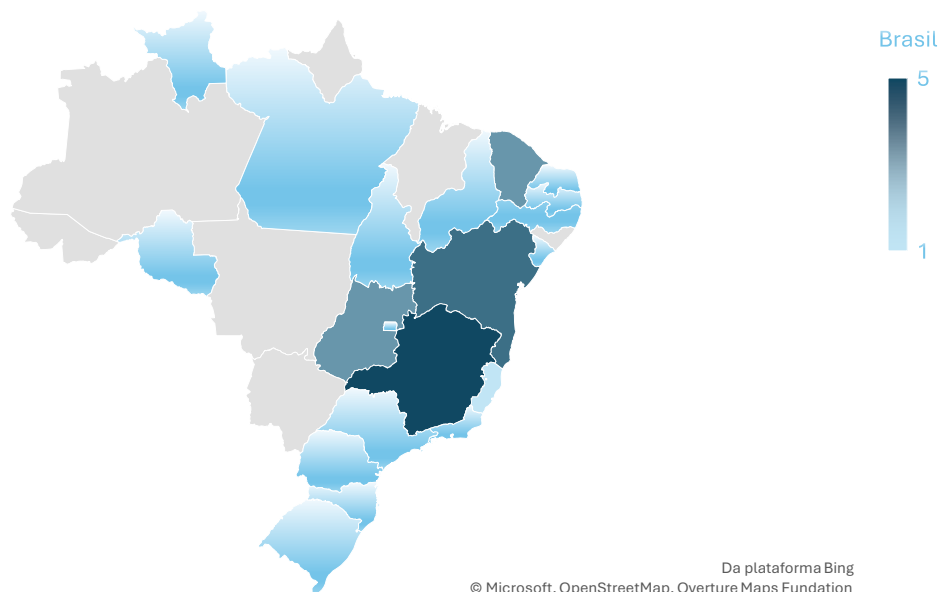
Distribuição dos serviços de referência



Fonte: Brasil - Ministério da Saúde (página na web), elaboração nossa.

Respectivamente são 5 no Centro Oeste, 11 no Nordeste, 1 no Norte, 12 no Sudeste e 7 no Sul. Entretanto, esses números são concentrados em alguns estados e no Distrito Federal, sendo estes; 2 no Distrito Federal, 3 no Goiás, 4 na Bahia, 3 no Ceará, 1 na Paraíba, 2 em Pernambuco, 1 no Piauí, 1 no Pará, 1 no Espírito Santo, 5 em Minas Gerais, 2 no Rio de Janeiro, 4 em São Paulo, 3 no Paraná, 2 no Rio Grande do Sul e 2 em Santa Catarina, como relatados no mapa a seguir:

Concentração dos centros de referencia



Fonte: Brasil - Ministério da Saúde (página na web), elaboração nossa.

Nota-se que nos estados do Acre, Alagoas, Amapá, Maranhão, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Rio Grande do Norte, Roraima, Sergipe e Tocantins não possuem centros de referência disponíveis.

E mesmo na concentração dos estados que têm os centros de referência, observou-se aglomerados em cidades, como no Paraná em que todos os seus 3 centros de referência são na cidade de Curitiba, similar ao estado do Rio de Janeiro que tem todos seus 2 centros na capital; Minas Gerais com 3 centros em Belo Horizonte; Bahia com todos os seus 4 centros em Salvador; Ceará com todos seus centros de referências em Fortaleza; Pernambuco com todos seus 2 centros em Recife e Goiás com 2 centros em Goiânia¹⁹.

1.4.1 Os desafios enfrentados pelas famílias raras: a falta de implementação da PNAIPDR

Durante a pesquisa bibliográfica foram identificados alguns desafios pertinentes no itinerário terapêutico das pessoas com doenças. Um deles corresponde a concentração dos serviços na região Sul e Sudeste do país, assim como o conglomerado em algumas cidades do estado que pode levar a locomoção de famílias para o tratamento ou mesmo a descontinuidades e dificuldades geradas pelas distâncias percorridas. Luz, Silva e DeMontigny (2016) ao realizarem uma pesquisa com famílias que utilizam os serviços de referência em doenças raras no Rio Grande do Sul explicitam que as famílias, após o diagnóstico, realizam viagens para os serviços, gerando problemas de deslocamento e dificuldades financeiras para manter o tratamento, que por sua vez, geram demandas de políticas públicas. Ao trazer a fala de uma das famílias, observa-se a implicação que o tratamento trazia na organização e manejo do tempo e trabalho:

Para as famílias que residiam no interior do Estado, o acesso estava associado com a disponibilidade de transporte (próprio ou público), de tempo (liberação no trabalho dos pais no dia da consulta) e o fator econômico da família. *A gente perde, praticamente, dois dias para ir. Vai na madrugada e passa o dia inteiro lá [na capital] para depois voltar. Então, ele [esposo] perde dois dias de serviço*

¹⁹ Verifica-se que esses dados são referentes somente aos estabelecimentos habilitados como Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras e Serviços de Referência em Doenças Raras sendo que a habilitação para Osteogênese Imperfeita e Fibrose Cística estão presente em estados diferentes. Tal fato é disponibilizado: <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiYTllODVmMTItNTM3MS00OGJiLWFKMDMtMWRjMTkyMjQwMTg2IiwidCI6IjMyMjU1NDBiLTAzNDMtNGI0Ny1iMzk2LTMxMTYxZTdiODMyMyJ9>. Acesso em: 14 de jan. 2025.

[...] (F15). *Gasta-se com médico, com transporte, com muitas coisas* (F11) (Luz; Silva; DeMontigny, 2016, p.16)

Observa-se que além da data marcada para o tratamento, as famílias necessitam organizar tempo em abundância para a locomoção, além dos gastos financeiros não abarcados pela política de saúde, como alimentação e hospedagem. A mesma visão de estrangulamento de tempo e recursos, é explorada em Iriart *et al* (2019) que revelam que a dificuldade de transporte foi citada com frequência em suas entrevistas com pacientes e familiares que faziam tratamento no Rio de Janeiro, Salvador e Porto Alegre, sendo referido as muitas horas de estrada para comparecer as consultas. Apesar do transporte sanitário ser um direito de qualquer paciente que necessite se deslocar para realização do seu tratamento, como explicito pela resolução nº13 de 2017 (Brasil, 2017b), Iriart *et al* (2019, p.3645) informaram que

O trajeto mais longo foi referido em Salvador por uma cuidadora que leva até oito horas na estrada para chegar às consultas. Os pacientes que vêm do interior, em geral, saem de suas cidades de madrugada (há relatos de saírem as duas da manhã) e chegam pela manhã aos hospitais da capital. Muitas vezes, no entanto, são atendidos apenas no turno da tarde, tendo que providenciar alimentação e deslocamentos pela cidade para fazer exames específicos, como eletrocardiograma infantil, que às vezes deve ser feito em outro hospital. Cuidadores e médicos relatam a pressão dos motoristas dos transportes disponibilizados pelas prefeituras que insistem, a partir das 14 horas, com os cuidadores e pacientes para retornar para suas cidades.

“Tem que ir embora, tem que ir embora. Vou te largar aqui.” E alguns largam. Já vi paciente chorando, eu tive que emprestar celular, tentar ligar pra pousada, pra saber o que fazer, sabe? (geneticista 02, Salvador)

Não apenas as famílias se deslocam e saem de seu espaço de conforto e de rede de apoio, mas encontram dificuldades e exigências das próprias prefeituras para agilizarem suas pendências, gerando embaraços e humilhações para estes pacientes e familiares que buscam o acesso à saúde gratuita e pública (Iriart *et al*, 2019). Esse fenômeno pode estar interligado com a migração dos pacientes para áreas de concentração dos serviços habilitados ou mesmo de aglomeração de especialistas, no caso, para o Sul e Sudeste (Melo *et al*, 2017), demonstrando outra crítica pertinente: a escassez de médicos registrados em genética clínica.

Na Demografia Médica no Brasil (Scheffer *et al*, 2023) realizada em 2023, constata-se 407 registrados na especialidade, contudo com somente 342 indivíduos²⁰. Onde 55,5% dos médicos são da região sudeste, sendo que alguns estados têm nenhum

²⁰ Essa diferença se deve a duplicidade de registro no conselho em diferentes estados, sendo 65 médicos duplamente cadastrados.

médico cadastrado, sendo o caso do Amapá, Roraima e Tocantins; outros com 1 ou 2 especialistas, como Amazonas, Mato Grosso, Piauí, Rio Grande do Norte, Rondônia, sendo que São Paulo tem concentração de quase metade dos profissionais, tendo 141 médicos. Daí a defesa da educação permanente, ampliação do debate sobre genética clínica nos cursos de graduação, assim como de pós-graduações em seus diferentes níveis e promoção de cursos (Melo *et al*, 2017). Pois, ter mais profissionais habilitados poderia trazer uma detecção precoce das doenças, pelo reconhecimento de sintomas já em sua fase inicial, evitando longo itinerário terapêutico para o diagnóstico e consequências futuras.

Não apenas as distâncias são significativas para a família, mas Barbosa e De Sá (2016, p.78) ao escrutinarem sobre os itinerários terapêuticos para doenças raras no Distrito Federal, revelam que “existe uma vasta desorganização nos fluxos de atendimento de todo o sistema, juntamente com o entendimento do processo de trabalho que faz parte do gerenciamento de processos e do mapeamento”. Dessa forma, os autores tinham buscado os serviços disponíveis segundo o Plano Distrital de Especialidade Atenção Integral ao Paciente com Doenças Raras²¹, mas que ao fazerem contato com os centros de referência, estes não sabiam “repassar as informações das existências desses, isso se torna algo com rupturas e que acaba dificultando a busca por atendimento” (Barbosa; De Sá, 2016, p.73).

Tal crítica de desmembramento do acesso aos serviços de saúde, é explorado de forma similar por Iriart *et al* (2019) que evidenciam o desconhecimento dos profissionais que muitas vezes não sabem sobre o assunto ou pouco ouviram falar, não suspeitando de doenças genéticas, além de não terem ciência dos serviços de genéticas ofertados pelo SUS. No mesmo estudo, Iriart *et al* (2019, p.3644) ao entrevistarem profissionais, pacientes e familiares, também revelam que

Segundo os geneticistas entrevistados, as deficiências na rede de atenção e no fluxo de atendimento são fatores que também contribuem para a demora no diagnóstico, pois o médico inicialmente precisa solicitar exames que lhe permitam excluir as doenças mais frequentes. A dificuldade de acesso dos pacientes a exames simples, a exemplo de um ecocardiograma, contribui para o retardo no diagnóstico e encaminhamento para um geneticista.

Em suma, este desconhecimento das doenças raras, a insciência dos serviços de saúde para as pessoas com doenças raras e a confusão da regulação dos pacientes prolongam a descoberta de diagnóstico e atrasam o início do tratamento. Dessa forma,

²¹ Documento não encontrado, feito a busca nas plataformas do Bing, Google e no Sistema Integrado de Normas Jurídicas do DF (Sinj-DF).

É comum no relato dos pacientes o histórico de idas e vindas entre diversas unidades de saúde e especialidades médicas e de diagnóstico errado e/ou tardio, o que resulta no rápido avanço das doenças por falta de tratamento ou pelo uso de medicamentos inadequados, o que pode agravar o estado geral de saúde e deixar sequelas irreparáveis. (Iriart *et al*, 2019, p.3643).

Em síntese, tais situações trazem e influenciam mais riscos para os pacientes, corroborando o declínio clínico do paciente e precarizando a visibilidade do paciente no SUS. Amaral e Rego (2020) também explicam que tal falta de conhecimento está presente em todas as esferas do governo, sejam elas municipais, estaduais e federal, caracterizando uma problemática para a política pública de saúde. Entretanto, tal fato é variável devido ao conglomerado de doenças diferentes, com sinais e sintomas diversos (Iriart *et al*, 2019).

Em outras palavras, o desconhecimento não remonta a um acaso, visto que ainda há diversas doenças raras não mapeadas no Brasil, donde não tem sua população definida e escassas pesquisas no assunto. Nesse sentido, foi apontado um esforço do tema em Barbosa e De Sá (2016, p.75) que exploravam que o Observatório de Doenças Raras da UnB estava “elaborando um aplicativo chamado “Raras Net” para auxílio dessas pessoas e para os profissionais da área da saúde”.

Em suma, há a disponibilização do site²², assim como do aplicativo, com objetivo de pesquisar o cenário das doenças raras no país, com a coleta de dados a partir dos centros de referência, com apoio do Ministério da Saúde, do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e do Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT). Contudo, o site, em janeiro de 2025, em sua base de dados, tinha auxílio de 15.966 participantes, com 17.661 diagnósticos (11.375 confirmados, 3.312 suspeito e 3.155 sem diagnóstico) e 16.704 tratamentos (Raras, 2025 [online]). Porém, estimativas apontam entre 13 e 15 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil (Aureliano, 2018), número muito superior aos dados coletados pela rede, demonstrando a dificuldade do acesso dos profissionais e da política de saúde a estes pacientes.

Além da dificuldade de acesso ao tratamento, persistiu a judicialização de medicamentos, apontados em diversos estudos (Iriart *et al*, 2019). Iriart *et al* (2019) aponta que tal caminho não é o de melhor adoção, visto a incerteza do processo e da estigmatização dos pacientes como um problema para o Estado. Os autores (Iriart *et al*, 2019, p.3647) em suas entrevistas com profissionais que trabalham com doenças raras colocam que

²² Disponível em: <https://raras.org.br/>. Acesso em 14 de jan. 2025.

A gente tem muito caso triste assim, o paciente judicializa, ganha, aí começa a usar a medicação. Aí o estado interrompe por qualquer motivo, porque tá sem dinheiro, porque não licitou, porque a licitação atrasou, aí o paciente morre por causa de remédio, por causa de dieta... é muito desgastante, é muito danoso. (geneticista 05, Salvador) Além do custo emocional da judicialização, existe ainda o custo das demandas burocráticas que se colocam aos profissionais de saúde que acompanham os pacientes com doenças raras. Pautado nas noções de evidência e eficácia, reiteradas vezes o judiciário exige laudos médicos que atestem as demandas dos pacientes, entretanto, as compreensões da saúde e do direito nem sempre coincidem.

Em suma, o processo de judicialização pode ser demorado e desgastante para a família e nem sempre irá garantir o direito à saúde, podendo, como evidenciado, ser cortado ou mesmo atrasado. É imprescindível refletir sobre a judicialização de um direito social que já é garantido e que deveria ser acessado pela população sendo decorrente da falta de investimento e precarização da saúde. Conjuntamente, Luz, Silva e DeMontigny (2016, p.4/9) ao realizarem entrevistas com pessoas com mucopolissacaridoses, fibrose cística e fenilcetonúria, relatam que

Em algumas situações o acesso aos serviços sociais e de saúde foi obtido através de apoio da área judicial. As famílias precisaram recorrer aos trâmites legais para que o filho recebesse o tratamento de alto custo, muitas vezes, não registrado na lista do sistema público de saúde. No caso das crianças com fenilcetonúria, as famílias referem diversas dificuldades para obter a dieta especial: [...] faz três anos que estou com processo e não sai nada. Entrei junto ao Ministério Público, não saiu nada ainda e eu não tenho ajuda nenhuma do governo (F15).

Nesse sentido, explicita-se que a entrada do processo judicial não é sinônimo de concessão do pedido realizado, em que pode acarretar numa perda judicial por parte da família. Amaral e Rego (2020, p.10) apontam que “o ritmo das negociações, discussões com laboratórios, especialistas e governo nunca é o mesmo da necessidade dos pacientes. Esse é um fator que impacta profundamente pacientes e familiares, ignorado nas discussões e debates em torno do tema”, que infere que há ideologias diferentes que guiam os interesses dos pacientes e as ações realizadas pelo Estado. Fato este que se torna dispendioso para o governo, visto que a abrangência das medicações, assim como do tratamento, exames, consultas, poderiam diminuir demais custos de internação, cirurgias, judicializações e medicamentos (Federhen *et al*, 2014).

Ademais, o Brasil ainda não formalizou uma política de incentivos, quando comparados aos citados como *Orphan Drug Act* nos Estados Unidos e a Committee for Orphan Medicinal Products (COMP) na Europa. Pelo contrário, há um crescente desinteresse da indústria farmacêutica para desenvolvimento das medicações órfãs - sendo pela própria característica de alto custo com pouca venda – seja pelas normativas de

pesquisa clínica no país (Dallari, 2015; Federhen *et al*, 2014). E tais medicamentos, até a publicação do artigo do Federhen *et al*, em 2015, revelavam a dificuldade de acesso no rol do SUS visto que eram analisados pelos mesmos parâmetros de doenças de alta prevalência, por exemplo. Foi somente em 2017 que o Ministério da Saúde, junto com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), publicou a resolução de diretoria colegiada – RDC nº205, de 28 de dezembro de 2017, que estabeleceu procedimento especial para ensaios clínicos que visavam o tratamento, diagnóstico ou prevenção de doenças raras (Brasil, 2017a). Contudo, tal ato “pode não refletir em um maior acesso a esses medicamentos no sistema de saúde” visto a metodologia de avaliação adotada pela ANVISA (Vicente *et al*, 2021, p.5541).

Em consonância com a escassez de profissionais, falta de conhecimento do fluxo e das doenças raras e custo excessivo para tratamento, é persistente a pouca disponibilidade e/ou demora para a realização dos exames necessários. Apesar da PNAIPDR assegurar o acesso a exames genéticos, estes também são judicializados para a sua realização – motivados pela demora ou difícil acesso - sendo um empecilho adicional a famílias e/ou pacientes, entretanto, aqueles que têm condições financeiras, buscam a rede privada (Iriart *et al*, 2019).

Pouco foi explorado nos artigos sobre a referência a direitos socioeconômicos e socioassistenciais, mesmo da expressiva correlação de trabalho, cuidados constantes de familiares e custo com o tratamento (compreendendo transporte, medicação, consultas, exames, fisioterapias, nutrição, entre outros). Entretanto, Iriart *et al* (2019, p.3646) revelam que entre as necessidades explicitadas pelos cuidadores, encontrou-se auxílios financeiros ou políticas de complementação de renda visto

que os cuidadores precisam na maior parte das vezes se abster da vida profissional para cuidar dos pacientes. Desemprego e dificuldades financeiras foram citados com frequência. Ah, a dificuldade nossa é que, assim, a gente tá desempregado. E ela... A gente tá passando por cima de tudo, né? Pra fazer todos os exames dele, vir pra cá [...]. Por exemplo, pedindo ajuda aos outros, porque a gente tá com dificuldade. Porque só aqui mesmo que a gente tá conseguindo resolver tudo (cuidador 02, Rio de Janeiro).

Dessa forma, o processo saúde-doença da pessoa com doença rara demanda mais do que apenas o paciente, implicando na organização familiar, sua condição financeira, o acesso às políticas públicas, seu local de moradia, e demais determinantes. Considera-se que a prática da PNAIPDR gera indagações sobre o princípio de universalidade como proposto pela Constituição Federal e pelo SUS, que deveriam, teoricamente, assegurar o

direito à saúde (Iriart *et al*, 2019). Correlaciona-se que tal feito é obra do crescente projeto neoliberal implementado na política brasileira, que, como colocado no primeiro ponto deste capítulo, busca a efetivação máxima de lucros em detrimento dos direitos sociais da sociedade.

Amaral e Rego (2020, p.6) escrevem que “os investimentos para o atendimento aos direitos sociais descessem inequivocamente”, acrescentando “ainda a narrativa dos governos neoliberais e de seus aparatos de comunicação tem como objetivo despolitizar e fazer acreditar que os problemas socioeconômicos são fruto da má sorte e de responsabilidade individual”. A temática ainda é pior se tratando com pessoas raras, visto que “esses cidadãos são apresentados para a sociedade como um “peso”, como um “fardo”, cujo custo, injustamente, todos terão de arcar” (Amaral; Rego, 2020, p.7). Retorna, portanto, a culpabilização da precarização do serviço para o próprio indivíduo, que sofrerá as consequências da precarização da saúde ao não conseguir acesso para seu diagnóstico, tratamento, equipamentos, insumos e tecnologias.

1.5 As políticas sociais voltadas as pessoas com Esclerose Múltipla

A PNAIPDR significou uma vitória e avanço na ampliação dos direitos sociais para pessoas com doenças raras, visibilidade para o segmento social, publicação de protocolos clínicos, definição de linhas de cuidados, cadastro de centros de referência e a necessidade de uma equipe multiprofissional. Todavia, observa-se que inexistem políticas públicas que assegurem direitos sociais específicos para pessoas com Esclerose Múltipla. Tem-se ações fragmentadas dentro de direitos para outros segmentos sociais; pessoas com doenças raras, pessoas com deficiência, idosos, direitos esses traduzidos como a isenção de impostos, acesso a benefícios previdenciários, acesso à gratuidade no transporte público, prioridade em processos judiciais, vagas afirmativas em concursos públicos, em que alguns desses direitos para a obtenção necessitam de idade mínima ou mesmo comprovação de incapacidade. Somente uma lei foi publicada sob o nº11.303, de 11 de maio de 2006, determinando o dia 30 de agosto como o dia nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla, buscando a visibilização da doença, (Brasil, 2006).

1.5.1 Os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas das pessoas com Esclerose Múltipla

O Ministério da Saúde realizou movimentações em prol das pessoas com EM presentes desde 2010 com a portaria nº493 de 23 de setembro, que instituiu o primeiro Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para EM. Este foi um passo significativo para as pessoas com EM, pois estabelecia os subtipos das doenças, a referência para diagnóstico, que usa os critérios de McDonald, além de tratamentos terapêuticos (Brasil, 2010b). Nesse sentido, os pacientes poderiam ter acesso às medicações asseguradas pelo PCDT, além de serem amparados pela portaria. Não obstante, houve atualizações que incluíam demais medicamentos, ampliava critérios e referências, adicionando estudos e ensaios clínicos, além das demandas da sociedade civil. Nos anos de 2013, 2014, 2015, 2018, 2019, 2021, 2022 e 2024 houve publicações de novas portarias incrementando os textos contidos nos PCDTs de EM (Brasil, 2013b; 2014b; 2015b; 2018; 2019b; 2021; 2022b; 2024d).

Todavia, há várias etapas para a elaboração dos PCDTs, sendo o primeiro o envolvimento de diversos atores que juntos formam o Grupo Elaborador e Comitê Gestor, normalmente com especialistas do tema, profissionais e associações civis que auxiliam na construção do documento (Brasil, 2022a). Após, há a avaliação da CONITEC, de forma de consulta pública – contando com demandas da população – que realiza um relatório de recomendação, deliberação final e como última instância, aprovação final e publicação no Diário Oficial da União – DOU (Brasil, 2022a). Desta maneira, realizamos a leitura de todos os protocolos a fim de apontar as principais atualizações realizadas e destacamos as principais mudanças ao longo dos anos.

1.5.1.1 AS ANÁLISES DOS PCDTs PARA AS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

No primeiro PCDT publicado, o de 2010, a organização do documento é dividido em: a) escolha metodológica – indicadores, sítios eletrônicos utilizados; b) introdução – caracterizando aspectos da doença; c) a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) da EM; d) diagnóstico – que utilizavam os critérios estabelecidos pelo autor McDonald; e) critérios de inclusão e exclusão para o tratamento; f) casos especiais – síndrome isolada, crianças e adolescentes e gestantes; g) centro de referência – em que havia apenas a recomendação para avaliação e dispensação

de medicamentos sem citar lugares físicos; h) tratamento - explicitando a melhor medicação para cada caso, além de esquemas de administração dos fármacos, tempo de tratamento e benefícios esperados; i) monitorização – de forma clínico laboratorial, buscando melhora em exames e estabelecendo parâmetros clínicos; j) regulação, controle, avaliação pelo gestor – destacando a relevância da observação do PDCT; k) Termo de Esclarecimento e Responsabilidade – TER, sendo este em íntegra no anexo para preenchimento obrigatório para prescrição de medicamentos (Brasil, 2010b). Ademais, tinha-se em anexo, além do TER, a Escala Expandida do Estado de Incapacidade – EDSS²³ (Brasil, 2010b).

Apesar de um texto simplório, o primeiro PCDT significou uma vitória para a organização da assistência farmacêutica e visibilidade das pessoas com EM. Em concomitante, a população ia participando da atualização dos PCDTs via consulta pública, com demandas relevantes que eram, em partes, incorporadas. Observou-se pequenas mudanças no PCDTs dos anos seguintes, em 2013 foi adicionado a importância da identificação da doença no estágio inicial para melhor encaminhamento para os serviços de saúde e melhor resultado terapêutico, ampliação de estudos e ensaios em relação aos benefícios dos fármacos e solicitava que fosse verificado a disponibilidade do medicamento na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME (Brasil, 2013b).

Na revisão de 2014, foi incluído o fármaco fingolimode que necessitava de acompanhamento em serviços especializados e com infraestrutura adequada, além dos critérios de exclusão para os medicamentos (Brasil, 2014b). Em 2015, foi introduzido a disponibilização de centro especializado, com a infraestrutura adequada para o monitoramento das pessoas com EM, caracterizando equipe e disponibilização do espaço, contudo, sem localizar onde ficariam tais serviços (Brasil, 2015b). No próximo, de 2018, foi adicionado como fármaco o teriflunomida e fumarato de dimetila, os medicamentos de primeira escolha e sugestão para linhas de tratamento (Brasil, 2018). No ano de 2019, foi incorporado o acetato de glatiramer de 40mg, em que o de 20g já era previsto (Brasil, 2019b).

²³ Em inglês: Expanded Disability Status Scale

Apenas em 2021 observou-se uma mudança significativa no modelo dos PCDTs anteriores. No ano citado, quase todo o texto foi redigido, usando demais artigos e estudos para contextualizar a doença, a prevalência, a atualização dos critérios para diagnóstico com a revisão do McDonald do ano de 2017, caracterização dos fenótipos da EM, alteração nos critérios de inclusão e exclusão, renovação das sugestões de linhas de tratamento (Brasil, 2021). Conjuntamente, houve a adição de tratamento de sintomas trazendo aspectos além dos biológicos, como os aspectos psicológicos, mentais e de habilidade emocional, acrescentou efeitos adversos das medicações, incluiu avaliação de desempenho e critérios de interrupção dos medicamentos, incorporou os níveis de atenção à saúde para pessoas com EM e os encaminhamentos necessários para a linha de cuidados e agregou mais informações no PCDT como um todo, inclusive na metodologia utilizada (Brasil, 2021).

Nos anos subsequentes, em 2022 foi adicionado o medicamento alentuzumabe e em 2024 a cladribina oral (Brasil, 2022b; 2024d). Desta forma, o tratamento é disponibilizado por corticosteroides, imunossuppressores, imunomoduladores e plasmaférese, em que no PCDT atual há disponível os seguintes fármacos metilprednisolona, beta-interferona (via intramuscular, via subcutânea em diferentes gramaturas e recorrência de dias), acetato de glatiramer, teriflunomida, fumarato de dimetila, azatioprina, fingolimode, natalizumabe e alentuzumabe (Brasil, 2024d).

Infere-se que as modificações realizadas ao longo dos anos se concentram no tocante da assistência farmacêutica, seja para introdução de um novo medicamento, seja para revisão dos critérios de inclusão e exclusão em casos específicos, além da alta reivindicação de fármacos para controle de sintomas. Em consulta a sítios eletrônicos de associações civis de pacientes, encontramos críticas na demora de incorporação de medicamentos, destacando que a publicação dos documentos não caminha junto com as necessidades da população, além da falta da disponibilização de medicamentos, apesar de constarem no PCDT e a demora da atualização do documento – que poderia ser revisto anualmente (AME, 2023; Pimentel, 2021; Tuchlinski, 2022).

Outro ponto identificado é a carência de tratamentos multiprofissionais com psicólogos, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e outras especialidades médicas, focalizando primordialmente em aspectos farmacológicos. Foi somente em 2021 que tal temática de terapias alternativas foi introduzida no PCDTs, entretanto, sem formalizar uma linha do itinerário terapêutico alternativo (Brasil, 2021). E mesmo assim,

a ausência de estudos na abordagem não medicamentosa, se torna insuficiente para definir a interferência destes sintomas no paciente e quais possíveis intervenções profissionais poderiam ser realizadas (Brasil, 2021).

Desta forma, consideramos que o escasso respaldo existente para as pessoas com EM incentivam o modelo biomédico, focado em aspectos farmacológicos, curativista que fragmentam o contexto social, as condições sócio-epidemiológico-demográficas e invisibilizam os pacientes culpabilizando-os de sua própria condição (Distrito Federal, 2023). Infere-se que a doença é prevalente em adultos que consequentemente serão afetados em demais aspectos de sua vida; nas relações trabalhistas, familiares, de convívio, além da própria progressão da doença, que pode ser limitante nas atividades da vida diária. Estas situações do desenvolvimento da EM, por sua vez, pode levar a um estrangulamento financeiro, comprometimento psico/emocional e ferir os próprios direitos sociais.

1.5.2 Alguns desafios enfrentados pelas pessoas EM

Não obstante, em fins de 2019 houve a pandemia de COVID-19, um vírus com sintomas gripais com potencial ameaçador a vida, que culminou na morte de milhares de brasileiros e milhões de pessoas contaminadas no período de 2019-2022, anos de sua predominância infecciosa (Brasil, 2025a)²⁴. Estudos apontam que apesar da EM ser uma doença autoimune e crônica, esta não estava correlacionada com maior risco para infecções pelo coronavírus (Silva, 2022).

Para as pessoas com Esclerose Múltipla, é imprescindível o cuidado constante com a saúde, intensificado em tempos de isolamento social, condição essa recomendada para diminuição dos riscos de contrair o novo vírus que se alastrava. Entretanto, os artigos que relacionam a EM com a COVID-19, voltam-se aos aspectos biológicos e quando diferem deste padrão, analisam características psicológicas que envolvem histórico de saúde mental de diagnóstico de depressão e/ou ansiedade (Silva, 2022). Infere-se, portanto, uma escassez de estudos nacionais que avaliem os impactos da COVID-19 nas pessoas com EM dados estes que seriam importantes visto a constante descaracterização e desmonte que sofreu a saúde pública neste tempo pandêmico.

²⁴ Disponível no portal da COVID-19 idealizado pelo Ministério da Saúde.

Este descaso com a saúde foi praticado e influenciado pela presidência, comandada por Jair Bolsonaro, membro ativo dos costumes conservadores na moralidade e liberal na economia, que acarretou por medidas precarizadas no combate à pandemia. A lógica de gerar dinheiro a partir do trabalho prevaleceu ante as vidas humanas, traduzindo em seu pico, mais de mil mortes por dia no Brasil (Brasil, 2025a)²⁵. Notas e falas do então presidente, Jair Bolsonaro, marcaram uma avalanche de desconhecimento da doença, ignorância dos sintomas e descumprimento das recomendações sanitárias, descaracterizando o risco iminente que a doença carregava²⁶.

Nesse sentido, as situações de vulnerabilidade social se desvelavam com maior rapidez, visto que a população trabalhadora não teve a oportunidade de cumprir o distanciamento social, realizando suas atividades laborativas e proliferando os riscos da doença e consequentemente aumentando a quantidade de mortes (Granemaann, 2021). Tal necessidade de descumprimento das regras de isolamento social foram realizadas devidos aos constantes ataques e contrarreformas que os direitos sociais já sofriam ao longo do governo do Temer (2016-2019) e intensificado no governo Bolsonaro (2019-2022), que atuavam com a persistência do projeto neoliberal (Granemann, 2021).

Uma das prioridades da atuação de Temer foi justamente a prevalência de projetos de privatizações no sistema de saúde, seja por terceirização na prestação de serviços, assim como renúncias fiscais, isenção de impostos para grandes hospitais privados, além da Emenda Constitucional (EC) 95 de 2016, que instituiu o congelamento do orçamento da saúde, que seria corrigido a partir da variação inflacionária (Silva *et al*, 2021; Brasil, 2016a). Essas ações evidenciaram a precarização do SUS e os ataques para a mercantilização do direito à saúde. Após, no governo Bolsonaro, foram prolongados os desmontes da saúde pública, em que os gastos da pandemia também alimentaram ações rentistas do capital, expandindo os gastos com juros e amortizações (Nogueira, 2023). Em suma, tornou-se evidente o despreparo das políticas públicas para amparar a população, incentivando a busca da privatização dos direitos sociais.

²⁵ Idem da nota anterior.

²⁶ Cabe lembrar que o então presidente associava a COVID-19 a uma gripe, muitas vezes não usou corretamente a máscara, ao ser perguntado sobre o recorde de mortes respondeu “e daí? Lamento. Quer que eu faça o que?”, imitou pessoas com falta de ar, propagou o uso de fármacos não recomendados para a COVID-19 e incentivou campanhas para não vacinação (BBC News, 2020)

Tais situações perpetuadas na pandemia, demonstravam que a falta de interesse na saúde pública vem de encontro ao projeto neoliberal. Este quer a todo momento aumentar a arrecadação de lucros em detrimento de superexploração da classe trabalhadora. Diante deste incontrolável mercado capitalista, a população advinda de minorias, são invisibilizadas e destituídas de seus direitos sociais com o aval do Estado. Tal relação de transgressão é observada nas doenças raras e persiste nos cuidados com a pessoa com EM; a escassez de tratamento medicamentoso, a carência de terapias alternativas, a demora de regulação da assistência farmacêutica, a falta de políticas públicas específicas, assim como, no quesito da PNAIPDR; em que há desmembramento da linha de cuidados, concentração de centros de referência nas grandes capitais e polos, ausência de exames e medicamentos, judicialização constante para procedimentos, insumos e tecnologias.

Dessa maneira, a insuficiência expressa no acesso ao tratamento, a contínua judicialização, os custos elevados, são evidentes pela desigualdade e estigmas reproduzidos na sociedade brasileira que podem ser potencializadores de condições crônicas e agravantes na saúde dos cidadãos. Luz, Silva e DeMontigny (2015) explicam que as famílias e pacientes com doenças raras normalmente são tratados de maneira desigual devido à falta de equidade, resolutividade, qualidade e integralidade das ações e serviços de saúde que não são preparados e muitas vezes não possuem conhecimento para lidar com este segmento social, ‘negociando’ os direitos sociais que são negados desde o início do itinerário terapêutico. Nesse sentido, se torna corriqueiro a inviabilização das pessoas com doenças raras, que precisam de reconhecimento da temática pelos profissionais de saúde e da população, além de políticas que subsidiem melhores condições de equidade para o acesso às políticas públicas.

Todavia, a PNAIPDR foi uma conquista das associações, pacientes, familiares e profissionais, que buscaram a abrangência e o olhar específico para o problema (Souza *et al*, 2019). Contudo, ainda

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. (Moreira *et al*, 2018, p.3)

Destarte, pensar o que motiva as políticas e questioná-las se torna necessário para compreender os direitos sociais que são reivindicados. Em síntese, apreendem-se que ainda há lacunas deixadas após a publicação da PNAIPDR que impedem a garantia equalitária dos direitos sociais pelos usuários dos serviços de saúde. Fatos esses que são traduzidos pela carência no cuidado continuado do paciente, em especial de atenção domiciliar, políticas socioassistenciais, disponibilização de exames de forma gratuita, atenção a familiares e cuidadores das pessoas com doenças raras, ampliação no rol de medicamentos, insumos e tecnologias de tratamento (Pereira, 2015).

Outro desafio enfrentado sobre o tema seria a própria categoria de doenças raras abarcar em si milhares de doenças que têm características e necessidades diferentes, apesar da similaridade de ser recorrente numa porcentagem baixa da população. O processo de saúde/doença pode significar diferentes caminhos terapêuticos, distintos tratamentos, desiguais sintomas e sequelas, discordantes naturezas – seja essa genética, adquirida, entre outros – e dessemelhantes perfis – tendo prevalência em qualquer idade da vida – crianças, jovens e adultos.

Dessa maneira, as investidas de associações, profissionais, pacientes, familiares foram de extrema importância para o desenvolvimento teórico da PNAIPDR, assim como servem de escopo para a reivindicação de sua implementação efetiva. Apesar das críticas aqui tecidas, há certo nível de organização que busca orientar, ampliar e corporizar os direitos sociais das pessoas com doenças raras em todo o sistema de saúde; nesse sentido as conquistas se materializaram pela Caderneta do Raro, a lei 14.154/2021 que amplia o teste do pezinho para aperfeiçoar o rastreamento de doenças, a portaria GM/MS nº 3.132/2024 que instituiu uma Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras no Ministério da Saúde, as supracitadas; elaboração, desenvolvimento e promulgação de mais PCDTs, habilitação de mais hospitais como centros de referência, além de diversos avanços em termo de legislações, projetos e portarias que ampliem os direitos sociais das pessoas com doenças raras, assim como é visto no prometido no projeto do Estatuto da Pessoa com Doença Rara²⁷, em adição a outros diversos avanços em doenças raras específicas.

²⁷ Apesar de estar nos tramites de ser uma lei nacional (PL 4058/2023, disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2381538>. Acesso em: 16 de jan. 2025), no estado do Rio de Janeiro, por exemplo, já foi instituída pela lei nº 10.315 de 2024, disponível em: <https://leisestaduais.com.br/rj/lei-ordinaria-n-10315-2024-rio-de-janeiro-institui-no-ambito-do-estado-do-rio-de-janeiro-o-estatuto-da-pessoa-com-doenca-cronica-complexa-e-rara>. Acesso em: 16 de jan. 2025.

Para as pessoas com EM as conquistas publicadas a partir PNAIPDR significou uma abertura de portas para sua própria organização e reconhecimento da doença, entretanto, ainda insuficiente. Por ser uma doença que não está nos casos mais comuns das doenças raras; não é genética e a aparição de sinais se dá na vida adulta, é ainda mais sucateada nas suas necessidades. O fato de não existir políticas públicas específicas para pessoas com EM demonstra a carência de dados, a invisibilização da doença e desconhecimento deste segmento social por parte da academia e paralelamente por parte da agenda política governamental, demonstrando como as doenças raras, em especial a EM, são ainda temas de raras intervenções estatais. Portanto, vistas ao inacabado percurso das pessoas com EM na luta por seus direitos sociais, as pessoas com EM, pais, familiares se juntam em associações a fim de reivindicar melhores condições de saúde e serviços ofertados, situação que será analisada a seguir.

CAPÍTULO 2: AS REIVINDICAÇÕES DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Este capítulo se dedica à análise de postagens em blogs de associação de pacientes com EM, a fim de identificar reivindicações de direitos sociais realizadas pelos profissionais, familiares e pacientes. Primeiramente apresenta-se a EM como uma doença rara e seus aspectos particulares que podem resultar em sequelas e influenciar na vida cotidiana. Em sequência, introduz-se o conceito de movimentos sociais como uma prática de ações para melhores condições de vida e como pode ser caracterizada dentro das associações de pacientes com EM na internet. Ademais, segue-se com as reivindicações de direitos sociais identificadas nas postagens de três blogs como um problema de saúde pública e conseqüentemente de políticas sociais. Por último, identifica-se uma revisão teórica fundamentada de como essas reivindicações podem tomar forças e adentrar nas agendas governamentais.

2.1 As doenças raras e a Esclerose Múltipla

As doenças raras em sua grande maioria são doenças de origem genética e que se manifestam ainda nos primeiros anos de vida de uma pessoa. Apesar de algumas já serem mais reconhecidas, como a Osteogênese Imperfeita (OI), fibrose cística, anemia falciforme; as doenças raras abarcam, nas estimativas, mais de 5.000 tipos diferentes, em que algumas são presentes somente em uma ou duas pessoas no mundo inteiro (Brasil, 2025b).

As doenças raras têm diversas origens: genéticas, de agentes patogénicos, interações com o ambiente e comportamentos de risco; podendo acarretar diferentes consequências como as deficiências (física, auditiva, visual, intelectual e múltipla), ostomias, uso de oxigênio contínuo, suscitando distintas formas de tratamento farmacológicos, psicológicos, cirúrgicos ou de medicina alternativa, podendo ser curáveis ou não. Os estudos em doenças raras correlacionam desde a judicialização de acesso à saúde, ao desenvolvimento de novas linhas de tratamento, até dificuldades dos pacientes com doenças raras como a falta de atualização da PNAIPDR, doenças não reconhecidas, impactos do diagnóstico nas famílias, entre outras temáticas (Albuquerque, 2019; Albuquerque; Venera, 2019; Franco *et al*, 2022; Iriart *et al*, 2019; Pereira, 2015; Pinto *et al*, 2019; Silva, 2019; Souza, B., 2019; Vasconcelos *et al*, 2016).

Essas abordagens trazem muitas vezes um aspecto em comum: a invisibilidade das doenças raras dentro do sistema de saúde. Volta-se às críticas tecidas no primeiro capítulo de que se proliferam as desigualdades por desconhecimento das doenças pela equipe multiprofissional, por dificuldades de referência e contrarreferência no itinerário terapêutico, por falta de medicação, por carência de profissionais especializados, por insuficiência de exames necessários para o diagnóstico, por déficit de centros de referências habilitados para receber os pacientes, entre outros obscurantismos observados nas políticas públicas voltadas para as pessoas com doenças raras (Franco *et al*, 2022; Iriart *et al*, 2019; Pinto *et al*, 2019).

Essas demandas são levantadas e expressas pelas organizações de conjuntos de pacientes, familiares e profissionais, formando as associações das pessoas com doenças raras, que realizam ações para resistência da exclusão social e luta para a inclusão (Gohn, 2011). Para isso, as associações de pessoas com Esclerose Múltipla buscam conscientizar a população sobre a doença com o objetivo de que o conhecimento possa ser fundamental para a ampliação das políticas sociais e a amenização das desigualdades e preconceitos. A informatização poderia viabilizar mais integração dos indivíduos na cotidianidade em que são excluídos, reivindicando ações de promoção, prevenção, ampliação e implementação de políticas públicas que os compreendam como sujeitos ativos.

2.1.1 Caracterizando o que é a Esclerose Múltipla

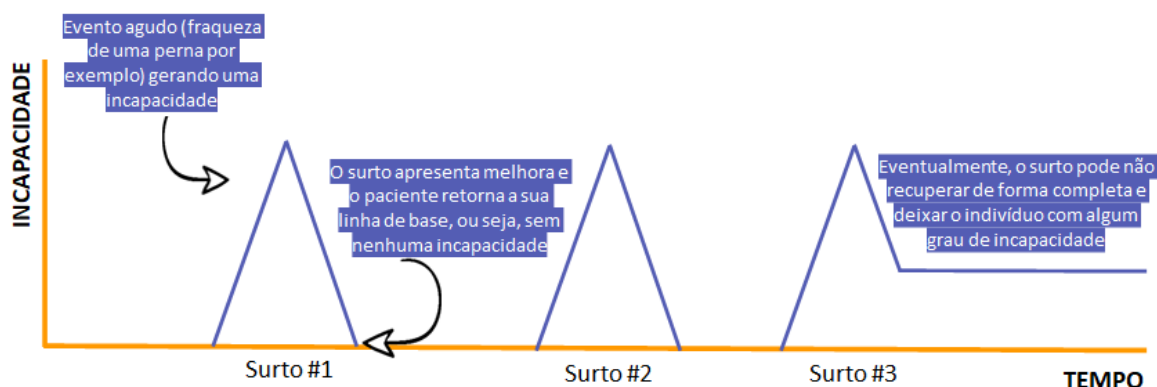
No atlas realizado pela MS International Federation, em setembro de 2020, estimavam-se 2.8 milhões de pessoas vivendo com Esclerose Múltipla, sendo que por país, seria 1 pessoa a cada 3.000 mil habitantes, em que provavelmente 30.000 ainda não atingiram a idade de 18 anos (MSIF²⁸, 2020). No Brasil não há dados sobre a prevalência visto que a notificação da doença não é obrigatória no sistema de saúde e a estimativa prevê em média 8,69/100.00 habitantes com a doença (Brasil, 2024d). Neste caso, além da EM ser uma doença rara incurável, pleomorfa, desmielinizante, neurodegenerativa suscitada no Sistema Nervoso Central (SNC), é ainda interligada a fatores ambientais podendo aumentar seu cometimento em mulheres, pessoas adultas entre 20 e 40 anos de idade, pessoas brancas e intensificada em relação a latitude, “tanto ao norte quanto ao sul da linha do equador,

²⁸ The Multiple Sclerosis International Federation

sendo mais alta na Europa e América do Norte” (Brasil, 2024d, p.2; Moreira *et al*, 2000). Entretanto, a natureza da doença ainda é desconhecida. A hipótese prevalente é que seja suscitada por uma predisposição genética e um fator ambiental desconhecido, que provoca as mudanças no sistema imunológico, desenvolvendo uma ação auto lesiva no SNC (Moreira *et al*, 2000).

Desta maneira, a doença é dividida em 4 progressões, em subtipos que têm recorrências diversas, sendo ou não mais agressivas como já colocados na introdução, entre elas a Síndrome Clinicamente Isolada (CIS), Esclerose Múltipla Remitente Recorrente (EMRR), Esclerose Múltipla Secundária Progressiva (EMSP) e Esclerose Múltipla Primária Progressiva (EMPP), definidas pela gravidade dos sintomas causados pela doença (Brasil, 2024d, Moreira *et al*, 2000). A EMRR é a mais comum dentre os tipos, abrangendo cerca de 85% dos pacientes, manifestando-se uma piora aguda com recuperação total ou parcial, exemplificada na imagem abaixo (EM Brasil, 2022; Brasil, 2024d):

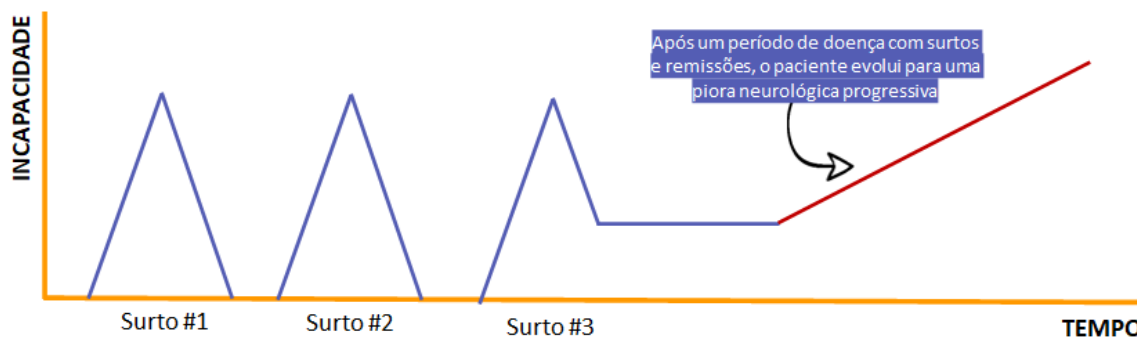
Imagem 1 – Esclerose Múltipla Remitente Recorrente



Fonte: Esclerose Múltipla Brasil, 2022.

Já na EMSP se apresenta mais depois de alguns anos da doença, em média após 15 anos do início da EMRR, mais comum em pacientes sem tratamento, sendo caracterizada pela progressão da doença com ou sem recidivas (EM Brasil, 2022; Brasil, 2024d):

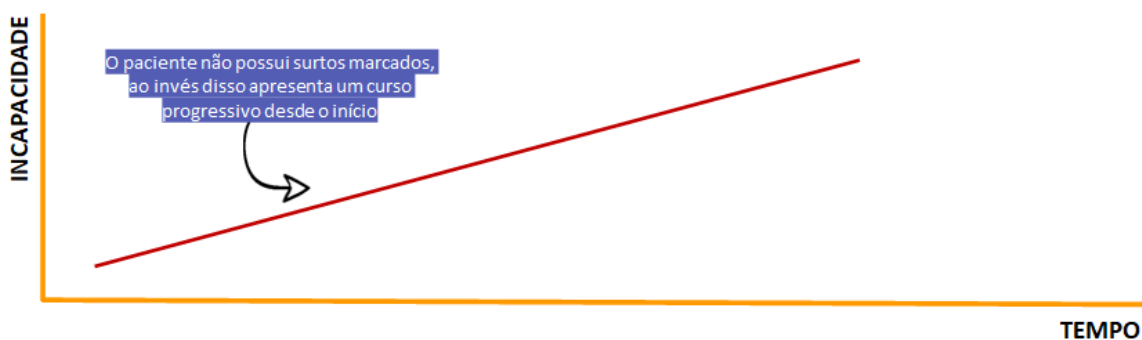
Imagem 2 – Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva



Fonte: Esclerose Múltipla Brasil, 2022.

Inferese-se que a falta de medicações para o tratamento pode acarretar a progressividade de sintomas, o declínio clínico do paciente e consequentemente no desenvolvimento de mais sequelas. Já na EMPP desde o início dos sintomas há um agravamento progressivo da função neurológica, marcada pelo acúmulo de incapacidade (Brasil, 2024d):

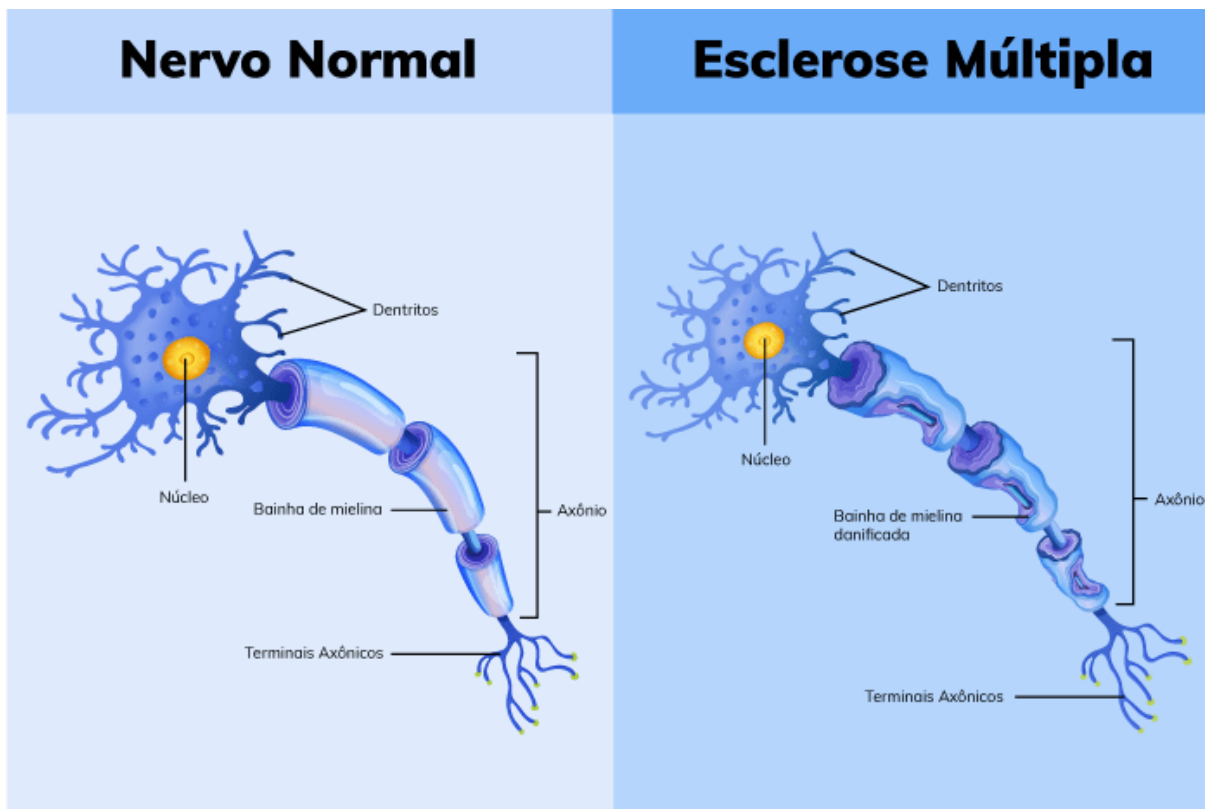
Imagem 3 – Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva



Fonte: Esclerose Múltipla Brasil, 2022.

Outra característica é que a doença é desmielinizante pois causa a deterioração da mielina que é uma membrana que envolve os axônios de alguns neurônios quebrando a comunicação e comandos cerebrais, como vistos pela imagem abaixo:

Imagem 4 – Danificação da mielina causada por EM



Fonte: Pronep, 2022.

Assim, comandos que enviariam sinais para o sistema digestivo, urinário, visão, músculos, boca, sensibilidade, são danificados e não conseguem realizar a atividade, desenvolvendo sintomas como; “déficits cognitivos e de memória, disfunção intestinal, tremores, ataxia, espasticidade [...], mobilidade reduzida [...], e fadiga (Brasil, 2024d, p. 12), comprometendo a realização das atividades cotidianas (Silva, 2019). No estudo de Silva (2019) realizado no Distrito Federal com pacientes com EM, os sinais e sintomas mais frequentes da doença se apresentavam nas diferentes funções do corpo como a piramidal, a cerebelar, a sensitiva, as vesicais, as visuais e as mentais. Tais funções podem implicar em níveis de disposição (energia) dos pacientes, diferentes dores localizadas, na força muscular, acarretar sensações de rigidez ou espasmos, além de influenciar na estrutura do corpo (Silva, 2019).

2.2.2 Os impactos da Esclerose Múltipla

Há uma correlação, como já comentada, da doença ter seu potencial incapacitante, gerando dependência na realização das atividades da vida diária. Para tal análise, o próprio Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da EM avalia os sistemas funcionais de acordo com a Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS), questionando os sintomas e a realização de atividades das funções piramidais, cerebelares, do tronco cerebral, sensitivas, vesicais, intestinais, visuais, mentais e outras funções²⁹, que pode ser refeita e reanalisada no desenvolvimento da doença. No estudo de Silva (2019), encontrou-se uma correlação do tempo de doença e o nível de incapacidade avaliada pela EDSS, que pode interligar-se com a própria progressão de sintomas e agravamento das lesões.

Diferentes estudos, dependendo de seu recorte amostral, indicam diversas perspectivas de sintomas e sinais, porém todos levam similaridade com o desenvolvimento de efeitos negativos nas funções (Silva, 2019). Ademais, não há um consenso no uso de escalas para estudo das pessoas com EM, que podem avaliar desde os níveis de autonomia, a fatigabilidade – sintoma apontado como mais comum nas pessoas com EM -, o papel familiar, as relações sociais, o trabalho e a educação, entre outras dificuldades de execução de ações da vida cotidiana (Franco *et al*, 2022; Silva, 2019; Rabelo; Gois; Monsiores, 2021). Destarte, essas escalas estimam a funcionalidade da pessoa com EM, buscando evidenciar a evolução da doença, dificuldade de autonomia e da participação social do indivíduo (Pedro; Pais-Ribeiro, 2008).

A descrição do perfil clínico da doença pode auxiliar no desenvolvimento de abordagens personalizadas pela equipe multiprofissional e nas intervenções propostas (Silva, 2019). Analisa-se que a progressão dos sintomas acarreta consequências sob diferentes perspectivas: financeira, laboral, lazer, relacional. Isto é, a adaptação da vida cotidiana como dieta nutricional, insumos necessários para o tratamento, de dispositivos confeccionados, de tecnologias assistivas, de órteses e próteses, de terapias psicológicas e/ou psiquiátricas, prática de atividades físicas, acréscimos de demais comorbidades podem levar a um estrangulamento financeiro, limitar a atividade laborativa e precarizar a realização de atividades da vida diária.

²⁹ Para isto, ver o anexo N°1.

Silva (2019) relata que as incapacidades das funções prejudicam tanto as atividades de vida diária quanto as atividades sociais das pessoas com EM, em que é preciso fortalecer a reabilitação de forma integrada para a preservação da independência, autonomia e autoconfiança do paciente. Esse ajuste da vida cotidiana torna as doenças raras em uma questão de família, pois envolve a organização familiar, dilemas morais, de rede de suporte e de rede de apoio (Aureliano, 2017). Percebe-se ainda que as relações de cuidado também são perpassadas pelos gêneros, em que as mulheres comumente são cobradas para estabelecer a rede de suporte dos membros da sua família, muitas vezes negligenciando sua própria saúde (Campos; Teixeira, 2009; Iriart *et al*, 2019). Em seguida, as políticas sociais são voltadas para o aspecto familista, responsabilizando a família pelos seus membros, omitindo o caráter de cobertura do Estado, ainda mais em relação ao seguro social e os direitos previdenciários e socioassistenciais (Campos; Teixeira, 2009).

Esse caráter superficial do olhar do núcleo familiar transforma muitas genitoras em seus diferentes papéis, como o de mãe especialistas – donde conhecem aspectos clínicos da doença-, ressignificando a maternidade, o luto e o sofrimento (Rabelo; Gois; Monsores, 2021). E mesmo quando este papel não é realizado pelas mães, o apoio geralmente vem de mulheres que participam de organizações de pacientes (Rabelo; Gois; Monsores, 2021). Iriart *et al* (2019) apontam que muitas cuidadoras precisam se afastar de sua vida profissional para realizar os cuidados com os pacientes, entendendo a essencialidade de auxílios financeiros ou de políticas de complementação de renda. Dessa forma, evidencia-se a necessidade de políticas sociais que também abarquem as pessoas que cuidam a fim de manter a integridade e dignidade, evitando a sobrecarga e proliferação das vulnerabilidades sociais (Rabelo; Gois; Monsores, 2021).

A dependência não se demonstra só em seu aspecto físico, mas em seu caráter financeiro. Diversos estudos apontam o alto custo de tratamento das doenças raras, visto a compra de insumos, tecnologias e dispositivos que são de difícil acesso no SUS (Iriart *et al*, 2019; Pinto *et al*, 2019; Rabelo; Gois; Monsores, 2021; Wiest, 2010). Daí, há elevados gastos e comprometimento da renda, que mesmo com as políticas socioeconômicas, outras ações deveriam ser desenvolvidas para minimizar as perdas da família e poder inseri-las novamente no mercado de trabalho, em que a identificação de cada realidade individual poderia beneficiar ainda mais as famílias (Pinto *et al*, 2019).

Em um estudo promovido pela ABEM, Kobelt *et al* (2019), foi evidenciado um alto custos dos pacientes com a doença, mesmo na perspectiva de direitos sociais universais com a saúde. Os autores estimam que as famílias investem cerca de R\$33.872 com gastos diretos e indiretos com tratamento, como consultas, exames, assistência, perdas da produção laborativa, hospitalizações (Kobelt *et al*, 2019). O estudo comprovou que no seu recorte metodológico, com 694 pacientes, que quase metade dos pacientes (49%) ainda estavam trabalhando e metade desses empregados em tempo integral (Kobelt *et al*, 2019).

Já Marcolino, Belli e Ribeiro (2025) pesquisaram no Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) a concessão de benefícios previdenciários e o Benefício de Prestação Continuada (BPC), para os dois CIDs da Esclerose Múltipla, G35 e G35.0. Os autores encontraram 16.149 benefícios previdenciários para essas pessoas com média de idade de 38,6 anos ($\pm$ 9,8 anos), sendo que a maioria dessas pessoas, 65,7%, recebem o BPC (Marcolino; Belli; Ribeiro, 2025). Kobelt *et al* (2019) correlacionaram que quanto maior o grau de incapacidade (mensurado pela EDSS), maior os custos com a doença. Ambos os artigos revelam a importância da realização de análises sobre os custos dos pacientes para poder orientar as políticas públicas brasileiras a amparar esse segmento social (Kobelt *et al*, 2019; Marcolino; Belli; Ribeiro, 2025). Fundamenta-se que o acometimento de uma doença rara leva a uma adaptação da família para melhor abarcar o membro em seu processo de saúde-doença.

Essas características que perpetuam as dificuldades e fragilidades dos pacientes podem ser traduzidas como vulnerabilidades sociais. Semzazem e Alves (2013) dizem que as situações de vulnerabilidade social não se articulam só com a pobreza, mas com as vitimizações, fragilidades, contingências, dificuldades materiais, dificuldades relacionais e dificuldades culturais que podem acarretar a forma de viver das pessoas. Nesse sentido, o olhar crítico sugere que a vulnerabilidade social não pode se reduzir somente às situações geradas pela pauperização, mas de outras dimensões humanas que abarcam as expressões da questão social (Semzazem; Alves, 2013). Em conclusão, as autoras colocam que

As manifestações de vulnerabilidade são caracterizadas tanto pela ausência de recursos, quanto pela ausência de defesas do indivíduo para enfrentar situações de incerteza no ciclo de vida. Estar em vulnerabilidade social significa ter as potencialidades de respostas alteradas ou diminuídas frente a situações de risco ou constrangimentos naturais da vida; indica uma predisposição à precarização, à vitimização e à agressão, mas, também, capacidade ou resiliência, ou seja, uma condição tal capaz de resistir e construir estratégias para conviver em ambientes

desfavoráveis e circunstâncias difíceis, uma disposição para enfrentar confrontos e conflitos (Semzazem; Alves, 2013, p.150).

Essas manifestações, se entendidas de forma superficial, voltam a culpabilizar o indivíduo pela sua própria vulnerabilidade e pode acarretar situações de risco social. As autoras colocam que “a vulnerabilidade e o risco devem ser compreendidos a partir de um conjunto de fatores de ordem estrutural, produzidos por políticas econômicas se contrapõem às políticas sociais” (Semzazem; Alves, 2013, p.162). As políticas públicas teriam então um papel fundamental de capacidade de proteção e prevenção das situações de risco (Semzazem; Alves, 2013). Compreende-se que cabe ao Estado o papel de assegurar os direitos sociais constitucionais como o acesso à saúde, ao transporte, à moradia, à previdência, ao lazer, à alimentação, à assistência e assim por diante.

Brotto, Rosaneli e Piloto (2020) classificam, em seu estudo sobre pessoas com doenças raras, que as vulnerabilidades sociais enfrentadas pelos pacientes seriam de acesso à saúde – com falta de informação dos profissionais de saúde -, de contexto social (com as preocupações do tratamento e manejo da doença) e a moral, em que os pacientes são esquecidos, estigmatizados e discriminados. Os autores propõem a importância de identificar as demandas e necessidades dos pacientes para assim organizar as prioridades, realinhando e redefinindo estratégias de intervenção (Brotto; Rosaneli; Piloto, 2020).

Entretanto, essa leitura reflete na contradição do Estado, ente que serve aos interesses do capital com pequenos feitos para a classe trabalhadora, donde nunca conseguirá efetivar os direitos assegurados, justamente para favorecer a venda desses direitos para os seus cidadãos, ampliando o espaço privado. É nesse ponto que se traduz a mercantilização dos direitos sociais ao constatar que os pacientes recorrem para o pagamento de exames, consultas, medicações, terapias, órtese e prótese – estes, como gastos diretos com a saúde – mas ainda assim, comprometem-se com o pagamento de alimentação, transporte, moradia adequada. Dessa maneira, compreender quem e o que se tem reivindicado para as pessoas com EM pode ser uma forma de ampliar os debates para a elaboração da agenda política, visto as conquistas dos movimentos sociais na sua participação na elaboração da PNAIPDR, a implementação de medicação no rol da ANVISA e suporte para a judicialização do direito à saúde. Imperioso, portanto, apreender as formas de organização que são realizadas para tais reivindicações.

2.2 Os movimentos sociais e os coletivos sociais

Neste seguimento do trabalho usaram-se duas perspectivas teóricas; a validação do uso de coleta de dados via web/internet por meio de blogs de associação de pessoas com Esclerose Múltipla e a definição de movimentos sociais por Maria Glória Gohn. No primeiro, buscou-se o entendimento da importância da internet como um meio de comunicação, sendo um proliferado de notícias, de influências, de pensamentos, por meio de palavras, vídeos, fotos que podem gerar reflexões. Adiciona-se o adendo da compreensão que a internet é um dos diversos meios de organização que as associações possuem e não significa a substituição de reivindicações em outros espaços e sim a escolha que melhor se adequa a metodologia desta seção da dissertação. Em suma, há ainda a consciência de uma limitação de se usar esses dados secundários como uma fonte de informação que pode estar incompleta ou mesmo insuficiente, tema este que voltaremos ao final do capítulo.

O próprio aspecto da doença, de ser rara, faz com que seja essencial compartilhar as experiências com pessoas que vivenciam algo parecido como forma de acolhimento diante da situação (Brotto; Rosaneli; Piloto, 2020). Essa presença online pode ser benéfica para as pessoas com doenças raras pelo caráter de identificação com outros sujeitos, fortalecendo vínculos e podendo criar amizades (Brotto; Rosaneli; Piloto, 2020). Dessa forma, Albuquerque e Venera (2019, p.30) relatam que “o humano e a tecnologia estão bricolados”. Isto é, a tecnologia contribuiu para o avanço da ampliação das questões de saúde além da relação médico-paciente, possibilitando os cuidados pessoais com o corpo e proliferando as adaptações cotidianas para o viver de uma vida saudável com a socialização de novas possibilidades (Albuquerque; Venera, 2019). Nesse sentido, na década de 90 há o início de blogs como uma perspectiva descentralizada de informações, que proliferaram as experiências de pacientes a partir do século XXI (Albuquerque; Venera, 2019).

Pereira (2015) relata que as associações utilizavam a internet para informar sobre as doenças, sem uma perspectiva de promover conhecimento e diálogo, que se deu após os anos 2000 com o desenvolvimento de comunidades virtuais, grupos de pacientes nas redes sociais, criação de blogs e sites interativos. Dessa forma, as associações de pacientes ativas virtualmente passaram a contribuir para uma presença na gestão da saúde, pressupondo que os pacientes seriam especialistas em suas doenças (Pereira, 2015). As associações passaram então a usar a tecnologia a seu favor, possibilitando a participação dos associados

independentemente de sua localização geográfica e ampliando o alcance de suas informações (Pereira, 2015). Tornou-se comum que os próprios familiares possuíssem mais informações sobre o caso do paciente em relação à doença do que a própria equipe de saúde (Brotto; Rosaneli; Piloto, 2020).

A saúde, neste meio tempo, também ganhou novos significados, sendo além da ausência de doenças, mas compreendendo aspectos dos determinantes sociais, contexto e características sociais, situações políticas e econômicas dentro do processo de saúde-doença (Arouca, 2013). A dinâmica do corpo doente ganhou outra perspectiva: a de qualidade de vida além da enfermidade, empoderando os pacientes de seu próprio corpo e, sendo assim, ativo em seu próprio cuidado (Albuquerque; Venera, 2019). Esses conceitos não se distanciam da realidade dos blogs sobre EM, em que os autores das postagens ressignificam positivamente a vida com EM a partir de relatos sobre tratamento, sintomas, dificuldades, desafios e experiências desde o diagnóstico da doença (Albuquerque; Venera, 2019). Tais mudanças são relatadas também no segundo entendimento desta seção, a de movimentos sociais segundo Maria Glória Gohn.

Gohn (2022) relata que esses atores sociais online ganham o nome de ‘ativistas’ e desempenham papéis dentro das reivindicações de coletivos e movimentos sociais maiores. Nesse sentido, entende-se que os ativistas são participantes de um coletivo, que vivem experiências e motivam a vinculação aos grupos de pacientes, dando subsídios para mudanças da visão social, política e cultural (Gohn, 2022). Esses papéis online são possíveis por causa do desenvolvimento da internet e dos novos meios de comunicação, em que os movimentos sociais utilizam das postagens para realizar representações afirmativas (Gohn, 2011).

Cabe aqui diferenciar os conceitos, em que os movimentos sociais são formados socialmente, num processo de contradições sociais (Gohn, 2022). Logo, normalmente “tem opositores, identidade mais coesa, projeto de sociedade ou de vida ou para resolução aos problemas sociais que demandam, liderança, base, assessoria e laços de pertencimento; sendo, portanto, algo mais estruturado que um coletivo” (Gohn, 2022, p.183). Os movimentos sociais podem adotar diferentes estratégias, com pressão direta por mobilizações, marchas, concentrações, até pressões indiretas (Gohn, 2011). Eles são ativos e se reformulam com o surgimento de movimentos globais, como observado nas doenças raras, em que muitas associações se interligam a movimentos estrangeiros, buscando

ampliar debates em relação à vida (Gohn, 2022). Destarte, Gohn, ao falar sobre os novos movimentos sociais que se formam diz que

Os novos movimentos sociais, tanto na prática como na teoria que passou a ser criada ao seu redor, reivindicam o poder das bases contra o centralismo organizacional; chamavam atenção para aspectos da subjetividade, clamavam pela identidade sociocultural e política dos atores em cena e suas demandas (Gohn, 2022, p.136).

Nesta passagem, a autora chama atenção à nova tendência de movimentos identitários, que buscam por meio de uma afirmação conceitual de subjetividade a luta por direitos e construção da cidadania (Gohn, 2022). Esses movimentos identitários podem reduzir a reivindicação de uma forma individual, sem compreender a estrutura que a cerca, propondo mudanças superficiais e que dizem somente a seu favor. Esses horizontes se constroem dentro de uma conjuntura, que pode ser benéfica para a afirmação de algumas minorias, entretanto, traz dano se focalizado apenas nas demandas específicas de um segmento social (Gohn, 2011). Um exemplo é a própria luta das doenças raras que não se pode desarticular da defesa do direito à saúde, muito menos da defesa da ampliação das políticas sociais. Entretanto, a visão contrária também é criticada, em que ao se focalizar apenas nas doenças raras como um todo, pode ser que não se compreendam as necessidades e demandas específicas das doenças que compõem esse grupo.

O destrinchamento dos movimentos sociais pode suscitar os coletivos que

É um agrupamento sociopolítico e cultural articulado por um conjunto de ideias e valores, com identidades fragmentárias, pautas e agendas diversificadas, formas de expressão e repertórios diferenciados, práticas organizacionais descentralizadas e muitas vezes tendo a horizontalidade como meta (Gohn, 2022, p.179).

Desta forma, o coletivo pode fazer parte de um movimento social, articulando a população para manifestações, com representatividade do que chamamos de ‘ativistas’, que “se envolvem com lutas mais diretas e imediatas” (Gohn, 2022, p.171), não apresentando necessariamente uma relação de hierarquia.

Os coletivos seriam uma reconfiguração do ativismo urbano no cenário do associativismo civil, se baseando em projetos societários e organizações que são diferentes dos movimentos sociais, com novas formas de engajamento (Gohn, 2022). Os coletivos possuem quatro elementos básicos: “a subjetividade dos participantes, as formas de sociabilidade existentes, a diversidade de métodos e procedimentos de agir, e a valorização do espaço de experiência” (Gohn, 2022, p.180). Enquanto os movimentos sociais

valorizavam a troca de relatos visando a resolução dos problemas, os coletivos prezam pela experiência, não ficando claro a relevância de uma possível solução (Gohn, 2022). Os coletivos então são marcados por uma fluidez e fragmentação, podendo se filiar a partidos, organizações e facção sindicais, inventando uma gramática nova, o que Gohn denomina de ‘gramática da ira’ (Gohn, 2022). Essa seria uma forma de resistência a classes dominantes, com suas reivindicações, porém, não significa que os coletivos têm um projeto definido de sociedade e suas demandas podem não ganhar forças para mudanças na realidade (Gohn, 2022).

Quebrando as estruturas que começam no movimento social, perpassando pelos conceitos de coletivos, por último há o associativismo. Vale lembrar que nem todos os coletivos são partes de um movimento social, porém as formas associativas podem compor os coletivos. Nesse sentido, o associativismo é gerado pela influência das políticas neoliberais que suscitaram a desmobilização dos antigos movimentos sociais e colaborou para a existência de novos atores sociais (Gohn, 2011). O associativismo trabalha em rede e pode fazer parte do controle social e da mobilização social, através da participação em conselhos e conferências, impulsionadas pelo Estado (Gohn, 2011). Dessa forma, o associativismo tem como central o ativismo que pode se globalizar graças às redes online, mas ainda segue os fundamentos do coletivo, podendo não gerar mudanças na realidade social (Gohn, 2022). Apreende-se que os blogueiros ganham essa característica de ativistas, donde se observa a junção de testemunho – afirmando uma identidade – com o aspecto de relato nas dificuldades nas políticas públicas, reconhecendo as demandas e defendendo os direitos sociais do coletivo, tema este colocado a seguir (Albuquerque, 2019).

2.3 Os raros e esclerosados

Os blogs são páginas na internet em que pessoas podem postar, de forma escrita ou utilizando vídeos, fotos e até áudios, com comentários que podem ser abertos a todos que acessarem ou apenas assinantes. Apesar de várias modalidades e focalizações; sobre moda, música, doenças, histórias, os blogs normalmente juntam conteúdo para compartilhá-los, geralmente a partir de experiências pessoais, cotidianas e coletivas (Albuquerque, 2019). Desta maneira, acabam por emitir opiniões, influenciar em tomada de decisões ou mesmo transmitir uma mensagem. Observa-se que, o uso de blogs foi reduzido com o avanço das

redes sociais mais comuns; Instagram, Youtube, Facebook, TikTok, X (o antigo Twitter), donde os indivíduos podem se conectar, postarem sobre seu cotidiano de forma instantânea. Entretanto, os blogueiros foram e são de grande importância no decurso das conquistas dos direitos sociais das pessoas com EM.

Albuquerque (2019, p.29) em sua dissertação, desvelou a história de três blogueiros no campo da EM, associando-os como “mediadores sociais ou culturais de um saber sobre a doença”. O autor assim constata que os blogueiros serviam como uma fonte de informação sobre a doença, publicando aspectos clínicos, além de todo o caráter de aconselhamento, troca de experiências, validação de sentimentos e acolhimento social (Albuquerque, 2019). Ademais, os três blogueiros estudados, Cynthia Macedo, Gustavo San Martín e Paula Kfoury ainda prestavam suporte para a judicialização dos direitos sociais, luta para implementação no PCDT de fármacos novo, além de exibir as dificuldades dos pacientes em seus acessos às políticas públicas (Albuquerque, 2019). Alguns estudos como o de Pereira (2015), o de Bruna Souza (2019), Brotto, Rosaneli e Piloto (2020) revelam a importância das associações dentro do caráter de identificação e de pertencimento. Evidencia-se que essas redes auxiliam no suporte emocional, financeiro, jurídico, traçando uma nova trajetória na vida dessas pessoas.

Desta maneira, esta dissertação se deu por análise de três blogs que se destacam quando consultado as palavras “Esclerose Múltipla associações” no google, sendo elas a Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) e a Esclerose Múltipla Brasil (EM Brasil). Para manter-se o maior nível de sigilo possível, mesmo a pesquisa sendo realizada com dados secundários, isto é, dados disponíveis para consulta pública, somente irá ser colocado o site e o ano da publicação, sem referenciar o autor expositor das ideias aqui utilizadas. Para mínima identificação, caracterizamos o perfil do sujeito da postagem como Pessoa com Esclerose Múltipla (PEM), Pessoa Profissional (PP) e Pessoa Familiar (PF), elucidando o local de fala de cada post.

2.3.1 AME: os Amigos Pela Esclerose Múltipla

Ao entrar no site eletrônico da AME, descobre-se que é uma associação desde 2012, fundada por Gustavo San Martín e tem “como principal lema reunir pessoas e instituições

relacionadas à causa, difundir o conhecimento sobre a Esclerose Múltipla e contribuir para o diagnóstico precoce” (AME, 2025). A associação acredita que pode ser um elo de convivência para as pessoas com EM tanto no Brasil quanto no exterior e crê que o diagnóstico pode ser uma ressignificação da vida (AME, 2025). Na parte de ‘como fazemos’, subentendendo que este seria o fluxo de acolhimento de pacientes da associação, o site tem tal imagem:

Imagem 5 – Processo da AME



Fonte: AME, 2025

Observa-se que a associação tem sua participação social por meio de múltiplos atos e ações. Segundo o site da AME, a instituição é caracterizada como uma ONG, isto é, uma Organização Não Governamental, que já recebeu diversos prêmios, estando presente em outras redes sociais como Youtube, Instagram e Facebook, com e-books, vídeos e podcasts (AME, 2023b). Em 2022 tinha um time de 52 pessoas, com a maioria com doenças crônicas, apoiada por 38 empresas, com participação em eventos científicos e no Conselho Nacional de Saúde, tendo manifestações por arte, documentário, manual, participação na imprensa por meio de notícia em sítios eletrônicos, lives, além de ações sociais como jantas, atendimento psicológico, confecção de currículo, lavagem de roupa e entrega de itens de higiene pessoal para pessoas em situações de vulnerabilidade socioeconômica (AME, 2023b). Demonstra-se, portanto, que a associação tem uma participação ativa na sociedade, tentando proliferar informações sobre EM, de suporte a comunidade e ativismo político.

Para fins deste trabalho, perscrutou-se o blog da associação, que possui a colaboração de 34 blogueiros/autores, com cerca de 533 publicações desde 2015 até 2025, portanto, são 10 anos de posts que foram lidos na íntegra. Em geral, a visão dos posts é de experiências pessoais com a doença, sendo que apenas quatro destes blogueiros não possuem EM, sendo dois profissionais da saúde, uma mãe de paciente e um cônjuge. Um adendo importante de ser referido nestas postagens são que elas têm maior recorrência nos anos 2015, 2016, 2017 e 2018, em que a cada ano foram diminuindo até chegar a uma única postagem em 2025. Atribui-se a este fenômeno a migração de usuários para outras redes sociais como Youtube, Instagram, X, Tik Tok que contam com facilidade no acesso e maior proliferação entre a população.

2.3.2 ABEM: Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

A ABEM é uma entidade beneficente, fundada em 1984 por Ana Maria Levy e Dr. Renato Basile, é filiada à Multiple Sclerosis International Federation – MSIF, é membro da International Progressive Alliance e da Rede Latino-Americana de Esclerose Múltipla (ABEM, 2024). A ABEM, segundo seu site, é reconhecida como Organização Social de Utilidade Pública, apoiada por diferentes empresas e indústrias farmacêuticas, com infraestrutura sediada em São Paulo, com 30 salas de atendimento e espaço de convivência (ABEM, 2024).

A associação está presente nas redes sociais com perfis no Instagram e Facebook, tem diversos atendimentos presenciais como acupuntura, arte terapia, canto coral, massagem, reflexologia, shiatsu, terapia da alma, clube da Luluzinha, clube do bolinha, fisioterapia, fonoaudiologia, neurologia, neuropsicologia, neurovisão, nutricionista, psicologia, psiquiatria, acolhimento com o serviço social e atendimento jurídico (ABEM, 2024). A associação também tem um projeto de rede de mapeamento das organizações de pacientes pelo Brasil, que identificou 49 associações de pessoas com EM no país (ABEM, 2024). A organização realiza o trabalho para ampliar a conscientização da doença com a iluminação laranja, divulgação em Unidade Básicas de Saúde (UBS), metrô e aeroportos, lives nas redes sociais, podcasts, coleção de roupas e canecas, núcleo de pesquisa e de publicação de material técnico, com projeto de assistência a famílias em vulnerabilidade social (ABEM, 2024). A associação tem como missão

apoiar e fomentar atividades sociais, culturais e assistenciais; prestar serviços de apoio em neuroreabilitação e pesquisas científicas; atuar no controle social, na articulação das organizações de pacientes de Esclerose Múltipla de todo território nacional; conscientizar, divulgar e esclarecer sobre a Esclerose Múltipla, suas terapias e melhores práticas em saúde, para pessoas com Esclerose Múltipla no Brasil (ABEM, 2024, p.14).

Desta maneira, a associação também se mostra nas atividades da sociedade civil, com atendimento à população com Esclerose Múltipla, presença em estudos científicos, na proliferação de informações sobre a doença, entre outros (ABEM, 2024). Estes fatos e atos são colocados também em seu site, na parte de notícias e blog, escritos estes que somaram mais de 700 postagens feitas por diversos autores como fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos, médicos, advogados e pacientes.

As postagens do blog foram realizadas, aproximadamente, desde o ano 2010 até 2023, contudo, não tem a data de publicação, em que foram buscadas referências do contexto social no corpo das narrativas. Nesse sentido, irá ser feito uma adaptação da norma 6.023 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), em que os documento que não possuem “nenhum ano de publicação, distribuição, copirraite, impressão, entre outros [...], deve ser indicado um ano, entre colchetes” (ABNT, 2018, p. 44). Dessa forma, as citações ficariam nesse exemplo: [201?] que indicariam a década certa, já que não é possível indicar o ano certo (ABNT, 2018). Todavia, como a análise se dará de várias postagens diferentes, irá se suprimir o ano, deixando apenas as letras em ordem alfabética conforme a lista de referências, norma padrão para citações da mesma autoria publicado no mesmo ano (ABNT, 2023). Portanto, as citações se apresentarão da seguinte maneira: (ABEM, a); (ABEM, b) e assim sucessivamente.

2.3.3 EM Brasil: Esclerose Múltipla Brasil

O site da Esclerose Múltipla Brasil é um espaço de informações sobre a EM e a neuromielite óptica (NMO), idealizados pelo Dr. Thiago Junqueira e Dr. Rodrigo Kleipaul, ambos neurologistas e membros do Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla – BCTRIMS, o site também tem perfil no Instagram, Facebook e YouTube (EM Brasil, 2025b). Não há dados oficiais sobre a criação do site e das plataformas, contudo, estima-se que tenha sido no ano de 2013, em que foi realizado o primeiro post (EM Brasil, 2013) Apesar do sítio eletrônico não se vincular a nenhuma associação civil, compreende-se que esse se une às organizações sociais das pessoas com

EM por se tratar dos chamados ‘ativistas’, termo frequentemente encontrado na análise dos três blogs. Nesse sentido, a autora explicita que esses ativistas “vivem experiências e experimentações que podem ser tópicas ou mais permanentes, fragmentadas, ou mais articuladas; são ativistas de causa” (Gohn, 2022, p. 185).

Por isto, a escolha de site se deu na apreensão de que o processo saúde-doença também se estende para os profissionais de saúde que atendem as pessoas com EM e que o objetivo principal de todas as plataformas analisadas são de justamente ampliar as informações e conscientizar a população sobre a EM, papel este que pode ser realizado também por profissionais da saúde e seus familiares, como já visto nas publicações da ABEM e da AME baseados nas vivências do cotidiano (ABEM, 2023; AME, 2025).

2.4 Experiências, narrativas e reivindicações

Para essa parte de análise de dados, foi utilizado mais postagens da AME por concentrarem numerosos relatos sobre a história do diagnóstico, narrando o itinerário terapêutico que tem descrito histórias desde 3 dias até 10 anos para o diagnóstico, com um processo muitas vezes marcados por exames diversos, sintomas ignorados – tanto pelo paciente quanto pela equipe profissional – e erros no diagnóstico (AME, 2021a; 2024b). Após o reconhecimento da doença, há um desenvolvimento de vida nova, com uma redescoberta das atividades do cotidiano. Marca-se então uma ressignificação da vida, que busca maior intimidade da doença, do tratamento, mas também marcado com uma sensação de luto, de morte, de angústia, de dependência, de traumas, de sobrecarga mental, de imprevisibilidade dos sintomas e dos surtos e de adaptações realizadas, ainda mais em casos de deficiência adquirida (AME, 2016e; 2020).

Nessa nova etapa vivida, são narradas as situações de falta de acessibilidade, de estigmas por portarem, muitas vezes, uma deficiência invisível a olho nu, dos sintomas e surtos mais frequentes, de como a fadiga os impossibilita a realização de atividades, do isolamento da vida cotidiana por não conseguirem exercer atividades laborais e dificuldade nas relações sociais, das mudanças na alimentação e da realização das atividades físicas (AME, 2015a; 2018a; 2021a). É também descrito o medo de realizar tais mudanças, de não poderem trabalhar, estudar, sair com amigos, serem dependentes de terceiros, serem estigmatizados e julgados por sintomas que normalmente as pessoas não compreendem,

como a fadiga, muitas vezes julgada como uma espécie de ‘preguiça’ ou mesmo ‘cansaço’, em que na verdade, deixa-os tão fatigados que não conseguem levantar da cama (AME, 2015d; 2016e).

Alguns blogueiros dão nome a sua ‘esclerose’ assim como para suas bengalas, cadeiras de rodas, recriando a doença em moldes mais íntimos e de sua identidade pessoal (AME, 2016a; 2024a). Desta forma, correlacionam a doença com diversos assuntos como sexualidade, gênero, classe social, localidade (aqui compreende-se cidade e região de moradia), clima e tempo, trabalho, educação, amizade, família, relacionamento, paternidade/maternidade, gestação, entre outros (AME, 2016a; 2016b; 2016e; 2016i; 2017b). Nos posts, também foi evidenciado acesso à informação, em que trazem debates sobre a troca de medicações, estudos, promoção de eventos e encontros, relatam sobre os direitos sociais das pessoas com deficiência, discutem sobre acessibilidade, empatia e simpatia de terceiros que o auxiliam nas tarefas, divulgam projetos de lei, emendas, decisões governamentais, consultas públicas e anunciam suas redes sociais e outros blogs para que os leitores possam acessar (AME, 2016b; 2016c; 2016e; 2018a). Importante notar que o processo de doença requer uma ressignificação da vida em que muitos tendem a mudar as relações familiares, de trabalho, de estudos, pedindo e dando conselhos, motivações e inspirações para suprir a esperança de melhores condições de vida (AME, 2016b; 2016i; 2017b; 2018d).

Há também reflexões realizadas sobre o merecimento do recebimento de benefício pelo sistema de seguro social, seja pelo auxílio por incapacidade temporária ou pela aposentadoria por incapacidade permanente³⁰, com uma avaliação negativa do recebimento de renda sem atividade laborativa (AME, 2018a; 2018b). Outros dizem terem dificuldades em serem reconhecidos como deficientes, ainda mais em shows, nas vagas, por não terem uma deficiência visível, além de relatarem espaços em que não são adaptados, com a falta de bancos públicos para poderem descansar, calçadas irregulares, falta de rampa de acesso e falta de cotas em cursos de educação de pós-graduação (AME, 2015a; 2015d; 2016g). Indo de acordo com suas reivindicações, notou-se que a grande maioria dos blogueiros

³⁰ Antigos auxílio-doença e aposentadoria por invalidez. O auxílio por incapacidade temporária é um direito dos trabalhadores assegurados pelo INSS, isto é, que tenham cumprido a carência de doze contribuições mensais prévias ao seu diagnóstico nos últimos 24 meses e que necessitam se ausentar por mais de quinze dias consecutivos do trabalho (Brasil, 1991). Já a aposentadoria por invalidez será estabelecida quando o indivíduo for considerado incapaz e insusceptível para exercer atividades laborais (Brasil, 1991).

usam o espaço apenas para relatarem suas dificuldades, suas perspectivas e experiências como uma pessoa com EM, mas que, reivindicam, nem que de forma mais simples, melhores condições de igualdade, respeito e acessibilidade (AME, 2015a; 2015b; 2017b; 2018a; 2018b).

Já as publicações realizadas pela ABEM são voltadas para o tema da própria associação, com a divulgação das atividades como workshops, vaquinhas, palestras, participação em eventos, entrega de material informação, divulgação de vídeos no youtube, sorteios, atendimento psicológico e fisioterápico, hashtags a serem usadas nas redes sociais, atividades culturais, divulgação de vagas de emprego, entrega de laços laranja (cor de representatividade da EM) e informações sobre associações internacionais (ABEMb; c; e; f; i; k). Os posts têm, portanto, caráter mais formal, quando comparados aos realizados pela AME, trazendo aspectos científicos, republicação de artigos e notícias sobre a EM feita por outros sites, advocacy, mas ainda assim, orientando sobre os direitos sociais de acessibilidade, transporte, previdência social, relatando preconceitos, a importância de representação, a problemática do rol de medicamentos aprovados na ANVISA, entre outros temas (ABEMc; d; f; g; h; j).

E por último, as postagens do site da EM Brasil utiliza de artigos para explicar as perspectivas da doença, tratamento novos, sintomas e sinais, exames, diagnóstico, explicação sobre a doença em si, com espaço reservado para paciente ou médico, sendo o blog voltado ao contexto clínico/médico, sem correlacionar com outros assuntos e demandas, sempre trazendo as referências bibliográficas utilizadas (EM Brasil, 2014; 2017; 2020; 2022a; 2023a; 2023b). Contudo, diferentemente dos demais blogs analisados, na EM Brasil notou-se uma possível divulgação de indústrias farmacêuticas, a fim de estimular a compra de insumos e medicações (EM Brasil, 2022b; 2023a; 2023b).

Apreende-se que o objetivo do site está em dialogar somente com a dimensão dos aspectos biológicos da doença, portanto, sem aprofundar nos contextos sociais que reproduzem as contradições presentes nas políticas sociais. Dessa forma, o site se fundamenta em estudos e bibliografia da Esclerose Múltipla para explicar exames, sintomas, sequelas, fatores de risco da doença, na tentativa de simplificar a linguagem médica para uma linguagem mais acessível e compreensível para o segmento social (EM Brasil, 2014; 2017; 2020; 2022a; 2023a; 2023b).

O site chega a oferecer cursos online gratuitos e pagos para os pacientes, familiares e profissionais chamados de ‘imersão EM’ que busca aprofundar os conhecimentos sobre a EM numa linguagem para o público leigo (EM Brasil, 2025a). Apesar da oferta de serviços pagos e da divulgação de medicamentos, vistas como um ponto de conflito de interesses, nota-se que o site serve como uma fonte de informação confiável numa linguagem mais acessível aos pacientes, desvelando e orientando sobre os direitos sociais das pessoas com deficiência, a lei das cotas, o acesso à previdência social, a saúde como um todo, com medicação gratuita, atenção domiciliar, atendimento multiprofissional (EM Brasil, 2014; 2017; 2020; 2022a; 2023a; 2023b). Dessa fora, a plataforma tem cerca de 88 posts, realizados desde 2014 até 2023, divididos em temáticas como aspectos psicológicos, doenças relacionadas, epidemiologia, exames complementares, formas clínicas, gravidez, imunização, entre outros.

Nas análises o tema mais recorrente foi a falta de informação sobre a doença, tanto do portador, que não reconhece em seus sintomas o princípio de uma doença, tanto no sistema de saúde, em que os profissionais não identificam corretamente os sinais e os surtos, tanto da população em geral, por estigmatizar a progressão e gravidade da doença (ABEMa; AME, 2016b; 2017a; 2024a). Organizou-se as reivindicações por temáticas, como a seguir.

2.4.1 A falta de acessibilidade

Muitos são os pedidos clamando por mais informação, desmistificando os termos como acessibilidade, capacitismo e deficiência (AME, 2016b; 2017a; 2024a). Do ponto de vista teórico os próprios posts sustentam que acessibilidade vai além das mudanças dos espaços físicos, em que

não é só pra quem tem uma deficiência. Muito menos acessibilidade é colocar uma rampa. É isso também, mas é muito mais. É tornar acessível os meios físico, social, econômico e cultural, à saúde, à educação e à informação e comunicação, possibilitando TODAS as pessoas exercerem todos os direitos humanos e liberdades fundamentais. Isso quer dizer colocar rampas onde há escadas, elevadores e banheiro adequados para pessoas com deficiência motora, mas é também fazer vídeos e publicar fotos com descrição das imagens para permitir o acesso de pessoas cegas e com baixa visão à totalidade do conteúdo dessa comunicação; é colocar legendas em vídeos e janela de libras, para que surdos que usam Libras e os que não usam também possam entender o que está sendo dito; é preparar aulas permitindo o uso de tecnologias assistivas para que pessoas com necessidades especiais [...] possam ter acesso ao conteúdo, mas é também

ter atitudes que tornem a convivência social acessível. A isso chamamos de acessibilidade atitudinal (AME, 2016b, PEM³¹).

O debate se estende compreendendo que existe uma exclusão social e invisibilidade dos corpos deficientes, não permitindo as condições para a sua reprodução pois não há espaço e lugares que os abarquem, experiências essas que são relatadas no blog (AME, 2015a; 2016b; 2017a). Em uma narração postada, há descrito a falta de acesso ao utilizar o banheiro de deficientes, donde no cômodo havia uma cadeira do lado do vaso, não sendo possível entrar com a cadeira de rodas e por isso, a porta não fechava e foi necessário a pessoa fazer sua necessidade fisiológica de porta aberta (AME, 2017a).

Adicionalmente, há diversos relatos dentro da temática que escrutinam a exclusão social a partir de dificuldade de acesso a estabelecimentos, obstáculos na hora de transitar na rua – sendo neste caso um risco de queda – falta de transporte público adequado, não adaptação dos espaços para pessoas com deficiência (AME, 2015a; 2017a; 2024a). Inclusive, em uma postagem um casal conta sua experiência ao escrever uma carta aberta à universidade para denunciar a precariedade da instituição para o acolhimento de alunos com deficiência motora, entretanto, o centro de ensino não respondeu, demonstrando o despreparo da acessibilidade na sociedade (AME, 2015d).

Em um outro post, reconhece-se que essa limitação da deficiência pressupõe um contexto sociocultural associada a uma abordagem mais crítica, donde são disponibilizados e representados os espaços adequados para as necessidades das pessoas com deficiência, como explicitado:

a vida de quem possui algum tipo de deficiência é extremamente difícil, sob todos os pontos de vista (psicológico, de acessibilidade, de aceitação, entre muitos outros). Não me orgulho de dizer que, apesar de sempre simpatizar com aqueles que possuem algum tipo de deficiência, precisei sentir na pele os olhares de pena, a falta de independência e a restrição do meu direito de ir e vir, para conseguir olhar o próximo com empatia verdadeira. Infelizmente, nossa cultura ensina que deficiente é somente aquele que apresenta algum problema físico ou motor aparente, e que, por isso, deve ser tratado como um estranho na sociedade. [...] Estes são somente exemplos, mas que me levam a concluir que **o sonho de qualquer pessoa com deficiência – e, aqui, eu, com as minhas deficiências atualmente invisíveis, me incluo – é ter autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. É saber que qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento não será suficiente para impedir a minha participação da vida em sociedade, com compreensão e com segurança, tendo direitos e liberdades assegurados de forma plena** (AME, 2016e, PEM).

³¹ Como citado em cima, para caracterizar o lugar de fala do post, será colocado Pessoa com Esclerose Múltipla (PEM), Pessoa Profissional (PP) e Pessoa Familiar (PF).

Ao dialogar com as experiências dos blogs com o avanço teórico proposto por Débora Diniz (2007), na sua concepção de deficiência, apreende-se que a deficiência é exponenciada pelo contexto cultural, perpetuando discriminações de espaços que essas pessoas podem estar e se afirmar. Afere-se que não apenas a sociedade deve suscitar mudanças no seu contexto cultural, mas também o governo deve fornecer subsídios para que isto aconteça, desde projetos de conscientização, até maior acesso dessas pessoas às atividades da vida cotidiana.

Essas situações não são ao acaso. Cunha (2021) afirma que a deficiência pode ser vista como uma expressão da questão social, visto que suscita situações de desvantagens sociais e de corpos que não são úteis para o sistema capitalista, gerando sua exclusão social. A reabilitação, nesse sentido, cria um aspecto contraditório em que ao mesmo tempo que pode fornecer melhora na qualidade de vida do indivíduo, pode também assegurar que ele possa voltar a ser vantajoso para a lógica capitalista, isto é, de compor novamente a mão de obra de trabalho (Cunha, 2021).

No Brasil, as políticas sociais para pessoas com deficiência eram de caráter assistencialista e só depois da Constituição Federal de 1988, com a criação do seguro social que se amplia para caráter previdenciário, processo que ainda se encontra em reestruturação para implementação e extensão de alcance das políticas públicas para pessoas com deficiência (Cunha, 2021). Para que essa ação de exclusão e inferioridade se concretize, é utilizado de atos capacitistas que promovem preconceitos e descriminalizações (Cunha, 2021; Diniz, 2007). Reconhece-se que ainda há diversas barreiras sociais que persistem na exclusão desses corpos que podem ser combatidos a partir das políticas sociais, fornecendo espaço e voz para esse segmento, aumentando seu protagonismo no controle social (Cunha, 2021).

2.4.2 O acesso a medicação

No seguimento de dificuldades apontadas pelas associações sociais, há falta de acesso às medicações aos pacientes. Evidencia-se que as doenças raras são perpassadas pela judicialização de medicamentos, sejam estes por não constarem no rol da ANVISA ou seja por estarem em falta na rede pública (Iriart *et al*, 2019). Apreende-se que todos os medicamentos hoje aprovados pela última atualização do PCDT de Esclerose Múltipla, são

de alto custo, isto é, o tratamento é custeado pelo governo e a falta dele pode levar a um estrangulamento financeiro (Brasil, 2024). Esta temática é vista como um gatilho nas postagens, que narram seus sentimentos diante da interrupção do tratamento e possível agravamento de sintomas;

Aqui estou, meus amados amores múltiplos, pensando nas últimas conversas que tive com muitos de vocês, por estarmos a maioria sem medicação. Praticamente desde o final do ano de 2020, as farmácias de alto custo alertaram seus usuários que existiam remédios que estavam em falta. Infelizmente, não somos privilegiados, não só os de controle de EM assim como para outras condições graves também, o desabastecimento foi geral. Ainda para piorar, o medicamento que eu utilizo há 6 anos e meio, perdeu a patente e outro laboratório ficará responsável pelo fornecimento. Porém, quando tive essa informação, me deu vontade de chorar (AME, 2021b, PEM).

O momento pode ser permeado de medo, angústia, ansiedade para alguns pacientes e por falas como: “governo não se importa com minha saúde”, negando o bem-estar das pessoas com EM (AME, 2021c). Para se ter acesso ao fármaco, o indivíduo precisa recorrer à via judicial, ação comum e crescente nas doenças raras para obtenção dos medicamentos evitando a interrupção do tratamento (ABEMk; m; Wiest, 2010). Esses gastos não são constantemente mensurados pela literatura, e sim estimados como elevados para o orçamento familiar, tendo em vista que normalmente envolvem insumos de alto custo (Pinto *et al*, 2019). Kobelt *et al* (2019), realizaram um estudo junto com a ABEM para a levantar dados sobre os custos da doença, evidenciando uma média de R\$19.820,00 de gasto por ano somente com medicamentos. O impacto da falta de medicação é sentido na situação socioeconômica e pode se espelhar também no desenvolvimento de sintomas das doenças que sem medicamentos podem causar danos irreversíveis (Pereira, 2015).

As associações, por vezes, assumem esse papel de suporte jurídico, auxiliando nas ações judiciais e prestando ajuda para a obtenção dos medicamentos (Pereira, 2015). Por esse motivo, as organizações trabalham para a luta para mudanças significativas por meio de estímulos e incentivos para a mobilização e controle social a partir de participação nos relatórios da CONITEC, que prescindem a atualização do PCDT:

Bom, agora vem a parte da convocação. Se você, como eu, defende que devemos ter mais opções de tratamento ao invés de serem retirados tratamentos que já temos, se você também acha que os médicos e pacientes devem ter ampla gama de opções de tratamento, então entra lá na Consulta Pública e deixa sua opinião. Tem dois formulários de contribuição: Técnico científicas (médicos e pesquisadores da área de saúde em geral) e Paciente ou responsável (aqui é pra quem toma mas também pra quem tem amigo/familiar que toma e pode contribuir com a experiência pessoal) (AME, 2015b, PEM).

Tal espírito de mobilização política faz parte do exercício da cidadania e a luta pelo direito à saúde com objetivo de implementar políticas públicas já existentes, como o caso dos medicamentos já previstos no PCDT;

É difícil conviver com a Esclerose Múltipla, mais ainda quando nossas perspectivas parecem minadas, sou usuária do medicamento Rebif 44. Este mês a Farmácia de Alto Custo ainda não o distribuiu, por conta de que está em falta no estoque. Diante deste quadro fiz reclamações nas Ouvidorias do SUS e da Secretaria Estadual da Saúde. Ainda não consegui o medicamento. Mas, mais do que amigos precisamos exercer nossa cidadania. Exigir nossos direitos e cumprir com nossos deveres. Vamos sempre fazer a nossa parte, para exigirmos nossos direitos [...]. Acabamos de passar por eleições municipais, nosso dever não termina com o voto, devemos e podemos cobrar nossos representantes, a fim de melhorarmos nossas vidas e de toda a comunidade (ABEM, b, PEM).

Esta constante participação no controle social é exposta pelas associações tanto para a garantia de medicamentos, como também para a ampliação de fármacos, em que a ABEM se mostra favorável para o uso de canabidiol ou de tetrahidrocanabinol (THC), substância extraídas da maconha, droga de uso proibido no Brasil (ABEMc; g; h). O uso do medicamento pode minimizar os surtos da doença e melhorar a qualidade de vida, sendo defendida como opção de tratamento pela associação ABEM (ABEMc; g; h). A organização buscou em diversas postagens desmistificar o uso da substância, assim como debater sobre o acesso a drogas e liberação da maconha para uso recreativo, movimento este já liberado em diversos países ao redor do mundo, além de auxiliar juridicamente um paciente a receber a substância pelo SUS (ABEMc; g; h).

Ademais, a participação da indústria farmacêutica nas doenças raras se faz presente. Entretanto, não de uma maneira sempre benéfica. Vale lembrar que as indústrias têm a essencialidade empresarial, em outras palavras, buscam pela obtenção de maiores lucros em relação e menores gastos (Wiest, 2010). Nessa perspectiva, a manufatura de medicamentos para doenças raras nem sempre é uma escolha viável visto a baixa procura e altos custos para o desenvolvimento desses fármacos. Ambas as situações podem acarretar a falta de medicação e de dificuldade de acesso a outras linhas terapêuticas (Wiest, 2010). Logo, o lucro se torna prioridade em detrimento do acesso à saúde, sendo esse fenômeno fundamentado pelos projetos neoliberais.

E o que está ocorrendo à nossa volta é um descarado desmanche de tudo que construímos nesses anos todos, com a ideia errônea de que tudo se deve ser privatizado no país, ou seja, acabam com o SUS e isso significa que só terão acesso a medicamentos, a tratamentos, exames e tudo que se diz respeito à saúde, aqueles que tiverem condições econômicas suficientes para arcar com todos os

gastos que serão utilizados. Não será qualquer um que terá condições financeiras para tanto (AME, 2021b, PEM).

A falta do medicamento de alto custo transforma o direito social em um produto, gerando uma situação insustentável financeiramente para a família. O Estado quando segue a ordem do projeto neoliberal limita os gastos mínimos para os direitos sociais e restringe seu papel nas políticas sociais, retornando à responsabilização para os indivíduos. Correia (2000) diz que esse processo é resultado do reconhecimento da universalidade da saúde, que incluiu os trabalhadores, ao mesmo tempo gerou condições para que esses trabalhadores fossem ‘expulsos’ da seguridade social e obrigados a comprar serviços do setor privado.

Essa via dupla é causada por serviços de baixa qualidade para os trabalhadores do setor informal e/ou mal remunerados, enquanto os trabalhadores bem remunerados utilizam de serviços privados (Correia, 2000). Suscita assim a mercantilização da saúde, isto é, a lógica que transforma o direito social em um produto, sendo ampliado com as contrarreformas, emendas constitucionais, desfinanciamento, congelamento de gastos, entre outras medidas que cerceiam o acesso gratuito à saúde (Correia, 2000). Em outras palavras, em vez do usuário realizar consultas, exames, procedimentos e adquirir seus insumos, tecnologias e dispositivos pela saúde pública, deve comprar todos esses serviços, seja pelo vínculo com planos de saúde, com ou sem coparticipação, seja de sua própria renda financeira.

2.4.3 O acesso à saúde e à atenção integral

Nesse sentido, alguns posts conseguem reconhecer os desmontes que o SUS vem sofrendo ao longo dos anos pela permissão da terceirização, do desfinanciamento e da precarização, acarretando um sistema sobrecarregado de pacientes, com poucos profissionais e com falta de medicamentos, insumos e tecnologias (AME, 2015b; 2021b). A organização sugere que tais dificuldades sejam expostas e aglomeradas para serem encaminhadas aos órgãos de controle social, demandando a participação nos

questionários e pesquisas sobre a falta de medicamentos, criando material para nos ensinar como exercer nosso direito à saúde e depois observando em seus vídeos, os próximos passos que devemos tomar. Procurando a câmara municipal de sua cidade, secretaria de Saúde (AME, 2021b, PEM).

Essa etapa seria primordial para a introdução da temática das necessidades das pessoas com Esclerose Múltipla na agenda política dos municípios, estados ou mesmo da nação. As reivindicações podem ser realizadas a partir do controle social, isto é, “a capacidade que a sociedade civil tem de interferir na gestão pública” (Correia, 2000, p.53). Em alguns casos essas ações foram favoráveis, como o papel das associações na construção da PNAIPDR e na participação na elaboração do PCDTs, entre outras representatividades de suas demandas e desejos (temas já tratados no primeiro capítulo).

Contudo, o desmonte da saúde se reflete no tratamento, em que se associa a piora de sintomas com o não acesso a esta chamada *‘qualidade de vida’* em que, a falta de fármacos, de atividades físicas, de tratamentos alternativos, de consultas e seguimentos multiprofissional acarretam a progressão da doença (AME, 2018c; 2020; 2021b). Essa qualidade só seria possível com o acesso integral à saúde, ou seja, o atendimento de uma equipe multiprofissional, com plano de cuidados com terapias alternativas e atendimento nos serviços de atenção básica e da especializada, como previsto na PNAIPDR (AME, 2016c; 2020; Brasil, 2014a). Uma das postagens clama para um maior

envolvimento de uma equipe multiprofissional [que] pode oferecer recompensas ainda maiores do que apenas a intervenção do neurologista clínico, que pode recorrer ao auxílio de um fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, educador físico, psicólogo, enfermeiro e até outros médicos, como urologista, ginecologista, fisiatra e psiquiatra, para citar apenas alguns (AME, 2016c, PP).

Essa equipe multiprofissional poderia atender as demandas apresentadas no processo saúde-doença sem focalizar somente no aspecto clínico/neurológico presente na EM, mas nas sequelas físicas (aqui compreende-se as diferentes partes e sentidos do corpo humano), mentais, psicológicas e sociais. Silva (2019), afirma que a doença se materializa também nos impactos das atividades sociais, no afastamento das atividades laborais, na reorganização familiar e entre outras características que podem acarretar a saúde mental, psicológica e social. Intensifica-se um modelo que possa compreender as demais demandas entendendo que a

Saúde mental não deveria ser um luxo, faz parte da nossa saúde global e, além disso, problemas físicos podem ser consequentes às doenças mentais. Especialmente aqui, na comunidade de Esclerose Múltipla, neuromielite óptica e demais condições desmielinizantes, onde bem sabemos quanto o estresse impacta a saúde de cada um.

Sabemos que pode ser difícil para muitos conseguir atendimento especializado com psicólogo ou mesmo psiquiatra, em função da pouca disponibilidade destes profissionais no SUS, mas devem ser buscados junto aos centros de referência em sua localidade (EM Brasil, 2020, PP).

O PCDT da EM observa que a depressão e a ansiedade são as comorbidades mais comuns da doença, suscitando a necessidade de prevenção, promoção e tratamento de saúde mental nos pacientes, compreendidas dentro do atendimento multiprofissional (Brasil, 2024). Ademais, ainda dentro do universo de atendimento multiprofissional, outra demanda apresentada seria no acesso a órteses e próteses, assim como implementação de programas de neuro-reabilitação e da própria atenção domiciliar, em que neste último caso;

o paciente tem o direito de receber tudo o que for necessário ao amparo de suas necessidades de saúde, compreendendo desde medicamentos (importados ou nacionais, injetáveis ou em formato de comprimidos), curativos, luvas, alimentação enteral, camas hospitalares (com ou sem guindaste), respirador artificial, cadeiras higiênicas à serviço de enfermagem, fisioterapia, nutricionista, fonoaudiologia e visitas médicas (ABEM, f, PP).

A atenção multiprofissional e o acesso a insumos, tecnologias e dispositivos estão asseguradas pela PNAIPDR, porém, não necessariamente foram implementadas (Brasil, 2014a). A EM Brasil relata que esse gargalo da integração da saúde acarreta mais casos que poderiam ser evitados:

A prevenção da Esclerose Múltipla é hoje possível, e aplicar os conhecimentos adquiridos, nossa obrigação. Estima-se que a quase totalidade dos casos da doença poderia ser evitada se houvesse uma vacina ou outra intervenção que impedisse a infecção pelo EBV³² e modulasse favoravelmente a resposta imune. Mesmo assim, a maioria dos casos ainda poderia ser evitada ao se evitar o tabagismo, mantendo-se níveis ótimos de vitamina D e prevenindo-se a obesidade. Juntos, a redução destes fatores de risco poderia impedir a ocorrência de cerca de 60% dos casos. Vamos, juntos, fazer a prevenção? (EM Brasil, 2017, PP).

Essa crítica compreende a literatura que sugere um escasso respaldo para as pessoas com Esclerose Múltipla dentro dos serviços de saúde, com necessidade de promoção do tratamento da EM (Bianco *et al*, 2023). Daí, tem-se a proliferação de desigualdades no atendimento, com a necessidade de capacitação e treinamento dos profissionais da atenção básica para além de disciplinas de genética na graduação, com a identificação das doenças raras, efetivando a implementação da atenção integral (Iriart *et al*, 2019).

Tais mudanças poderiam ampliar a qualidade de vida desses pacientes. Em uma postagem da ABEM é proposto tópicos para a análise da qualidade de vida por meio da compreensão da; a) faixa etária da incidência da doença – em que o paciente normalmente está na fase de pico de desenvolvimento físico, social, intelectual, relacional correlacionando com a visão social, política, de saúde, de educação e de cidade, a fim de

³² Vírus Epstein-Barr

ampliar a qualidade de vida; b) a prevalência da doença no sexo feminino – pensando nas implicações individuais que a doença revela nas mulheres como maternidade, cuidado diário com os filhos, com a casa, com o marido e gestação; c) relações interpessoais – convivência com cônjuges, filhos, pais, atendendo as expectativas e necessidades da doença e dos familiares, com a vinculação de adesão ao tratamento; d) saúde psíquica e mental – compreensão do diagnóstico, medidas de enfrentamento e aceitação da doença, medidas de suporte para as frustrações, estabelecer novas rotinas para a vida diária associando a ação dos profissionais de saúde com os pacientes e os familiares; e) sociedade – o acesso a direitos sociais como saúde, política, lazer, turismo, buscando a qualidade de vida além do tratamento, medicação correspondendo também a atividade recreativas, de lazer, turísticas, trabalho, mobilidade e acessibilidade (ABEM, i). Esses pontos são discutidos não como um passo a passo do que o paciente necessita realizar e sim que a sociedade precisa saber para auxiliar o paciente a assegurá-los (ABEM, i).

A temática da qualidade de vida é colocada como uma situação perpetuada pela sociedade, visto que há uma ressignificação da existência depois do diagnóstico, limitando as atividades da vida cotidiana. Apreende-se que se a oferta de serviços de saúde, de acessibilidade, de mobilidade e de trabalho fosse ampliada e adaptada para as pessoas com EM, não seria gerado tanto desigualdades como expressas pelos pacientes, que necessitam se adequar a uma vida ‘normal’ que não os compreende (ABEMi; l; AME, 2020). Nesse sentido, um dos posts afirma que

Uma das maiores dificuldades que tive depois do diagnóstico de EM, foi participar de atividades coletivas. Ficamos em dúvida de nossa capacidade com relação a sociedade, como será daqui para frente, como as pessoas irão enxergar nossas limitações, eu tive muitas decepções, profissionais, pessoais e no esporte também. Parece que você vai ser um estorvo ou um problema gradativo (ABEM, l, PEM).

Há a sugestão de que essas situações não aconteceriam caso houvesse mais informações sobre a doença, visto o desconhecimento prévio da doença pelos próprios pacientes, profissionais, familiares e amigos (ABEM, l; AME, 2020, 2021a). Algumas pessoas acabam recorrendo a internet como uma fonte de informação, suscitando, por vezes o conceito de ‘paciente especialistas’, isto é, quando sabem mais detalhes de sua doença do que aos próprios profissionais de saúde (Albuquerque; Venera, 2019; Rabelo; Gois; Monsore, 2021). Em postagem é relatado que

falta de informação das pessoas e a falta de interesse em procurar entender mais sobre o que é essa doença que assusta. O olhar de pena, ou julgamento transforma

isso em uma preocupação ainda maior: o que vão pensar? E se pesquisarem na internet? Afinal, lá se encontra de tudo, principalmente fake news sobre a mesma (AME, 2021a, PEM).

Tal temática do desconhecimento da doença é bastante retratada ainda mais no período anterior e durante a descoberta do diagnóstico (AME, 2016h; 2024c). Os pacientes narram que não reconheciam seus sintomas como sinais de EM, como a fadiga, dormência de membros, fraqueza muscular, desequilíbrio, em que muitos descreveram só buscar os serviços de saúde com sintomas incomuns, este em grande parte, manifestado por sequelas na visão como visão turva, cegueira, visão duplicada, entre outros (AME, 2015c; 2016h; 2021a; 2024a; 2024c).

Seguem dizendo que ao adentrarem no sistema de saúde, receberam diferentes diagnósticos, realizaram demasiados exames, com trajetórias terapêuticas marcadas por desconhecimento dos profissionais de saúde do fluxo de referência e contrarreferência do paciente, além de dificuldades para o acesso ao tratamento e das terapias necessárias (AME, 2015c; 2016h; 2021a; 2024c). Esses itens se encontram de acordo com as bibliografias sobre doenças raras, em que se evidencia a carência de preparo da saúde para tratar os pacientes, gerando as desigualdades devido à falta de equidade para os seus casos (Luz; Silva; DeMontigny, 2015). Destarte, estes impactos são sentidos no contexto social visto que se não há uma conscientização da população, tampouco se dará uma transformação societária, motivo este que as associações buscam sempre em seus objetivos a proliferação de informações sobre a Esclerose Múltipla.

2.4.4 O acesso a previdência social

Os impactos no contexto social não se restringem somente ao acesso à saúde. Observou-se a transgressão do direito ao auxílio por incapacidade temporária e/ou aposentadoria por incapacidade permanente por meio de revisão dos benefícios, com a possibilidade de cessação e dos abusos nas perícias médicas realizadas (AME, 2018a; 2018c). A EM é uma doença degenerativa e sem cura, portanto, momentos em que a previdência propõe uma revisão de benefício significa o não reconhecimento da gravidade da doença.

Esse se torna um assunto delicado pois a dificuldade de realizar atividade laboral é um tópico sensível de sofrimento entre as pessoas com EM. Essa fragilidade tem diversas

motivações como observados nas postagens como; a) o trabalho é correlacionado a utilidade da vida adulta, em que o ser vive para trabalhar; b) alguns pacientes estão em momentos importantes e decisivos de suas carreiras profissionais; c) diversos referiram o sofrimento de não terem os sintomas e sinais da sua doença reconhecidos no trabalho; d) o mundo de trabalho não oferece adaptações possíveis para que as pessoas com EM possam trabalhar (AME, 2016f; 2018a; 2018c; 2024b).

Esse é um processo de dificuldade enfrentado pelos indivíduos com EM, visto que tentam lutar para poderem fazer as atividades da vida diária, como trabalhar, mas são impedidos pela progressão e avanço da doença (AME, 2016f). A situação é explorada em um relato sobre a convocação do INSS para revisão do benefício, marcado por um momento de ‘covardia’, segundo o post, visto a importância da aposentadoria para o seu bem-estar, descrevendo seus sentimentos ao dizer:

O que a aposentadoria me proporcionou: Em abril do ano passado, percorrendo o Caminho de Santiago, tive três episódios fortes de fadiga mental, física, visão borrada e turva, tonteira, falta de equilíbrio e agressividade[...]. Poder cuidar integralmente de mim ao longo desses quase 11 anos foi fundamental para eu conhecer os meus limites. A aposentadoria me trouxe dignidade, EU PRECISO DELA PARA VIVER E BEM. **O meu sentimento:** TRISTEZA por ter que provar o óbvio. A *cessação da aposentadoria* é uma covardia, no meu caso! Não apenas comigo, mas com todos aqueles que como eu têm o direito e a necessidade de gozar de uma vida mais tranquila, o que faz toda diferença no curso da doença, que é do sistema nervoso central, é degenerativa e não tem cura (AME, 2018a, PEM).

As aposentadorias supracitadas, são pontos fundamentais para a sobrevivência e permanência dos pacientes, visto que dela recebem seu suporte financeiro. Cabe lembrar que as aposentadorias são concedidas a apenas aqueles que eram assegurados pela previdência social, isto é, que realizam contribuições mensais e tinham qualidade de assegurado quando requereram a previdência social³³. Infelizmente não foram encontrados estudos que fundamentam as propostas aqui realizadas, que associam a solicitação de benefícios previdenciários pelas pessoas com doenças raras, sendo estas suposições de situações inferidas na análise crítica das postagens³⁴. Contudo, voltando aos argumentos de

³³ Nos blogs não foram achados nenhum caso em que o paciente não teve acesso a previdência social ou mesmo de benefícios de caráter socioassistencial e de transferência de renda.

³⁴ Marcolino, Belli e Ribeiro conseguiram apenas apontar quantos benefícios foram concedidos (seja o auxílio a incapacidade temporária, a aposentadoria por incapacidade permanente e o BPC) e não solicitados. Infere-se que a solicitação não significa a concessão, pois o INSS ainda pode negar o pedido.

Correia (2000), do mesmo jeito que a saúde promove a mercantilização dos direitos sociais, a previdência também tem esse caráter.

Os serviços privados entraram como cunho complementar no seguro social, que permitiu que as classes de poder aquisitivo baixo utilizassem os serviços públicos, que foram e estão sendo desmontados ao longo dos anos, enquanto se promove a compra desses serviços para as classes com maior poder aquisitivo (Correia, 2000). Para garantir essa ornamentação, o governo utiliza de métodos burocráticos e cada vez mais criteriosos para a garantia dos direitos sociais, evidenciado pelas contrarreformas (restringindo os direitos social) e desestruturação da previdência social, promovendo o corte de diversos benefícios ao longo dos anos (Brasil, 1991; Silva, 2011; 2018). E assim como a saúde, a previdência não se efetivou de modo pleno (Silva, 2011).

Um objeto que toma atenção é que alguns pacientes decidem não tornar público seu diagnóstico em seu local de trabalho, justamente por temerem a demissão, assim como forma de evitar estigmas, preconceitos e desigualdades (ABEMa). Há uma publicação que problematiza um caso em que houve uma demissão de um paciente após contar seu diagnóstico no trabalho e que este evento não foi visto como uma discriminação, visto que

Não há uma jurisprudência consolidada e firme quanto a este assunto entendendo alguns juízes não haver previsão legal para o reconhecimento da estabilidade, enquanto outros acreditam que a demissão discriminatória atenta contra a dignidade da pessoa, havendo uma tendência crescente dos Tribunais Trabalhistas em prestigiar a função social da empresa e a preservação da dignidade humana nesses casos (ABEM, a, PP).

Encara-se que essa conjuntura propaga a desigualdade e viola os direitos sociais. Problematisa-se que a previdência tem sido fundamentada no modelo neoliberal que insiste em tornar órgãos e entidades públicas numa ótica empresarial, significando seu desmonte (Silva, 2011; 2018).

2.4.5 As reivindicações em diálogo

Ademais, contemplou-se que as postagens são realizadas a fim de trocar informações, narrar experiências, compartilhar momentos e demandar melhorias. Entretanto, as organizações nem sempre conseguiram realizar uma análise crítica da

realidade em que vivem, sendo assim, não aprofundam o que gera as situações de desconforto, de discriminação, de negligência dos direitos sociais.

Esse exame é feito em algumas postagens que conseguem apreender a engrenagem do sistema capitalista com o avanço do projeto neoliberal e medidas para o estreitamento dos direitos sociais (AME, 2015d; 2016g; 2021b). Nesse sentido, algumas posts conseguem reforçar as reivindicações sociais reconhecendo que muitas desigualdades são em decorrência do avanço do capitalismo (AME, 2015d; 2016g; 2021b). A junção do Estado com o projeto neoliberal tende a favorecer governos que buscam a privatização, incentivando o aumento de transformação de direitos sociais em mercadorias, para que a população, invés de ter acesso universal, tenha que pagar por seus direitos sociais (Correia, 2000). As narrativas, portanto, rodeiam sobre a falta de acesso aos seus direitos sociais, suscitado pela consequência das escolhas políticas (AME, 2015d; 2016g; 2021b).

Em 2016, durante ainda o governo Temer, após o golpe realizado para destituir Dilma como presidente, é descrito a luta pelos direitos sociais:

Os mais desfavorecidos eram considerados pobres, quiçá miseráveis, aqueles que não tinham oportunidade alguma de estudar e "vencer na vida". Eis que os anos dois mil começaram com uma grande transformação no país, foi quando o lado esquerdo da política ganhou as eleições presidenciais. E vocês sabem o que isso significava? "Ser de esquerda presumiria lutar pelos direitos dos trabalhadores e da população mais pobre, a promoção do bem-estar coletivo e da participação popular dos movimentos sociais e minorias. Já a direita representaria uma visão mais conservadora, ligada a um comportamento tradicional, que busca manter o poder da elite e promover o bem-estar individual." Resumindo em poucas e simples palavras: Finalmente o poder iria se preocupar com o lado social dos cidadãos, assim se empenhando em projetos que pudessem diminuir essa diferença exorbitante de classes e oferecendo uma vida com mais oportunidades às minorias.

[...] E que veremos tudo se perder com a imoral justificativa que o país entrou em crise econômica, devido a esses programas que incentivaram milhões de brasileiros a estudar, trabalhar e constituir família. Quando esse mesmo governo que desrespeitou as urnas, esconde a maior sonegação de impostos de grandes e "imensas" empresas que acarreta num déficit gigantesco nos cofres públicos.

[...] Não podemos deixar que nos tirem os nossos direitos adquiridos, aqueles que nossos companheiros há anos conquistaram com muita garra, aqueles que nós conseguimos com a força da opinião pública, dos juntos somos mais fortes, daqueles que ainda estamos lutando (AME, 2016g, PEM).

Essa postagem chama atenção ao conseguir explicar as diferenças da dicotomia política, ou seja, os paradigmas que cercam os governos de direita e de esquerda, relatando que a esquerda prioriza os direitos sociais e a direita o estreitamento desses direitos em favor de um Estado mínimo (AME, 2016g). Dessa maneira, revela-se um pensamento

crítico de que as mudanças necessárias para a ampliação do acesso às pessoas com Esclerose Múltipla, é uma decisão política (AME, 2016g). Isso significa que a escolha de governantes exerce um poder sobre a implementação de políticas sociais mais abrangentes ou de retirada de direitos sociais (AME, 2016g).

O post argumenta que os governos tentam inflacionar o mercado privado, descrevendo que este não é feito para todos, demonstrando que o pensamento liberal de mercado utiliza a crise como precursor para cortes nos direitos sociais denominando-os como um gasto do governo, proliferando a mercantilização das políticas sociais (AME, 2016g). Esse tema foi colocado em outra postagem donde relata que “2016 foi um ano difícil. Publicamente foi um ano de muito ódio, intolerância e insensibilidade às dores dos outros, justificados pela manutenção dos privilégios de alguns” (AME, 2017b, PEM).

Considera-se que a linguagem utilizada é simples, buscando comunicar ideias de maneira a correlacionar e explicar conceitos, como direita e esquerda, ao mesmo tempo de demonstrá-los na vida cotidiana com suas experiências pessoais, estando de acordo com a literatura sobre o tema (Correia, 2000; Silva, 2011; 2018). Apreende-se que este processo pode ser positivo para trazer informações não apenas só no aspecto identitário da doença – buscando a ampliação das políticas e direitos sociais das pessoas com EM – mas sim almejando melhorias no sistema de saúde como um todo, estimando a maior aproximação ao direito à saúde concomitante aos demais direitos sociais.

No seguimento de críticas às ações políticas, tem relato realizado no ano eleitoral de 2018, com os principais candidatos sendo Jair Bolsonaro e Fernando Haddad. A eleição foi marcada pela dicotomia, em que de um lado a extrema-direita na figura de Bolsonaro, defendia pautas como armamento da população, fim da ‘mamata’, fim dos programas socioassistenciais com base em argumentos conservadores e (pseudo) religiosos. E do outro lado a esquerda, na figura de Haddad, buscando preservar a defesa dos direitos sociais e permanências das políticas públicas. Em um desabafo, após a vitória de Jair Bolsonaro, um dos posts narra:

Confesso a vocês que não estou me sentindo nada bem com o desenrolar dessas últimas eleições, não que eu esteja dizendo que sou filiada a algum partido e que esse não venceu as eleições. Longe de mim fazer esse trabalho aqui, mas diante de toda a troca de governo, tanto Federal como Estadual, nós pacientes de doenças crônicas, raras, graves que recebemos medicamentos de alto custo nos sentimos muito inseguros, pois além de saber que a cada ano eleitoral nossos remédios costumam atrasar muito, com esse novo governo que nem iniciou o seu mandato e já está deixando claro que irá cortar nossos direitos como cidadãos

trabalhadores, acabando com décimo terceiro e férias, aumentando a contribuição de aposentados ainda mais, desrespeitando os funcionários públicos, como se sentir confiante que ele não vai acabar com o nosso Alto Custo? Já mexeu no programa Mais Médicos e os médicos cubanos abandonaram o programa por não concordarem com a mudança nas regras propostos pelo presidente eleito.

[...]Outra instituição que corre perigo é o Sistema Único de Saúde, que já nos pede ajuda há algum tempo, que no governo de Temer perigou em bani-lo, imaginem agora, que esse que está aí está a pedido e proteção do mesmo.

Bem, hoje estou aqui para alertá-los sobre esse assunto[...]. Somos uma comunidade de Esclerose Múltipla, a AME uma Associação que nos representa, assim como muitas, todos lutam, choram e comemoram pela mesma causa, portanto, não tem como não sermos políticos, não nos preocuparmos com a política? Em quem irá nos governar! Nossa vida é política e temos que nos antenar no que está acontecendo no país para que não aconteça de uma hora pra outra, perdermos os nossos direitos, de nos colocarem na figura de quem deve favores ao Governo, já que você precisa de medicamento de alto custo para sobreviver, é preciso conhecer o que diz a nossa Constituição.

Fazemos parte das minorias do país, ou seja, aquelas que sempre são discriminadas e maltratadas nos governos que não prezam pelo social.

Como nós minorias, resistiremos nesse país cheio de ódio e violência? (AME, 2018d, PEM).

Destaca-se alguns pontos imperiosos de diálogo no blog; a) o reconhecimento da influência política nas políticas sociais, ainda mais no sistema único de saúde; b) a associação como uma organização que reivindica melhores condições de direitos sociais e de qualidade de vida; c) as preocupações presentes no avanço de um governo de direita a assumir o poder; d) a ofensiva contra as políticas sociais, intensificadas aos ataques contra o SUS; e e) o reconhecimento da EM como um seguimento social minoritário (AME, 2016g; 2018b).

Estes pontos são validados quando se analisa os dados publicados nos anos seguintes da eleição do presidente Jair Bolsonaro que menosprezou e descartou a gravidade da COVID-19, proliferando a morte, atrasando a compra de vacinas e caçoando dos contaminados e das medidas de saúde adotadas na época – uso de máscara, distanciamento social, vacina e do isolamento social (Nogueira, 2023). Este processo de normatização de transgressão de direitos sociais no Brasil glorifica a imagem das privatizações, vista pela extrema direita, como um passo necessário para o crescimento econômico e social do país. Esta situação, durante o tempo de pandemia, também foi criticada nas postagens, em que é verbalizado:

Ultimamente eu só tenho conseguido me perguntar quem vai cuidar do pandemônio intensificado pela pandemia? Das desigualdades, das dores, dos sofrimentos? Dos lutos? O fato é que se saúde, educação e trabalho, pensando

raça, classe e gênero no território brasileiro durante uma crise sanitária não são debates políticos o que é então? (AME, 2021d, PEM).

Esses posts descrevem o aprofundamento das expressões da questão social e das desigualdades que as pessoas com EM vivem (AME, 2016g; 2018d; 2021d). Um dos desafios dos movimentos identitários são as focalizações em suas problemáticas sem interligá-las ao contexto macro, ou seja, de estruturas que garantem a manutenção das reproduções sociais desiguais (Gohn, 2022). Esse processo pode significar uma maior reflexão acerca dessas problemáticas que podem ser reivindicadas no conjunto do grupo.

2.5 As reivindicações sociais dos esclerosados

O objetivo deste capítulo foi de realizar a análise dos blogs a fim de identificar as reivindicações que têm sido feitas pelas associações de pessoas com Esclerose Múltipla. Compreende-se que, no caso das doenças raras, o associativismo está presente em seus discursos, seja para gerar uma rede de apoio, como um movimento identitário, seja para ser uma fonte de informação e de acolhimento (Albuquerque, 2019).

Dessa forma, apreende-se que os dados se limitam às reivindicações realizadas somente em plataformas online e pelos três sites que acumulam entre si relatos de experiência, inovações no contexto acadêmico sobre EM, incentivo a participação e mobilização social no processo de elaboração dos PCDTs, convite a eventos, palestras, entre outros encontros. Os sítios eletrônicos se mostraram como uma fonte de dados secundários, com a participação dos três públicos envolvidos no processo saúde-doença; paciente, familiares/amigos e profissionais de saúde.

Portanto, as naturezas de reivindicações de direitos sociais são possíveis no espaço das três associações, porém, com maior intensidade na AME. Infere-se que o site tem uma maior mobilização dos usuários, proporcionando um espaço de amplo acolhimento, que promove o relato de experiências como um lugar para discutir as possibilidades de ações para ampliação do acesso a políticas públicas para as pessoas com EM. O blog do site é escrito por diversos autores, desde pessoas com EM, até profissionais e familiares, que trazem suas visões individuais, seus sentimentos, suas histórias, revelando o impacto do processo saúde-doença.

Em suma, identificou-se que no espaço da AME, foram reivindicados como principais direitos sociais o acesso a; a) acessibilidade de pessoas com deficiência; b) tratamento medicamentoso; c) atendimento multiprofissional; d) previdência social; e) participação social; f) à educação; além de diversos direitos sociais que permeiam as pessoas com EM, discutindo tais temáticas com a premissa de uma consciência política crítica.

Já no caso da ABEM, a associação utiliza seu espaço de notícias e blog para comunicar o paciente sobre seus direitos sociais, de atualizações sobre a doença na sociedade científica, divulgar os eventos próprios e externos, servindo como um meio de comunicação entre associação e paciente. A organização também promove atividades comunitárias em diferentes grupos, com homens, jovens, mulheres e idosos, com foco em diferentes aspectos, terapias alternativas, promoção de lazer, turismo e conscientização.

Nesse sentido, identificamos pelas postagens o clamor para melhores condições de vida e acesso aos direitos sociais por meio das políticas públicas, com ampliação do rol de medicamentos aprovados, da defesa dos direitos sociais das pessoas com deficiência e amplificação dos direitos sociais referentes ao seguro social – tendo em vista a saúde, previdência e assistência social. Revela-se em nossa hipótese que grande parte do trabalho da associação é feita de forma presencial, por meio de seus atendimentos, do qual, para este estudo não tivemos acesso, mas que tais ações podem corroborar como formas de conscientização sobre o controle e participação social na formulação e elaboração das políticas públicas.

E por último, a EM Brasil é de relevância por realizar um trabalho de desmistificação de termos e jargões médicos, conseguindo expressar uma linguagem mais acessível, tornando-se uma fonte de informação e espaço para sanar dúvidas e demais demandas. Foi observado que o site teve uma importante participação na divulgação de dados sobre a COVID-19, correlacionando com a segurança das vacinas, das medidas de segurança, recomendações das organizações de saúde, entre outros.

Todavia, na análise realizada, identificou-se a superficialidade do site em relação à participação social, não ficando clara sua presença na elaboração da agenda das políticas públicas. Entretanto, a escrita realizada por profissionais de saúde desvela um novo patamar; a proliferação de informações que fura a bolha de pacientes e intercala discursos

além da experiência pessoal e individual para uma experiência empírica de atendimento entre a equipe médica e o paciente. De modo geral, a EM Brasil incentiva a ampliação de informações sobre a doença assim como de políticas públicas que ofereçam serviços sociais para a população durante o processo saúde-doença, podendo significar uma melhor adesão e tratamento para os pacientes. Em suma, o site reivindica, como todos os outros; a) acesso a medicamento gratuito; b) qualidade de vida por meio da ampliação das políticas públicas; e c) atendimento multiprofissional.

Durante a análise dos blogs, observaram-se que as reivindicações de direitos sociais mais demandadas são feitas de forma superficial, clamando por políticas públicas mais acessíveis, mas sem interligar com as expressões da questão social, isto é, as contradições presentes na relação trabalhoXcapital. Entretanto, tal fato também se evidencia no gargalo da bibliografia em que há poucos trabalhos que analisam as doenças raras em relação à organização da vida, ao contexto social, ao impacto no trabalho, ao impacto financeiro, sendo que quando há menções sobre o tema, normalmente estão voltados para doenças raras acometidas em crianças e adolescentes (Iriart *et al*, 2019; Rabelo; Gois; Monsore, 2021). A proposta de estudar as reivindicações das pessoas com Esclerose Múltipla se deu pela justificativa de que essa doença tem maior incidência na vida adulta, portanto suas necessidades seriam diferentes da maioria das doenças raras³⁵, pois envolveria maior adaptação do próprio indivíduo como sujeito e sua ressignificação da vida cotidiana.

Dessa forma, mesmo o fator da Esclerose Múltipla estando contido dentro das demandas das doenças raras, há uma escassez de dados sobre o que o processo saúde-doença significa na vida desses pacientes, ficando à mercê da generalização de dados a partir de estudos macro, ou seja, que focalizam nas doenças raras ou nas pessoas com deficiência. Nesse sentido, pode ser que essas demandas não estejam sendo contempladas dentro das exigências apresentadas pelas doenças raras, promovendo mais uma exclusão social.

Destarte, apreende-se que existe uma desigualdade no acesso à saúde, mas não prevalece questionamentos de como esta é gerada, nem mesmo articulando com uma estrutura que desconfigura o ser humano como um ser de direitos sociais e que se faz necessário para o funcionamento do capitalismo. Contudo, alguns autores, tanto da AME

³⁵ As doenças raras têm sua predominância ainda nos primeiros anos de vida (Brasil, 2025b [online]).

quanto da ABEM se aproximam deste pensamento, entendendo que as escolhas realizadas, de voto, de participação e controle social, de contexto cultural, de relações pessoais, do vínculo empregatício, de privilégios na sociedade são decisões políticas também (ABEMa; AME. 2016g; 2018d; 2021b). Em síntese, não é apenas enxergar a doença como uma manifestação biológica que necessita de um diagnóstico e de um tratamento medicamentoso, mas apreender como um processo de saúde-doença permeia além dos aspectos hospitalocêntricos, pautados em diagnósticos, mas com sequelas sociais, psicológicas, físicas que são proliferadas pela nossa sociedade.

Essas limitações de acesso desvelam situações de vulnerabilidades sociais e consequentemente como expressões da questão social. Ou seja, o corpo de quem tem Esclerose Múltipla é esquecido por diversas vezes. Começa quando ele necessita de um serviço de saúde e este não está preparado para recebê-lo, seja pela falta de informação, pelo desconhecimento do fluxo de referência e contrarreferência; pela falta de acesso a medicamentos, que podem não constar no rol da ANVISA ou podem ter cessado a entrega; pelo tortuoso acesso aos benefícios previdenciários e/ou socioassistenciais, os quais o INSS pode sugerir uma revisão e descontinuar os pagamentos; pela escassa acessibilidade na sociedade, que não está preparada para pessoas que usam dispositivos como cadeira de rodas, bengalas, não promovendo a inclusão (ABEMa; AME. 2016g; 2018d; 2021b). Tais transgressões se somam a invisibilidade que a própria doença rara já gera.

E estimam-se que essas consequências vão além dos aspectos aqui citados. Elas podem se estender na organização familiar, nas relações sociais, na realidade dialética entre outras temáticas que foram evidenciadas nos blogs, mas que não estão presentes na bibliografia acadêmica (ABEMa; h; AME, 2021a; 2016f; 2016g). A literatura ainda é regida para conhecer as necessidades biológicas da doença, aprofundando em estudos sobre medicamentos, sintomas, exames, na tendência de compreender o processo de saúde-doença somente na dimensão biológica (Moreira *et al*, 2000; Silva; 2019; Pedro; Pais-Ribeiro, 2008; Vasconcelos *et al*, 2016). Essa característica pode estimular a responsabilização do indivíduo de sua própria condição, ou mesmo promover a exclusão desse corpo que não cumpre o padrão aceitável de normalidade, isto é, um corpo sem doença, ‘saudável’ e apto para o trabalho (Diniz, 2007).

Os desafios se colocam também na relação entre trabalho e doença. O trabalho assalariado foi condicionante para o acesso às políticas públicas, ainda mais à saúde

brasileira durante parte do século XX; quem trabalhava com vínculo formal, com contribuições previdenciárias, poderia ter acesso à saúde, caso contrário, ficava à mercê das ações filantrópicas (Bravo, 2009). A atividade laboral é fundamental na vida do indivíduo e sua relação com a natureza, sendo central e estruturante para a sociabilidade humana (Silva, 2011). Entretanto, no contexto das relações capitalista, a força de trabalho se torna uma mercadoria a fim de valorizar o enriquecimento e o capital (Silva, 2011). Suscita-se, portanto, a exploração do trabalho assalariado a fim de gerar a acumulação que estrutura esse modo produção (Silva, 2011). Essas relações ainda se perpetuam na mercantilização dos direitos sociais, em que se promove a mercadoria dos serviços de saúde; consultas, exames, medicamentos, procedimentos, insumos, tecnologias e dispositivos, que são pagos primordialmente por aqueles com maior poder aquisitivo (Correia, 2000).

Não obstante, se o trabalho assalariado é central para o crescimento e desenvolvimento das formas de exploração na sociedade capitalista, ter corpos que não estão aptos para a atividade laboral pode significar sua exclusão e marginalização. Diniz (2007) compilou em seu estudo sobre a deficiência dados sobre a construção do modelo social em detrimento do modelo médico, que promovia a segregação de pessoas com deficiência de seu convívio social ou mesmo de ‘normalizá-los’ para devolvê-los para a sociedade. Apreende-se nas reivindicações que esse processo de isolamento ainda acontece; os corpos não são reconhecidos em suas necessidades, sendo apagados nas relações sociais, de seus trabalhos, do seu direito de ir e vir, das atividades do cotidiano (ABEMa; b; AME, 2015a; 2015d; 2016a; 2016f; 2016g; 2017a; 2018a; 2021c).

A estrutura capitalista requer que seja realizada uma reprodução social, ou seja, a implementação da repetição das ações estimulando a alienação e a cotidianidade a fim dominar sobre as classes trabalhadoras (Barroco; Terra, 2012). Essa relação encoraja a reprodução de valores e posicionamentos que podem omitir, negar e afirmar finalidades favorecendo a alienação (Barroco; Terra, 2012). Dessa forma, não é de interesse do capital que a população se questione sobre a exclusão desses corpos, a marginalização de classes, a inferioridade de um ser sobre outro, ainda mais quando o sistema é regido na base de exploração. Nesse sentido, mesmo as reivindicações de melhores condições de vida podem ser ignoradas na luta de classes que rege a agenda política para criação de políticas sociais.

Os insatisfeitos buscam então se conglomerar em movimentos sociais, atuando em redes, realizando propostas e diagnósticos sobre a realidade social a fim de gerar ações coletivas de resistência à exclusão social (Gohn, 2011). No caso das pessoas com Esclerose Múltipla, essa organização se dá por meio do associativismo que “representam a emergência de um novo ator institucional para desempenhar a vigilância das políticas de saúde. Trata-se de uma resposta, sob forma de ações coletivas, contra a violação de direitos e desigualdade no acesso aos serviços de saúde” (Pereira, 2015, p.43). Entretanto, mesmo esse aspecto pode estar marcado com diferentes interesses, em que há o risco de “que esses coletivos sejam envolvidos em ações públicas apenas para oferecer informação e legitimar as decisões políticas, sem a possibilidade de manifestar suas reivindicações” (Pereira, 2015, p.37). Corroborando com o dado encontrado que algumas organizações utilizam seu espaço de maneira superficial para reivindicar seus direitos.

Dessa forma, os pacientes, familiares e profissionais se juntam em coletivos para sua representatividade justamente buscando uma transformação, desde empatia das pessoas até mudanças na constituição e ampliação dos direitos sociais. Esse sentimento de pertencer, de

acolhimento, identificação e empatia podem estar relacionados diretamente com o sentimento de comunidade, como: fazer parte de um grupo, influência, integração e satisfação das necessidades e partilha de ligações emocionais em relação a um grupo ao qual podemos chamar de comunidade, ou seja, pessoas que se conhecem ou se encontram por algum motivo que os une (Brotto; Rosaneli; Piloto, 2020, p.5).

O fato de termos exposto reivindicações diversas, em que ora se complementam e ora se distanciam, é característico dos ativistas em que “todos têm uma causa para defenderem, mas a forma e as concepções que fundamentam as ações coletivas são diferentes” (Gohn, 2022, p.185) e que ainda podem estar com um projeto indefinido, por isso a não compreensão de como essas transformações se dará. Contudo, não interferem na motivação salutar das associações: juntar casos e experiências parecidas para um acolhimento identitário.

Isto é, por mais que as organizações não tenham um caráter político definido, elas ainda servem as pessoas com EM por serem um espaço de encontro, de pertencimento, de fala. Em nossa observação, concordamos com Albuquerque e Venera (2019), que dizem que esses escritos em blog apresentam uma ressignificação do que era ruim (a doença), transformando-a com um aspecto positivo. São nessas postagens que os blogueiros

almejam ser possível ter EM e ter certo nível de qualidade de vida, promovendo aceitação de seus sintomas e dificuldades consigo mesmos e com os outros, demonstrando que a doença não significa necessariamente o antônimo de saúde, mas uma condição de vida (Albuquerque; Venera, 2019).

Entretanto, não podemos permear as associações somente de maneira ambígua. Amaral e Rego (2020) apontam que diversos estudos no campo de doenças raras reduzem suas temáticas na razão matemática (de baixa prevalência) invisibilizando a categoria de ‘doenças raras’ e sem problematizar o lobby da indústria farmacêutica. Os autores apontam que “a maioria das doenças raras não tem nenhum tipo de tratamento disponível. Aquelas que têm, na maioria das vezes, têm apenas uma droga disponível, criando as condições para uma situação de monopólio” (Amaral; Rego, 2020, p. 10). Esse fio condutor da indústria farmacêutica, de prover medicamentos para os pacientes, podem permear os espaços em disputa e discussão (Amaral; Rego, 2020).

Em partes, as associações são mantidas pela indústria farmacêutica, que estabelecem parcerias para apresentação de temas sobre as doenças (Pereira, 2015). Essa colaboração pode gerar conflitos de interesses dentro das associações, devido aos “objetivos econômicos e mercadológicos das indústrias” (Pereira, 2015, p.124). A relação, ao mesmo tempo que pode beneficiar a associação ao criar um fundo para investimento para proliferação de dados, quanto pode gerar uma dependência e condição de propaganda de medicamentos. Tal advento foi observado no site da EM Brasil, que trouxe em algumas postagens o mesmo texto sobre uma empresa de ciência e tecnologia e em outras postagens sobre um medicamento, sem abordar se tais conteúdos foram propagandas pagas ou não (EM Brasil, 2022b; 2023a; 2023b).

No site da organização também se observou o uso da plataforma para venda de curso, chamado ‘Imersão Esclerose Múltipla Brasil’, em que pretende que o paciente “poupe seu tempo em busca de informações e tire suas dúvidas sobre esclerose múltipla com um time de especialistas [...] para minimizarmos a ocorrência de surtos e incapacidades (EM Brasil, 2025 [online])”. O curso é pago (não é disponibilizado o valor) e inclui aulas semanais, materiais em pdf, acesso a uma comunidade no telegram e atualizações de conteúdo (EM Brasil, 2025 [online]). Observa-se que o site usa de sua influência no meio dos pacientes para venda de produtos próprios enquanto faz propaganda de medicamentos e da indústria farmacêutica.

Em suma, este capítulo perpassou por uma síntese sobre políticas públicas e movimentos sociais, ordenou as demandas e prioridades das associações por meio da análise de dados secundários disponíveis em blogs online e introduziu as contradições dentro da relação capitalXtrabalho. A prerrogativa de compreender as reivindicações foi alcançada, mas há um gargalo de como se materializa as mobilizações e participação social, tema que veremos a seguir.

CAPÍTULO 3: A CONSTRUÇÃO DA SAÚDE RARA NO SUS: A ANÁLISE DAS DELIBERAÇÕES SOBRE ESCLEROSE MÚLTIPLA NAS CONFERÊNCIAS NACIONAIS DE SAÚDE

O interesse presente neste capítulo é demonstrar as conquistas e reivindicações de direitos sociais para pessoas com Esclerose Múltipla em sua luta pela implementação e ampliação de políticas sociais por meio do controle social intermediado nas Conferências Nacionais de Saúde. As doenças raras apareceram pela primeira vez na 12^o Conferência Nacional de Saúde³⁶, sem menção na 13^o, voltando como moção da 14^o conferência e ganha seu espaço nas reivindicações somente a partir da 15^o Conferência Nacional de Saúde. Antes das deliberações sobre doenças raras, evidenciaram-se propostas sobre pessoas com deficiência, pessoas com patologias e pessoas com doenças crônico-degenerativas.

Logo, para esta etapa do levantamento documental que se compreendeu o recorte das conferências realizadas desde 1986 até 2023 e que se dividiu em 5 fases: 1) Identificação das Conferências Nacionais de Saúde como espaço da participação popular e deliberações para transformações no SUS; 2) localização dos relatórios sociais via online pelo portal do Ministério da Saúde; 3) obtenção destes relatórios, em que na 15^o não foi achado o relatório final, somente publicação no Diário Oficial da União; 4) fichamento e arquivamento, com análise de dados pertinentes a temática do trabalho e das mudanças realizadas no SUS e; 5) redação do trabalho, tratando e interpretando os dados e conteúdos adquiridos (Ferrari, 1982).

Na primeira parte deste capítulo há um breve resumo sobre a história da participação popular nas decisões da saúde, começando com a instituição da Conferência Nacional de Saúde pelo governo de Vargas, passando pelos anos de ditadura militar e chegando finalmente ao processo de redemocratização e a instituição de uma saúde pública universal (Côrtes, 2009). Depois, há comentários sobre as deliberações dos relatórios finais das Conferência Nacional de Saúde realizada desde 1986 e as mudanças reivindicadas no tema doenças raras e áreas correlatas como pessoas com deficiência e doenças crônico-degenerativas. Por fim, comentários e críticas das temáticas com base nos fundamentos da política social.

³⁶ Entende-se que as doenças raras como um segmento social, visto que a anemia falciforme e a hemofilia tiveram deliberações na 10^o Conferência Nacional de Saúde.

A temática de avaliação e análise das Conferências Nacionais de Saúde foi escolhida por ser um dos canais de participação popular que concentra as reivindicações feitas pelos movimentos sociais, que ressignificou o conceito de saúde e deu subsídios para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Dessa forma, volta-se o debate aos fundamentos da política social, em que é contraditória por garantir os direitos sociais ao mesmo tempo que fornece subsídios para a manutenção da classe dominante.

Nessa relação dialética, um dos pilares indissolúveis do sistema econômico é seu uso de estratégias do cunho político, visto que os governos conseguem perpetuar o ganho de lucros pelos grandes conglomerados e capitalistas, ao mesmo tempo que podem defender os direitos sociais da população por meio das políticas sociais. Karl Marx e Engels (2014) ao criticarem a economia política demonstram que o Estado é um mediador de conflitos, juntando os interesses dos liberais com o mínimo para o bem-estar da população. Os autores interpretam que o Estado foi suscitado pelo antagonismo de classe e das lutas de classes, porém, é um comitê para gerir os interesses da burguesia, não acabando com o antagonismo existente (Engels; Marx, 2014).

Florestan Fernandes acrescenta a temática do sistema política econômico de que

A sociedade de classes engendrada pelo capitalismo na periferia é incompatível com a universalidade dos direitos humanos: ela desemboca em uma democracia restrita e em um Estado autocrático-burguês, pelos quais a transformação capitalista se completa apenas em benefício de uma reduzida minoria privilegiada e dos interesses estrangeiros com os quais ela se articula institucionalmente (Fernandes, 2018, p.198).

O autor defende a ideia de que a sociedade brasileira não obteve êxito numa revolução burguesa, não permitindo que o Estado fosse nacional nem democrático, dando forças para as necessidades do capitalismo e a dependência de influências externas (Fernandes, 2018). Dessa forma, as classes dominantes encontrariam o poder para sua autoafirmação e proliferação de dominação de classes, manipulando o Estado, permeados de autodefesa e autoprivilegiamento com o apoio das nações capitalistas hegemônicas, “rede internacional de instituições econômicas, políticas, militares e culturais” (Fernandes, 2018 p.199). Apreende-se que esta dinâmica do Estado não é funcional para a defesa da igualdade dos cidadãos, mas fornece instrumentos para estabilização política que intensifica a acumulação capitalista e aceleração do desenvolvimento econômico (Fernandes, 2018).

3.1 A Construção Política dos SUS

Esse processo sócio-histórico se demonstra nas diversas etapas da política brasileira; com o fim da república, a ascensão do governo Vargas, com golpe do Estado Novo, a ditadura militar e o processo de redemocratização, com a promulgação da Constituição Federal de 1988, com avanço do neoliberalismo, volta do neodesenvolvimentismo e mais recentemente, com as ofensivas conservadoras. Lassance (2020) escreve que de 1930 a 1945, chamada de “revolução de 1930”, foi intensa a produção de políticas públicas no país, compreendendo várias áreas e de uma combinação política - com o fim da república velha - e econômica - com necessidade de desenvolvimento industrial que resultaram em um novo regime de política econômica, precedido de uma nova economia política, o desenvolvimentismo.

Foi durante o governo Vargas que se proliferaram políticas sociais que garantiram direitos sociais que permanecem até hoje, como a criação da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), da Conferência e do Conselho Nacional de Saúde, com a ampliação de estatais e estímulo para a industrialização brasileira. Já o governo Dutra, além de perpetuar ideais do liberalismo econômico atendendo aos objetivos de elites políticas e econômicas conservadores, se alinhou às orientações dos Estados Unidos da América, gerando um espaço propício do medo do comunismo e imposição da doutrina militar como forma de combate, que foi iniciado em 1964, cessando apenas em 1985 (Zahluth Bastos, 2010).

Fernandes descreve que a ditadura militar se mascarou como uma defesa da democracia contra o comunismo, mas na verdade impediu uma democracia de participação ampliada, gerando um país “saído recentemente do regime de trabalho escravo e fortemente preso à dominação imperialista” (Fernandes, 2018, p.206). Este Estado autoritário permitiu e ampliou o uso de recursos públicos para fins privados e incentivou a privatização e o avanço do neoliberalismo (Correia, 2000).

Já na década de 80 tem-se a agudização da crise, que gerou um momento propício para a redemocratização, com surgimento de movimentos sociais e o impulsionamento de um processo de redirecionamento das políticas sociais e institucionalização dos mecanismos de participação nas políticas públicas que resultou na promulgação da Constituição Federal de 1988 (Brettas, 2017; Correia, 2000, 2009). Entretanto, esse processo foi marcado também por contradições, em que no contexto social da Carta Magna a

sua efetivação carrega inúmeros desafios dados tanto pela nossa condição de dependência quanto pelo movimento da luta de classes no período subsequente. O importante a ressaltar é que o texto constitucional por si só não é capaz de estruturar uma rede de proteção social. Se por um lado, muitos dos avanços ficaram à mercê da aprovação de legislações complementares, por outro, a sua implementação requeria condições históricas e materiais que não estavam devidamente consolidadas (Brettas, 2017, p.59).

Brettas (2017) afirma que esta formação sócio-histórica contribuiu para a dependência brasileira e para a financeirização das políticas sociais no Brasil. Nesse sentido, as políticas públicas não estão blindadas das ofensivas do projeto neoliberal e nem da financeirização. A política da seguridade social – assistência, previdência e saúde - tem como complementariedade os serviços privados, abrindo a possibilidade para privatizações que já vinham acontecendo por meio da compra de serviços (Correia, 2000). Ou seja, por mais que as políticas sociais garantam os direitos sociais da população e seu acesso à moradia, lazer, saúde, transporte, vida, elas servem como um espaço contraditório em que o Estado legitima as contrarreformas, retirada de direitos, precarização das condições de trabalho que inviabilizam a prestação dos serviços públicos de qualidade (Brettas, 2017).

Em contrapartida, o modelo de saúde baseado nas reivindicações do Movimento da Reforma Sanitária, entende os princípios de universalidade, equidade, integralidade, descentralização e participação social, em paradoxo com as exigências de órgãos internacionais e interesses privados (Correia, 2000). A agenda desses organismos é marcada pela mercantilização da saúde, colocando que os serviços devem ser garantidos pelo Estado somente para aqueles em situação de vulnerabilidade socioeconômica e que não podem arcar com os custos (Correia, 2000). Tal concepção não compreende os princípios formuladores do SUS e muito menos sua grandiosidade, individualizando a saúde sem interligá-la ao acesso aos demais direitos sociais e políticas sociais. Estas posições perpetuaram traços conservadores, autoritários e patrimonialistas, disseminadas ainda no governo de José Sarney, de 1985 a 1990, que adotou medidas de “livre iniciativa de mercado, de estímulo à privatização e extinção das estatais e de livre negociação dos salários” (Correia, 2000, p.42).

Outro aspecto que ampliou o campo de atuação da saúde foi o de Determinantes Sociais da Saúde (DDS), que “são as condições sociais de vida e trabalho dos indivíduos” (Souza; Silva; Silva, 2013, p.47). Nesse paradigma, há uma focalização nas iniquidades em saúde, descrevendo as relações da pobreza, estratificação socioeconômica e segregação social (Souza; Silva; Silva, 2013). Essa abordagem desata a concepção de saúde como

antônimo de doença, acrescentando que o estilo de vida, com as questões intrínsecas e extrínsecas podem acarretar, incentivar e somatizar no processo saúde-doença. Os DSS possibilitam correlacionar a saúde com a relação capitalXtrabalho, isto é, com as expressões da questão social.

As condições desiguais, de pobreza, desemprego, miséria, fome, são deletérias à saúde, que configura a saúde como “uma condição socialmente imposta” (Souza; Silva; Silva, 2013, p.56) que é incentivada pelas expressões da questão social para benefício da acumulação capitalista. Dessa forma, “a própria problemática da saúde-doença ora é fruto da acumulação capitalista, ora é condicionada por ela” (Souza; Silva; Silva, 2013, p.56). Se torna muito mais rentável se tais direitos, como a saúde, fossem mercantilizados, favorecendo o ganho do capital em contraste do avanço conquistado desde a Constituição Federal. Foi nesse contexto que se estabeleceu o projeto neoliberal no país, Brettas (2017, p.62) coloca que

O Estado dependente brasileiro, em sua fase neoliberal, acentua sua capacidade de tornar lucrativas as ações privadas na prestação de serviços públicos, apontando caminhos para enfrentar as crises de acumulação e de hegemonia. Contrarreformas foram implementadas neste período, de modo que as conquistas mencionadas acima não ofuscam a força do projeto burguês.

O saldo dessa equação seria um ganho para as classes dominantes com perdas para a classe trabalhadora (Brettas, 2017).

Assim, a população usa como mecanismo o controle social para reivindicar e a lutar pelos seus direitos sociais, donde exercem sua cidadania. Este exercício contribui para o alargamento da esfera pública da saúde, marcado na primeira Conferência Nacional de Saúde³⁷ com a participação popular, que modificou o conceito de saúde, distanciando-se no paradigma biomédico e instituiu as primícias para a criação do SUS (Correia, 2000). Contudo, conceituar o que é controle social também perpassa a compreensão desses processos sócio-históricos, podendo conter diferentes significados. Correia (2000, p.53) afirma que controle social seria “a capacidade que a sociedade civil tem de interferir na gestão pública, orientando as ações do Estado e os gastos estatais na direção dos interesses da coletividade”.

Na visão de Correia (2014, p.113) “o Estado abrange a sociedade política e a sociedade civil, para manter a hegemonia de uma determinada classe sobre a outra”. O

³⁷ Faz-se menção à 8ª Conferência Nacional de Saúde.

Estado não é um ente neutro, sendo que na sociedade civil há um espaço de lutas de interesses contraditórios, mas não exatamente “contra o Estado, mas de setores que representam os interesses do capital e do trabalho [...] na sociedade civil” (Correia, 2009, p.116). Por isso, a sociedade civil teria um potencial transformador na máquina do Estado, pois contém a organização de movimentos sociais que “representam os interesses das classes subalternas” (Correia, 2009, p.116).

Nesse sentido, apreende-se que o capitalismo gera mecanismos para a contradição constante; tanto do Estado como ente suscitado da luta de classes que representa interesses da classe dominante, assim como as políticas sociais que são concebidas como forma de acalantar as reivindicações populares que são manifestas na sociedade civil dentro deste sistema capitalista. Impera-se, portanto, no Estado “um espaço de luta de classes pela disputa de poder” (Correia, 2009, p.117), tal desavença de interesses também se mostra no controle social, que pode ser de uma classe ou de outra, na correlação de forças. Apesar das críticas tecidas e do fatalismo presente do capitalismo que suscitará novas formas de exploração do ser, com agudização das expressões da questão social e aumento da desigualdade, “o controle social das classes subalternas sobre as ações do Estado e sobre o destino dos recursos públicos, torna-se um desafio importante na realidade brasileira para que se criem resistências à redução das políticas sociais, à sua privatização e mercantilização” (Correia, 2009, p.117).

3.2 O Brasil e a participação popular

A participação popular e controle social nem sempre existiram na história política brasileira, quicá nas decisões sobre o direito à saúde. Tal início se remonta em 1937, quando o presidente Getúlio Vargas assina a lei nº 378 que instituía a Conferência Nacional de Saúde, que só teve sua primeira realização em 1941 (Brasil, 1937). A lei buscou facilitar a apreensão das atividades referentes à educação e saúde com a parte de autoridade administrativa representada pelo Ministério da Educação e Saúde³⁸ (Brasil, 1937).

Concomitante à criação da conferência, deu-se a criação do Conselho Nacional de Saúde, sendo esse para assistir o ministro da saúde (Brasil, 1937). Somente em 1953 tem-

³⁸ Na época, o mesmo ministério representava os dois subtemas.

se a criação do Ministério da Saúde e em 1954 é aprovado o regimento do Conselho Nacional da Saúde, contando com 17 membros, sendo 8 escolhidos pelo presidente da República e 6 escolhidos dentre os titulares dos principais cargos de chefia do ministério (Brasil, 1953; 1954; Côrtes, 2009). Ainda sem a participação popular, os membros do Conselho foram cambiando, sendo aumentada em 1959 para 24 representantes, em 1962 para 26, em 1964, em decorrência do golpe militar, com atitudes autoritárias e de maior conservadorismo em relação aos direitos sociais, tem-se a redução para 14 membros, em 1970 tem-se 16. Em 1976, após a criação do Sistema Nacional de Saúde (SNS), os representantes são alargados de novo para 23 conselheiros (Côrtes, 2009).

Durante este período de mudanças, houve diversos conflitos políticos, com o golpe militar, a introdução de membros no Conselho Nacional de Saúde como agentes do mercado privado, administradores hospitalares, indústria farmacêutica, com acolhimento das recomendações de agências internacionais – como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Banco Mundial (Côrtes, 2009). Também foram feitas modificações no desempenho da política de saúde. Antes do golpe militar, a concepção da saúde era interligada as condições de saneamento, formação profissional e de produção e distribuição de alimentos (Côrtes, 2009). Durante a militarização, tem-se o retorno de um conceito restritivo de saúde e do manejo dos problemas sanitários (Côrtes, 2009).

Em 1975, suscitou-se a ideia de reorganização do sistema de saúde, que criou o SNS, sendo promovida por agências internacionais os marcos legais, a integração e descentralização do sistema público brasileiro, além de estimular “a participação de novos atores no processo de decisão política da área” (Côrtes, 2009, p.47). O SNS, foi idealizado na 5ª conferência e discutida implementações e deliberação na 6ª Conferência Nacional de Saúde, que contemplou os interesses e participação do setor privado, contudo o sistema não obteve êxito (Brasil, 1975a; 1977; Côrtes, 2009; Oliveira; Teixeira, 1986).

Essas transformações na saúde eram propostas pelas Conferências Nacionais de Saúde, que eram realizadas desde 1941, como demonstrado no quadro a seguir.

Quadro 2 – Temas e subtemas das Conferências Nacionais de Saúde (1941-1980)

Conferência	Ano	Tema central ³⁹	Temas ⁴⁰
-------------	-----	----------------------------	---------------------

³⁹ Nem todas as conferências contêm com um tema central.

⁴⁰ Nem todas as conferências contêm temas.

1º	1941	Situação Sanitária e Assistencial dos Estados	1. Organização sanitário estadual e municipal; 2. Ampliação e sistematização das companhias nacional contra hanseníase e a tuberculose; 3. Determinação das medidas para o desenvolvimento dos serviços básicos de saneamento; 4. Plano de desenvolvimento da obra nacional de proteção a maternidade, à infância e à adolescência.
2º	1950	Legislação referente à higiene e à segurança do trabalho	
3º	1963		1. Situação sanitária da população brasileira; 2. Distribuição e coordenação das atividades médico-sanitárias nos níveis federal, estadual e municipal; 3. Municipalização dos serviços de saúde; fixação de um plano nacional de saúde.
4º	1967	Recursos humanos para as atividades em saúde	
5º	1975		1. Implementação do Sistema Nacional de Saúde; 2. Programa de saúde materno-infantil; 3. Sistema nacional de vigilância epidemiológica; 4. Programa de controle das grandes endemias; programa de extensão das ações de saúde as populações rurais
6º	1977		1. Situação atual do controle das grandes endemias; operacionalização dos novos diplomas legais básicos aprovados pelo governo federal em matéria de saúde; 2. Interiorização dos serviços de saúde; 3. Política Nacional de Saúde

7º	1980	Extensão das ações de saúde por meio dos serviços básicos	
----	------	---	--

Fonte: Brasil, 1941; 1963; 1967; 1975b; 1977; 1980.

Esses eventos faziam propostas e deliberações que reivindicaram mudanças, debatendo sobre novas formas de organização da saúde brasileira (Côrtes, 2009). Entretanto, tal discussão estava limitada ao Conselho Nacional de Saúde com seus membros definidos pelo presidente e chefia do ministério, tendo mudado somente na 8ª Conferência Nacional de Saúde, com a introdução da participação popular (Côrtes, 2009). Assim, estabeleceu-se que tanto o Conselho quanto a Conferência Nacional de Saúde deveriam ter no mínimo 50% de seus integrantes referentes à participação popular. Esse êxito foi devido aos eventos combinatórios como a; 1. Democratização – com o processo de redemocratização; 2. Mudança de paradigma de saúde, distanciando-se do conceito biomédico hospitalocêntrico; 3. Participação popular na reivindicação ao acesso aos direitos sociais (Côrtes, 2009).

Contudo, mesmo com a garantia da participação popular, os Conselhos são espaços de tensões entre interesses contraditórios, em que o controle social “envolve a capacidade que os movimentos sociais organizados na sociedade civil têm de interferir na gestão pública, orientando as ações do Estado e os gastos estatais na direção dos interesses da maioria da população” (Correia, 2009, p.122). Nesse sentido, as conferências são eventos de potencial democrático com

ampliação da relação do governo com a sociedade, em especial na elaboração de agendas para as políticas públicas; estabelecimento de novas arenas para a discussão de questões de sujeitos políticos historicamente excluídos; e estímulo a ações coordenadas entre os diferentes membros da Federação (Avritzer; Souza, 2013, p.17).

Assume-se um aspecto contraditório, pois “apesar de terem sido conquistados sob pressão, podem se constituir em mecanismos de legitimação do poder dominante e cooptação dos movimentos sociais” (Correia, 2009, p.125). Após a repetição dos fundamentos da ótica paradoxal do Estado e das políticas sociais, buscou-se o compromisso com o objetivo deste trabalho; o entendimento de como são realizadas as reivindicações dos direitos sociais para as pessoas com Esclerose Múltipla, dentro do contexto de doenças raras e de pessoas com deficiência, apreendendo que as conferências podem oferecer um

espaço que reforce a prioridade dos segmentos minoritários, potencializando para que se tornem efetivas dentro do sistema de saúde.

3.3 As Conferências Nacionais de Saúde e os direitos sociais das pessoas com Esclerose Múltipla

A análise dessas conferências se fez mediante a leitura crítica desde a 8^o até a 17^o conferência. Escolhemos começar a análise pela 8^o Conferência Nacional de Saúde pois foi a primeira conferência que teve participação popular nas deliberações, compreendendo uma mudança metodológica e ampliação da mobilização popular; indo até a conferência mais recente, a 17^o. Assim, esse evento tem sido realizado desde 1986, marcando 39 anos históricos da construção e consolidação da saúde brasileira. Em ordem cronológica, as conferências foram realizadas nos anos de 1986, 1992, 1996, 2000, 2003, 2007, 2011, 2015, 2019 e 2023 (Brasil, 1986, 1993; 1998; 2001b; 2004b; 2008b; 2012; 2016; 2019a; 2024a)⁴¹. As conferências acontecem a cada quatro anos e tem objetivo de “avaliar a situação de saúde e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde nos níveis correspondentes, convocada pelo Poder Executivo ou, extraordinariamente, por esta ou pelo Conselho de Saúde” (Brasil, 1990a).

A Conferência Nacional de Saúde apreende todos os níveis; municipal, estadual e nacional, começando por encontros dos Conselhos Municipais de Saúde, depois indo para o Conselho Estadual de Saúde até chegar no Conselho Nacional de Saúde. Todas as instâncias têm a composição de 50% de entidades e movimentos representativos de usuários; 25% de entidades representativas dos trabalhadores da área de saúde e 25% de representação de governo e prestadores de serviços privados conveniados ou sem fins lucrativos (Brasil, 1990a). A participação nas conferências se dá nos mesmos moldes de representatividade de usuários, governo e trabalhadores da saúde, que formam os delegados, observadores e participantes credenciados. Contudo, em nossa análise de dados não foram achadas informações da composição dos participantes das conferências, isto é, qual segmento social representavam.

⁴¹ O adiamento da 9^o e a antecipação da 12^o Conferência Nacional de Saúde serão comentadas posteriormente em suas respectivas seções.

Dessa forma, os conselhos são órgãos deliberativos com reuniões mensais, a fim de propor, discutir, acompanhar, deliberar, avaliar e fiscalizar a implementação da Política de Saúde, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros (Conselho Nacional de Saúde, 2003). Em suas deliberações de reunião, os conselhos devem estabelecer a periodicidade, propor a convocação das etapas e estruturar a comissão organizadora das Conferências de Saúde, além de respeitar as indicações feitas nas conferências (Conselho Nacional de Saúde, 2003).

Para o estudo das Conferências Nacionais de Saúde, foi realizada a leitura e análise crítica dos textos contidos nos relatórios finais da 8ª até a 17ª conferência. Para tal tarefa não foram utilizadas buscas ou descritores dentro do corpo de texto dos relatórios, apreendendo a riqueza das deliberações, entendendo o fio condutor e os fundamentos histórico teórico metodológico de cada relatório. Infere-se que as doenças raras demoraram para tomar seu espaço nas propostas das conferências, motivo este atribuído pelo contexto social que permeava cada conferência. Dessa forma, não encontrado o termo ‘doenças raras’ ou mesmo ‘Esclerose Múltipla’, associou-se o segmento social tanto nas deliberações realizadas para pessoas com deficiência quanto para doenças crônico-degenerativas. Ademais, para fins de facilitar a leitura, marcamos os temas com negrito e os subtemas em itálico.

3.3.1 A 8ª Conferência Nacional de Saúde

A 8ª conferência nacional de saúde aconteceu de 17 a 21 de março de 1986 com a participação de mais de 4.000 pessoas, dentre elas quase 1.000 delegados, com 135 grupos de trabalho (Brasil, 1986). A conferência realizou o debate de três temáticas: *Saúde como direito, Reformulação do Sistema Nacional de Saúde e Financiamento setorial* – essa conferência foi realizada antes da Constituição federal de 1988, com a vigência da constituição de 1967 que não trazia os direitos sociais dos cidadãos, tampouco o direito à saúde, ainda mais como é reconhecido atualmente.

Na época se vivia um esgotamento da Ditadura Militar, combinado com crises políticas, institucionais, sanitária, ética e econômica, que suscitaram a participação do povo em novas reivindicações (Brasil, 2019a). A conferência motivou a participação da sociedade civil brasileira com articulação dos movimentos sociais, das entidades

representativas, dos trabalhadores, dos intelectuais, dos estudantes, das pessoas do lar, dos homens, das mulheres e das crianças que se engajaram nos encontros como uma forma de exercer a democracia e a luta por direitos sociais (Vicente, 2019). Desta forma, a etapa reivindicou a ampliação da saúde que se concretizou por meio da universalidade, descentralização, integralização, serviços de promoção e proteção à saúde, a criação do Ministério da Saúde, apreendendo os demais direitos sociais como emprego, educação, alimentação, remuneração justa, propriedade da terra, direitos trabalhistas, entre outros (Brasil, 1986).

O objetivo principal da conferência foi a criação do Sistema Único de Saúde, com atribuições básicas, funções próprias e papéis definidos no nível federal, estadual e municipal e a instituição de um novo Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1986). Durante os debates da conferência, Sérgio Arouca, sanitarista e político brasileiro, levantou diversos questionamentos sobre o conceito de saúde – sendo este não apenas o oposto da doença –, mas indagando sobre os determinantes sociais, o contexto social, marcados por características sociais, políticas, econômicas, entre outros aspectos interligados no processo de saúde-doença (Arouca, 2013). O palestrante diz que para atingir melhorias na saúde brasileira é necessário aprimorar as condições democráticas no país, marcando uma luta para a redefinição da saúde no país (Arouca, 2013).

Estes novos conceitos relacionados à saúde também são abarcados no relatório final da conferência, que retorna ao debate dos direitos sociais, de vida digna e de que a saúde deveria ser direito de todos, sendo universal e de responsabilidade do Estado (Sophia, 2012)⁴². Onde “o SUS surgiu dessa luta por melhores condições de saúde, principalmente para melhoras as condições de desigualdades sociais e promover ações efetivas que alcançassem todas as classes sociais” (Vicente, 2019, p.50), marcando este evento como de extrema importância para a defesa dos direitos sociais e ampliação dos serviços de saúde pública. Desta forma, a conferência suscitou o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), que funcionou no país entre 1987 e 1990.

⁴² Rosario (2015) relata que tais reflexões que foram geradas são realizadas de forma superficial em que não fica claro que se o debate visava a ampliação de serviços para compreender o direito à saúde ou se era um debate de conceber o direito à saúde distanciada do paradigma biomédico, hospitalocêntrico (em que saúde seria o oposto de doença sem apreensão das dimensões sociais, econômicas, políticas de acesso a lazer, transporte, moradia, educação, entre outros).

Esta conferência é um marco e ainda é usada como uma referência do processo de democratização, com participação popular e reconceituação da saúde. Infere-se que o evento se tornou imprescindível nos debates realizados na área de políticas públicas de saúde pois propôs o conceito de saúde ampliado, em que “a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde” (Brasil, 1986, p.4). Este novo conceito de saúde, modificou o paradigma que existia focado em saúde como ausência de doença, que estimulava preconceitos e estigmas sobre as doenças crônicas, incapacitantes e mesmo as raras. Ao assumir que o acesso a outros direitos sociais pode interferir na saúde, amplia-se a visão para entender também como a política, cultura, sociedade, hábitos e costumes podem ser significativos na saúde. Dessa forma, abre-se a visibilização de minorias que antes eram culpabilizadas por suas próprias doenças e estigmas; mulheres, idosos, negros, população do campo, a comunidade de pessoas Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais, Queer, Intersexo, Assexual, Pansexual, Não-binário (LGBTQIAPN+) e as doenças raras. Quando se revela um processo de saúde-doença, e não apenas saúde como ausência de doença, amplia-se para a aceitação de corpos não padronizados, de enfermidades que podem ser vividas no cotidiano, serem aceitas e incluídas nos espaços. A mudança do conceito levou a questionar os fatores de riscos das doenças, demandando por políticas de humanização, de ações afirmativas, políticas sociais voltadas às minorias, a fim de compreender as demandas dessas populações, assim como combater a exclusão social.

O próprio relatório também coloca, além do conceito de saúde, o direito à saúde, que

significa a garantia, pelo Estado, de condições dignas de vida e de acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação de saúde, em todos os seus níveis, a todos os habitantes de território nacional, levando ao desenvolvimento do ser humano em sua individualidade (Brasil, 1986, p.4).

Tais conceitos compactuados na conferência ajudaram a ressignificar a saúde como um direito social na Constituição Federal de 1988 e a implementação de um novo sistema de saúde, dessa vez público e universal, assegurado pelo Estado.

No relatório final são realizadas 49 deliberações, focadas nas expressões da questão social vivenciadas na década de 80, buscando superar o contexto de crise que se formava (Brasil, 2019a). Contudo, não há nenhuma deliberação sobre as doenças raras e muito

menos sobre a Esclerose Múltipla. Entretanto, infere-se que as mudanças realizadas no conceito de saúde permitiram a expansão e introdução de minorias nas conferências subsequentes. Logo, as propostas circundaram a intensificação dos movimentos de mobilização social, a responsabilização do Estado como garantidor do direito à saúde, reestruturação do sistema nacional de saúde, composição multiprofissional da equipe, ampliação do Estado nos serviços de saúde (produção de imunobiológicos, de sangue, de hemoderivados e da indústria farmacêutica), com um orçamento social que compunha o Fundo Único Federal de Saúde (Brasil, 1986). Tanto o relatório final, quanto a 8ª Conferência Nacional da Saúde são lembradas e referenciadas nos relatórios e conferências seguintes pelo seu aspecto inovador que suscitou a vitória do Sistema Único de Saúde.

3.3.2 A 9ª Conferência Nacional de Saúde

A 9ª Conferência Nacional de Saúde aconteceu em 14 de agosto de 1992 e teve como tema Saúde: ***Municipalização é o Caminho***, focando em saúde como qualidade de vida com subtemas de: *Sociedade, Governo e Saúde; Seguridade Social; Implementação do SUS e Controle Social*, com a participação de mais de 50% dos municípios, “quase 3000 delegados e participantes credenciados e mais de 1500 observadores, nacionais e internacionais” (Brasil, 1992, p.13). O relatório final faz memória aos debates sobre democracia, continuando o legado iniciado na 8ª conferência, propondo três vertentes; de validação do texto constitucional, reafirmação do Sistema Único de Saúde – compreendendo financiamento do SUS, recursos humanos e controle social – e o debate intenso sobre as crises do Estado e do Governo (Brasil, 1993). O documento busca incentivar e lutar para o fortalecimento tanto do texto constitucional, vulgo os direitos já garantidos, como a promoção e ampliação por meio da participação social (Brasil, 1993).

Os participantes formaram um debate político, marcado pelas palavras “FORA COLLOR”, buscando uma análise da crise ética do governo, com o avanço do projeto neoliberal e a violação de direitos com ajustes fiscais, posicionando-se a favor do impeachment do presidente (Brasil, 1993; Correia, 2000). O documento relata que o governo Collor se caracterizava pela subordinação aos interesses dos países desenvolvidos, inviabilizando o financiamento da Seguridade Social, propiciando a privatização da saúde,

além de venda de estatais, aumento da sonegação e do desemprego, sendo um modelo centralizador e arcaico que condiciona a concentração de renda (Brasil, 1993). Tais atitudes conservadoras do governo se evidenciaram no adiamento da 9ª conferência, provocando uma distância de 6 anos entre a 8ª e a 9ª, apontado como um o descaso com as etapas de participação popular na saúde (Silva, 1990).

Esse ato abriu a década das políticas neoliberais, estendendo desmontes, contrarreformas e desfinanciamento que ameaçam o SUS e seus princípios (Correia, 2000). A mudança de rota das políticas adotadas se deu de forma contraditória, enquanto se estabelecia a Constituição Federal de 1988, ampliando as políticas sociais e assegurando os direitos sociais, as leis complementares não conseguiram garantir a implementação e estrutura da rede necessária para a prestação de serviços para a população (Brettas, 2017).

Nas propostas, os participantes buscavam frear e criticar as ações governamentais, apoiando a desprivatização e democratização do Estado, a rejeição do projeto neoliberal, a implementação de uma reforma tributária e de uma reforma agrária e a regulamentação da assistência social (Brasil, 1993). As deliberações foram focadas para a implementação da Lei Orgânica da Saúde, ampliação de recursos da seguridade social, fortalecimento da descentralização e do controle social, propondo sobre o papel do controle social, composição dos conselhos, em consonância com as demandas da Reforma Sanitária Brasileira, estimulando a prática de democratização nas demais políticas públicas como lazer, previdência, educação, habitação (Brasil, 1993; Correia, 2009).

O texto traz a inovação de implementar o espaço de algumas minorias como mulheres, negros, indígenas, portadores de patologias, pessoas em privação de liberdade, suscitando o Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e tendo a 2ª Conferência Nacional de Saúde para os Povos Indígenas como parte integrante (Brasil, 1993). Enquanto a 8ª Conferência inovou no debate de democracia e direito à saúde, a 9ª trouxe como se daria o direito à saúde no SUS, com a valorização dos trabalhadores e usuários, trazendo princípios, recomendações, propostas, ações e elementos que deveriam ser adotadas com base em uma análise da realidade dialética, compreendendo o avanço do projeto neoliberal, sucateamento, desfinanciamento e contrarreformas na saúde e no orçamento (por meio da reforma fiscal), formação e educação continuada de profissionais e academia, participação civil, controle social, acesso à informação, entre outros. Todavia,

novamente não foi identificado deliberações sobre doenças raras e nem Esclerose Múltipla.

3.3.3 A 10ª Conferência Nacional de Saúde

A 10ª conferência de saúde aconteceu nos dias 2 a 6 de setembro de 1996, contabilizando 27 conferências estaduais, com mais de 3.000 conferências municipais, com 1260 delegado, com 351 convidados e 1341 observadores, que enfatizaram a luta pela democracia através do Conselho Nacional de Saúde e a participação popular, com frases como “Onde dá SUS, dá certo!” (Brasil, 1998). O tema da conferência foi: ***Gestão e Organização dos Serviços de Saúde*** e o relatório final foi organizado por subtemas para as deliberações pertinentes como *Saúde, Cidade e Políticas Públicas; Controle Social na Saúde; Financiamento na Saúde; Recursos Humanos para a Saúde e Atenção Integral a Saúde* (Brasil, 1998). A conferência, teve como o fio condutor, a luta contra a política neoliberal e o desmoronamento do SUS, apontando dilemas como recursos repassados para o setor privado, desvalorização do SUS e falta de transparência dos dados (Correia, 2000).

O documento propôs diversas inovações para o SUS, como a criação do Estatuto do Idoso, o pontapé para a criação da política de humanização, que o relatório coloca como política de recursos humanos para a saúde, a implementação da Mesa Nacional de Negociação Permanente do SUS⁴³, incentivo de criação de escolas de saúde-pública, fortalecimento dos vínculos com instituições de ensino superior, fomento para educação continuada (inclusive dos programas de residência médica, estágio e cursos profissionalizantes), estabelecimento de uma Política de Ciência e Tecnologia para a área de saúde, criação de câmaras técnicas, sistematização e organização de banco de dados, informatização e componentes estruturantes do SUS – como o Cartão SUS, A Voz do Brasil, Sistema de Informações Ambulatoriais (SAI), Sistema de Informações Hospitalares (SIH) e o Sistema de Informações de Órteses e Próteses (SIOP) (Brasil, 1998).

O texto traz de volta o debate sobre minorias já abarcadas na 9ª conferência como mulheres, crianças e adolescentes – estimulando a execução de ações para crianças e adolescentes com deficiência ou paralisia cerebral e o teste do pezinho em todos os municípios, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) - , a saúde na terceira-

⁴³ No relatório é Mesa Nacional Permanente de Negociação.

idade⁴⁴, saúde dos povos indígenas e temas estigmatizados como saúde mental – defendendo a substituição de hospitais psiquiátricos por Serviços de Atenção Integral à Saúde Mental e maior abrangência de ações voltadas a saúde bucal (Brasil, 1998).

Em suma, a conferência defendeu temas como a reforma agrária, territorialização, regionalização e descentralização, estimulação e ampliação do ensino, incentivou a participação popular e o controle social, estabeleceu as relações entre o público e o privado de saúde, propôs as formas de financiamento do SUS – com regras, criação de grupos de trabalho, descentralização das fontes de financiamento – com percentual do PIB para a saúde, taxaço, dedução de impostos, verbas, receitas, remuneração e repasse financeiro (Brasil, 1998). No relatório final, há também a defesa de concursos públicos como forma de ingresso de trabalhadores no SUS, autonomia dos servidores da saúde com proposta de carreira, valorização, capacitação dos trabalhadores no SUS, e propôs que na próxima conferência fosse revisitada as deliberações sumarizadas da 10ª conferência.

Observam-se também, ao longo do corpo do texto, diversos apoios ou repúdios a tomadas de decisões via emendas parlamentares, projeto de lei, ofensivas do projeto neoliberal como a “cesta-básica”⁴⁵(Brasil, 1998). Enfim, o texto elenca a saúde das pessoas portadoras de deficiências⁴⁶, defendendo a saúde integral, atendimento multidisciplinar incluindo reabilitação, medicamentos, equipamentos, procedimentos e insumos de alto custo para promover a defesa da cidade e ampliação da qualidade de vida.

Ainda no documento, há referências sobre as doenças crônicas, defendendo os Programas de Atenção Domiciliar (PAD) e o de Internação Domiciliar (PID), favorecendo a desospitalização dos pacientes, com participação de equipes multiprofissionais, com recursos diagnósticos e terapêuticos adequados (Brasil, 1998). A conferência delibera sobre os procedimentos de hemodiálise e de transplante, a fim de facilitar o acesso, assim como os portadores de insuficiência renal crônica, atendimento integral a pessoas com Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), com campanhas de prevenção de HIV/AIDS, atendimento integral a pessoas com diabetes,

⁴⁴ Termo usado no relatório para se referir a idosos.

⁴⁵ Em que o “SUS garantiria apenas algumas ações e procedimentos considerado prioritários a partir de uma relação custo-benefício” (Brasil, 1986, p.74).

⁴⁶ Creditou-se o termo como utilizado na conferência, apreende-se que tal nomenclatura contribuiu para a mistificação e preconceitos para o que hoje denomina-se de pessoas com deficiência.

hipertensão e com doenças crônicas do fígado e política para a erradicação da hanseníase até o ano de 2000 (Brasil, 1998).

No quesito de maior interesse deste trabalho, o relatório final traz uma inovação para o debate das pessoas com deficiência em que dispõe que

o Conselho Nacional de Saúde, juntamente com as entidades de portadores de deficiências e o Conselho Nacional de Assistência Social, devem elaborar, no prazo de 120 (cento e vinte) dias a partir da divulgação deste Relatório, proposta básica de projeto de lei a ser enviado ao Congresso Nacional e aos Legislativos Estaduais e Municipais, que disponha sobre a obrigatoriedade da construção e adaptação dos edifícios de uso público e de veículos de transporte coletivo para garantir o acesso adequado a pessoas portadoras de deficiência, conforme os artigos 227⁴⁷ e 244⁴⁸ da Constituição Federal (Brasil, 1996, p.82).

O relatório identifica que é necessário estabelecer normas para facilitar o acesso e a remoção de barreiras físicas para as pessoas com deficiência. Este primeiro momento citando pessoas com deficiência foi para reforçar um direito já garantido na Carta Magna de 1988, mas que não estava sendo acessado pelo segmento social (Brasil, 1988). Isto é, a lei para a promoção de acessibilidade em espaços físicos só se deu em 2000 pela lei nº 10.098, mesmo a acessibilidade já sendo um direito social (Brasil, 2000).

As conquistas do corpo do texto trazem duas doenças raras e crônicas; a hemofilia e a anemia falciforme em que delibera sobre “o atendimento integral aos portadores de hemofilia e doenças afins, inclusive tratamento domiciliar e acesso aos serviços e unidades especializados [...] uma estratégia específica para atenção à anemia falciforme, que contemple as suas características ligadas à etnia negra” (Brasil, 1996, p.84). Tal proposta significa uma visibilidade para a doença, mesma que tímida, trazendo aspectos universais, entretanto, não exemplificando como se dará este atendimento integral e a atenção à anemia falciforme.

Esta foi a primeira vez que algum apoio as doenças raras específicas e a deficiência foram deliberadas no relatório final de conferência, significando um marco para a luta dos pacientes, que reivindicam o direito à acessibilidade⁴⁹. Infere-se que as organizações de pacientes que demandam melhores condições de saúde, tiveram maior ação e atuação

⁴⁷ “§2º a lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência” (Brasil, 1988)

⁴⁸ “A lei disporá sobre a adaptação dos logradouros, dos edifícios de uso público e dos veículos de transporte coletivo atualmente existentes a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência, conforme o disposto no art. 227” (Brasil, 1988).

⁴⁹ Ver no 2º capítulo.

depois dos anos 2000, com a proliferação de informações realizadas através da internet, mas algumas associações já se organizavam e participavam dos debates e discussões. Entretanto, essas deliberações sobre anemia falciforme e hemofilia, podem ser entendidas como fragmentadas, visto que não abarcam ao segmento social das pessoas com doenças raras, porém, podem ser precursoras do entendimento das doenças raras como um problema de saúde pública.

Tal distância da temática de doenças raras são pertinentes com as prioridades da época, em seu contexto cultural, econômico e político que demandava mais deliberações sobre a organização do SUS: financiamento, trabalhadores, programas, atenção integral a segmentos sociais, participação popular, estímulo a legislações, buscando ao mesmo tempo defender o caráter público do SUS repudiando afrontas neoliberais, assim como distanciar-se do paradigma biomédico para apreensão das expressões da sociedade como uso da terra, acesso a habitação, alimentação, lazer, educação, saneamento básico, trabalho, transporte, participação popular como já introduzidos desde a 8ª Conferência Nacional de Saúde. Todavia, introduziram-se temáticas que até então eram invisibilizadas.

3.3.4 A 11ª Conferência Nacional de Saúde

A 11ª Conferência Nacional de Saúde foi realizada em dezembro de 2000, em Brasília, com participação de 2.500 delegados e 180 coordenadores e relatores de grupos com o tema: ***Efetivando o SUS – Acesso, Qualidade e Humanização na Atenção à Saúde com Controle Social***, com subtemas de *1. Controle social; 2. Financiamento da Atenção à Saúde no Brasil; 3. Modelo Assistencial e de Gestão para Garantir Acesso, Qualidade e Humanização na Atenção à Saúde, com Controle Social*. A introdução do documento traz o contexto sociopolítico e histórico vivido no momento, com o governo de Fernando Henrique Cardoso (FHC), que realizou uma péssima distribuição de renda, gerando fome, miséria, desemprego, ajuste fiscal, desarticulação dos diversos níveis do sistema de saúde, mercantilização da saúde, organização e gerenciamento do SUS como um todo (Brasil, 2001b). Mapeado o contexto e identificado os problemas, a conferência defendeu políticas sociais intersetoriais, fortalecimento do Controle Social, definição das fontes de financiamento, acesso universal à atenção integral, organização da estrutura de

atendimento do SUS, uma política de Recursos Humanos e o repúdio a contratos e convênios substitutivos da gestão pública (Brasil, 2001b).

O relatório final buscou orientar a condução de política de âmbito nacional; Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, Poderes Legislativo e Judiciário e Ministério Público. O relatório defendeu a ampliação de representatividade, espaços e criação de formas controle social, com capacitação de conselheiros, estímulo para formação de Comissões Temáticas e Câmaras Técnicas, convocou diversas conferências nacional; Assistência Farmacêutica⁵⁰, Saúde do Trabalhador, Vigilância Sanitária, Recursos Humanos, Saúde Mental, Saúde Bucal e População Negra, com acesso também às informações produzidas pelo SUS (Brasil, 2001b).

A conferência exigia aumento de recursos para a saúde, a efetivação da Emenda Constitucional 29/00 que assegurava recursos mínimos para a saúde, a elaboração de planos de saúde e de investimentos, definindo fonte de financiamento, de impostos, taxas, recursos, garantindo o financiamento de “medicamentos de alto custo e para atendimento ambulatorial de órtese/prótese, reabilitação, ortopedia, oftalmologia, dificuldades auditivas, ostomia e oxigenioterapia domiciliar” (Brasil, 2001b, p.92). Deliberou também para a garantia de medicamentos essenciais e básicos, priorizando a implantação de farmácias populares, utilização de medicamentos genéticos, revisando a política de Assistência Farmacêutica, terapias alternativas e práticas não convencionais como acupuntura e homeopatia (Brasil, 2001b).

Ademais, propôs a revisão da política econômica do governo, combate à pobreza com geração de emprego e renda, mobilização da reforma agrária, implementação de políticas de segurança alimentar e nutricional, de saneamento, estratégias para leis ambientais, gestão de recursos hídricos. Estimulou a promoção, prevenção, educação, recuperação e reabilitação da qualidade de vida e autonomia dos cidadãos, redefinindo as responsabilidades entre as três esferas do governo (federal, estadual e municipal), repudiando a privatização da saúde e buscando agilizar a implantação do Cartão Nacional de Saúde (Brasil, 2001b). Continua-se com reivindicações para a organização da atenção básica, ampliando-a, reduzindo o número de família por equipe do Programa Saúde da

⁵⁰ Realizada em 2005 com o nome de 1º Conferência Nacional de Medicamento e Assistência Farmacêutica.

Família (PSF) e Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), implementando programas de tratamento fora do domicílio, cirurgias plásticas corretivas, municipalizar os hospitais federais e estaduais, criar e implantar Centrais de Vagas, garantir a cobertura integral - básica, média e alta complexidade (Brasil, 2001b).

O corpo do texto traz novamente um espaço dedicado a minorias e orientações para segmentos sociais específicos, como para as mulheres com a proposta de implantação da Política de Assistência à Saúde da Mulher e do Adolescente, planejamento familiar, descriminalização do aborto, estimulação de programas referente a gestação/maternidade (Brasil, 2001b). Outros relatados são a saúde na infância e adolescência – ampliando o número de hospitais amigo da criança -, saúde do trabalhador, saúde mental, - apoiando a reforma psiquiátrica para o fim dos manicômios, com ações de políticas de saúde mental-, saúde bucal – implementando um programa específico e criando incentivos para os serviços odontológicos (Brasil, 2001b). O documento pontua temas não prevalentes até então, como medicamentos e assistência farmacêutica, sangue, hemoderivados e transplantes, vigilância sanitária e epidemiológica, política de saúde para idosos, e pela primeira vez, discutido sobre saúde no sistema prisional, garantindo atendimento para as pessoas privadas de liberdade (Brasil, 2001b).

Assim como na 10ª conferência, o relatório final volta a debater sobre recursos humanos, mas desta vez mais ampliado, com uma agenda política estratégica, padrões de lotação de pessoal, interiorização dos trabalhadores em saúde, inclusão de outros profissionais nas equipes de atenção básica, proteção do trabalho e do trabalhador do SUS, garantindo a regulamentação do trabalho, respeito às normas regulamentadoras, com tabela de pagamento, acesso à capacitação, formação de pessoal para a saúde, com regulamentação de cursos pelo Ministério da Educação (MEC), educação continuada, residências multiprofissionais e especializações (Brasil, 2001b). Persiste também o acesso à informação, com uma política nacional de comunicação em saúde, definição de produção, organização e uso das informações, assessorando a segurança de tais dados, com interação entre as informações, com transparência da gestão, divulgando as ações nos espaços de mídia, buscando usar a internet também como um meio de comunicação com a população (Brasil, 2001b). O relatório também coloca o desenvolvimento de divulgação dos SUS, ampliação e implementação de serviços para atendimentos, informações, queixas e denúncias, centrais de marcação de consultas, sendo a família e o paciente informados

sobre procedimentos, riscos e benefícios dos tratamentos, com estratégias de divulgação de dados, com materiais informativos, como cartilhas e folhetos (Brasil, 2001b).

Seguindo o debate já instalado na 10ª conferência, a 11ª conferência buscou garantir financiamento suficiente para o tratamento da anemia falciforme, integrar as políticas sociais desenvolvidas e estender as ações de assistência social aos portadores de deficiência física e patológica, com adaptação de meios de transporte público, rampas e placas em braile, assegurando a integralidade de atendimento (Brasil, 2001b). Em outra parte do documento tem-se a garantia de medicamento para os “portadores de doenças crônico-degenerativas, psíquicas e neurológicas bem como aos pacientes em tratamentos de alta complexidade nos centros de referência” (Brasil, 2001b, p.145). Compreende-se, novamente, que as tímidas menções a doenças raras (estas não citadas, mas contém dentro da deficiência) ou mesmo a Esclerose Múltipla (aqui entendendo que estão dentro das doenças crônico-degenerativas) estão em virtude do contexto social da época⁵¹.

3.3.5 A 12ª Conferência Nacional de Saúde

O relatório final da conferência já começa referenciando a posse do presidente Luiz Inácio Lula da Silva, como um momento histórico para o Brasil em que “a participação popular no governo federal deixou de ser mera formalidade, tornou-se uma ação política concreta” (Brasil, 2004b, p.13). A conferência também foi nomeada de Conferência Sérgio Arouca como forma de prestigiar o falecido sanitarista e teve como tema ***A saúde que temos, o SUS que queremos***, sendo dividida em 10 eixos temáticos; 1. *Direito à Saúde*; 2. *A Seguridade Social e a Saúde*; 3. *A Intersetorialidade das Ações de Saúde*; 4. *As Três Esferas de Governo e a Construção do SUS*; 5. *A Organização da Atenção à Saúde*; 6. *Controle Social e Gestão Participativa*; 7. *O Trabalho na Saúde*; 8. *Ciência e Tecnologia e a Saúde*; 9. *O Financiamento da Saúde*; 10. *Comunicação e Informação em Saúde* (Brasil, 2004b).

⁵¹ Quando escrevemos que as menções acompanham o contexto social da época, relembra-se que as doenças raras não eram organizadas e nem priorizadas, entendendo que para a construção de sua política específica, ainda foi necessário a organização da política de genética, junto com a implementação da assistência farmacêutica, afiliada com as reivindicações e as demandas das associações e organização dos pacientes para enfim estabelecer a PNAIPDR. Todas essas movimentações começam a somente partir de 2008.

Tais eixos fazem parte dos desafios encontrados pelo SUS, em que como fio condutor, o relatório compreende os serviços de excelência prestados “como transplantes, tratamentos oncológicos, acesso a medicamentos para AIDS” (Brasil, 2004b, p.13) mas que em paradoxo observa a dificuldade de acesso a serviços básicos de urgência e consultas, onde as propostas foram feitas para buscar soluções do sistema de saúde atendendo seus princípios de universalidade, equidade e integralidade. Dessa forma, o relatório resultou na base da Política Nacional de Saúde que iria ser implantada, que foi aprovada em 2006 com o nome de Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) pela portaria nº 687 do Ministério da Saúde (Brasil, 2006) e do Plano Nacional de Saúde/PNS com o nome Um Pacto pela Saúde no Brasil, aprovado em 2004 (Brasil, 2004b).

A conferência foi antecipada para o primeiro ano de gestão, buscando suscitar mais mudanças para a gestão e revisar os 15 anos de SUS, sendo realizada de 7 a 11 de dezembro, com a participação de mais de 4000 pessoas, em que o processo precedente envolveu cerca de 100 mil pessoas (Brasil, 2004b). Nesta etapa, a conferência reviu o que já havia sido aprovado e fortaleceu os valores de justiça social e solidariedade proliferados desde a 8ª conferência e reafirmou as diretrizes de universalidade, integralidade, descentralização e participação social em saúde.

Ainda na parte conceitual do relatório, fundamenta-se a garantia dos direitos sociais e do direito à saúde, em que é “dever de Estado de prover as condições para sua materialização” (Brasil, 2004b, p.17), sendo a favor da ampliação da máquina pública de serviços e contra o avanço da privatização. O relatório também conceitua a cidadania como parte das condições de vida e da participação social da população, considerando também as desigualdade e expressões de gênero, raça e sexo (Brasil, 2004b).

Dessa maneira, partindo do pressuposto de um Estado que garanta o acesso aos direitos sociais, as deliberações se colocam para a ampliação dos direitos sociais intersetoriais, isto é, com políticas sociais de meio ambiente, educação, lazer, ciência e tecnologia, segurança, cultura, saneamento básico, emprego, moradia, interligando as três esferas o governo (Brasil, 2004b). Busca-se a ampliação de políticas públicas afirmativas, criação de varas especializadas em direito à saúde, com direitos a pessoas em sistema prisional, políticas habitacionais abrangentes, políticas de geração de emprego e renda mínima, acesso a benefícios do INSS, manutenção de renda dos aposentados e trabalhadores afastados de suas atividades laborais, transformação de albergues e abrigos,

proteção ambiental, direitos sexuais, humanização e qualificação no atendimento (Brasil, 2004b).

A etapa também suscita a defesa da garantia do atendimento integral com acesso à atenção secundária e terciária, de média e alta complexidade, cuidados paliativos, instituições de longa permanência, atenção em saúde mental em todos os níveis de atenção, saúde visual e auditiva, saúde do trabalhador – deliberando sobre seus direitos e regularização dos vínculos promovendo a desprecarização do trabalho em saúde, com educação e formação dos profissionais (Brasil, 2004b). O documento propôs mudanças nos programas de alimentação e nutrição, estimulando o controle social, participação de movimentos sociais e entidades da sociedade civil, com acesso à informação e comunicação como parte do processo do controle social, através da conscientização da população sobre os problemas do SUS, estimulando a gestão participativa, estabelecendo os objetivos dos conselhos de saúde e da conferência nacional, convocando outras conferências livres (Brasil, 2004b). Em consonância, o relatório final (Brasil, 2004b) estimula maior investimento na saúde, com mais repasses financeiros, elevando o gasto com a saúde, revendo emendas parlamentares, deliberando sobre o destino dos recursos financeiros, garantindo projetos, programas e ações específicas (assistência farmacêutica, atendimento de doenças e agravos, vigilância em saúde, atenção hospitalar).

A conferência inovou ao trazer relações com o meio ambiente – de manutenção da flora e fauna, conservação de recursos hídricos, controle de produtos químicos e da qualidade da água, proibição de privatização ou exploração indevida das reservas naturais, política de saneamento básico e tratamento de esgoto (Brasil, 2004b). Assim como debateu sobre questões de gênero, com o combate à violência contra a mulher, com atendimento a pessoas vítimas de violência sexual, assistência pré-natal, atenção às gestantes e puérperas, com garantia de direitos sociais aos recém-nascidos, atenção ao climatério, políticas específicas para a saúde do homem, ampliação de acesso para a população negra, integração da população em todos os ciclos da vida: crianças, adolescentes, adultos e idosos (Brasil, 2004b).

Tem-se fundamentado um debate maior sobre a assistência farmacêutica, buscando a garantia e aumento de oferta de insumos básicos e medicamento para a saúde, definindo protocolos elaborados por câmaras técnicas, implementação de uma política de medicamentos e efetiva assistência farmacêutica, com estruturação tecnológica para

avaliação de novos fármacos, ampliando o estímulo a medicamentos genéricos, manipulados e fitoterápicos, com uso de terapias naturais (Brasil, 2004b). O relatório final também se mostra diferente ao trazer moções, isto é, apoio ou repúdio a medidas, recomendações, projetos de leis, atitudes de atores, ações administrativas, feitas a partir de votações. Desta forma, posicionam-se politicamente também na agenda do que está sendo implementada na política de saúde, repudiando medidas que visam privatizações, preconceitos, limitação de acesso e aprovando ações que ampliam o SUS e ajudam a manter seu caráter público (Brasil, 2004b).

A conferência conseguiu integrar ao corpo do texto um espaço dedicado a pessoas com deficiência e de portadores de doença específicas, donde deliberam para

Garantir o cumprimento da política nacional de saúde para pessoas com deficiência, viabilizando a atenção integral à saúde, a reabilitação e a inclusão social. O Estado deve assumir a responsabilidade de organizar e articular uma rede de atenção que leve em consideração que o processo de recuperação se inicia no momento da primeira assistência após o agravo e tem como objetivo a integração ou reintegração social da pessoa com deficiência. As ações a serem implementadas devem incluir a garantia da acessibilidade das pessoas com deficiência e idosos a todos os serviços de saúde, eliminando-se as barreiras arquitetônicas e viabilizando adaptações e adequações de acordo com o que determinam as normas da ABNT, o acesso descentralizado às ações e serviços em todos os níveis de complexidade com a criação de serviços de dispensação dos insumos (órteses, cadeiras de rodas, próteses, bolsas coletoras para ostomizados, colostomizados e para pessoas com incontinência urinária, luvas, sondas, coletores, medicamentos e quaisquer outros que se façam necessários), com prestação da atenção por equipe multiprofissional especializada no atendimento de pessoas com deficiência, que atuará respondendo pareceres e/ou por meio de intervenções técnicas, capacitando em Língua Brasileira de Sinais (Libras) os profissionais da área de atendimento ao público, para a comunicação com as pessoas com deficiência auditiva (Brasil, 2004b, p.95).

Dessa forma, no relatório final há propostas para a garantia de acesso à atenção integral, reabilitação, inclusão social, acesso a insumos, tecnologias e dispositivos, com Tratamento Fora do Domicílio (TFD), enfatizando a exclusão de barreiras arquitetônicas, garantido o acesso em todos os níveis de complexidade, com equipe multiprofissional treinada para atender as pessoas com deficiência (Brasil, 2004b). Neste relatório foram feitas 35 deliberações voltadas a pessoas com deficiência, 8 para doenças crônico-degenerativas e 3 moções aprovadas para ampliação de direitos sociais para as pessoas com doenças raras.

É somente neste ano em que há uma breve menção sobre as doenças raras, em que na parte de moções foi aprovada a promoção e implantação da

educação permanente para qualificar trabalhadores de todas as categorias profissionais envolvidas com a área da saúde, em todos os níveis de formação, englobando conteúdos gerais e as especificidades locais, orientados pelos princípios do SUS, da ética profissional, com ênfase na humanização das relações e do atendimento e destacando os seguintes conteúdos: [...] **atendimento a todo tipo de patologia e na identificação de doenças raras** (Brasil, 2004b, p. 129-130, grifos nossos).

Esta primeira moção sobre doenças raras, trouxe um grande avanço para o debate no nível de controle social, sendo reconhecidos também como uma prioridade para a saúde. Em 2004, ainda se plainava os antecessores da PNAIPDR; a organização da assistência farmacêutica e a reivindicação de uma política de genética clínica, pontos que foram debatidos na conferência subsequente.

3.3.6 A 13ª Conferência Nacional de Saúde

A 13ª Conferência Nacional de Saúde foi realizada entre os dias 14 e 18 de novembro de 2007, com participação de 4.430 de Conferências Municipais, com todos os estados da federação, com 4.700 participantes, delegados, usuários, trabalhadores, gestores e observadores (Brasil, 2008b). A conferência comemorou a parceria com o Conselho Nacional de Saúde, em que o debate foi coordenado pelo presidente eleito do conselho, resultando em discussões participativas, equilibradas, maduras e menos conservadoras se assemelhando aos princípios do SUS (Brasil, 2008b). A etapa buscou celebrar o aperfeiçoamento do sistema de saúde, sem esquecer seu passado de conquistas, com a responsabilidade de zelar pela prática das deliberações realizadas, sem deixá-las somente em escritos, mas as materializar em mudanças no SUS (Brasil, 2008b).

O ponto de partida foi a compreensão do Conselho Nacional de Saúde como um defensor dos direitos sociais na saúde, refletindo sobre a intersetorialidade, modelo de atenção, regulamentação do financiamento do SUS, estrutura, fortalecimento da rede pública, combate a precarização do trabalho no SUS, entendendo que toda a população utiliza o SUS, desde a atenção básica à alta complexidade, vacinas, vigilância sanitária, transplantes, entre outros (Brasil, 2008b). Dessa forma, a conferência teve como tema ***Saúde e Qualidade de Vida: Políticas de Estado e Desenvolvimento***, dividida em três eixos; 1. *Desafios para a Efetivação do Direito Humano à Saúde no Século XXI: Estado,*

Sociedade e Padrões de Desenvolvimento; 2. Políticas Públicas para a Saúde e Qualidade de Vida: o SUS na Seguridade Social e o Pacto pela Saúde e; 3. A Participação da Sociedade na Efetivação do Direito Humano à Saúde.

Buscando a não repetição de deliberações já colocadas nos demais relatórios finais das conferências, irá se referenciar as analisadas como mais pertinentes e inovadoras; como o programa de antitabagismo, o programa para diminuição de produção de lixo, as campanhas sobre saúde mental, a luta contra o trabalho infantil, o combate ao projeto neoliberal, economicista e privatista no SUS, a garantia um Estado laico e o reconhecimento da obesidade como um problema de saúde pública (Brasil, 2008b). Pregou-se o combate ao suicídio nas três esferas do governo, a garantia de recursos financeiros para pesquisas no SUS com foco em gênero, raça, cor e etnia, o apoio ao movimento de luta antimanicomial e da reforma psiquiátrica, com políticas de inclusão social, a garantia à água, escova e creme dental fluoretados, o uso das redes sociais e da internet para a comunicação com os usuários do SUS e a transparência de dados (Brasil, 2008b).

De forma a integrar maior ampliação, o relatório estimula as políticas intersetoriais com o Ministério do Meio Ambiente, políticas de promoção de trabalho, com vagas afirmativas para pessoas com deficiência e direitos trabalhistas para os profissionais de saúde. Ademais, apoiou políticas de moradias populares e de habitação, de lazer e cultura, educação em saúde, políticas afirmativas para pessoas em situação de vulnerabilidade social; pessoas LGBTQIAPN+⁵², quilombolas, ciganos, população indígena, população tradicional, população em situação de rua, com transtornos mentais repudiando a repressão, a violência e as práticas higienistas; defendendo a garantia dos direitos previdenciários e apoiando a criminalização de práticas homofóbicas a população LGBTQIAPN+ (Brasil, 2008b).

Assim como o relatório final da 12ª conferência, o documento tem novamente as moções aprovadas, apoiando portarias, defesas de direitos sociais, criação de políticas públicas e repudiando decisões, ações e avanços da mercantilização do SUS (Brasil, 2008b). Desta forma, apoiou a transparência dos dados da seguridade social, a inclusão das pessoas em situação de rua no SUS, a ampliação do teste do pezinho e a elaboração de

⁵² No relatório final com a sigla GLBTT – Gays, Lésbicas, Bissexuais, Transexuais e Travestis.

PCDTs para algumas doenças, repudiando a ausência de políticas públicas voltadas à população negra (Brasil, 2008b).

Entretanto, o texto não deu continuidade no debate de pessoas com doenças raras, dessa forma, volta-se atenção para as deliberações focalizadas para pessoas com deficiência. Vemos no corpo do texto que a deficiência passou a ter um significado ampliado, donde compreendeu as pessoas com fissura labiopalatina, albinismo e insuficiência renal crônica, além de revisar os critérios de reconhecimento das deficiências também reavaliou o termo utilizado, em que

Recomenda-se a adoção da expressão “pessoa com deficiência”, aprovada internacionalmente e ratificada pelas leis brasileiras (5.296/04 e 7.853/89), estendendo o conceito relativo a esta expressão às pessoas com necessidades especiais, por meio da alteração do parágrafo 2º do art. 20 da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS – 8.742/93) (Brasil, 2008b, p.149)

Vale relembrar que até a 11ª conferência ainda se usava o termo “pessoas portadoras de deficiência” e na 12ª usava-se pessoa com deficiência e ‘portadores de necessidades especiais’. O termo – pessoa portadora de deficiência - já era criticado pelos movimentos sociais das pessoas com deficiência, sendo reconceituado no Brasil após a Convenção das Nações Unidas sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, realizado em 2006 (Portugal, 2007). A mesma conferência também liberou para um fórum permanente para a discussão sobre acessibilidade das pessoas com deficiência no SUS, buscando implementar esse direito assegurado pelo decreto nº 5.296 de 2004 (Brasil, 2004a).

O relatório também coloca diversas deliberações sobre a genética clínica, buscando ampliar o atendimento, a organização dos serviços genéticos, apoiando, nas moções, a implementação de uma política de atenção em genética clínica no SUS, sendo a política que instituída um ano depois do relatório, em 2009, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, já comentada no primeiro capítulo deste trabalho (Brasil, 2008b; 2009).

Desta forma, a conferência se concentrou nas questões de intersetorialidade e integração das políticas sociais, em consonância a seguridade social, incentivando os instrumentos de planejamento do governo, aprimoramento da qualificação da gestão para o alcance de resultados sanitários (Ricardi *et al*, 2017). A etapa também significou um avanço, estimulando a política genética, incentivando a criação de novos PCDTs, além de contribuir para implementação da assistência farmacêutica e ampliação do conceito de

deficiência (Brasil, 2008b). Estes pontos, apesar de não citarem doenças raras, significou a gênese das políticas sociais que serviram de subsídio para a criação da PNAIPDR que se daria em 2014.

3.3.7 A 14ª Conferência Nacional de Saúde

A 14ª Conferência Nacional de Saúde foi realizada nos dias 30 de novembro e 4 de dezembro de 2011, com o tema: ***Todos usam o SUS! SUS na Seguridade Social, Política Pública e Patrimônio do Povo Brasileiro*** (Brasil, 2012). As etapas antecessoras foram realizadas com 4.374 conferências municipais e estaduais, em todos os estados brasileiros e durante o evento principal, foi debatido e aprovado por 2.937 delegados (Brasil, 2012). O relatório se debruça em 15 diretrizes e propostas a fim de “contribuir na construção das políticas públicas na área da saúde” (Brasil, 2012, p.9). A conferência fia-se na promoção do direito à saúde, com a garantia dos direitos sociais, em um desenvolvimento sustentável, com focalização de políticas de promoção de equidades realizadas em território e participação intersetorial, para reduzir desigualdades, defendendo a gestão pública do SUS, contra a terceirização e ampliação do controle social (Brasil, 2012).

As diretrizes são divididas com as seguintes principais propostas/deliberações: 1. *Em defesa do SUS – pelo direito à saúde e à seguridade social*, interligando a saúde com a assistência e previdência, com combate a extinção da Desvinculação das Receitas da União (DRU), fortalecendo o financiamento e orçamento da saúde dentro do seguro social, revisitando os direitos previdenciários, estimulando concursos públicos, revisando critérios para benefícios socioassistenciais (Brasil, 2012). 2. *Gestão participativa e controle social sobre o Estado: ampliar e consolidar o modelo democrático de governo do SUS*, fomentando a participação dos movimentos sociais e dos usuários no SUS, divulgando o portal da transparência, aperfeiçoando o SUS (Brasil, 2012).

3. *Vinte anos de subfinanciamento: lutar pelo recurso necessário para o SUS*, com o alcance de 10% do PIB para a saúde, garantia de financiamento do SUS, com ampliação de recursos, revisando tributos e repasses financeiros (Brasil, 2012). 4. *O Sistema Único de Saúde é único, mas as políticas governamentais não o são: garantir gestão unificada e coerente do SUS com base na construção de redes integrais e regionais de saúde*, com a

criação de políticas de ações intersetoriais integradas nas três esferas do governo (Brasil, 2012).

5. *Gestão pública para a saúde pública*, garantindo o SUS 100% público e estatal, rejeitando a criação da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), repudiando a gestão de ‘dupla-porta’ (Brasil, 2012). 6. *Por uma política nacional que valorize os trabalhadores de saúde*, acesso aos trabalhadores por concurso público, implementação de piso salarial, adoção de carga horária máxima de 30 horas semanais, reconhecimento dos sanitaristas, ampliação de vagas de residência médica e multiprofissional, implementação da Política de Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora da Saúde, reconhecimento da parteira como categoria de trabalho (Brasil, 2012).

Seguindo as diretrizes: 7. *Em defesa da vida: assegurar acesso e atenção integral mediante expansão, qualificação e humanização da rede de serviços*, reconhecimento da terapia comunitária como política pública, fortalecer a política de atenção ao idoso, ampliar as redes de atenção e sua interiorização, ainda mais na região da Amazônia (Brasil, 2012). 8. *Ampliar e fortalecer a rede de atenção básica (primária): todas as famílias, todas as pessoas, devem ter assegurado o direito a uma equipe de saúde da família*, fortalecimento do controle social e participação popular nas UBS’s, estruturação da atenção domiciliar (com insumos, dispositivos e tecnologias garantidos), fortalecimento da atenção primária por meio de parcerias com universidades, ampliação dos programas de residência (Brasil, 2012).

9. *Por uma sociedade em defesa da vida e da sustentabilidade do planeta: ampliar e fortalecer políticas sociais, projetos intersetoriais e a consolidação da vigilância e da promoção à saúde*, proibição de uso de tabaco em ambientes fechados, fortalecimento dos Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e do Centro de Referência Especializado da Assistência Social (CREAS), aumento de recursos para vigilância sanitária, ampliação de programas de educação no trânsito (Brasil, 2012). 10. *Ampliar e qualificar a atenção especializada, de urgência e hospital integradas às redes de atenção integral*, organização dos serviços de urgência e emergência, atenção básica, média e alta complexidade, articulando com a rede socioassistencial (CRAS, CREAS, Centro de Atenção Psicossocial - CAPS, entre outros) e fortalecimento da Política de Atenção à Saúde da Mulher e do Programa Saúde do Homem (Brasil, 2012).

O texto ainda progride com: 11. *Por um sistema que respeite diferenças e necessidades específicas de regiões e população vulneráveis*, alocação de recursos para áreas marcadas por desigualdades regionais, respeito às diversidades étnico-raciais, sexuais, de gênero, geração e outras minorias, implementar e garantir o Centro Municipal de Reabilitação Física (Cemurf), implantar a rede de atenção às pessoas em situação de violência e promover atenção obstétrica e neonatal (Brasil, 2012). 12. *Construir política de informação e comunicação que assegure gestão participativa e eficaz ao SUS*, garantindo uma rede de dados da seguridade social, conectividade, criando canais de comunicação específicos para a saúde (Brasil, 2012).

13. *Consolidar e ampliar as políticas e estratégias para saúde mental, deficiência e dependência química*, com a estruturação de CAPS⁵³, acessibilidade para pessoas com deficiência, implantar programa de atenção integral à Saúde da Pessoa com Deficiência e mobilidade reduzida, capacitando “os trabalhadores e profissionais de saúde, no atendimento e abordagem ao usuário com deficiência, valorizando o conhecimento da prática por ele vivenciado” (Brasil, 2012, p. 78). 14. *Integrar e ampliar políticas e estratégias para assegurar atenção e vigilância à saúde do trabalhador*, criando um programa de atendimento à saúde do trabalhador, com um programa de prevenção de uso de agrotóxicos e com aqueles que trabalham com exposição a elementos químicos. 15. *Ressarcimento ao SUS pelo atendimento a clientes de planos de saúde privados, tendo o cartão SUS como estratégia para sua efetivação, e proibir o uso exclusivo de leitos públicos por esses (as) usuários (as)* (Brasil, 2012).

Após as deliberações, têm-se novamente as moções aprovadas, que são divididas em moções de apoio, de apelo, de aplauso, de solidariedade e de repúdio. São nas moções que se encontra a menção às doenças raras dentro do apoio à implantação do programa de genética clínica no SUS. Como já comentado, na conferência anterior a genética já tomou seu espaço como reivindicação no relatório final, sendo suscitada como política pública em 2009. Entretanto, nas críticas tecidas sobre a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica feitas no 1º capítulo, observa-se uma desorganização sistemática e estrutural; com falta de conhecimento do tema durante os cursos de graduação, perpetuando o obscurantismo de atendimento a esta população nos serviços de saúde. Dessa forma, a

⁵³ CAPS I, II e III, Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi), Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPS AD), entre outros espaços

moção faz um clamor para que seja preconizada a atenção, cuidados, aconselhamento genético e planejamento familiar com as famílias com membros com doenças raras e outras doenças genéticas (Brasil, 2012).

Em encontro com as bases da PNAIPDR (a política de genética clínica e a assistência farmacêutica), uma moção também se destaca ao apoiar a revisão de PCDTs, com ampliação e criação de novos protocolos para doenças até então não contempladas, buscando uma melhor atuação de uma equipe multiprofissional, melhora no diagnóstico e tratamento (Brasil, 2012). Confere-se que a introdução das doenças raras na conferência se dá na mesma medida que observado nas primícias da PNAIPDR, com antecessores da criação da política em genética clínica e na ampliação da assistência farmacêutica.

3.3.8 A 15ª Conferência Nacional de Saúde

A 15ª Conferência Nacional de Saúde teve como objetivo “mobilizar e estabelecer diálogos com a sociedade brasileira acerca do direito à saúde e em defesa do SUS e fortalecer a participação e o controle social no SUS, com ampla representação da sociedade (Brasil, 2016b, p.1). A etapa foi realizada nos dias 1 a 4 de dezembro de 2015 com o tema de ***Saúde pública de qualidade para cuidar bem das pessoas: direito do povo brasileiro*** (Brasil, 2016b). A conferência não teve um relatório final e sim a publicação de resolução nº 507 com suas propostas, diretrizes e moções (Brasil, 2016b).

O documento é dividido em oito eixos, a saber: *1. Direito à Saúde, Garantia de Acesso e Atenção de Qualidade; 2. Participação Social; 3. Valorização do Trabalho e da Educação em Saúde; 4. Financiamento do SUS e a Relação Público-Privado; 5. Gestão do SUS e Modelos de Atenção à Saúde; 6. Informação, Educação e Política de Comunicação do SUS; 7. Ciência, Tecnologia e Inovação no SUS; 8. Reformas Democráticas e Populares do Estado;*

Assim, a comissão deliberou sobre a cobertura de acesso à assistência farmacêutica – redimensionando “o uso de protocolos de medicamentos de alto custo” (Brasil, 2016b, p.4), a promoção de ações para pessoas com deficiência – priorizando seu atendimento-, a implementação do Centro de Reabilitação (CER) com atendimento integral para as pessoas com deficiência. Defendeu a implantação de uma política de redução de uso de agrotóxicos, a criação de política de transporte sanitário, a educação permanente dos conselheiros, o

impedimento da tentativa de privatização do SUS, a socialização do conhecimento sobre o funcionamento e organização da participação popular, com ampliação por meio da internet e do rádio como ferramenta para a divulgação de direitos e deveres da população (Brasil, 2016b)

Ademais, há também a inclusão da representação de minorias nos conselhos de saúde, a extinção da terceirização no serviço público, a formalização do piso salarial para os trabalhadores do SUS, a ampliação da educação permanente para entidades e movimentos sociais, o apoio a taxação das grandes fortunas, a ampliação da atenção primária como porta de entrada da saúde, a exigência de matérias sobre o SUS nas escolas e nas universidades, o fortalecimento de acesso a insumos e tecnologias de promoção, diagnóstico, prevenção, tratamento e recuperação a saúde e a ampliação de medicamentos na RENAME (Brasil, 2016b).

Silva e Lima (2019) argumentam que tal conferência teve mais sintonia com o momento político vivido, com deliberações sobre reformas democráticas como o apoio à reforma agrária, reforma do judiciário (na prestação de contas em audiências públicas), reforma política, reforma tributária, reforma da segurança pública e com fortalecimento da seguridade social pública (Brasil, 2016b). Nas moções realizadas esse caráter militante se replica, com apoio à presidenta Dilma Rousseff, reconhecendo o pedido de Impeachment como um golpe político e um ataque à democracia, com a tomada do poder pelo presidente Temer, que promoveu ofensivas as políticas públicas em geral (Brasil, 2016b).

Observa-se que nesta etapa da conferência, já havia sido publicada a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), sendo as deliberações feitas para aprimorar os serviços já existentes. Dessa forma, foi a primeira vez em 29 anos que as doenças raras são citadas como um problema de saúde pública, concretizando os diálogos anteriores sobre genética clínica e a assistência farmacêutica, que culminaram para as deliberações sobre doenças raras que visou

ampliar e qualificar os serviços de saúde, com ênfase na equidade, humanização e nas necessidades de saúde, valorizando a promoção da saúde, a prevenção de doenças e o diagnóstico precoce, particularmente, no que se referem à saúde mental, *doenças raras e negligenciadas* (como a doença celíaca, autismo, doenças tropicais, entre outras), além do tratamento e reabilitações, incluindo a reinserção social dos portadores de sequelas, reduzindo mortes evitáveis, favorecendo a qualidade de vida das pessoas e o cuidado da saúde integral (Brasil, 2016b, p.8, grifos nossos).

A etapa buscou também fortalecer as políticas de saúde para minorias, inclusive as pessoas com doenças raras, com práticas integrativas e complementares em saúde, com atendimento às necessidades específicas das pessoas com deficiência (Brasil, 2016b). O texto reflete sobre os processos educativos em áreas específicas, compreendendo o atendimento em saúde para as pessoas com doenças raras, entendendo o acolhimento do público – de forma a apreender suas particularidades – e a ética profissional (Brasil, 2016b). Volta-se a atenção também para a proposta de “ampliar o número de exames e consultas especializadas, garantindo a agilidade do tratamento (consultas e exames a serem realizadas no máximo em 60 dias), com recursos do estado e união” (Brasil, 2016b, p.38). Em consonância com os debates de ampliação do acesso a medicamentos, o documento apoia a moção de adoção de uma Política Pública Nacional de Cannabis Medicinal, tema este que foi analisado como uma reivindicação no segundo capítulo, apoiado pela ABEM.

3.3.9 A 16ª Conferência Nacional de Saúde

A 16ª Conferência Nacional de Saúde aconteceu dos dias 4 a 7 de agosto de 2019, antecedida com mais de 4.600 conferências de participação popular, reunindo mais de um milhão de pessoas, com participação de mais de 5.000 pessoas na etapa nacional (Brasil, 2019a). O relatório contém 31 diretrizes com 329 propostas e 56 moções com o tema de ***Democracia e Saúde***, dividida em três eixos: *1. Saúde como Direito; 2. Consolidação do SUS; e 3. Financiamento Adequado para o SUS* (Brasil, 2019b).

A conferência contou como pressuposto de diversas atividades e eventos realizados pelas comissões intersetoriais do Conselho Nacional de Saúde como a 2ª Conferência Nacional de Saúde das Mulheres, a 1ª Conferência Nacional de Vigilância em Saúde, a Semana da Saúde, Congresso Internacional da Rede Unida, entre tantos outros que defenderam e discutiram temas de pessoas em situação de vulnerabilidade social, questões transversais, ciclos de vida, sendo realizado mais de 60 conferências livres (Brasil, 2019a). O relatório final fiou-se não apenas nas deliberações, mas em estudos com os participantes da conferência, atos normativos, documentação orientadora para os debates que ampliou a metodologia e os fundamentos para a realização das etapas (Brasil, 2019a). Em outras palavras, houve um processo de renovação operacional da conferência, identificando seus desafios, dificuldades e até conquistas.

O relatório final repetiu as temáticas realizadas na 8ª Conferência Nacional de Saúde, fazendo memórias às conquistas reivindicadas pelas conferências até então, a saber: política do sangue, medicamentos genéticos, Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), redução da mortalidade infantil, Serviço de Atendimento Médico de Urgência (SAMU), política nacional de saúde bucal, tratamento e controle da AIDS, programas de residência multiprofissional, criação da Conitec, criação da Secretária de Saúde Indígena, Programa Nacional de Humanização, Política Nacional de Transplantes, Política de Atenção Integral à Saúde da População Negra, Política de Atenção à População do Campo e da Floresta, Política de Atenção à Comunidade LGBTQIAPN+, combate ao uso de tabaco, Programa Mais Médicos, unidades de pronto atendimento 24 horas e ***Políticas para as pessoas com doenças raras*** (Brasil, 2019a, grifos nossos).

Diante de tantas realizações, a luta persiste, reconhecendo dois desafios principais: a) resistência aos ataques aos princípios e diretrizes do SUS e b) “formulação de políticas que possam desenvolver o SUS, na direção da superação de seus gargalos” (Brasil, 2019a, p.174). Dentro desses desafios, há diferentes combates, com o ataque à democracia, a mercantilização dos direitos sociais, o avanço do projeto liberal, reconhecendo que o Estado é democrático e garantindo um SUS gratuito (Brasil, 2019a).

Por isso, o texto norteia teoricamente cada eixo, propondo questões para diálogo, suscitando assim deliberações mais direcionadas as lacunas do SUS, compreendendo saúde como um direito indivisível com os demais direitos sociais, consolidando o SUS com seus princípios de universalidade, equidade, integralidade, regionalização e hierarquização, descentralização e comando único, participação social e o financiamento da saúde dentro da esfera da seguridade social, entendendo que o orçamento sempre foi precário (Brasil, 2019a).

O relatório final ainda centraliza o combate a Emenda Constitucional (EC) 95/2016 que congela os gastos da saúde por 20 anos, até 2036 e o ataques realizados para o subfinanciamento do SUS, a terceirização dos serviços de saúde, a DRU, criminalização dos movimentos sociais, as contrarreformas previdenciárias e trabalhistas, entre outros. A conferência buscou evidenciar suas conquistas como forma de reforçar o processo democrático e os direitos sociais, em especial o direito à saúde. O relatório final destacou diretrizes e propostas para o Plano Plurianual (PPA) de 2020-2023, conglomerando as

principais deliberações e reivindicações para serem complementadas, guiando o processo decisório (Brasil, 2019a).

Dessa forma, delibera sobre o atendimento da agenda 2030 da Organização das Nações Unidas (ONU), a transparência de filas de espera no SUS, a articulação do advocacy junto ao MEC, a defesa do programa Mais Médicos, a garantia do aborto legal, a autonomia da mulher quanto à laqueadura e a garantia de cirurgias transexualizadoras (Brasil, 2019a). No segundo eixo, as deliberações compreendem a implementação do e-SUS, a construção e o funcionamento de centros de transplante na Amazônia, a ampliação de procedimentos cirúrgicos eletivos e a defesa dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres (Brasil, 2019a). No terceiro eixo, propõe a reforma tributária, com redistribuição de recursos para a saúde, a promoção da extinção da DRU, a captação de impostos direcionados para a previdência e o aumento da arrecadação e de incentivos financeiros, garantindo o financiamento dos serviços de saúde (Brasil, 2019a).

Já por parte das moções, divididas em moções de reivindicação, de apelo, de apoio e de repúdio são reivindicadas a implementação da Política de Saúde Integral das Mulheres, garantindo métodos contraceptivos, apelo para oferta de serviços em cuidados paliativos, apoio para redução ou extinção de alimentos com gordura trans, reafirmação da importância da Política Nacional de Educação Popular em Saúde e da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde, com apoio a uma Política Nacional de Residências em Saúde, apoio ao Teste da Linguinha - TL (Brasil, 2019a).

Como na etapa nacional da 16ª conferência já existia a PNAIPDR, as deliberações realizadas sobre o tema buscaram a reafirmação e garantia da implementação da política, com uma estrutura equalitária compreendendo as violências sociais e institucionais, apreendendo a saúde integral e acessibilidade (Brasil, 2019a). O relatório final propõe

Consolidar a rede de cuidados em todo território nacional, com acolhimento qualificado, humanizado e singularizado, observando as especificidades de pessoas ou grupos, desde a concepção do indivíduo, com atendimento integralizado em todas as fases da vida, com equidade para todos, independentemente de gênero, raça, cor, etnia, classe social, credo religioso, patologia, *doenças raras* e deficiência (Brasil, 2019a, p.125, grifos nossos).

Em consonância, delibera para implementar os serviços de referência garantindo tratamento integral, com equipe multidisciplinar nos três níveis; municipal, estadual e nacional e o fortalecimento da atenção primária às pessoas com doenças raras com acesso a Estratégia de Saúde da Família (ESF) (Brasil, 2019a). Destarte, as propostas apreendem

o tratamento medicamentoso, buscando o fortalecimento da Política Nacional da Assistência Farmacêutica, garantindo medicamentos e insumos para o tratamento de doenças raras, inclusive a inclusão do canabidiol na RENAME (Brasil, 2019a).

Em uma nova visão, as pessoas com doenças raras neste relatório são incluídas em pessoas em vulnerabilidade sociais, donde tal atribuição são associadas às diferenças presentes no acesso e as violências que este segmento social sofre ao acessar seu direito à saúde; com a falta de acesso, indisponibilidade de medicações, desconhecimento de suas doenças, morosidade no diagnóstico. Dessa forma, o relatório por ora coloca diversas minorias como pessoas em situação de vulnerabilidade, como a população negra, quilombolas, ribeirinha, indígena, cigana, idosos, deficiência, usuários de substâncias psicoativas, pessoas em situação de rua, pessoa em situação de privação de liberdade, pessoas com HIV/AIDS e em outros momentos não cita as pessoas com doenças raras dentro das pessoas em situação de vulnerabilidade social.

3.3.10 A 17ª Conferência Nacional de Saúde

A 17ª Conferência Nacional de Saúde foi realizada entre 4 e 6 de julho de 2023, reunindo mais de 5.800 pessoas, antecedida de 99 Conferências Livres e 3.949 conferências municipais. A etapa teve como tema de ***Garantir direitos, defender o SUS, a vida e a democracia – amanhã vai ser outro dia!*** Dividida em quatro eixos: *1. O Brasil que temos. O Brasil que queremos; 2. O papel do controle social e dos movimentos sociais para salvar vidas; 3. Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia; 4. Amanhã será outro dia para todos, todas e todes* (Brasil, 2024a).

A conferência continua o trabalho de pesquisa do perfil dos participantes iniciados na 16ª conferência, porém dessa vez ampliando a amostragem da pesquisa e a metodologia para a coleta de dados realizando mais entrevistas semiestruturadas (Brasil, 2024). A perscrutação de mais dados resultou em mais de 3.500 questionários aplicados, com 147 entrevistas realizadas, abrangendo representantes de todos os estados e o Distrito Federal (Brasil, 2024a).

A etapa foi realizada em um contexto de saída de um governo conservador de direita, comandada por Jair Bolsonaro, que durante a pandemia de COVID-19 escancarou as desigualdades socioeconômicas, agudizou as expressões da questão social, demonstrou

o grande desmonte que a saúde tem sofrido, compartilhou desinformações e marcou um Brasil genocida e fascista (Brasil, 2024a). O relatório coloca na íntegra algumas falas de palestrantes que trazem relato das marcas desse período de pandemia; em que trabalhadores essenciais foram colocados em risco, assim como influenciados pelo ex-presidente para o descumprimento das regras de isolamento e medidas de prevenção, com demora e descaso para adquirir vacinas que proliferou em mortes que poderiam ser evitadas (Brasil, 2024a). Junto com a pandemia, a EC 95/2016 demonstrou como a gestão de Temer e de Bolsonaro evidenciaram a necropolítica, isto é, ações que explicitaram quem vive e quem morre, com a negligência do Estado e banalização da crise sanitária (Brasil, 2024a).

De forma a destacar tais problemas que foram exacerbados, a conferência tentou trazer aqueles que estavam longe do debate, os segmentos invisibilizados e minorias que por muito tempo foram esquecidas, como pessoas negras, indígenas, pessoas com deficiências, doenças raras, territórios quilombolas, população LGBTQIAPN+ (Brasil, 2024a). Infere-se que este movimento é marcado como uma reconstrução, donde há diversas críticas ao governo anterior, relatando a intensificação das iniquidades e a luta por mudanças da realidade social (Brasil, 2024a).

As deliberações se voltam, portanto, para a integralização de políticas para o reconhecimento de práticas e territórios de matriz africana, da implementação de uma Política Nacional de Saúde LGBTQIAPN+ - com o direito ao acesso a terapias e cirurgias transexualizadoras -, a ampliação do acesso a saúde para; as pessoas com autismo, pessoas com neuro divergência, pessoas com Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), população em situação de rua, ciganos, mestiços e caboclos, do campo e rural, pessoas privadas de liberdade, floresta e águas (Brasil, 2024a).

O relatório também busca propor medidas de combate à violência obstétrica e neonatal, a violência ginecológica, a violência sexual, o idadismo, com ampliação de acesso as pessoas com câncer, com tuberculose, com HIV, com hanseníase, com situações de saúde mental (atenção psicossocial), com Alzheimer e outras demências, com migrantes e atenção especializada para os cuidadores e acompanhantes dos pacientes (Brasil, 2024a). A atenção a essas minoras se refletem também no combate contra a homofobia, o machismo, o racismo, o patriarcado, colocando-se na luta antirracista, antipatriarcal, antilgbtfóbica, anticapacitista, na perspectiva antiproibicionista em relação a drogas, tomando posições que visem a ampliação dos direitos sociais das populações

estigmatizadas (Brasil, 2024a). Essa perspectiva se alinha à expectativa de superação do modelo biomédico e mercantilista do SUS, na luta antimanicomial de forma a desconstruir essa herança capitalista presente na saúde (Brasil, 2024a).

Por isso, os participantes deliberaram para fortalecer a Atenção e Vigilância em Saúde e a Política Nacional de Saúde Mental à Política Nacional Sobre Drogas, promover a inclusão do acesso a saúde ocular, implementar a Política Nacional de Cuidados Paliativos, estabelecer uma Política de Memória referentes a pandemia de Covid-19, fortalecer redes de apoio ao luto, ampliar os programas de atenção domiciliar e extinguir o financiamento do SUS às comunidades terapêuticas e religiosas (Brasil, 2024a). Há outras diversas propostas para defender o acesso ao Direito Humano à Alimentação Adequada, estimular o controle social com integração dos movimentos sociais, apoiar a implementação de uma política de comunicação na saúde, influenciar o debate sobre a Política Nacional sobre Drogas (PNAD), lutar para a criação do Estatuto do Pescador, fortalecer o papel da fonoaudiologia na saúde, incentivar a implementação da Política Nacional de Prevenção da Automutilação e do Suicídio, reivindicar para a criação do programa de “Mais Médicos Especialistas”, para a criação de uma política voltada as zoonoses e reativar a telessaúde, teleconsultas e telemedicina (Brasil, 2024a).

Algumas propostas buscam a integralidade com as demais políticas públicas como o repúdio as privatizações, com deliberação para o descredenciamento da rede privada nos serviços de saúde, descriminalização do aborto, legalização da maconha, reconhecimento da violência como um problema global de saúde pública (Brasil, 2024a). Há também o aumento da conscientização da importância da pesquisa clínica, enfrentamento do poder do agronegócio, gratuidade do transporte coletivo e sanitário, atualização das políticas de combate ao tráfico de drogas, fortalecimento da gestão pública, articulação da saúde com o ensino, propondo para a revisão da reforma trabalhista e a reforma previdenciária, com fortalecimento da política agrária (Brasil, 2024a).

Nas moções, têm-se apelo para a criação da Política Nacional de Atenção à Pessoa com Pé Torto Congênito, reconhecimento do naturólogo no SUS, com inclusão de medicamentos para a atrofia muscular espinhal tipo 3 e 4 na RENAME, pelo piso salarial dos assistentes sociais, criação de uma Política Nacional de Atenção à Saúde das Pessoas em Situação de Violência, criação de uma Política Nacional de Residências em Saúde, inserção de fissuras labiopalatinas e anomalias craniofaciais na Política Nacional

de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2024a). As moções apoiaram a regulamentação do sanitarista, apoio à Política Antimanicomial, taxaço de alimentos ultraprocessados e reforma tributária saudável, apoio aos povos indígenas em contexto urbano (Brasil, 2024).

Um ponto que se considera controverso é a deliberação que busca “efetivar o Modelo Biopsicossocial da Deficiência na Saúde” (Brasil, 2024a, p.130). Tal equívoco é construído dentro do artigo do Estatuto da Pessoa com Deficiência que considera que “a avaliação da deficiência, quando necessária, será *biopsicossocial*, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar” (Brasil, 2015a, grifos nossos). Entende-se, que esse modelo ainda evidencia o sufixo ‘bio’ como forma de priorizar a questão biológica primeiro sem questionar que as deficiências podem ser construídas e desenvolvidas pela falta de acesso e a limitação do ser em seu contexto social (Diniz, 2013). Questão essa que se torna controversa quando nas moções, há o apoio ao aprimoramento das estratégias de efetivação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência no *modelo social*, donde este apreende que o ser em um espaço que suscita mudanças sociais, psíquicas que interferem no seu processo de saúde-doença (Brasil, 2024a; Diniz, 2007).

Contudo, no que tange ao interesse deste trabalho, as doenças raras ganharam um espaço ampliado na 17^o conferência. Uma das contribuições para este fator se deve pela realização da 1^o Conferência Livre de Patologias Não Transmissíveis, Doenças Imunomediadas e Doenças Raras que credenciou 2 participantes para a etapa nacional, levando seus interesses (Brasil, 2024a). Outro fator que pode se inferir é a grande ampliação de debates sobre os segmentos sociais invisibilizados inseridos nesta conferência que trouxe importância de integração e implementação de diversas políticas sociais para as minorias e para populações em vulnerabilidades.

Apesar das doenças raras terem se tornado um tema na 15^o conferência, nota-se que nesta se mostrou com desdobramentos importantes, deliberando para a criação de uma estrutura específica para os serviços para o atendimento da população. Portanto, a conferência deliberou para ampliação do acesso aos serviços de atenção especializados, para investimento na educação permanente para a população e profissionais de saúde sobre a promoção e prevenção de doenças raras, estimulando o acesso a novas terapias, suscitando novas linhas medicamentosas e de tratamento, com a criação de Serviços de

Referência, criação de uma Câmara Técnica e apoio para retomar o Comitê Interministerial de Doenças Raras (Brasil, 2024c).

Os relatórios produzidos pela CT também propuseram a prevenção de deficiência e agravamento dos impedimentos em tempo oportuno, a criação de centros de infusão, implementação de Centro de Doenças Raras para promover aconselhamento genético e testes diagnósticos, incentivou o estabelecimento de critérios transparentes de avaliação para medicamentos de doenças raras, qualificando as áreas técnicas envolvidas nos processos de avaliação de tecnologias em saúde e deliberou para o aprimoramento dos processos de atualização de PCDTs (Brasil, 2024e; 2024f; 2024g; 2024i; 2024h; 2024j).

Observou-se que as deliberações realizadas na 17ª Conferência Nacional de Saúde abarcou a solução de problemas recorrentes na implementação da PNAIPDR como a falta de conhecimento da população sobre as doenças, o gargalo no acesso ao tratamento, a escassez de centros de referência, a carência de exames para diagnóstico, as críticas em relação ao modelo de avaliação de inserção de medicamentos no rol da ANVISA. Apesar de todo esse avanço colocado neste último relatório final da conferência, ainda não há deliberações próprias para as pessoas com Esclerose Múltipla, seguindo o padrão de inexistência de políticas sociais específicas para este segmento social

3.4 O SUS em compasso de espera

O SUS é o maior sistema de saúde público do mundo que completa seus 35 anos de serviço. Entretanto, seus investimentos não condizem com sua abrangência, sendo um sistema que está à mercê de privatizações desde sua criação, sofrendo com constantes ataques do neoliberalismo e da mercantilização dos seus serviços. Dessa forma, com o objetivo de exercer a democracia, as conferências são um espaço que contextualiza, reivindica e amplia o acesso ao direito à saúde, porém, esta etapa do controle social também é permeada de críticas tanto negativas quanto positivas.

Primeiramente, há de se reconhecer a importância da 8ª Conferência Nacional de Saúde, demonstrando o poder do controle social como um espaço de reivindicações e de democratização, sendo um patrimônio na história de mobilização do Brasil. É inegável que a construção do SUS se deve às diversas deliberações realizadas, que inclusive permearam seus princípios; de universalidade em que **todos** os cidadãos tenham direito às ações e

serviços de saúde; de equidade, tratando desigualmente os desiguais, compreendendo suas carências; de integralidade. Nesse sentido, há de se considerar a pessoa como um todo, assegurando suas necessidades e aspectos de sua vida; de regionalização e hierarquização, organizando em rede de atenção, com níveis de complexidade; descentralização e comando único, redistribuição do poder e responsabilidades entre os três níveis de governo; e de controle e participação social, onde a população se torna sujeito ativo da política pública (Brasil, 2019a).

Outro caráter notado é que as conferências também importam seu papel na mobilização de atores sociais, permitindo a participação de diversas entidades e movimentos sociais, incluindo temas que eram invisibilizados, como as doenças raras e demais minorias (Silva; Lima, 2019). Essa etapa pode ser primordial para contribuição das agendas políticas, servindo como subsídio para a criação de políticas públicas como visto no caso da genética, da política do sangue, dos medicamentos genéricos, de atenção básica, do SAMU, saúde bucal, residências multiprofissionais e tantas outras reivindicações supracitadas que se concretizaram por meio das conferências (Brasil, 2019a).

Uma terceira nota seria a sintonia que a conferência promove com a conjuntura política suscitando manifestações em relação à defesa da democracia, tornando-se mais politizada, posicionando-se não apenas em relação à saúde, mas reconhecendo a estrutura que sustenta as desigualdades existentes (Silva; Lima 2019). Dessa forma, apreende que há um fundamento para a manutenção, ampliação e implementação da política social que apesar de compreender uma política de Estado é influenciada pelos governos que tomam o poder. Nesse sentido, sofre com governantes que precarizam o sistema, estimulam a privatização, incentivam o desmonte e escancaram o desfinanciamento, como observado desde o governo de Fernando Collor, FHC, Temer e Bolsonaro que quebrantaram por todos os lados o caráter público do sistema de saúde.

Entretanto, ao longo do desenvolvimento das conferências, foi se tendo diversos desafios como: a grande quantidade de deliberações aprovadas, sem elencar as prioridades, que a duras penas poderão ser implementadas até o período da conferência seguinte, com uma inexequibilidade das resoluções (Ricardi *et al*, 2017; Silva; Lima 2019). Para que as diretrizes sejam implementadas, há a necessidade de viabilidade do tempo técnico e político para introdução da deliberação na agenda política e de planejamento do ciclo orçamentário (Ricardi *et al*, 2017). Deliberações estas também que são desalinhadas com os Planos

Nacionais de Saúde, que não mencionam as Conferências Nacionais de Saúde pela falta de tempo hábil para introduzi-las em seu corpo de texto (Ricardi *et al*, 2017). Ricardi *et al* (2017) identificam que nas conferências falta uma continuidade e com uma lacuna de reflexão sobre a própria gestão do sistema, monitoramento e avaliação. De fato, observa-se que em vários relatórios a proposta é para atualizar o que já foi conquistado anteriormente, porém, tais dados não são abordados nos relatórios seguintes. Infere-se que há muitas propostas que permanecem durante anos sem alternância, não ficando claro quais medidas estão sendo tomadas para a sua implementação.

Ademais, há diversos relatos estudados por Silva e Lima (2019) em relação aos participantes da conferência, que por mais que depois da 15ª Conferência Nacional de Saúde tenha se buscado uma ampliação da pluralidade da mobilização social, os participantes das conferências livres não puderam compor a etapa da conferência nacional por não serem delegados, convidados ou participantes. Dessa maneira, manteve-se um aspecto burocrático que impediu a dinâmica de maior representatividade da conferência (Silva; Lima, 2019). Tema este que pode ser revisto a partir dos estudos implementados para compreender o perfil dos participantes iniciado na 16ª e que na 17ª Conferência Nacional de Saúde tem-se a mudança de escolha de delegados eleitos pelas conferências livres (Brasil, 2019a; 2024).

Tais críticas não inferem que esses espaços devem se extinguir e sim que sejam reavaliados, revisados e estudados como processos para o fortalecimento da democracia (Ricardi *et al*, 2017). E essa movimentação de críticas foi expressa durante o relatório final da 16ª Conferência Nacional da Saúde onde se identificou as fragilidades das conferências, reconhecendo que há uma necessidade de superação dos problemas, num processo de aprendizagem permanente (Brasil, 2019a). Dessa forma, a 16ª conferência propôs tanto a realização de conferências livres, dando lugar às minorias, assim como realizou um estudo dos participantes da conferência, gerando assim dados que pudessem compilar o perfil das pessoas que estão sendo mobilizadas (Brasil, 2019a).

Essas alterações foram continuadas na 17ª Conferência Nacional de Saúde, que apesar de ser o relatório final com o maior número de propostas, levantando 1.198 deliberações e 245 diretrizes, contemplando minorias (raça, gênero, etnia, pessoas com deficiência) e protagonizando os movimentos sociais associado a causas (cuidados paliativos, vítimas e familiares da COVID-19, doenças raras) e prezando pela diversidade

de discursos (Travassos; Lima, 2023). Entende-se que esse fenômeno pode ser derivado justamente do processo de renovação que as últimas duas conferências têm passado, apreendendo suas críticas e buscando soluções para a efetividade das propostas.

As deliberações realizadas para a estruturação dos serviços para as pessoas com doenças raras têm sido implementadas. Observou-se a criação da Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras (CTA de Doenças Raras) por meio da portaria nº3.132 de 2024 (Ministério da Saúde, 2024), que realizou 4 reuniões ordinárias e 2 reuniões extraordinárias em 2024⁵⁴, em que foram elencadas as necessidades das pessoas com doenças, mapeando suas demandas, e trazendo como pautas a elaboração de rol oficial de códigos CID-10 de doenças raras para o SUS, rede de laboratórios de referências e organização de fluxo para solicitação de exames genéticos e genômicos (Brasil, 2024).

Outras deliberações que estão sendo implementadas são as expansões de novas redes de atenção às pessoas com doenças raras, ampliando a inclusão de medicamentos e a introdução de terapia gênica⁵⁵ para o tratamento de doenças raras financiados pelo SUS, publicação e atualização de PCDTs, estabelecimento de uma linha de cuidado da atenção às pessoas com doenças raras. Observou-se também que há um painel de dados⁵⁶ disponibilizando os serviços, profissionais envolvidos, número de pacientes, traçando um perfil epidemiológico desses pacientes, levantando mais informações sobre esse segmento social (Brasil, 2024).

Recordar-se que as conferências não estão blindadas de conflitos políticos e de ideias controversas. Seu caráter de fundamento na contradição persiste em paradoxos que vão desde a concepção das políticas públicas até sua concretude. Infelizmente a consequência desse processo se desvela na obscuridade em que as pessoas com doenças raras vivem, ainda mais em casos de Esclerose Múltipla que são completamente invisibilizados da conferência. A organização desse segmento social tem que ser feita antecipadamente, com a mobilização de pacientes e familiares, que possam reivindicar seus direitos e assim apresentá-los nas etapas do controle social.

⁵⁴ Não constam dados se houve reuniões realizadas em 2025.

⁵⁵ Um tipo de tratamento a nível de código genético, que tem potencial terapêutico modificador de proteínas defeituosas.

⁵⁶ Ao nosso ver, em junho de 2025, o painel sugere alguns dados incompletos em relação a pacientes e produção.

Este capítulo buscou entender quais eram as reivindicações feitas pelas pessoas com Esclerose Múltipla dentro de seu espaço de controle social nas conferências nacionais de saúde, entretanto os resultados evidenciaram que apenas há pouco tempo as doenças raras começaram a ser citadas nas deliberações e a tomar seu espaço como movimento social. Talvez este fenômeno demonstre a característica primordial na pesquisa de doenças raras: o seu próprio caráter raro. Isto é, há dificuldade tanto deste segmento social acessar a saúde quanto a saúde acessar suas demandas, compreender seus interesses e quiçá satisfazer os seus desejos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo geral desta dissertação foi analisar as reivindicações dos direitos sociais das pessoas com Esclerose Múltipla na perspectiva das associações e suas repercussões na política de atenção integral do SUS, diante dos percursos, desafios e desenvolvimento da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, do mapeamento das reivindicações de direitos sociais realizadas por três blogs e analisando as deliberações feitas desde a 8ª até 17ª Conferência Nacionais de Saúde.

O objeto deste estudo foi investigado com as primícias das contradições do sistema capitalista que não consegue assegurar integralmente os direitos sociais. Portanto, apontamos algumas indicações e reflexões a partir das análises realizadas tendo a pessoa com Esclerose Múltipla como referencial central.

Sob a ótica marxiana, o Estado é um ente que regula a política social, assegura os direitos, ao mesmo tempo que promove seu desmonte e serve às classes dominantes (Marx, 2015). Nessa configuração, o Estado tem se alinhado com perspectivas que buscam a maximização dos lucros em detrimento de acesso à saúde, moradia, lazer, transporte, previdência, assistência e demais direitos sociais. Dessa forma, prolifera-se o projeto neoliberal, isto é, um Estado mínimo que deve diminuir todos os seus gastos e deixar que a economia se autorregule. A apresentação da dissertação buscou associar como esse precursor acarreta os direitos sociais das pessoas com Esclerose Múltipla.

Ora, na parte metodológica uma das maiores dificuldades foi o levantamento bibliográfico que não fosse biomédico, que considerasse além dos aspectos clínicos da doença, características que são pouco exploradas nas doenças raras. Hipoteticamente esse fato interliga-se com a própria individualização das políticas sociais sem seu caráter universal e integral, culpabilizando os seres por suas próprias condições de saúde. Enquanto a saúde prevalecer acima das expressões da questão social, como se as doenças apenas dependessem de fatores biológicos sem interferência de fatores de risco externo, a sociedade irá desenvolver mais comorbidades e sequelas que poderiam ser evitadas.

No contexto da saúde, enxergar as dimensões sociais, políticas, econômicas e históricas podem trazer mais riqueza no estudo de doenças e por vezes, promover e prevenir que elas aconteçam. Motivo no qual a dissertação se debruçou em reconhecer o contexto

social, político e econômico ao definir o que é Estado e assim seguir identificando as estratégias para a sua manutenção. Nota-se que nem sempre as decisões governamentais são tomadas em favor dos trabalhadores e sim em favor de lucros, motivo para o qual usamos primordialmente as correntes teóricas marxistas, equivalente a compreensão da constante correlação de forças.

Como já foi discutido, “as políticas sociais são produtos de relações complexas e contraditórias que se processam no âmbito da luta de classes” (Silva, 2011, p.319). Estruturadas por interesses diversos e sujeitos que podem tomar papéis tanto para evitar perdas como obter lucros (Silva, 2011). Entretanto, essa relação não significa que haverá um equilíbrio, muito pelo contrário, há uma permanente ameaça de desmonte de projetos que visam a ampliação e implementação dos direitos sociais, que revelam que a vontade do povo pode ser ignorada. Tais atitudes foram percebidas na análise das Conferências Nacionais de Saúde, que mesmo constituindo um espaço de deliberações, decisões e diálogo, não conseguiram frear a entrada das privatizações, terceirizações, desfinanciamento e desestruturação do SUS. Assim, compreender que a força desses atos não pode ser dada apenas pelo aparato do controle social, ela deve advir de atores políticos que apresentem interesses a favor das minorias.

Todavia, por muitas vezes o próprio comandante maior da nação, o presidente, proliferou e verbalizou ataques às políticas sociais, que tiveram maior intensidade após a promulgação da Constituição Federal de 1988, com o governo de FHC iniciando o neoliberalismo que se perpetuou durante o governo Temer e Bolsonaro. Cada ataque e desmonte realizados nas políticas sociais almejam a falácia de corte de gastos do Estado e promovem as agudizações das expressões da questão social, ainda mais dentro da seguridade social. Há precariedade nos serviços, interrupção dos atendimentos, e o mais cruel; a falta de acesso aos direitos sociais.

Uma política organizada para as doenças raras só foi possível em 2014, que estruturou os centros de referência, garantiu a atenção integral, consultas e exames para a obtenção do diagnóstico, com avaliação e controle da atenção às doenças raras e estabeleceu fontes de financiamento (Brasil, 2014a). Esse esforço não sanou os desafios enfrentados pelos pacientes, em que prevaleceu a falta de informação, desconhecimento dos serviços de referência e contrarreferência, escassez de exames, indisponibilidade de tratamento medicamentoso, despreparo de uma equipe multiprofissional (Luz; Silva;

DeMontigny, 2015; Moreira *et al*, 2018; Pereira, 2015). E as investidas não conseguiram promover qualquer tipo de política pública específica que atendesse às pessoas com Esclerose Múltipla, que se organizam para reivindicá-los se identificando como pessoas com EM, se juntando ora com as pessoas com doenças raras e ora com as pessoas com deficiência.

Esse conjunto de pessoas geram os movimentos sociais que constituem “modos de contestação contra as diferentes formas de exploração e dominação que emergem no capitalismo contemporâneo” (Galvão, 2011, p. 123). Dentro deste estudo sobre Esclerose Múltipla, os diferentes grupos se constituem em associações civis que conseguem se organizar de várias formas para reivindicar seus direitos, no qual escolhemos a análise de blogs online. As associações podem constituir também um espaço de acolhimento, fortalecendo vínculos e podendo criar amizades (Brotto; Rosaneli; Piloto, 2020). Elas podem se utilizar da internet para informar sobre as doenças, promovendo conhecimento e diálogo, contribuindo para a gestão de saúde e demandando melhores condições de vida (Pereira, 2015).

Por isso usamos três sites, a AME, a ABEM e a EM Brasil, como fontes de identificação das reivindicações de direitos sociais. Entende-se que a escolha dos sites se deve como uma preferência para obtenção de dados, mas ela não é exclusiva, mantendo seu caráter limitante. Observou-se forte similaridade dos desafios e problemáticas dos pacientes com a bibliografia existente; a falta de acessibilidade da sociedade na inclusão de corpos com deficiência, a dificuldade no acesso à medicação, os gargalos reproduzidos no acesso à saúde e à atenção integral e os percalços do acesso à previdência social. Algumas postagens dos blogs analisaram que os desafios são sobrepostos por um sistema que beneficia o ganho de lucros em detrimento da abrangência das políticas sociais, reconhecendo as ofensivas do projeto neoliberal que busca a mercantilização dos direitos sociais.

Ainda nos elementos que compõem o objeto deste trabalho, analisamos como essas reivindicações são formalizadas a partir do espaço de redemocratização com a participação e mobilização das pessoas com EM nas Conferências Nacionais de Saúde. Essa etapa da participação popular fundamenta-se dentro dos contextos sociais da época de sua realização, em que na 8^o foi redefinido o conceito de saúde, seguindo as próximas que priorizaram a organização e estrutura dos serviços, introduzindo aos poucos as minorias

sociais. Dessa forma as pessoas com deficiência foram englobadas logo na 10ª conferência, sendo as doenças raras implementadas na 12ª conferência e realmente debatida a partir da 17ª que deliberou sobre a implementação e estruturação da PNAIPDR. Contudo, não foram achados quaisquer dados que mencionassem a Esclerose Múltipla nos relatórios finais.

Essa notada ausência nos exemplifica que as doenças raras refletem o seu caráter raro como impedimento para o acesso integral à saúde, sendo um assunto pouco abordado, escassamente falado, parcamente estudado e dificilmente ampliado em termos de políticas públicas. E essas características podem estar interligadas às exigências de trabalho. Se um corpo deixa de ser útil para o trabalho, sua subserviência para o capital se finda, levando a exclusão social. Corpos em que se demonstra uma limitação, como as pessoas com deficiências, são rejeitados pela sociedade, levando a um isolamento desses indivíduos. Há uma falta de acesso aos meios físicos, sociais, econômicos, culturais, educacionais que impossibilitam o exercício dos direitos sociais em corpos não padronizados.

Finalmente, enfatiza-se que a mobilização social pode gerar mudanças. Os pacientes, em suas indignações, conseguem aferir que o Estado deveria condicionar melhores condições de vida, implementando e abrangendo os direitos sociais por meio das políticas sociais (AME, 2015d; 2016g; 2021b). A ausência da temática de doenças raras na maioria das Conferências Nacionais de Saúde evidencia que este é um debate em construção que está sendo aprimorado, mas a Esclerose Múltipla ainda não teve quaisquer deliberações. Infere-se que há um fortalecimento do conjunto de doenças raras, que estão fundamentando políticas e participando do controle social, mas que não foi possível verificar se há a mesma realização plena nas ações promovidas pelos coletivos das pessoas com Esclerose Múltipla.

Por isso, estudos e pesquisas que visem a compreensão do processo saúde-doença na Esclerose Múltipla podem viabilizar a ampliação de políticas públicas, desenvolvendo um maior acesso. A ação de instrumentalização e sensibilização da população podem promover uma atenção maior no reconhecimento da luta pelos direitos sociais das pessoas com EM. É imprescindível o desenvolvimento de estudos multifacetados, formando diálogo com as ciências humanas e sociais, interligadas pelo conceito de saúde ampliada, isto é, permeados pela dinâmica da realidade social, política e econômica.

Existem gargalos que necessitam de um escrutínio, como a investigação de dados primários (entrevistas), buscando saber as opiniões, desejos e desafios dos pacientes; o acesso a políticas socioassistenciais dentro do contexto de doenças raras e em específico, na Esclerose Múltipla; o itinerário terapêutico dessas pessoas, entre outros estudos que podem ampliar a base de dados. Há certa necessidade de pesquisas que visem os impactos da doença e suas diversas implicações na vida cotidiana, associando o acesso aos direitos sociais assegurados pelo Estado e viabilizado através das políticas sociais, com a qualidade de vida desses pacientes.

Um limítrofe desta dissertação foi a presença do lobby da indústria farmacêutica dentro das associações, contudo, não é claro o nível de comprometimento e influência que esses conglomerados exercem nas organizações. Nesse sentido, as associações serviram como um instrumento de coleta, mas também são um espaço de disputa, em que se tenta obscurecer o conflito de interesses presente nas vendas e propaganda de produtos. Como visto, um dos blogs analisados era possivelmente promovido por uma empresa e ao mesmo tempo que desmitificava a doença, vendia cursos de imersão. Tal relação não pode ser ignorada dentro dos estudos sobre doenças raras, visto que as associações têm forte presença na vida dos pacientes, demonstrando uma rede de acolhimento e suporte, assim como pode estar vinculada e comercializada (Amaral; Rego, 2020).

Dessa maneira, este trabalho voltou-se, ao objetivo de analisar as reivindicações de direitos sociais das pessoas com Esclerose Múltipla. Contudo, fundamentando-se nas contradições presentes no sistema capitalista, evidenciou-se a escassez do amparo às pessoas com doenças raras por meio de políticas sociais, salientou-se a reivindicação de mais acessibilidade, acesso a medicação, acesso à saúde, acesso à atenção integral, acesso à previdência social, realizadas por meio das associações civis, concretizadas nas Conferências Nacionais de Saúde.

REFERÊNCIAS

ABEM. Assédio moral nas relações de trabalho do portador de Esclerose Múltipla e dispensa discriminatória. Disponível em: <https://www.abem.org.br/assedio-moral-nas-relacoes-de-trabalho-do-portador-de-esclerose-multipla-e-dispensa-discriminatoria/>. Acesso em: 27 abr. 2025.A

ABEM. Cidadania – Blog da Daniela. Disponível em: <https://www.abem.org.br/cidadania-blog-da-daniela/>. Acesso em: 23 abr. 2025.B

ABEM. Clipping Advocacy – setembro de 2019. Disponível em: <https://www.abem.org.br/clipping-advocacy-setembro-2019/>. Acesso em: 27 abr. 2025.C

ABEM. Com restrições à maconha medicinal, Brasil boicota o próprio futuro. Disponível em: <https://www.abem.org.br/com-restricoes-a-maconha-medicinal-brasil-boicota-o-proprio-futuro/>. Acesso em: 27 abr. 2025.D

ABEM. Emprego. Disponível em: <https://www.abem.org.br/emprego-2/>. Acesso em: 27 abr. 2025.E

ABEM. O direito dos pacientes com Esclerose Múltipla ao “Home Care”. Disponível em: <https://www.abem.org.br/o-direito-dos-pacientes-com-esclerose-multipla-ao-home-care/>. Acesso em: 27 abr. 2025.F

ABEM. O potencial da Cannabis medicinal para a Esclerose Múltipla. Disponível em: <https://www.abem.org.br/o-potencial-da-cannabis-medicinal-para-a-esclerose-multipla/>. Acesso em: 27 abr. 2025. G

ABEM. Paciente da ABEM ganha, na justiça, direito de receber medicamento Canabidiol – Sativex, extraído da maconha. Disponível em: <https://www.abem.org.br/paciente-da-abem-ganha-na-justica-direito-de-receber-medicamento-canabidiol-sativex-extraido-da-maconha/>. Acesso em: 27 abr. 2025.H

ABEM. Qualidade de vida na Esclerose Múltipla. Disponível em: <https://www.abem.org.br/qualidade-de-vida-na-esclerose-multipla/>. Acesso em: 23 abr. 2025. I

ABEM. Relatório de atividades 2023. Disponível em: https://www.abem.org.br/wp-content/uploads/2025/03/2024_RELATORIOATIVIDADES_V06.pdf. Acesso em: 23 abr. 2025.

ABEM. SUS pode excluir droga contra esclerose [múltipla]. Disponível em: <https://www.abem.org.br/sus-pode-excluir-droga-contr-esclerose/>. Acesso em: 27 abr. 2025.J

ABEM. Tchoukball, o que é Tchoukball? Parte I – Blog do Chico. Disponível em: <https://www.abem.org.br/tchoukball-o-que-e-tchoukball-parte-i-blog-do-chico-2/>. Acesso em: 23 abr. 2025.K

ABEM. 60 pacientes de Esclerose Múltipla ficam sem remédio em Campinas. Disponível em: <https://www.abem.org.br/60-pacientes-de-esclerose-multip-la- ficam-sem-remedio-em-campinas/>. Acesso em: 27 abr. 2025.L

AITH, Fernando; BUJDOSO, Yasmin; NASCIMENTO, Paulo Roberto do; DALLARI, Sueli Gandolfi. Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, Brasil, v. 15, n. 1, p. 10–39, 2014. DOI: 10.11606/issn.2316-9044.v15i1p10-39. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/82804>. Acesso em: 15 fev. 2025.

ALBUQUERQUE, Wesley Batista de. Esclerose Múltipla em rede: a circulação de afetos em narrativas de testemunho. Dissertação (Mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade) – Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE. Joinville, SC, 2019. Disponível em: https://sucupira- legado.capes.gov.br/sucupira/public/consultas/coleta/trabalhoConclusao/viewTrabalhoConclusao.jsf?popup=true&id32ws_trabalho=7639271#. Acesso em: 22 abri. 2025.

ALBUQUERQUE, Wesley Batista; VENERA Raquel Alvarenga Sena. O impacto do diagnóstico de Esclerose Múltipla e as narrativas de testemunhos das novas vidas possíveis. **Mídia e Cotidiano**, v. 13, n. 1, p. 29-51, 26 abr. 2019. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/midiaecotidiano/article/view/27511/16508>. Disponível em: 23 abr. 2025.

ALVES, Kleiton Wagner Alves da Silva. Crise do capital e governo Bolsonaro: impactos sobre a saúde pública brasileira. **SER Social**, Brasília, v. 25, n. 53, 2023. DOI: 10.26512/ser_social.v25i53.42090. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/42090. Acesso em: 14 fev. 2025.

AMARAL, Marise Basso; REGO, Sergio. Doenças raras na agenda da inovação em saúde: avanços e desafios na fibrose cística. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 12, p. e00115720, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/sVcPJbZbHPgXg4wjFjDq4gg/>. Acesso em: 15 fev. 2025.

AMAVIRARAS. Quem somos. Disponível em: <https://www.amaviraras.org/quem-somos>. Acesso em: 29 jun. 2025.

AME. A cura?! 4 de agosto de 2020. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/a-cura/>. Acesso em: 20 jun. 2025.

AME. A falta de informação, ignorância e preconceito que assusta. 24 de maio de 2021a. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/a-falta-de-informacao-ignorancia-e-preconceito-que-assusta/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Acessibilidade – quebrando barreiras. 4 de maio de 2015a. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/acessibilidade-quebrando-barreiras/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Acessibilidade não é um direito. 8 de março de 2017a. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/acessibilidade-nao-e-direito/>. Acesso em: 20 jun. 2025.

AME. Andar com a Matilda. 10 de dezembro de 2024a. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/blog-ame-andar-com-a-matilda/>. Acesso em: 20 jun. 2025.

AME. Cessação da aposentaria – o que fazer? 30 de maio de 2018a. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/cessacao-da-aposentaria-uma-covardia/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. **CONITEC abre consulta pública para atualização do PCDT de Esclerose Múltipla; saiba como participar.** [online]. 3 de maio de 2023. Amigos Múltiplos pela Esclerose. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/noticia/consulta-publica-atualizacao-pcdt-esclerose-multipla/>. Acesso em: 14 ago. 2025.

AME. Consulta pública Avonex. 6 de julho de 2015b. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/consulta-publica-avonex/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Coragem. 13 de julho de 2016a. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/coragem/>. Acesso em: 20 jun. 2025.

AME. Devemos continuar com a nossa participação social. 2 de junho de 2021b. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/devemos-continuar-com-a-nossa-participacao-social/>. Acesso em: 23 abr. de 2025.

AME. Diagnóstico em 3 dias. 26 de junho de 2024. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/ame-blog-itinerante-diagnostico-em-3-dias/>. Acesso em: 20 jun. 2025.

AME. EM e educação (parte III) - dicionário de experiências. 6 de outubro de 2016b. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/em-e-educacao-parte-iii-dicionario-experiencias/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. EM e paternidade (parte I) – próximo aos anjos. 26 de fevereiro de 2017b. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/em-e-paternidade-parte-i-proximo-aos-anjos/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Esclerosado é quem tem Esclerose Múltipla. 5 de outubro de 2015c. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/esclerosado-e-quem-tem-esclerose-multipla/>. Acesso em: 20 jun. 2025.

AME. Esclerose Múltipla: protagonista ou coadjuvante? 1 de março de 2018b. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/esclerose-multipla-protagonista-ou-coadjuvante/>. Acesso e: 20 jun. 2025.

AME. Incluir é para quem? 14 maio de 2015d. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/incluir-e-pra-quem/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Medidas não medicamentosas para o tratamento sintomático da Esclerose Múltipla. 9 de setembro de 2016c. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/medidas-nao-medicamentosas-para-tratamento-sintomatico-da-esclerose-multipla/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. O efeito da falta de medicamentos no tratamento da EM. 16 de abril de 2021c. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/o-efeito-da-falta-de-medicamentos-no-tratamento-da-em/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. O que te faz levantar da cama pela manhã? 8 de fevereiro de 2016d. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/o-que-te-faz-levantar-da-cama-pela-manha/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Pandemia x pandemônio: múltiplas reflexões sobre intensificações. 3 de novembro de 2021d. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/pandemiapandemonio-multiplas-reflexoes-sobre-intensificacoes/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Pulsoterapia: dicas de nutrição. 3 de maio de 2019 [online]. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/noticia/pulsoterapia-e-nutricao/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Qual é o seu sonho? 5 de abril de 2016e. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/qual-o-seu-sonho/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Qualidade de vida. 26 de junho de 2018c. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/qualidade-de-vida/>. Acesso em: 20 jun. 2025.

AME. Quero ser compreendida. 11 de abril de 2016f. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/quero-ser-compreendida/>. Acesso em: 20 jun. 2025.

AME. Relatório Anual de atividades 2022. 2023. Disponível em: https://amigosmultiplos.org.br/wp-content/uploads/2023/07/AME_relatorioanual_2022_DIGITAL-1.pdf. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Sem lenço e sem documento, lutando por nossos direitos. 14 de outubro de 2016g. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/sem-lenco-e-sem-documento-lutando-por-nossos-direitos/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Sim, eu tenho Esclerose Múltipla. 19 de agosto de 2016h. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/sim-eu-tenho-esclerose-multipla/>. Acesso em: 20 jun. 2025.

AME. Sobre [site online]. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/sobre/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Sobre eu ser careta pra caramba. 29 de novembro de 2016i. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/sobre-eu-ser-careta-pra-caramba/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

AME. Um dia após o outro. 26 de junho de 2024. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/ame-blog-itinerante-um-dia-apos-o-outro/>. Acesso em: 20 jun. 2024.

AME. Viver com EM nesses tempos sombrios. 23 de novembro de 2018d. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/viver-com-em-nesses-tempos-sombrios/>. Acesso em 27 abr. 2025.

AROUCA, Sergio. Democracia é saúde. In: 8ª CONFERÊNCIA NACIONAL EM SAÚDE. Brasília, março de 1986. Realização: Comissão Organizadora da 8ª Conferência Nacional de Saúde/Núcleo de Video/Fiocruz. Produção: Comissão Organizadora da 8ª Conferência Nacional de Saúde/Fiocruz. Distribuição: VideoSaúde Distribuidora da Fiocruz. Vídeo restaurado em 2013. Publicado no canal: VideoSaúde Distribuidora da Fiocruz. Publicado em: 6 2013. 1 vídeo (42min). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=-_HmqWCTEeQ. Acesso em: 5 de jul. 2025.

ASSOCIAÇÃO Brasileira de Normas Técnicas. **Informação e documentação – citações em documentos – apresentação**. NBR 10520:2023. 19 de julho de 2023. Rio de Janeiro.

ASSOCIAÇÃO Brasileira de Normas Técnicas. **Informação e documentação – referências – elaboração**. NBR 6023: 2018. 14 de novembro de 2018. Rio de Janeiro.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA. **Realizada audiência pública sobre a política de atenção integral em genética**. 201-?. Disponível em: <https://amb.org.br/brasil-urgente/realizada-audiencia-publica-sobre-a-politica-de-atencao-integral-em-genetica/>. Acesso em: 16 fev. 2025.

ASSOCIAÇÃO Nacional de Hospitais Privados. **Observatório 2024**. Disponível em: https://www.anahp.com.br/wp-content/uploads/2024/05/Observatorio2024-Especial-15-anos_web.pdf. Acesso em: 14 set. 2025.

ASSOCIAÇÃO Nacional de Hospitais Privados. **Painel saúde em números 2023**. Disponível em: https://www.anahp.com.br/wp-content/uploads/2023/05/Painel-Anahp_2023.pdf. Acesso em: 14 set. 2024.

ASSOCIAÇÃO Nacional de Hospitais Privados. **Painel saúde em números 2022**. Disponível em: <https://www.anahp.com.br/pdf/painel2022.pdf>. Acesso em: 14 set. 2024.

ASSOCIAÇÃO Nacional de Hospitais Privados. **Painel saúde em números 2021**. Disponível em: https://www.anahp.com.br/wp-content/uploads/2022/12/painel-saude-em-numeros_2021.pdf. Acesso em: 14 set. 2024.

AURELIANO, Waleska de Araujo. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, p. 369–380, fev. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/jz3TPMVKdg4FbbRzNRKTSBq/#:~:text=Este%20artigo%20analisa%20elementos%20comuns%20na%20trajet%C3%B3ria%20de,que%20afetam%2065%20pessoas%20a%20cada%20100%20mil..> Acesso em: 15 fev. 2025.

AVRITZER, Leonardo; SOUZA, Clóvis Henrique Leite [orgs]. **Conferências Nacionais: atores, dinâmicas participativas e efetividades**. Brasília. IPEA, 2013. Disponível em: https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/2520/1/Livro_Conferencias_Nacionais-atores_din%C3%A2micas_participativas_e_efetividade.pdf. Acesso em: 5 jul. 2025.

BARBOSA, Larissa Arruda; DE SÁ, Natan Monsores. Linhas de Cuidado e Itinerários Terapêuticos para Doenças Raras no Distrito Federal. **Tempus – Actas de Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 10, n. 3, p. Pág. 69–80, 2016. DOI: 10.18569/tempus.v10i3.1907. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1907>. Acesso em: 15 fev. 2025.

BARBOSA, Rogério Lima; PORTUGAL, Sílvia. O Associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2018, v. 23, n. 2, pp. 417–430. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.24032017>. Acesso em: 24 jul. 2024.

BARROCO, M. L. H.; TERRA, S. H.; CFESS (Org.) **Código de Ética do Serviço Social comentado**. São Paulo: Cortez, 2012.

BEHRING, Elaine.; BOSCHETTI, Ivanete. **Política social: fundamentos e história**. Cortez, 2006. *E-book*. ISBN 9788524924453.

BIANCO, Juarez; DAMASCENO, Alfredo; BECKER, Jefferson; CASARIN, Fabiana; CARLOS, Nayara; MARTINS, Tamiê; YAZAWA, Priscila. Prevalência da Esclerose Múltipla em pacientes tratados com medicamentos modificadores do curso da doença

utilizando dados do Sistema Único de Saúde brasileiro. **Jornal Brasileiro de Economia da Saúde**, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 12–23, 2023. DOI: 10.21115/JBES.v15.n1.12-23. Disponível em: <https://jbres.com.br/index.php/jbres/article/view/36>. Acesso em: 5 jul. 2025.

BIGLIA, L. V. et al. Incorporações de medicamentos para doenças raras no Brasil: é possível acesso integral a estes pacientes? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 11, p. 5547–5560, nov. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/FwmJkgYLBjC9sBc4mTsXTFM/#>. Acesso em: 14 set. 2024.

BLOG Instituto Canguru. Quem somos. Disponível em: <https://bloginstitutocanguru.blogspot.com/p/quem-somos.html>. Acesso em: 29 jun. 2025.

BOMFIM, Vitoria Vilas Boas da Silva *et al.* Determinantes do Desenvolvimento de deficiência em pacientes com Esclerose Múltipla. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação – REASE**. São Paulo, v.9, n.07, jul.2023, ISSN – 2675-3375. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/06c2/6a5edf024b087e553a886f3714d1287caf6a.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei N° 2.669, de 2011a**. Dispõe sobre diretrizes para o tratamento de doenças raras no âmbito do Sistema Único e dá outras providências. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=937537&filena me=PL%202669/2011. Acesso em: 15 fev. 2024.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 25 dez. 2023.

BRASIL. **Consulta pública nº7, de 10 de abril de 2013a**. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/cop0007_10_04_2013.html. Acesso em: 14 fev. 2025.

BRASIL. Coronavírus/Brasil. [página na web]. 2025a. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 16 fev. 2025.

BRASIL. Decreto n. 34.347, de 8 de abril de 1954. Regulamenta a composição, funções e a periodicidade das reuniões do Conselho Nacional de Saúde. Disponível em:

<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1950-1959/decreto-35347-8-abril-1954-324601-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 4 jul. 2025.

BRASIL. Decreto n. 34.596, de 16 de novembro de 1953. Aprova o Regulamento do Ministério da Saúde, criado pela lei n. 1.920, de 25 de julho de 1953, e dá outras providências. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1950-1959/decreto-34596-16-novembro-1953-328248-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 4 jul. 2025.

BRASIL. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004a.** Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm. Acesso em: 5 jul. 2025.

BRASIL. **Decreto Nº3.956, de 8 de outubro de 2001a.** Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº95, de 15 de dezembro de 2016a.** Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm. Acesso em: 14 fev. 2025.

BRASIL. **Lei n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990a.** Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm. Acesso em: 5 de jul. 2025.

BRASIL. **LEI Nº 10.098, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000.** Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm. Acesso em: 5 jul. 2025.

BRASIL. **Lei nº 11.303, de 11 de maio de 2006.** Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111303.htm. Acesso em: 14 fev. 2025.

BRASIL. **Lei nº 378, de 13 de janeiro de 1937**. Dá nova, organização ao Ministério da Educação e Saúde Pública. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1930-1949/10378.htm. Acesso em: 4 jul. 2025.

BRASIL. **Lei nº 6.229, de 17 de julho de 1975a**. Dispõe sobre a organização do Sistema Nacional de Saúde. Disponível: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/16229.htm. Acesso em: 26 jun. 2025.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990b**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18213cons.htm. Acesso em: 20 jun. 2025.

BRASIL. **Lei Nº13.146, de 6 de julho de 2015a**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 16 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde – Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução de Diretoria Colegiada – RDC Nº205, de 28 de dezembro de 2017a**. Estabelece procedimento especial para anuência de ensaios clínicos, certificação de boas práticas de fabricação e registro de novos medicamentos para tratamento, diagnóstico ou prevenção de doenças raras. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2017/rdc0205_28_12_2017.pdf. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da VI Conferência Nacional de Saúde. 1977. Brasília. Disponível em:

<https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/relatorios/relatorio-final-da-6a-conferencia-nacional-de-saude/@@download/file>. Acesso em: 5 jul. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da V Conferência Nacional de Saúde. 1975b. Brasília. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/relatorios/relatorio-final-da-5a-conferencia-nacional-de-saude/@@download/file>. Acesso em: 5 jul. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde. 1967. Rio de Janeiro. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/relatorios/relatorio-final-da-4a-conferencia-nacional-de-saude/@@download/file>. Acesso em: 5 jul. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde. 1963. Brasília. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/relatorios/relatorio-final-da-3a-conferencia-nacional-de-saude/@@download/file>. Acesso em: 5 jul. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da I Conferência Nacional de Saúde. 1941. Rio de Janeiro. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/relatorios/relatorio-final-da-1a-conferencia-nacional-de-saude/@@download/file>. Acesso em: 5 jul. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da VII Conferência Nacional de Saúde. 1980. Brasília. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/relatorios/relatorio-final-da-7a-conferencia-nacional-de-saude/@@download/file>. Acesso em: 5 jul. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da 16ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 2019a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da 14ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da 17ª Conferência Nacional de Saúde. Editora Rede Unida. Porto Alegre, 2024a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da 12ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 2004b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da 11ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 2001b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da 10ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da IX Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da 8ª Conferência Nacional de Saúde. 1986.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 507, de 16 de março de 2016b. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 mai. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doenças Raras**. [online]. 2025b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras#:~:text=As%20Doen%C3%A7as%20Raras%20correspondem%20a%20um%20conjunto%20diverso,n%C3%BAmero%20exato%20de%20doen%C3%A7as%20raras%20n%C3%A3o%20%C3%A9%20conhecido..> Acesso em: 16 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PCDT em elaboração**. 26 de maio de 2022a. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/avaliacao-de-tecnologias-em-saude/pcdt-em-elaboracao-1>. Acesso em: 16 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA GM/MS Nº 3.132, DE 19 DE FEVEREIRO DE 2024b**. Altera o Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, para instituir a Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras - CTA de Doenças Raras, no âmbito do Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3132_20_02_2024.html#:~:text=1

%C2%BA%20A%20C%C3%A2mara%20T%C3%A9cnica%20Assessora,com%20Doen%C3%A7as%20Raras%20e%20a. Acesso em: 4 jul. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS Nº3.132, de 19 de fevereiro de 2024c.** Altera o Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017, para instituir a Câmara Técnica Assessora de Doenças Raras - CTA de Doenças Raras, no âmbito do Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3132_20_02_2024.html. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. 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. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0081_20_01_2009.html. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001c.** Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº199, de 30 de janeiro de 2014a.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº2.380, de 28 de outubro de 2004c.** Institui o Grupo de Trabalho de Genética Clínica, e dá outras providências. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2380_28_10_2004.html. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução Nº13, de 23 de fevereiro de 2017b.** Dispõe sobre as diretrizes para o Transporte Sanitário Eletivo destinado ao deslocamento de usuários para realizar procedimentos de caráter eletivo no âmbito SUS. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2017/res0013_01_03_2017.html. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações

Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010a. Disponível em:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf
 f. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria N°391, de 5 de maio de 2015b.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria N° 1.505, de 29 de dezembro de 2014b.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Disponível em:
<http://www.farmacia.pe.gov.br/sites/farmacia.saude.pe.gov.br/files/pcdt2014-esclerose-m-ltipla.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria N° 1.323, de 25 de novembro de 2013b.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria SAS N°493, de 23 de setembro de 2010b.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Disponível em:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0493_23_09_2010.html. Acesso em: 16 fev. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Portaria Conjunta N°10, de 02, de abril de 2018.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Disponível em: <https://www.neurounifesp.com.br/wp-content/uploads/2018/06/PCDT-Esclerose-Multipla-2018.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde. **Portaria Conjunta SAES/SECTICS N°08, de 12 de setembro de 2024d.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla (EM). Disponível em:
<https://www.bing.com/ck/a?!&&p=243848cc0066265511fbfde4d47a39088f650cae2e879c77f17d813bb62aa0f1JmltdHM9MTczOTY2NDAAwMA&ptn=3&ver=2&hsh=4&fclid=047c1396-a568-60b2-3e0c-02cba4de61aa&psq=PORTARIA+CONJUNTA+SAES%2fSECTICS+N%c2%ba+08%2c+DE+12+DE+SETEMBRO+DE+2024.&u=a1aHR0cHM6Ly93d3cuZ292LmJyL3NhdWRIL3B0LWJyL2Fzc3VudG9zL3BjZHQvZS9lc2NsZXJvc2UtbXVsdGlwbGEvQEBkb3dubG9hZC9maWxl&ntb=1>. Acesso em: 16 fev. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. **Portaria Conjunta Nº1, de 07 de janeiro de 2022b**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/20220201_portal_portaria_conjunta_1_pcdt_esclerose_multipla.pdf. Acesso em: 16 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. **Portaria Conjunta Nº03, de 05 de fevereiro de 2021**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt/arquivos/2021/esclerose_multipla_portaria_conunta_pcdt.pdf. Acesso em: 16 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. **Portaria Conjunta Nº7, de 3 de julho de 2019b**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/pcdt-esclerose-mltipla.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Memória da 1º Reunião Ordinária da Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras**. 19 de dezembro de 2024e.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Memória da 1º Reunião Extraordinária da Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras**. 19 de dezembro de 2024f.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Memória da 2º Reunião Extraordinária da Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras**. 19 de dezembro de 2024g.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Memória da 2º Reunião Ordinária da Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras**. 19 de dezembro de 2024h.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Memória da 3º Reunião Ordinária da Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras**. 19 de dezembro de 2024i.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Memória da 1º Reunião Ordinária da Câmara Técnica Assessora das Doenças Raras**. 19 de dezembro de 2024j.

BRASIL. **Projeto de Lei 1606/2011b**. Dispõe sobre a dispensação de medicamentos para doenças raras e graves, que não constam em listas de medicamentos excepcionais padronizadas pelo Sistema Único de Saúde – SUS. Disponível: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=889356&filena me=PL%201606/2011. Acesso em: 15 fev. 2024.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei do Senado Nº711, de 2011c**. Institui a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Doença Rara. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=3509716&ts=1630424651772&disposition=inline>. Acesso em: 15 fev. 2025.

BRAVO, Maria Inês Souza. Política de Saúde no Brasil *in*: MOTA, Ana Elizabete *et al(org)*. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. 4º edição. São Paulo: Cortez; Brasília< DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

BRETTAS, Tatiana. Capitalismo dependente, neoliberalismo e financeirização das políticas sociais no Brasil. **Temporalis**, [S. l.], v. 17, n. 34, p. 53–76, 2017. DOI: 10.22422/2238-1856.2017v17n34p53-76. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/temporalis/article/view/17702>. Acesso em: 26 jun. 2025.

BROTTO, Aline Maran.; ROSANELI, Caroline Filla; PILOTTO, Rui Fernando. Identificação e pertencimento: a importância de construir laços que aproximam pessoas com doenças raras. **Apa e Ciência**, [S. l.], v. 13, n. 1, 2020. Disponível em: <https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/171>. Acesso em: 23 abr. 2025.

CAMPOS, M. S.; TEIXEIRA, S. M. Gênero, Família e Proteção Social: as desigualdades fomentadas pela política social. In: **Rev. Kátalysis**. Florianópolis V. 13, n. 1, p. 20-28. Jan/Jun 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rk/a/fmXdwG7SdXBggJTcVVHjqVp/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 5 jul. 2025.

CARNUT, Leonardo. Cuidado, integralidade e atenção primária: articulação essencial para refletir sobre o setor saúde no Brasil. **Saúde em Debate** [online]. 2017, v. 41, n. 115, pp. 1177-1186. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711515>. Acesso em: 24 jul. 2024.

COMO identificar um surto na Esclerose Múltipla. 20 de novembro de 2014. Disponível em: <https://esclerosemultipla.com.br/2014/11/20/como-identificar-um-surto-na-esclerose-multipla/>. Acesso em: 24 jul. 2024.

CONHEÇA os serviços de cuidados especializados para doenças raras no SUS. Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2025/fevereiro/conheca-os-servicos-de-cuidados-especializados-para-doencas-raras-no-sus>. Acesso em: 4 de jul. 2025.

CONITEC. **Priorização de Protocolos e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras**. Relatório de recomendação. Nº 142, maio/2025. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2015/relatrio_pcdt_doenasraras_cp_final_142_2015.pdf. Acesso em: 16 fev. 2025.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **RESOLUÇÃO Nº 333, DE 04 DE NOVEMBRO DE 2003**. Aprova as diretrizes para criação, reformulação, estruturação e funcionamento dos Conselhos de Saúde. *Diário Oficial da União*. Brasília/DF. 2003.

CORREIA, Maria Valéria Costa. **Que Controle Social?** Os conselhos de saúde como instrumento. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000, 162 p. ISBN: 978-85-7541-522-1.

CORREIA, Maria Valéria Costa. Controle Social na Saúde *in* Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional. Ana Elizabete Morta *et al* [orgs]. 4º edição. Cortez, São Paulo, 2009.

CÔRTEZ, SV., org. **Participação e saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/8znq5/pdf/cortes-9788575413463.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2025.

COSTA, Laura Emmanuela Lima; SILVA, Rudval Souza da. Consulta de enfermagem à criança com deficiência e doenças raras. **Editora da Universidade Federal da Bahia**.

Salvador, EDUFBA, 2023. Disponível em:
<https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/37296/1/consulta-de-enfermagem-a-crianca-miolo-ri.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2025.

CUNHA, A. C. C. P. Deficiência como expressão da questão social. **Serviço Social & Sociedade**, n. 141, p. 303–321, maio 2021. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/ssoc/a/pykStjJty9FMZZTDCdgGCcy/>. Acesso em: 5 jul. 2025.

DALLARI, Sueli Gandolfi. Fornecimento do medicamento pós-estudo em caso de doenças raras: conflito ético. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, p. 256–266, maio 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/fq5BxsxMNSjYfJ8cPDMfFGp/>. Acesso em: 15 fev. 2025.

DINIZ, Débora. Deficiência e Políticas Sociais: Entrevista com Colin Barnes. **SER Social**, Brasília, v. 15, n. 32, p. 237–251, 2013. DOI: 10.26512/ser_social.v15i32.13043. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/13043. Acesso em: 12 set. 2024.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007. 89 p.

DINIZ, Debora.; MEDEIROS, Marcelo; SCHWARTZ, Ida Vanessa D. Consequências da judicialização das políticas de saúde: custos de medicamentos para as mucopolissacaridoses. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, n. 3, p. 479–489, mar. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/pW8HJrx8xyqwcmblLcLj4NN/>. Acesso em: 15 fev. 2025.

EM Brasil. As diferentes formas da Esclerose Múltipla. 22 de agosto de 2022A. Disponível em: <https://esclerosemultipla.com.br/2022/08/22/as-diferentes-formas-da-esclerose-multipla%ef%bf%bc/>. Acesso em: 27 abr. 2025.

EM Brasil. Casa da Esclerose Múltipla promove experiencia com simulação dos sintomas para visitantes. 18 de agosto de 2023A. Disponível em: <https://esclerosemultipla.com.br/2023/08/18/casa-da-esclerose-multipla-promove-experiencia-com-simulacao-dos-sintomas-para-visitantes/>. Acesso em: 21 jun. 2025.

EM Brasil. Esclerose Múltipla progressiva-recorrente. 16 de fevereiro de 2014. Disponível em: <https://esclerosemultipla.com.br/2014/02/16/esclerose-multipla-progressiva-recorrente/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

EM Brasil. Gravidez e esclerose múltipla. 24 de setembro de 2013. Disponível em: <https://esclerosemultipla.com.br/2013/09/24/gravidez-e-esclerose-multipla/>. Acesso em: 18 ago. 2025.

EM Brasil. Guta Stresser participa de campanha para divulgar Consulta Pública. 10 de agosto de 2023B. Disponível em: <https://esclerosemultipla.com.br/2023/08/10/guta-stresser-participa-de-campanha-para-divulgar-consulta-publica/>. Acesso em: 21 jun. 2025.

EM Brasil. Precisamos falar sobre o impacto do surto da COVID-19 na saúde mental. 22 jun. 2020. Disponível em: <https://esclerosemultipla.com.br/2020/06/22/precisamos-falar-sobre-o-impacto-do-surto-da-covid-19-na-saude-mental/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

EM Brasil. Prevenção da Esclerose Múltipla. 30 agosto de 2017. Disponível em: <https://esclerosemultipla.com.br/2017/08/30/prevencao-da-esclerose-multipla/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

EM Brasil. Proporção de pacientes com Esclerose Múltipla sem lesão quase dobrou em estudo de vida real com MAVELAD (cladribina oral). 17 de novembro de 2022B. Disponível em: <https://esclerosemultipla.com.br/2022/11/17/proporcao-de-pacientes-com-esclerose-multipla-sem-lesao-quase-dobrou-em-estudo-de-vida-real-com-mavenclad-cladribina-oral/>. Acesso em: 21 jun. 2025.

EM Brasil. Seja bem-vindo(a) à imersão Esclerose Múltipla Brasil. [online, 2025]. Disponível em: <https://imersao.esclerosemultipla.com.br/>. Acesso em: 27 abr. 2025.

EM Brasil. Sobre o portal. [2025]. Disponível em: <https://esclerosemultipla.com.br/sobre-o-portal/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

ENGELS, Friedrich. **A situação da classe trabalhadora na Inglaterra**. [Edição revista]. - São Paulo: Boitempo, 2010. 388p.

Esclerose Múltipla e a paixão na adolescência: como lidar com as emoções? 08 de junho de 2020. Disponível em: https://cdd.org.br/noticias/esclerose-multipla-e-a-paixao-na-adolescencia-como-lidar-com-as-emocoes/?gad_source=1&gclid=EAIaIQobChMIvbWCxuOIhwMVM1RIAB08iQnFEAAYAiAAEgLyuD_BwE. Acesso em: 24 jul. 2024.

FEDERHEN, Andressa *et al.* Pesquisa clínica e doenças raras: a situação no Brasil. **J - Bras Econ Saúde**; 2014 Supl.(1): 17-23. Disponível em: <https://www.bing.com/ck/a?!&&p=23e68aab0742060e0d1ba8a25718c044c3ec61e9c0408d053546cee9e9c6f018JmldHM9MTczOTU3NzYwMA&ptn=3&ver=2&hsh=4&fclid=047c1396-a568-60b2-3e0c-02cba4de61aa&psq=Pesquisa+cl%C3%ADnica+e+doen%C3%A7as+raras%3A+a+situa%C3%A7%C3%A3o+no+Brasil&u=a1aHR0cHM6Ly9qYmVzLmNvbS5ici9pbmRleC5waHAvamJlcy9hcnRpY2xlL2Rvd25sb2FkLzM2My8zMzAvNjQ3&ntb=1>. Acesso em: 15 fev. 2025.

FEDERICI, Silvia. Calibã e a Bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva. São Paulo: Elefante, 2017, 406p.

FERNANDES, Florestan. **O Brasil de Florestan**. Rio de Janeiro; Grupo Autêntica, 2018.

FERRARI, A. T. **Metodologia da pesquisa científica**. McGraw-Hill do Brasil, 1982.

FONSECA, Rebecca Vilela Gonçalves da. A construção de uma política pública para doenças raras no Brasil. 2014. 21 f., il. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Gestão em Saúde Coletiva) — Universidade de Brasília, Brasília, 2014. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/8182/1/2014_RebeccaVilelaGoncalvesdaFonseca.pdf. Acesso em: 15 fev. 2025.

FONTES, Virgínia. O Brasil e o Capital Imperialismo – teoria e história. Rio de Janeiro, FIOCRUZ- EPSJV e UFRJ, 2010.

FRANCO, R. C. et al. Compreensão das dificuldades e dos fatores contextuais nas atividades cotidianas de pessoas com Esclerose Múltipla: um estudo piloto. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, p. e2942, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/WKZbYmqfC8ML9KxDJKjsQZm/>. Acesso em: 22 abr. 2025.

FRANCO, R. C., CURIB, H. T., ANDRADE, L. F., & FERRETTI, E. C. Compreensão das dificuldades e dos fatores contextuais nas atividades cotidianas de pessoas com Esclerose Múltipla: um estudo piloto. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, 2022, e2942. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/WKZbYmqfC8ML9KxDJKjsQZm/>. Acesso em: 25 dez. 2023.

GALVÃO, Andréia. Marxismo e movimentos sociais. **Crítica marxista**, v. 32, p. 107-126, 2011. Disponível em: https://www.ifch.unicamp.br/criticamarxista/arquivos_biblioteca/artigo235artigo5.pdf. Acesso em: 24 jul. 2024.

GAMA, Fabiene. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a Esclerose Múltipla, **Anuário Antropológico** [Online], v.45 n.2 | 2020, posto online no dia 28 maio 2020. Disponível em: 14 fev. 2025: <https://doi.org/10.4000/aa.5872>. Acesso em: 14 fev. 2025.

GODOI, Gabriel; ALVES, Miriam Cristiane. Contradições e potências da Reforma Sanitária: análise crítica do período 1960-2018. **SER Social**, Brasília, v. 25, n. 53, 2023. DOI: 10.26512/ser_social.v25i53.47702. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/47702. Acesso em: 14 set. 2024.

GOHN, Maria da Glória. **Ativismos no Brasil**: movimentos sociais e organizações sociais civis. Como impactam e por que importam? Petrópolis: Vozes, 2022.

GOHN, Maria da Glória. Movimentos sociais na contemporaneidade. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 47, p. 333-361, ago. 2011. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782011000200005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 fev. 2025.

GOHN, Maria da Glória. **Teoria dos movimentos sociais**: paradigmas clássicos e contemporâneos. Edições Loyola, São Paulo, 1997.

GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL. **Portaria SES-DF N° 109, de 21 de março de 2023**. Desospitalização de pacientes Internados em Hospitais e UPAS no Distrito Federal Gerência de Serviços de Atenção Domiciliar/DSINT/CATES/SAIS/SES-DF. Disponível em: https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/0/Protocolo_de_Desospitalizacao_de_Pacientes_Internados_em_Hospitais_e_UPAS_no_Distrito_Federal+%283%29.pdf/607550de-0572-7e17-fd1c-01faa3443cd1?t=1696592007562. Acesso em: 16 fev. 2025.

GRANEMANN, Sara. Crise econômica e a Covid-19: rebatimentos na vida (e morte) da classe trabalhadora brasileira. **Trabalho, Educação e Saúde** [online]. 2021, v. 19, e00305137. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00305>. Acesso em: 24 jul. 2024.

GROSSI, Renata *et al.* Serviços de aconselhamento genético: um panorama nacional. V Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial. 3 a 6 de novembro de 2009. Londrina – PR – ISSN 2175-960X. Disponível em: <https://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2009/327.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2025.

GRUPAR-BR [Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro]. Quem somos. Disponível em: <https://encontrar.org.br/quem-somos/>. Acesso em: 29 jun. 2025.

HARVEY, David. A Produção Capitalista do Espaço. 2ª Ed. Annablume, SP, 2006.

HIGA, Marcelo; NASCIMENTO, Hugo. **Refletindo sobre a experiencia da vida da pessoa com doença rara e suas associações.** [online] Instituto Baresi, 6 de fevereiro de 2013. Disponível em: <https://institutobaresi.wordpress.com/2013/02/06/refletindo-sobre-a-experiencia-da-vida-da-pessoa-com-doenca-rara-e-suas-associacoes/>. Acesso em: 16 fev. 2025.

HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman. et al. Erratum to: genetic services and testing in Brazil. **J Community Genet.**, v. 4, n. 3, p. 377–378, 2013. Disponível em: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3739848/pdf/12687_2012_Article_96.pdf. Acesso em: 15 fev. 2025.

IAMAMOTO, Marilda. As dimensões ético-políticas e teórico-metodológicas no Serviço Social contemporâneo. In: MOTA, Ana Elizabete (Org.) Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional. São Paulo: Cortez; Brasília: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

IRIART, J. A. B. et al. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 10, p. 3637–3650, out. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/vgJYDtBJhpBBzj44Sz76btG/>. Acesso em: 15 fev. 2025.

KOBETL G; TEICH V; CALVACANTI M; CANZONIETI AM. Burden and cost of multiple sclerosis in Brazil. **PLoS One**. 2019. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0208837&type=printable>. Acesso em: 5 jul. 2025.

LASSANCE, A. Revolução nas políticas públicas: a institucionalização das mudanças na economia, de 1930 a 1945. **Estudos Históricos (Rio de Janeiro)**, v. 33, n. 71, p. 511–

538, set. 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/eh/a/7x8kDcnT7CpHfYg4NBH8kwc/7>. Acesso em: 4 jul. 2025.

LIMA, Maria Angelica de Faria Domingues de; GILBERT, Ana Cristina Bohrer e HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2018, v. 23, n. 10, pp. 3247-3256. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14762018>. Acesso em: 15 fev. 2025.

LOPES, Luis Henrique. Doenças raras: um estudo sobre os processos relacionados às políticas de medicamentos do SUS. 2014. 149 f. Dissertação (Mestrado em Administração) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2014. Disponível em:

<https://sapientia.pucsp.br/bitstream/handle/1114/1/Luis%20Henrique%20Lopes.pdf>.

Acesso em: 15 fev. 2025.

LUZ, Geisa dos Santos; SILVA, Mara Regina Santos da; DEMONTIGNY, Francine. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n. 5, p. 395–400, set. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/nKQ88s3pGchdHWPwHxjCS3G/>. Acesso em: 15 fev. 2025.

LUZ, Geisa dos Santos; SILVA, Mara Regina Santos da; DEMONTIGNY, Francine. Necessidade prioritárias referidas pelas famílias de pessoas com doenças raras. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. e0590015, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/mywht8RpzphqtxnkRp4m6Wp/?lang=pt>. Acesso em: 15 fev. 2025.

MANDEL, Ernest. **A Crise do Capital**: os fatos e sua interpretação marxista. São Paulo, Editora Ensaio, 1990.

MARCOLINO, Miriam Allein Zago; BELLI, Karlyse Claudino; RIBEIRO, Rodrigo Antonini. Carga econômica e perfil de benefícios previdenciários precoces por Esclerose Múltipla no Brasil, 2014-2023. **JORNAL DE ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA E FARMACOECONOMIA**, [S. l.], v. 10, n. 2, 2025. DOI: 10.22563/2525-7323.2025.v10.e00175. Disponível em: <https://ojs.jaff.org.br/ojs/index.php/jaff/article/view/1079>. Acesso em: 5 jul. 2025.

MARX, Karl. **O capital**: crítica da economia política. Livro 1. 1ª ed. Revista. São Paulo: Boitempo, 2015.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **Manifesto Comunista**. 3ª reimpressão. São Paulo: Boitempo, 2014.

MEGA, Tacila Pires; LOPES, Ana Carolina de Freitas; SANTOS, Vania Cristina Canuto; PETRAMALE, Clarice Alegre. Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas no SUS: histórico, desafios e perspectivas. **Revista Gestão & Saúde**, [S. l.], v. 6, n. 4, p. Pág. 3275–3285, 2015. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/3333>. Acesso em: 20 jun. 2025.

MEIRA, J. G. C.; ACOSTA, A. X. Políticas de saúde pública aplicadas à genética médica no Brasil. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, [S. l.], v. 8, n. 2, p. 189–197, 2009. DOI: 10.9771/cmbio.v8i2.4070. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4070>. Acesso em: 15 fev. 2025.

MELO, Débora Gusmão *et al.* Qualificação e provimento de médicos no contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS). **Comunicação, Saúde, Educação**. Interface (Botucatu). 2017; 21(Supl.1):1205-16. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/XSHVSkQkT5sJfxzBmXhLRjs/?format=pdf>. Acesso em: 15 fev. 2025.

MÉSZÁROS, István. **A Crise estrutural do capital**. São Paulo, Boitempo, 2009

MOREIRA, M. A. et al. Esclerose Múltipla: estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 58, n. 2B, p. 460–466, jun. 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/PvkcS3VwqwkTkDjVxN7ppXb/#:~:text=Avaliamos%2C%20atrav%2C%A9s%20de%20estudo%20retrospectivo%2C%20caracter%2C%20dsticas%20epidemiol%2C%B3gicas%2C%20formas,e%20a%20rela%2C%A7%2C%A3o%20entr,e%20os%20g%2C%20Aneros%20foi%203%2C13F%3A1M..> Acesso em: 22 abr. 2025.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes *et al.* Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. 2018, v. 34, n. 1. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00058017>. Acesso em: 16 fev. 2025.

MSIF – Multiple Sclerosis International Federation. Atlas of MS 3° edition. Setembro de 2020. Disponível em: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/12/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-report-EN-updated-30-9-20.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2025.

NETTO, José Paulo. **Introdução ao estudo do método de Marx**. 1° ed. São Paulo, Expressão Popular, 2011.

NOGUEIRA, Kleiton Wagner Alves da Silva. Crise do capital e governo Bolsonaro: impactos sobre a saúde pública brasileira. **SER Social**, Brasília, v. 25, n. 53, 2023. DOI: 10.26512/ser_social.v25i53.42090. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/42090. Acesso em: 5 jul. 2025.

NOVOA, Maria Concepción; BURNHAM, Teresinha Fróes. Desafios para a universalização da genética clínica: o caso brasileiro. **Rev Panam Salud Publica**. 2011;29(1):61–8. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/rpsp/v29n1/10.pdf#:~:text=Este%20artigo%20aborda%20as%20dificuldades%20de%20inserir%20a,M%C3%A9dica%2C%20cujo%20pilar%20central%20seria%20o%20aconselhamento%20gen%C3%A9tico..> Acesso em: 15 fev. 2025.

OLIVEIRA, Claudio Roberto Cordovil *et al.* Políticas da ‘expertise’: doenças raras e gestão das tecnologias em saúde pelo SUS. **Revista Brasileira de Ciência, Tecnologia e Sociedade**, v.2, n.2, p.150-186, jul/dez 2011. Disponível em: <https://www.bing.com/ck/a?!&&p=a90e589a4a2fc3ddd8ac9bc5855a9aad4911aa0c5400be3b9197d58acd9ec0ecJmltdHM9MTczOTU3NzYwMA&ptn=3&ver=2&hsh=4&fclid=047c1396-a568-60b2-3e0c-02cba4de61aa&psq=POL%3%8dTICAS+DA+%e2%80%98EXPERTISE%e2%80%99%3a+DOEN%3%87AS+RARAS+E+GEST%3%83O+DAS+TECNOLOGIAS+EM+S+A%3%9aDE+PELO+SUS&u=a1aHR0cHM6Ly93d3cuYXJjYS5maW9jcnV6LmJyL2Jp dHN0cmVhbS9oYW5kbGUvaWNpY3QvNjQzOS9SQkNUU18yMDExLnBkZj9zZXFlZW5jZT0x&ntb=1>. Acesso em: 15 fev. 2025.

OLIVEIRA, Jaime A. de Araújo; TEIXEIRA, Sonia M. Fleury. **(Im)previdência Social: 60 anos de história da previdência social no Brasil**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, Abrasco, 1986.

PASCARELLI, Dhiogo Bayma Nespolo; PEREIRA, Éverton Luís. Doenças raras no Congresso Nacional brasileiro: análise da atuação parlamentar. **Cadernos Saúde Pública**. 15 de julho 2022. V.38, n 6. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2022.v38n6/e00167721/#>. Acesso em: 14 set. 2024.

PEDRO, Luísa; PAIS-RIBEIRO, J. Análise Psicométrica da escala de impacto na autonomia e participação em pessoas com Esclerose Múltipla. **PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS**. 2008, 9 (2), p.271-281. Disponível em: <https://www.bing.com/ck/a?!&&p=ce6de5cb1c8d3c6752fc22d487271ead27f30f5bc07f947d573a144c5797e5a7JmltdHM9MTc0NTI4MDAwMA&ptn=3&ver=2&hsh=4&fclid=047c1396-a568-60b2-3e0c-02cba4de61aa&psq=AN%c3%81LISEPSICOM%c3%89TRICADAESCALADEIMPACTONAAUTONOMIAEPARTICIPA%c3%87%c3%83O%2cEMPESSEASCOMESCLEROSEM%c3%9aLTIPLA&u=a1aHR0cHM6Ly9yZXBvc2l0b3Jpby5pcGwucHQvYml0c3RyZWFTcy80NzY3OGEzZS00ODAzLTRiNGMtODIxZi1kOGRjMjIyZGFkNjUvZG93bmxvYWQ&ntb=1>. Acesso em: 22 abr. 2025.

PEREIRA, Camila Claudiano Quina. **Sobre a participação das associações de pacientes na construção do conhecimento sobre saúde: o caso das doenças raras**. 2015. 153 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2015. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/bitstream/handle/17094/1/Camila%20Claudiano%20Quina%20Pereira.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2025.

PEREIRA, Camila Potyara. **Proteção Social no Capitalismo: contribuições à crítica de matrizes teóricas e ideológicas conflitantes**. 2013. Tese (Doutorado em Política Social). Programa de Pós-Graduação em Política Social do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília/UnB. Brasília, Brasília, 2013. Disponível em: <https://necesf.com.br/wp-content/uploads/2022/08/PROTECAO-SOCIAL-NO-CAPITALISMO-tese-Camila-Polyana-Pereira-1.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2025.

PIMENTEL, Gabriela. **Principais atualizações no PCDT da Esclerose Múltipla**. [online]. Disponível em: <https://portugues.medscape.com/verartigo/6506256>. Acesso em: 16 fev. 2025.

PINHEIRO, Marcelo Cardoso. Equidade em saúde e as conferências nacionais de saúde pós constituição federal de 1988. Dissertação de mestrado apresentada a faculdade de saúde pública da universidade de São Paulo para obtenção do Grau de Mestre. Disponível: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6135/tde-23012024-182524/publico/MTR_1184_Pinheiro_2003.pdf. Acesso em: 26 jun. 2025.

PINTO, M. et al. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 9, p. e00180218, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/4x8nCSrGmpHRwjxpmJnY4r/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

PORTUGAL. Ministério Público. Procuradoria-Geral da República. **PROTOCOLO OPCIONAL À CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**. Nova Iorque, 2007. Disponível em: [pessoas_deficiencia_protocolo_opcional_convencao_sobre_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf](#). Acesso em: 5 jul. 2025.

PRONEP. O que eu preciso saber sobre Esclerose Múltipla? Disponível em: <https://www.pronep.com.br/blog/o-que-preciso-saber-sobre-esclerose-multipla/>. Acesso em: 23 abr. 2025.

RABELO, Daniela; GOIS, Andrea de; MONSORES, Natan. Bioética, doenças raras e singularidades: narrativas de mães sobre o processo de adoecimento de seus filhos. **Rev.Redbioética/UNESCO**, Ano 12, 2 (24); 103-115 julio-diciembre 2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/368922547_Bioetica_doencas_raras_e_singularidades_narrativas_de_maes_sobre_o_processo_de_adoecimento_de_seus_filhos. Acesso em: 22 abr. 2025.

RARAS. Rede Nacional de Doenças Raras. 2025 [online]. Disponível em: <https://raras.org.br/>. Acesso em: 5 jul. 2025.

RARAS. Rede Nacional de Doenças Raras. Disponível em: <https://raras.org.br/>. Acesso em: 29 jun. 2025.

RICARDI, L. M.; SHIMIZU, H. E.; SANTOS, L. M. P. As Conferências Nacionais de Saúde e o processo de planejamento do Ministério da Saúde. **Saúde em Debate**, v. 41, n. spe3, p. 155–170, set. 2017.

ROSARIO, Celita Almeida. **Os sentidos da universalidade no debate da saúde no Brasil**: uma análise da 8ª Conferência Nacional de Saúde. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro, 2015.

SANTOS, Marcos. Diretrizes terapêuticas aplicadas em economia da saúde: avaliação bioética. **Jornal Brasileiro de Economia da Saúde**, [S. l.], v. 7, n. 3, p. 154–163, 2015. Disponível em: <https://www.jbes.com.br/index.php/jbes/article/view/338>. Acesso em: 20 jun. 2025.

SCHEFFER, M. et al. Demografia Médica no Brasil 2023. São Paulo, SP: FMUSP, AMB, 2023. 344 p. ISBN: 978-65-00-60986-8. Disponível em: https://amb.org.br/wp-content/uploads/2023/02/DemografiaMedica2023_8fev-1.pdf. Acesso em: 15 fev. 2025.

SED Brasil. Missão. Disponível em: <https://sedbrasil.wixsite.com/home/missao>. Acesso em: 29 jun. 2025.

SEMZEZEM, P.; ALVES, J. M. *Vulnerabilidade social, abordagem territorial e proteção na Política de Assistência Social*. In: Ser. Soc. Ver., Londrina, V. 16, N. 1, p. 143-166, Jul./Dez. 2013. Disponível em: <https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/16115>. Acesso em: 22 abr. 2025.

SENNA, Monica. Proteção Social à Pessoa com Deficiência no Brasil Pós-Constituinte. **SER Social**, Brasília, v. 15, n. 32, p. 67–73, 2013. DOI: 10.26512/ser_social.v15i32.13034. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/13034. Acesso em: 24 out. 2024.

SHCREIDER, Erika; SILVA, Letícia Batista. Oncologia, saúde pública e questão social. IN: “Questão Social, Pandemia e Serviço Social: em defesa da vida e de uma educação emancipadora”. XVII ENPESS. RJ. 2022. Disponível em: <https://www.abepss.org.br/enpess-anais/public/arquivos/00057.pdf>. Acesso em: 04 jul. 2025.

SILVA, Berenice Temoteo da; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira. 15ª Conferência Nacional de Saúde: um estudo de caso. **Saúde e Sociedade [online]**. v. 28, N.3 pp. 97-114. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902019180963>. Acesso em: 5 jul. 2025.

SILVA, Joelcio Jackson Lima; CORREIA, Maria Valéria Correia; SANTOS, Viviane Medeiros dos. Política de Saúde e Desmonte do SUS no Governo Temer. **SER Social**, Brasília, v. 23, n. 48, p. 191–210, 2021. DOI: 10.26512/sersocial.v23i48.29324. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/29324. Acesso em: 14 fev. 2025.

SILVA, Leilane Maria Quaresma da. Caracterização do perfil das pessoas com Esclerose Múltipla do Distrito Federal. 2019. 112 f., il. Dissertação (Mestrado em Ciências e Tecnologias em Saúde) —Universidade de Brasília, Brasília, 2019. Disponível em:

https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/38389/1/2019_LeilaneMariaQuaresmadaSilva.pdf. Acesso em: 22 abr. 2025.

SILVA, Luciano Cicero *et al.* Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR): uma revisão de literatura. **Europub Journal of Health Research**, Portugal, v.5, n.2, p. 01-21, 2024.

SILVA, M. L. L. DA. Contrarreforma da Previdência Social sob o comando do capital financeiro. **Serviço Social & Sociedade**, n. 131, p. 130–154, jan. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sssoc/a/fLK4MYFSknq8TVPBYkmswQf/>. Acesso em: 20 jun. 2025.

SILVA, M. T. N. DA. 9ª Conferência Nacional de Saúde... um evento que precisamos fazer acontecer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 43, n. 1-2-3-4, p. 5–5, jan. 1990. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TY6dnhfzhn88q6KrTnqvK6G/>. Acesso em: 26 jun. 2025.

SILVA, Maria Lucia Lopes da. (Des) estruturação do trabalho e condições para universalização da Previdência Social no Brasil. 2011. 359 f., il. Tese (Doutorado em Política Social) -Universidade de Brasília, Brasília, 2011. Disponível em: http://icts.unb.br/jspui/bitstream/10482/8716/1/2011_MariaLuciaLopesDaSilva.pdf. Acesso em: 16 fev. 2025.

SILVA; João Miguel Vaz da. **COVID-19 e Doenças Autoimunes: Artrite Reumatoide, Esclerose Múltipla e Lúpus – “Keypoints” – Revisão Sistemática**. 2022. Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas) – Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2022. Disponível em: https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/11902/1/PPG_40412.pdf. Acesso em: 14 fev. 2025.

SIMÕES, Marcela; LESSA, Fernanda; FAGUNDES, Maria José. Política nacional para pessoas com doenças raras: desafios de implementação e incorporação de tecnologias no SUS – Sistema Único de Saúde. **Jornal Brasileiro de Economia da Saúde**, [S. l.], p. 41–47, 2014. Disponível em: <https://jbes.com.br/index.php/jbes/article/view/366>. Acesso em: 15 fev. 2025.

SOPHIA, Daniela Carvalho. Notas de participação do CEBES na organização da 8ª Conferência Nacional de Saúde: o papel da Revista Saúde em Debate. **Saúde em Debate**. Rio de Janeiro, v.36, n.95, p. 554-561, out/dez, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sdeb/2012.v36n95/554-561/pt>. Acesso em: 5 jul. 2025.

SOUSA, Adriana Modesto de; De Sá, Natan Monsiores. Análise das características e dos preceitos normativos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. **Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit.**, Brasília, v.4, n.2, abr/jun. 2015 ISSN 2358-1824. Disponível em:

<https://www.bing.com/ck/a?!&&p=9dff242951dd99b879a3aa62ea5ba93f939b9a367ee1b0e7ba336098106dc6deJmldHM9MTczOTU3NzYwMA&ptn=3&ver=2&hsh=4&fclid=047c1396-a568-60b2-3e0c-02cba4de61aa&psq=An%3%a1lise+das+caracter%3%adsticas+e+dos+preceitos+normativos+da+Pol%3%adtica+Nacional+de+Aten%3%a7%3%a3o+Integral+%3%a0s+Pessoas+com+Doen%3%a7as+Raras&u=a1aHR0cHM6Ly93d3cuY2FkZXJub3MucHJvZGlzYS5maW9jenV6LmJyL2luZGV4LnBocC9jYWRLcm5vcy9hcnRpY2xlL2Rvd25sb2FkLzE1Mi8zNTY&ntb=1>. Acesso em: 15 fev. 2025.

SOUZA, Bruna Aline Stóel de. **Quando o raro torna-se comum: experiências de pessoas que convivem com doenças raras no Brasil**. 2019. Dissertação (mestrado em Ciências Sociais. Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes. Maringá. Disponível em:

http://repositorio.uem.br:8080/jspui/bitstream/1/7322/1/Bruna%20Aline%20Stoel%20de%20Souza_2019.pdf. Acesso em: 21 jun. 2025.

SOUZA, Ítala Paris. et al. Doenças genéticas raras com abordagem qualitativa: revisão integrativa da literatura nacional e internacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 10, p. 3683–3700, out. 2019. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/txT5fzNpfTwSC33Pp6kJPQs/>. Acesso em: 15 fev. 2025.

SOUZA, Monica Vinhas de. et al. Medicamentos de alto custo para doenças raras no Brasil: o exemplo das doenças lisossômicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 3443–3454, nov. 2010. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/r6Tsb5nQ6fW3HtQCLnHY7Kx/>. Acesso em: 15 fev. 2025.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. **Entenda julgamento do STF sobre critérios para fornecimento de medicamentos de alto custo**. 13/09/2024. Disponível em:

<https://noticias.stf.jus.br/postsnoticias/entenda-julgamento-do-stf-sobre-criterios-para-fornecimento-de-medicamentos-de-alto-custo/>. Acesso em: 14 set. 2024.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. **RE 566471**. 13/09/2024. Relator: Ministro André Mendonça. Ementa: Recurso extraordinário em que se discute, à luz dos artigos 2º; 5º; 6º; 196; e 198, §§ 1º e 2º, da Constituição Federal, a obrigatoriedade, ou não, de o Estado fornecer medicamento de alto custo a portador de doença grave que não possui condições financeiras para comprá-lo. Disponível em:

<https://portal.stf.jus.br/jurisprudenciaRepercussao/tema.asp?num=6>. Acesso em: 14 set. 2024.

TRAVASSOS, C.; LIMA, L. D. DE. A participação social no comando: a memorável 17ª Conferência Nacional de Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 39, n. 9, p. e00154023, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/YTNmDgJqyr6bWgTMdCYT8Th/?lang=pt#:~:text=A%20grande%20pluralidade%20de%20participa%C3%A7%C3%A3o,de%20v%C3%ADtimas%20da%20COVID%2D19%2C>. Acesso em: 26 jun. 2025.

TUHLINSKI, Camila. **Incorporação de novos tratamentos da Esclerose Múltipla no SUS leva mais de ano**. [online]. Amigos Múltiplos pela Esclerose. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/noticia/incorporacao-de-novos-tratamentos-da-esclerose-multipla-ao-sus-leva-mais-de-um-ano/>. Acesso em: 16 fev. 2025.

VASCOCELOS, C. C.; THULER, L. C.; RODRIGUES, B. C.; CALMON, A. B.; ALVARENGA, R. M. Multiple sclerosis in Brazil: A systematic review. **Clinical neurology and neurosurgery**, 151, 24–30. 2016.

VICENTE, Analia Ingridy Domingos. História da saúde pública no Brasil: a participação popular na "8ª Conferência Nacional de Saúde". 2019. 59f. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura Plena em História) - Centro de Formação de Professores, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras, Paraíba, Brasil, 2019.

VICENTE, Geison; CUNICO, Cássia; LEITE, Silvana Nair. Transformando incertezas em regulamentação legitimadora? As decisões das agências NICE e CONITEC para doenças raras. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v. 26, n. 11. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320212611.34542020>. Acesso em: 15 fev. 2025.

WIEST, Ramon. A Economia das Doenças Raras: Teoria, Evidências e Políticas Públicas. 2010. Monografia (Bacharel em Economia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/28146/000765843.pdf?sequence=1>. Acesso em: 15 fev. 2025.

ZAHLUTH BASTOS, Pedro Paulo. O presidente desiludido: a campanha liberal e o pêndulo de política econômica no governo Dutra (1942-1948). **História Econômica & História de Empresas**, [S. l.], v. 7, n. 1, 2012. DOI: 10.29182/hehe.v7i1.170. Disponível em: <https://www.hehe.org.br/index.php/rabphe/article/view/170>. Acesso em: 4 jul. 2025.

ANEXO I**ESCALA DE EDSS – SISTEMAS FUNCIONAIS (SF) PARA A ESCALA EDSS**

FUNÇÕES PIRAMIDAIS:	
Normal.	0
Sinais anormais sem incapacidade.	1
Incapacidade mínima.	2
Discreta ou moderada paraparesia ou hemiparesia; monoparesia grave.	3
Paraparesia ou hemiparesia acentuada; quadriparesia moderada; ou monoplegia.	4
Paraplegia, hemiplegia ou acentuada quadriparesia.	5
Quadriplegia.	6
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES CEREBELARES:	
Normal.	0
Sinais anormais sem incapacidade.	1
Ataxia discreta em qualquer membro.	2
Ataxia moderada de tronco ou de membros.	3
Incapaz de realizar movimentos coordenados devido à ataxia.	4
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES DO TRONCO CEREBRAL:	
Normal.	0
Somente sinais anormais.	1
Nistagmo moderado ou outra incapacidade leve.	2
Nistagmo grave, acentuada paresia extraocular ou incapacidade moderada de outros cranianos.	3
Disartria acentuada ou outra incapacidade acentuada.	4
Incapacidade de deglutir ou falar.	5
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES SENSITIVAS:	
Normal	0
Diminuição de sensibilidade ou estereognosia em 1-2 membros.	1
Diminuição discreta de tato ou dor, ou da sensibilidade posicional ou diminuição moderada da vibratória ou estereognosia em 1-2 membros; ou diminuição somente da vibratória em 3-4 membros.	2
Diminuição moderada de tato ou dor, ou posicional, ou perda da vibratória em 1-2 membros; ou diminuição discreta de tato ou dor ou diminuição moderada de toda propriocepção em 3-4 membros.	3
Diminuição acentuada de tato ou dor, ou perda da propriocepção em 1-2 membros; ou diminuição moderada de tato ou dor ou diminuição acentuada da propriocepção em mais de 2 membros.	4
Perda da sensibilidade de -2 membros; ou moderada diminuição de tato ou dor ou perda da propriocepção na maior parte do corpo abaixo da cabeça.	5
Anestesia da cabeça para baixo.	6
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES VESICAIS:	
Normal.	0

Sintomas urinários sem incontinência.	1
---------------------------------------	---

Incontinência menor ou igual uma vez por semana.	2
Incontinência maior ou igual uma vez por semana.	3
Incontinência diária ou mais que uma vez por dia.	4
Caracterização contínua.	5
Grau 5 para bexiga e grau 5 para disfunção retal.	6
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES INTESTINAIS:	
Normal.	0
Obstipação menos que diária sem incontinência.	1
Obstipação diária sem incontinência.	2
Incontinência menos de uma vez semana.	3
Incontinência mais de uma vez semana, mas não diária.	4
Sem controle de esfíncter retal.	5
Grau 5 para bexiga e grau 5 para disfunção retal.	6
Desconhecido .	(*)
FUNÇÕES VISUAIS:	
Normal.	0
Escotoma com acuidade visual (AV) igual ou melhor que 20/30.	1
Pior olho com escotoma e AV de 20/30 a 20/59.	2
Pior olho com grande escotoma, ou diminuição moderada dos campos, mas com AV de 20/60 a 20/99.	3
Pior olho com diminuição acentuada dos campos a AV de 20/100 a 20/200; ou grau 3 com AV do melhor olho igual ou menor que 20/60.	4
Pior olho com AV menor que 20/200; ou grau 4 com AV do melhor olho igual ou menor que 20/60.	5
Grau 5 com AV do melhor olho igual ou menor que 20/60.	6
Desconhecido.	(*)
FUNÇÕES MENTAIS	
Normal.	0
Alteração apenas do humor.	1
Diminuição discreta da mentação.	2
Diminuição normal da mentação.	3
Diminuição acentuada da mentação (moderada síndrome cerebelar crônica).	4
Demência ou grave síndrome cerebral crônica.	5
Desconhecido.	(*)
OUTRAS FUNÇÕES:	
Nenhuma.	0
Qualquer outro achado devido à EM.	1
Desconhecido.	(*)

A soma dos escores é expressa como (*), quando a informação é desconhecida e, portanto, não soma valor.

INTERPRETAÇÃO DOS SISTEMAS FUNCIONAIS E ESCALA DE EDSS	EDSS
Exame neurológico normal (todos SF grau 0; Grau 1 SF mental é aceitável).	0

Nenhuma incapacidade, sinais mínimos em 1 SF. (por ex.: sinal de Babinski ou diminuição da sensibilidade vibratória).	1
Nenhuma incapacidade, sinais mínimos em mais de 1 SF.	1,5
Incapacidade mínima em 1 SF (1 SF grau 2, outros 0 ou 1).	2,0
Incapacidade mínima em 2 SF (2 SF grau 2, outros 0 ou 1).	2,5
Incapacidade moderada em 1 SF (1 SF grau 3, outros 0 ou 1), ou incapacidade discreta em 3 ou 4 SF (3 ou 4 SF grau 2, outros 0 ou 1).	3,0
Pode caminhar a distância que quiser. Incapacidade moderada em 1 SF (grau 3) e 1 ou 2 SF grau 2; ou 2 SF grau 3; ou 5 SF grau 2 (outros 0 ou 1).	3,5
Pode caminhar sem ajuda ou descanso até 500m. Auto-suficiente. (1 SF grau 4 (outros 0 ou 1), ou vários graus 3 ou menores).	4,0
Pode caminhar sem ajuda ou descanso até 300m. Hábil para trabalhar todo o dia, podendo apresentar alguma limitação ou requerer mínima assistência. (1 SF grau 4 - outros 0 ou 1 - ou combinação de graus menores que excedam limites de estágios anteriores).	4,5
Pode caminhar sem ajuda ou descanso até 200m. Apresenta incapacidade que compromete as atividades diárias. (1 SF grau 5 - outros 0 ou 1 - ou combinação de graus menores que excedam especificações para o grau 4).	5,0
Pode caminhar sem ajuda ou descanso até 100m. Incapacidade grave suficiente para impedir a realização das atividades diárias. (1 SF grau 5 - outros 0 ou 1 - ou combinação de graus menores que excedam especificações para o grau 4).	5,5
Auxílio intermitente ou unilateral constante (bengalas, muletas) para caminhar cerca de 100m com ou sem descanso. (Combinações de SF com mais de 2 com grau 3.)	6,0
Auxílio bilateral constante para caminhar 20m sem descanso. (Combinações de SF com mais de 2 com grau 3.)	6,5
Incapacidade para caminhar mais de 5m, mesmo com auxílio; uso de cadeira de rodas; capaz de entrar e sair da cadeira sem ajuda. (Combinações com mais de 1 SF grau 4; mais raramente, SF piramidal grau 5 isolado.)	7,0
Não consegue dar mais do que alguns poucos passos, essencialmente restrito à cadeira de rodas; pode precisar de ajuda para entrar e sair da cadeira; não consegue permanecer na cadeira de rodas comum o dia inteiro (somente na motorizada). Combinações com mais de 1 SF grau 4.	7,5
Essencialmente confinado à cadeira de rodas ou à cama. Consegue se locomover com a cadeira de rodas, porém não consegue ficar fora da cama por muito tempo. Consegue realizar algumas funções de sua higiene e mantém o uso dos braços. (Combinações, geralmente grau 4 em várias funções.)	8,0
Permanece na cama a maior parte do dia; consegue realizar algumas funções para cuidar de sua própria higiene e mantém algum uso dos	8,5

braços. (Combinações, geralmente grau 4 em várias funções.)	
Acamado e incapacitado; consegue se comunicar e comer. Não realiza higiene própria (combinações, geralmente grau 4 em várias funções).	9,0
Totalmente incapacitado; não consegue se comunicar efetivamente ou de comer/engolir. (Combinações, geralmente grau 4 em várias funções.)	9,5
Morte devido envolvimento tronco ou falência respiratória; ou morte consequente longo tempo acamado no leito com pneumonia, sepsis, uremia ou falência respiratória.	10

Fonte: Chaves MLF, Finkelsztejn A, Stefani MA. Rotinas em Neurologia e Neurocirurgia. Porto Alegre. Artmed, 2008. Capítulo “Escalas em Neurologia”.