

Comunicação e Saúde desde 1982 • www.ensp.fiocruz.br/radis

Nº 149 | FEV 2015

RADIS



NEM TÃO RARAS

*Doenças que atingem número restrito
de pessoas se impõem, em conjunto,
como problema de saúde pública*



Mapa da mina

Livro demonstra, a partir de banco de dados, impactos da mineração em territórios e comunidades

Liseane Morosini

SAIBA MAIS

Banco de dados

- Recursos Minerais e Territórios – impactos humanos, socioambientais e econômicos
www.cetem.gov.br

Livro

- Recursos Minerais e Comunidade – impactos humanos, socioambientais e econômicos
<http://goo.gl/eKqgj2>



A necessidade de entender os efeitos causados pela mineração e as possibilidades de proteção ao patrimônio natural e às populações situadas no entorno das áreas mineradas motivaram o Centro de Tecnologia Mineral (Cetem) a lançar o livro *Recursos Minerais e Comunidades*. A publicação, elaborada a partir de um banco de dados, oferece uma melhor dimensão dos principais efeitos da atividade e estimula a reflexão sobre os principais problemas relacionados à indústria extrativa mineral brasileira.

Para o coordenador Francisco Rego Chaves Fernandes, “a mineração precisa estar em consonância com as necessidades da população do território onde se situam as minas”. Ele acredita que o banco de dados pode minimizar os efeitos nocivos da prática econômica. “A mineração pode ser menos agressiva ao meio ambiente desde que haja boa governança por parte do poder público e das empresas, investimentos para fiscalização e, no caso das pequenas unidades produtivas, apoio no acesso a tecnologias limpas e uso racional dos bens minerais necessários para a sociedade”, disse. Ele informa que o setor mineral (que compreende mineração, metalurgia e transformação mineral de não metálicos) emprega cerca de 200 mil trabalhadores, e é responsável por 4% do PIB, com investimentos programados de 75 bilhões de dólares entre 2012 a 2016.

Os temas abordados no livro foram selecionados a partir de documentos catalogados após consultas na Internet, em bibliotecas e instituições de pesquisa e meios impressos, e reúnem teses e dissertações, relatórios acadêmicos e técnicos, artigos publicados em periódicos e congressos,

notícias e reportagens, ações do Ministério Público e processos na Justiça. No ambiente *online*, o banco de dados apresenta cada caso com fotos e informações sobre sua localização geográfica, mapeamento de bacias hidrográficas e rios próximos e latitudes e longitudes dos pontos das atividades minerais ou de seus impactos, além de referências bibliográficas. “Os textos reúnem num mesmo lugar informações dispersas em diferentes fontes”, revela a jornalista Eliane Araujo, que coordenou o trabalho de redação do livro.

Cada texto contém o histórico da mineração nos municípios afetados, as características do minério explorado e as consequências da atividade para a comunidade e o meio ambiente. A ideia é sensibilizar população, órgãos públicos e empresariado para a necessidade de adoção de práticas de sustentabilidade. “Nosso objetivo não foi fazer denúncias, mas apresentar um relato atualizado visando estimular o aprimoramento de práticas”, informa Eliane. Lançado em novembro de 2014, o banco reunia, até aquela data, 118 casos distribuídos no Sudeste (35), Norte (29), Nordeste (25), Centro-Oeste (11), e Sul (10). Há, também, relato de oito ocorrências que afetam comunidades em nível nacional. Apenas quatro estados não figuram nos estudos: Acre, Alagoas, Paraíba e Pernambuco.

Os relatórios demonstram que minério de ferro e ouro são os minerais que mais contribuem para os efeitos negativos da mineração sobre a natureza e as pessoas, consequência do funcionamento de 3,9 mil minas e nove mil mineradoras, além de centenas de garimpos legais e clandestinos. Minas Gerais, onde se iniciou a mineração no Brasil, foi o estado com mais casos avaliados, seguido do Pará, considerado a nova fronteira da mineração no país, e da Bahia, que está despontando com a atração de novos investimentos.

Em relação aos minerais, ouro, ferro, pedras preciosas, carvão, rochas ornamentais, cobre, amianto, siderurgia e zinco lideram o número de casos estudados. Em termos de impactos humanos e sociais, as doenças aparecem em primeiro plano, com 60 ocorrências, seguidas de questões trabalhistas (34), questões fundiárias (29), crescimento desordenado (24), inchaço populacional (24), infraestrutura inadequada (23), aumento da violência (13), baixo crescimento (10), aumento da prostituição (9), empobrecimento (7) e trabalho infantil (4). Já em relação aos impactos ambientais, a poluição da água (65) lidera o número de relatos, seguida por prejuízos aos ecossistemas (57), assoreamento dos rios (36) e poluição do ar (36). Em relação à contaminação por substâncias perigosas, aparecem os metais pesados (35), cianeto, mercúrio e outros (23), asbesto (11) e metais radioativos (9). 

FOTO: MÍDIA NINJA

O impacto socioambiental da exploração de minério de ferro em Itabira (MG) é um dos casos avaliados no livro



Mobilizar para cumprir a lei

Em 2014 um movimento correu o mundo e conseguiu a adesão de dezenas de celebridades, todas jogando baldes de gelo na cabeça. O que à primeira vista parecia mais uma brincadeira surgida na internet tinha a finalidade de arrecadar fundos para pesquisas sobre a esclerose lateral amiotrófica (ELA). Para além do objetivo inicial, a campanha também chamou atenção da sociedade para a falta de recursos em pesquisas, o alto custo do tratamento e a pouca informação sobre a doença, que afeta a vida de pessoas renomadas, como o físico britânico Stephen Hawking, atingido por ELA desde os 21 anos.

Mas esta doença é só uma entre as mais de 8 mil consideradas raras, enfermidades que acometem pessoas em todo o mundo, das quais menos de 5% têm medicamentos aprovados para seus tratamentos. Em razão do “reduzido mercado consumidor” o desenvolvimento de pesquisas não é interessante para a indústria farmacêutica, já que seu alto custo não garante retorno financeiro com a produção de medicamentos. Isto faz com que as doenças raras não sejam apenas um problema de saúde pública, mas também um problema social e econômico.

Nas duas últimas décadas, alguns países têm adotado políticas de incentivo para que as indústrias farmacêuticas promovam pesquisas e o desenvolvimento de medicamentos destinados ao tratamento de doenças raras. Em que pese a grande importância dessas políticas, milhões de atingidos se ressentem da falta de visibilidade para seus problemas — falta de informação, ausência (ou insuficiência) de tratamentos adequados, mesmo aqueles considerados paliativos, até a falta de profissionais de saúde capacitados para lhes garantir os cuidados necessários.

No Brasil, os problemas são semelhantes, apesar de a Constituição de 1988

ter reconhecido a Saúde como direito fundamental e universal, sendo vedada qualquer tipo de discriminação no acesso aos serviços públicos de saúde, não importando o nível de complexidade exigido, desde que reconhecido pela ciência e autorizado pelas autoridades sanitárias.

Vinte e cinco anos após a aprovação do texto constitucional, o distanciamento entre a lei e a realidade representa uma lacuna que coloca em risco valores inestimáveis (como o direito à vida e à sua qualidade) para o grupo de pessoas atingidas por doenças raras. Para aproximadamente 13 milhões de pessoas — número maior do que a população de São Paulo — a publicação da portaria 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, representa um importante passo para que finalmente tenham um instrumento que lhes garanta o acesso a serviços de qualidade na rede pública de forma humanizada, inclusiva, integral e resolutiva — desde diagnósticos até as terapias hoje disponíveis, de acordo com suas necessidades em todos os níveis de atenção, oferecidos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Radis se coloca ao lado da sociedade brasileira na tarefa de acompanhar e cobrar a execução da política definida pela portaria, para que seja eficiente e responda com rapidez às justas necessidades de quem tanto precisa. Como bem disse em nossa reportagem de capa o jornalista Homero Teixeira, da Associação Ataxia Rio, “é preciso mobilização para que a rede de cuidados seja efetivamente construída”.

Justa Helena Franco

Subcoordenadora do Programa Radis

Expressões e Experiências

• Mapa da mina 2

Editorial

• Mobilizar para cumprir a lei 3

Cartum

• Voz do leitor 4

Súmula

• Radis Adverte 8

Toques da Redação



Capa

• 13 milhões de raros 10
• Uma política para as doenças raras 16

Saúde sem fronteiras

• Tríplice desafio 18

Indicadores

• Informação protege envelhecimento 21
• Experiências buscam integralidade 22

Riscos

• Doenças da globalização 24
• No coração do Brasil 27

Política Nacional de Resíduos Sólidos

• Lixões: tempo esgotado 29
• Coleta seletiva - quem paga a conta? 31

Serviço

34

Pós-Tudo

• Segredo de extraterrestres 35

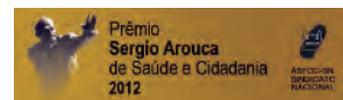
Capa Manipulação digital sobre foto de Adam C./Flickr

CARTUM

Enquanto isso na Esplanada dos Ministérios...



RADIS . Jornalismo premiado pela Opas e pela Asfoc-SN

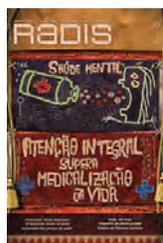




Saúde mental

Adorei a reportagem sobre saúde mental (*Radis* 146). Muito boa! Os pacientes portadores de esquizofrenia devem ser tratados junto a família como determina a lei 10.216/2001. Porém, estes pacientes devem ser sempre medicados, uma vez em surto coloca em risco seus familiares e a sociedade. É uma doença que até os profissionais da saúde têm medo. Por muito tempo esta doença foi encarada de forma errônea, mas são pessoas com direitos e capazes de levar uma vida normal. Estava aguardando este tema, obrigada!

• Maria Aparecida Manja, São Miguel do Anta, MG



Henna

Eu gostaria que revisassem uma nota em que falam sobre a henna. Eu trabalho há 10 anos com a henna natural, a verdadeira, cujo nome científico é *lawsonia Inermis*, e não há referências consistentes de efeitos nocivos. O que as pessoas conhecem como henna, aqui no Brasil e em algumas partes do mundo, é realmente uma pasta que contém uma substância altamente tóxica conhecida como parafenilenediamina (PPD), mas a henna natural, a verdadeira, é inofensiva e terapêutica. Muito obrigada!

• Rosana Araújo Neves, Rio de Janeiro, RJ

R: Cara Rosana, agradecemos suas informações.

Eficácia dos genéricos

Li a reportagem que falava sobre a diminuição da venda de genéricos no país e das dúvidas que parte da população tem quanto ao uso e sua eficácia. Gostaria de saber se vocês têm interesse

em publicar um trabalho de conclusão de curso de Farmácia, onde o aluno apresenta trabalho experimental comparando as características físico-químicas da dipirona referênciada com a genérica. O experimento comprova que o teor de ativo, tanto no genérico quanto no comprimido de referência, são iguais. Não sei se este tipo de artigo é do interesse da revista, mas acredito que corrobora o que traz a reportagem sobre genéricos da última edição.

• Regina Mara Silva Pereira, São Paulo, SP

R: Cara Regina, *Radis* não publica trabalhos acadêmicos, apenas artigos jornalísticos; de todo modo, agradecemos sua disponibilidade e guardaremos seu contato para uma futura atualização sobre o tema.

Aquecimento

Sou leitor devorador e com *Radis* me atualizo. Preocupo-me assaz com o aquecimento do planeta, quando os políticos não tranquilizam a gente através de soluções tecnológicas. Fui informado que o Vale do Gurgueia, no Piauí, é um oceano subterrâneo de água doce, e o Rio Grande do Norte é rico em gás natural e água boa. Seria de bom grado que a revista publicasse isso tudo. Meu sobrinho quer para si mesmo uma revista pois eu já as tenho. Serei grato se atendido.

• Miguel Nilson de Oliveira, Fortaleza, CE

R: Caro Miguel, suas considerações foram registradas e serão úteis quando retornarmos ao tema em futuras matérias. Informamos que seu sobrinho já foi cadastrado em nosso banco de assinantes; em breve ele receberá a revista mensalmente em sua casa!

Acessibilidade no TCC

Gostaria de agradecer à *Radis*, já que foi através dela que obtive inspiração para realização do meu TCC. Conheci a revista através da biblioteca da minha faculdade,

e na mesma semana fiz a assinatura, que tem contribuído com a minha formação de modo crítico. Parabéns! O meu TCC foi sobre inclusão e acessibilidade de deficientes físicos em uma Unidade Básica de Saúde da minha cidade, e foi baseado na *Radis* 130, que tratou de acessibilidade para todos.

• Paula Beatriz, Apodi, RN

R: Paula, sua vitória nos enche de orgulho e nos incentiva a continuar produzindo informação para formação crítica!

Na web

Prezados: é com muita satisfação que venho agradecer à Revista *Radis* por este material que tanto contribuiu para o meu crescimento pessoal e profissional. Agora tenho um computador que é só meu, com internet fixa, portanto já posso ler a revista pelo mesmo. Sendo assim, gostaria de agradecer mais uma vez pela atenção de todos e disponibilizar a minha assinatura para outra pessoa que também precise.

• Wenceslana Coelho, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ

R: Cara Wenceslana, obrigado por ajudar a *Radis* a chegar a mais pessoas no Brasil. Um abraço!

Radis agradece!

Venho por meio desta somente agradecer... Tenho recebido a Revista *Radis*, que é ótima e informativa. A todos sucesso, trabalho, saúde e dedicação!

• Williams de Almeida, Ceilândia, DF

NORMAS PARA CORRESPONDÊNCIA

A *Radis* solicita que a correspondência dos leitores para publicação (carta, e-mail ou facebook) contenha nome, endereço e telefone. Por questão de espaço, o texto pode ser resumido.

EXPEDIENTE

RADIS é uma publicação impressa e online da Fundação Oswaldo Cruz, editada pelo Programa **Radis de Comunicação e Saúde**, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp).

Presidente da Fiocruz **Paulo Gadelha**
Diretor da Ensp **Hermano Castro**

Editor-chefe e coordenador do *Radis*
Rogério Lannes Rocha
Subcoordenadora **Justa Helena Franco**

Edição **Adriano De Lavor**
Reportagem **Bruno Dominguez** (subedição),
Elisa Batalha, **Liseane Morosini**, **Ana Cláudia Peres** e **Luiz Felipe Stevanim**
Arte **Carolina Niemeyer** (subedição) e **Felipe Plauska**

Documentação **Jorge Ricardo Pereira** e **Sandra Benigno**

Administração **Fábio Lucas** e **Natalia Calzavara**

Estágio Supervisionado **Diego Azeredo** (Arte) e **Lais Jannuzzi** (Reportagem)

Assinatura **grátis** (sujeita a ampliação de cadastro) • Periodicidade **mensal** | Tiragem **82.200** exemplares | Impressão Rotaplan

Fale conosco (para assinatura, sugestões e críticas) • Tel. (21) 3882-9118 | Fax (21) 3882-9119
• E-mail radis@ensp.fiocruz.br
• Av. Brasil, 4.036, sala 510 — Manguinhos, Rio de Janeiro / RJ • CEP 21040-361

 www.ensp.fiocruz.br/radis

 /RadisComunicacaoeSaude

USO DA INFORMAÇÃO • O conteúdo da revista *Radis* pode ser livremente reproduzido, acompanhado dos créditos, em consonância com a política de acesso livre à informação da Ensp/Fiocruz. Solicitamos aos veículos que reproduzirem ou citarem nossas publicações que enviem exemplar, referências ou URL.

Ouvidoria Fiocruz • Telefax (21) 3885-1762
• www.fiocruz.br/ouvidoria





Esplanada Polêmica: Novos ministros apontam busca de apoio do governo entre partidos aliados



FOTO: ABR

Cid Gomes para Educação, Joaquim Levy para Fazenda, Aldo Rebelo para Ciência e Tecnologia, Kátia Abreu para Agricultura, George Hilton para Esportes. Os novos nomes anunciados pela presidenta Dilma Rousseff para compor o ministério de seu segundo mandato geraram reações negativas na sociedade civil e até mesmo entre militantes do Partido dos Trabalhadores (PT). Com um público de 40 mil pessoas, considerado abaixo do estimado, a presidenta deu posse aos novos ocupantes da Esplanada dos Ministérios com o compromisso de “nenhum direito a menos e nenhum passo atrás”, como noticiou *O Globo* (2/1).

A nova composição ministerial mostra uma aproximação do Planalto com os partidos da base aliada do governo, contemplados com cargos do primeiro escalão. As escolhas da presidenta tiraram espaço de seu próprio partido, que passou de 16 ministérios no início do primeiro governo para 13, no segundo. O PT também perdeu a gestão de áreas estratégicas, como a Educação, que passou para o comando do PROS, com o ex-governador do Ceará Cid Gomes. Apesar de Dilma ter anunciado que o lema de seu novo governo será “Brasil, pátria educadora”, o que poderia sinalizar que o tema será prioritário, a nomeação do novo ministro gerou críticas entre setores e movimentos sociais da área da educação. O motivo foi uma declaração dada por ele quando era governador, em 2011, reagindo à greve dos professores em seu estado com a alegação de que estes profissionais deveriam “trabalhar por amor e não pelo dinheiro”.

Outro entre os nomes mais polêmicos na escolha de Dilma foi para o ministério da Agricultura. A presidenta da Confederação Nacional da Agricultura e Pecuária (CNA), Kátia Abreu, assumiu a pasta com a defesa do agronegócio e negando a necessidade de reforma agrária no Brasil. Em entrevista

à colunista Mônica Bergamo na *Folha de São Paulo* (5/1), a nova ministra afirmou que não existe mais latifúndio no país e que as reformas no setor deveriam ser feitas de maneira “pontual”. No entanto, dados do Incra de 2010 divulgados na página do Movimento dos Trabalhadores Sem Terra (MST) revelam um cenário exatamente contrário: 55.8% dos imóveis rurais no Brasil são considerados grandes propriedades, 40% delas improdutivas. Entidades ligadas aos trabalhadores rurais criticaram a declaração da nova ministra. Para Alexandre Conceição, da coordenação nacional do MST, “ela está negando sua própria existência porque ela é uma latifundiária clássica”, noticiou o Portal UOL no mesmo dia.

O recém nomeado ministro do Desenvolvimento Agrário, deputado federal Patrus Ananias (PT-MG), afirmou posição contrária a de Kátia Abreu em relação aos latifúndios. Em seu discurso de posse, defendeu a função social da terra e ressaltou que “não basta derrubar as cercas do latifúndio, mas as cercas individualistas, excludentes do processo social”, noticiou a Agência Brasil (6/1). O ministro declarou ainda que “Ignorar ou negar a existência da desigualdade e da injustiça é uma forma de perpetuá-los”. Em análise sobre a divergência dos dois novos ministros para o site da BBC Brasil, o geógrafo Ariovaldo Umbelino, especialista em reforma agrária, destacando que a distribuição das terras que não cumprem sua função social “não depende da vontade de ministro A ou B”, já que a Constituição obriga o governo a realizá-la. O ministro da Secretaria Geral da Presidência da República, Miguel Rossetto, relativizou as divergências, afirmando que os dois ministros têm a Constituição a cumprir. “Nem a ministra Kátia manifestou posição contrária à exigência de função social da grande propriedade, nem o ministro Patrus mostrou posição contrária ao direito à propriedade. Os ministros respondem a

uma Constituição. Esta constituição fala da exigência de uma função social, claramente. Isto é assim desde 1988. Cabe à autoridade política cumprir e é isso que estamos fazendo”, declarou Rossetto ao portal Último segundo (13/1).

Também desagradou a troca de Aldo Rebelo (do PC do B) por George Hilton (do PRB) no Ministério dos Esportes. Considerada estratégica a um ano e meio da realização das Olimpíadas, a área passará a ser controlada por um partido com forte presença da Igreja Universal do Reino de Deus. Como informou *O Globo* (2/1), o novo ministro foi recebido com vaias no ato de posse de Dilma, sob a lembrança do episódio em que foi flagrado carregando malas de dinheiro no Aeroporto da Pampulha (MG), em 2005.

Já Aldo Rebelo assume a pasta de Ciência e Tecnologia destacando o papel político da área, ainda que ela se encontre sob ameaça de cortes de financiamento com as medidas de ajuste econômico defendidas pelo governo. A nomeação de Rebelo também gerou críticas na imprensa e entre especialistas, principalmente da área ambiental, como noticiou a Agência Brasil (05/01). Nas discussões do Novo Código Florestal, proposto por ele quando deputado, Aldo escreveu uma carta em que negava o aquecimento global, sob a alegação de que não existe comprovação científica para o fenômeno.

No discurso de posse presidencial, além do combate à corrupção, a recuperação da economia também foi um tema recorrente. O nome de Joaquim Levy para a área econômica sinaliza a proposta do governo de ajuste fiscal e contenção de gastos públicos. Ainda entre os outros ministros que tomaram posse em janeiro, estão Ricardo Berzoini (Comunicações) e Juca Ferreira (Cultura). Na saúde, a sinalização vinda do Planalto foi de continuidade, com a permanência de Arthur Chioro na pasta.

Redução dos gases poluentes: metas adiadas

A expectativa de um acordo global consistente com a proposta de redução dos gases poluentes ficou para 2015, depois que a Conferência do Clima (COP 20) ocorrida em Lima, Peru, em dezembro de 2014, não apontou as metas a serem cumpridas por cada país. Assinado por 196 nações, o documento determina que os países desenvolvidos devem apresentar à ONU até março seus planos para diminuir a emissão de gases causadores do efeito estufa, entre eles o dióxido de carbono (CO₂), que contribui para o aumento das temperaturas da Terra; já o prazo das demais nações é junho. O acordo também manteve a ideia de “responsabilidades comuns, mas diferenciadas”, segundo a qual os países ricos devem ter metas mais ambiciosas, o que beneficia as nações emergentes, tais como Índia e China, como noticiou *O Globo* (15/12/2014).

Os movimentos ambientalistas acusaram o acordo, intitulado “Chamamento de Lima para a Ação sobre o Clima”, de ser vago por deixar cada país decidir suas metas de redução de modo voluntário. Já os representantes dos governos consideraram a proposta um avanço em direção a um acordo mais consistente a ser fechado na reunião de Paris, prevista

para dezembro, que possa substituir o Protocolo de Kyoto, a partir de 2020. A ideia é que as nações devem investir em fontes energéticas renováveis, substituindo os combustíveis fósseis, que deverão ter seu uso zerado até 2100. O horizonte é limitar a 2 graus o aumento da temperatura global.

Já os desafios brasileiros são reduzir a poluição gerada nos setores de energia e agropecuária, apontou matéria da Agência Brasil (15/12). De acordo com dados do Sistema de Estimativa de Emissões de Gases de Efeito Estufa, ligado ao Observatório do Clima, o setor de mudança de uso do solo, que inclui o desmatamento como carro-chefe, é responsável por 35% das emissões, mas já tem sofrido uma redução nos últimos anos. Em segundo lugar, vem o setor energético (30%), seguido pela atividade agropecuária (27%), industrial (6%) e a área de resíduos (3%). O Brasil foi responsável pela emissão de cerca de 1,5 milhão de toneladas de dióxido de carbono em 2013, o que representou um aumento de 7,8% em relação a 2012. Como a redução das emissões de gases-estufa requer que se altere o modelo de desenvolvimento, enfrentar esse problema é também um desafio político.

Cai o número de fumantes no Brasil

O primeiro volume da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) lançado em dezembro de 2014, indica queda no percentual de fumantes brasileiros, noticiou o *Informe Ensp* (17/12/2014). Em comparação à Pesquisa Especial de Tabagismo (PETab), realizada em 2008, a PNS indica queda de 17,5% na população fumante masculina e 20,9% na feminina. Os números

expressam o resultado da consolidação das políticas de controle do tabaco. A proibição do ato de fumar em ambientes fechados e os aumentos tanto dos impostos quanto no preço final do produto, foram fatores decisivos para a redução do número de fumantes.

De acordo com a coordenadora do Centro de Estudos sobre Tabaco e Saúde (Cetab), Valeska Figueiredo, o tabagismo é um dos mais importantes indicadores de desigualdade no Brasil. Segundo ela, os dados comprovam maior alcance da política antitabagista entre pessoas com nível superior (em torno de 22,1%) em comparação com aquelas com nível fundamental incompleto ou sem instrução (13,7%). As medidas para controlar a indústria e o comércio do tabaco são desenvolvidas através do trabalho de diversas instituições como a Conig (Comissão para Implementação da Convenção Quadro para o Controle do Tabaco) e o Programa Nacional de Controle do Tabagismo, coordenado pelo Instituto Nacional do Câncer (Inca), em parceria com a Aliança para o Controle do Tabaco (ACT).



Lhamas contra o HIV



Estudo liderado pela University College London (UCL) e publicado na revista “Plos pathogens” descobriu mais três anticorpos que atacam o vírus HIV no sangue das lhamas, divulgou a agência de notícia *Reuters* (21/12/2014). A descoberta aponta para uma possibilidade de se produzir uma vacina contra a aids. Os pesquisadores informaram que os animais dispõem de quatro anticorpos que atacam o vírus de forma coordenada, com maior eficiência. No entanto, a quantidade desejada para a elaboração de uma vacina contra a doença ainda não foi alcançada. A novidade indica uma alternativa às pesquisas já realizadas em busca de imunização contra a doença, até agora consideradas “decepcionantes” pelos especialistas ingleses. Eles avaliam que os resultados insatisfatórios são resultado do enfoque dado às pesquisas, que tentam direcionar o sistema imunológico humano para detectar o vírus e atacá-lo antes que ele se alastre no organismo humano.

A vantagem dos anticorpos “neutralizantes” das lhamas em relação aos humanos, defendem os cientistas, está no tamanho. Por serem menores, as células de defesa do mamífero originário da América do Sul se encaixam melhor aos receptores do vírus e o desarmam. Os especialistas divulgaram ainda que os anticorpos das lhamas atuam em equipe, e de forma diferente em relação às diversas cepas do vírus HIV (uns mais eficazes do que outros, dependendo da amostra), segundo o portal *Healthline*. Quando utilizados juntos, os anticorpos conseguem neutralizar em torno de 60 tipos do patógeno.



Violeta contra a violência

Na tentativa de combater a violência contra a mulher, o 1º Juizado de Violência Familiar e Doméstica do Rio de Janeiro implantou um projeto para dar agilidade ao atendimento nos casos de maior risco para a vítima, como informou *O Globo* (15/12/2014). O processo é marcado com uma tarja violeta, o que significa que ele deve ser analisado com celeridade. Segundo a Lei Maria da Penha, que desde 2007 é a principal referência no combate a esse tipo de crime, o delegado teria o prazo de 48 horas para encaminhar o caso à Justiça, após o registro da vítima, e o juiz mais 24 horas para decidir. Com a iniciativa do juizado, a

decisão passa a sair no prazo de até quatro horas. Na visão dos idealizadores do projeto, atender essas vítimas com rapidez é essencial para tirá-las de uma situação de risco. Mas os homens também recebem a atenção do 1º Juizado, como prevê a Lei Maria da Penha. Por meio de um projeto de ressocialização, os agressores participam de reuniões semanais, em que discutem como viver melhor e não voltar a agredir. De 2007 a setembro de 2012, 771 agressores concluíram os encontros. A atenção em relação àquele que agride também é um caminho para romper o círculo vicioso da violência doméstica e de gênero.

Tecnologia e igualdade de gênero

Com a proposta de desenvolver aplicativos digitais que possam ser utilizados no combate à violência contra as mulheres e em ações que estimulem a igualdade de gênero, a Câmara dos Deputados organizou o *Hackathon de Gênero e Cidadania*, que selecionou 19 projetos a partir de 165 participantes inscritos e 75 aplicativos. O concurso, realizado entre os dias 24 e 28 de novembro de 2014, escolheu os projetos "Minha Voz" e "Dona Maria" como vencedores nas categorias "Violência contra a mulher" e "Políticas públicas de gênero e cidadania", respectivamente, como informou o site da Câmara dos Deputados (30/12/2014).

A seleção baseou-se nos critérios de

interesse público, criatividade e qualidade técnica das propostas. Um dos vencedores, o aplicativo "Minha Voz" (<http://minhavoiz.com/>), mapeia os serviços públicos disponíveis para as vítimas de violência de gênero e ainda tem espaço para depoimentos, compartilhamento de experiências e denúncias. Já o programa "Dona Maria" (<https://donamaria.herokuapp.com/>) se volta para o combate às desigualdades de gênero no processo eleitoral. Com o slogan "Lugar de mulher é na política", busca promover uma rede de apoio a candidaturas de mulheres. Os projetos vencedores ganharam uma viagem a Washington, nos Estados Unidos, para conhecer as ações de gênero e cidadania desenvolvidas pelo Banco Mundial.

"Feminicídio" no Código Penal

Para coibir e punir com mais rigor a agressão contra mulheres, o Senado aprovou um projeto de lei que inclui no Código Penal o crime de "feminicídio", isto é, toda forma de violência extrema de gênero que resulta na morte da vítima. A proposta, que tramitava desde 2011, foi aprovada uma semana depois do polêmico caso em que o deputado federal Jair Bonsonaro (PP-RJ) agrediu verbalmente a colega de Parlamento, Maria Rosário (PT-RS), dizendo que não a estupraria porque "ela não merece", como noticiou a *Folha de São Paulo* (17/12/2014).

Com a mudança no Código Penal, o assassinato de mulheres passa a ser tratado pela Justiça como homicídio qualificado, o que implica no aumento da pena (que passa a ser de 12 a 30 anos de reclusão, em vez de 6 a 20 como no caso do homicídio simples). De acordo com o projeto, que segue para votação na Câmara dos Deputados, a violência de gênero abrange casos que envolvam relação íntima de afeto ou parentesco entre a vítima e o agressor, prática de violência sexual (antes ou depois da morte) ou mutilação e desfiguração da vítima.

Opressão na Lancet

Uma em cada três mulheres no mundo sofre violência conjugal, de acordo com alerta da Organização Mundial da Saúde (OMS), publicado em uma série de estudos da revista médica *The Lancet*. Apesar das políticas desenvolvidas nos últimos anos para combater esse tipo de violência, as mulheres ainda estão sujeitas a diversas formas de agressão, como violência física e sexual por parceiros, casamento infantil forçado, mutilação genital, tráfico sexual e estupro, apontaram os estudos publicados na revista.

De acordo com pesquisas divulgadas pelo portal G1, com informações da Agência France Press, cerca de 70 milhões de meninas se casaram antes dos 18 anos, enquanto entre 100 e 140 milhões de mulheres jovens e adultas sofreram mutilações genitais. Já o índice de mulheres que correm risco de serem estupradas é de 7%.

Os cinco artigos da série discutem experiências e políticas de redução das desigualdades de gênero, analisam o papel central do setor da saúde na prevenção, apontam para a necessidade de engajamento de homens e mulheres e apresentam um "chamamento para a ação", com recomendações práticas para combater esse problema. A série pode ser acessada em <http://www.thelancet.com/series/violence-against-women-and-girls>



15ª: conferência convocada



FOTO: DAYANE MARTINS

A 15ª Conferência Nacional de Saúde foi convocada oficialmente em 15 de dezembro de 2014, pela presidenta Dilma Rousseff. O evento terá como tema “Saúde Pública de qualidade para cuidar bem das pessoas: direito do povo brasileiro” e está marcado para o período de 23 a 26 de novembro, em Brasília. As conferências municipais devem ser realizadas entre 9 de abril e 15 de julho; e as estaduais, entre 16 de julho e 30 de setembro.

De fevereiro a março, o Conselho Nacional de Saúde coordenará plenárias populares nas cinco regiões do país, visando mobilizar os cidadãos a participar do debate sobre saúde pública. “Queremos trazer o cidadão comum para dentro das nossas conferências”, disse à Radis a presidenta do CNS e coordenadora da 15ª, Maria do Socorro de Souza. “As regionais pretendem ampliar a base de

representação popular e também garantir que setores em minoria ou historicamente excluídos, como a população de rua, as populações rurais, a juventude, as pessoas com deficiência, tenham mais voz”.

Nesses encontros serão debatidos os temas da conferência e a agenda estratégica para os próximos quatro anos do SUS, de modo a influenciar os governos eleitos, que precisam apresentar seus planos estaduais e nacional de Saúde em 2015. “A participação popular é importante para que os planos não sejam meramente técnicos ou tão distantes da necessidade e das prioridades da população”, destacou Maria do Socorro.

Em 7 de abril, Dia Mundial da Saúde, Brasília sediará uma plenária de conselhos e movimentos sociais da saúde, para encerrar o ciclo de encontros populares e dar início à etapa municipal.

Radis Adverte

A 15ª CNS VEM AÍ: ATENÇÃO PARA O CALENDÁRIO!



MP abre saúde pública ao capital estrangeiro



A Câmara dos Deputados aprovou em 17 de dezembro de 2014 a Medida Provisória 656, uma colcha de retalhos que trata de assuntos tão variados quanto o reajuste da tabela do Imposto de Renda e o novo parcelamento das dívidas de clubes de futebol com a União, incluindo a autorização para o capital estrangeiro investir no setor da saúde. Assim, empresas de fora do país (não-brasileiras) poderiam instalar ou operar hospitais (inclusive filantrópicos) e clínicas e executar ações e serviços públicos de saúde. Atualmente, o capital estrangeiro está restrito a planos de saúde, seguradoras e farmácias.

O Movimento Sanitário se manifestou em janeiro, pedindo que a presidenta Dilma Rousseff vete a abertura ao capital estrangeiro nos serviços públicos de saúde, em nota assinada por Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (Cebes), Associação Brasileira de Economia da Saúde (Abres), Associação Brasileira da Saúde Coletiva (Abrasco), Associação do Ministério Público para a Saúde (Ampasa), Associação Brasileira de Saúde Mental (Abrasme), Instituto de Direto Sanitário Aplicado (Idisa), Associação Paulista de Saúde Pública (APSP), Rede Unida e Sociedade Brasileira de Bioética.

“O domínio pelo capital estrangeiro na saúde brasileira inviabiliza o projeto de um Sistema Único de Saúde e consequentemente o direito à saúde, tornando a saúde um bem comerciável, ao qual somente quem tem dinheiro tem acesso. Com a possibilidade do capital estrangeiro ou empresas estrangeiras possuírem hospitais e clínicas — inclusive filantrópicas, podendo atuar de forma complementar no SUS — ocorrerá uma apropriação do fundo público brasileiro, representando mais um passo rumo à privatização e desmonte do SUS”, diz o texto.

As entidades ressaltam que a aprovação da MP contraria a legislação, já que o artigo 4º da Resolução nº 1 de 2002 do Congresso Nacional não permite a introdução de novas questões em MPs por meio de Projetos de Lei de Conversação — as emendas devem dialogar com os temas centrais da Medida Provisória. 

SÚMULA é produzida a partir do acompanhamento crítico do que é divulgado na mídia impressa e eletrônica.



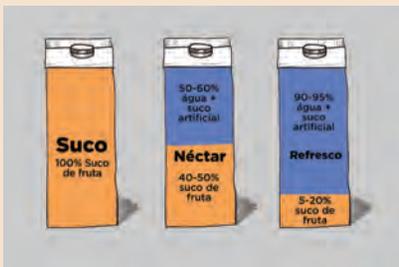
Banco de imagens



Um acervo diversificado de imagens e demais recursos visuais gratuitos que auxiliarão pesquisa, ensino e estratégias de comunicação e saúde. Assim se define o Fiocruz Imagens – Banco de Imagens Digitais da Fundação Oswaldo Cruz, lançado em dezembro de 2014. Dentro da política de acesso livre à informação, o

acervo pode ser acessado através de galerias temáticas (arte, ensino, ilustrações, meio ambiente, pesquisa, pessoas, saúde e tecnologia) e as imagens utilizadas gratuitamente, desde que não sejam usadas para fins comerciais. O banco de dados está disponível no site www.fiocruzimagens.fiocruz.br

Saudável só no nome



Alerta para quem é consumidor das bebidas industrializadas apresentadas com o atraente nome de néctar. O néctar contém apenas 30% de polpa de fruta, complementados com água, açúcar e muitos aditivos. Só perde para os denominados refrescos, que têm menos de 10% de suco, água e aditivos, como corante e aromatizante. Néctar é o jeito que a indústria de alimentos encontrou

para driblar a impossibilidade de chamar a bebida de suco, que, por determinação do Ministério da Agricultura, precisa ter 100% de suco integral, com ou sem adição de açúcar, sem aditivos químicos.

A partir de janeiro, por decisão do ministério publicada em setembro, os néctares de laranja e de uva deverão passar de 30% para 40% o conteúdo mínimo de suco da fruta. O setor produtivo, no entanto, terá nada menos que 16 meses para se adaptar à exigência, e mais 12 meses (janeiro de 2016) para elevar esse teor a 50%. O aumento gradativo foi decidido em audiência pública, realizada em julho, que reuniu todos os segmentos das cadeias produtivas da uva e da laranja. O objetivo é não prejudicar a indústria, como informa o site do Ministério da Agricultura. O lucro não pode esperar. Ao contrário da saúde dos cidadãos.

A volta da PEC 215

Ativistas e apoiadores da causa indígena estão de olho na retomada da análise da PEC 215/2000, que transfere do Poder Executivo para o Congresso a competência para demarcar as terras indígenas. Com o aumento significativo de deputados e senadores ligados ao agronegócio no parlamento, a proposta de emenda à Constituição, arquivada no fim de 2014, deve voltar à pauta com toda a força na legislatura de 2015, que se inicia dia 2 de

fevereiro. O movimento indígena já manifestou publicamente sua preocupação em nota publicada pela APIB, em janeiro, quando lideranças questionaram se “o discurso anti-indígena da ministra Kátia Abreu será a marca da política indigenista do segundo mandato da presidente Dilma”, privilegiando o latifúndio e o agronegócio, ou se ela honrará sua promessa de campanha, quando se comprometeu em defender os direitos conquistados.

Dia Nacional de Libras

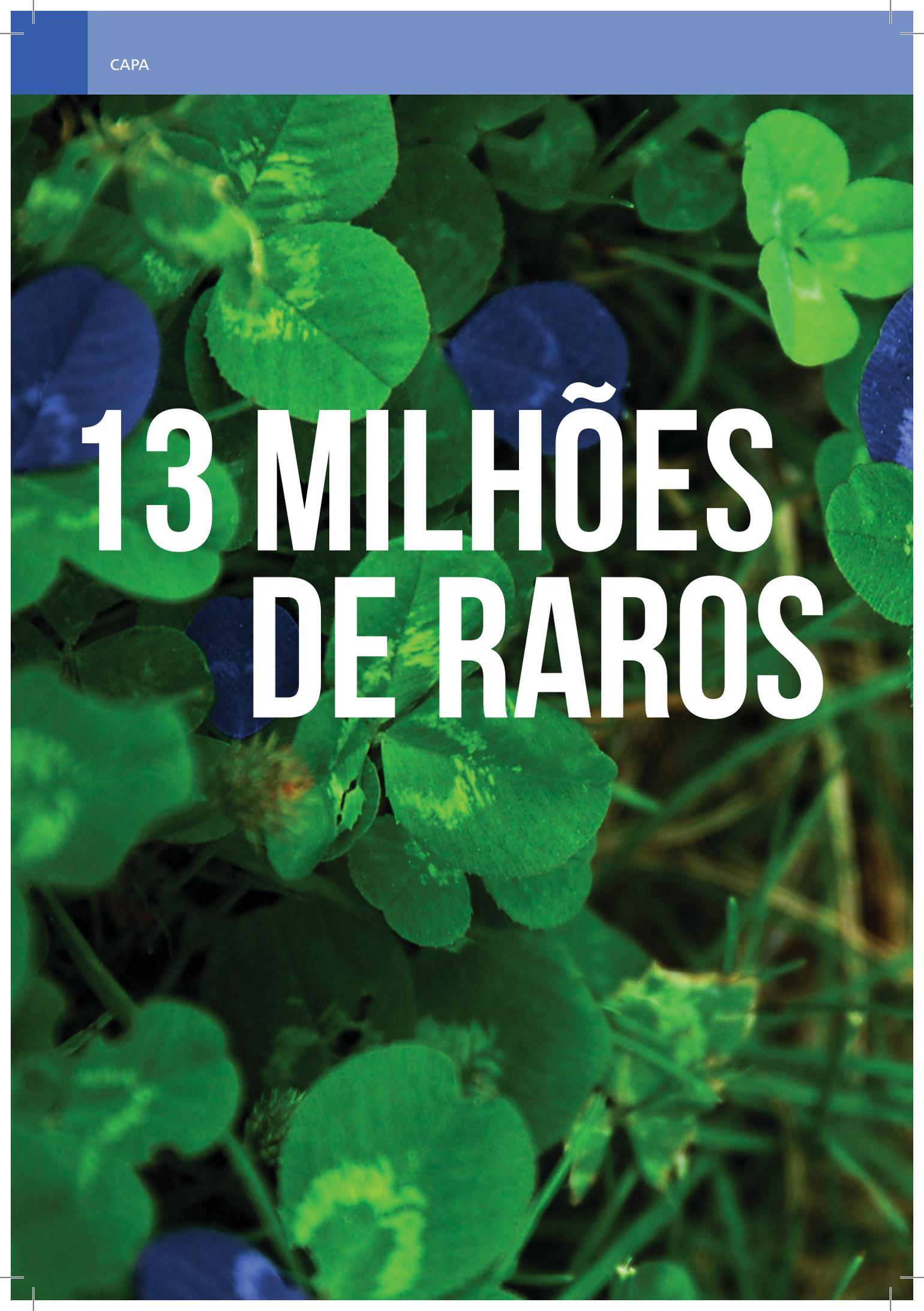
Anote em sua agenda: A partir de reivindicação da comunidade de surdos do Brasil, o PL 13.055/2014 determinou que no dia 24 de abril será celebrado o Dia Nacional da Língua Brasileira de Sinais (Libras), língua utilizada pela maioria dos surdos dos centros urbanos do país. A data foi escolhida por coincidir com o dia em que se publicou a Lei 10.436, de 2002, que dispõe sobre a linguagem de sinais e serviu de alicerce para uma série de políticas públicas, entre elas, a inserção do curso de graduação em Libras nas universidades públicas — já em curso no Amazonas, em Santa Catarina e no Ceará. Em 2015, a Universidade de Brasília (UnB) divulgou edital do primeiro vestibular para o curso de graduação em Libras, tendo o português como segunda língua. O curso vai formar professores, intérpretes e tradutores.

Sem licença para metáforas

Repercutiu mal a declaração do novo Delegado-geral do Estado de São Paulo, Youssef Abou Chaim, ao assumir o cargo, em 5 de janeiro, ao defender maior rigor na punição de menores infratores. Em referência ao agente secreto do cinema James Bond, o delegado disse que eles “são 007, têm licença para matar”. O uso da metáfora, além de ir de encontro às diretrizes estabelecidas pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), contradiz números divulgados pelo Ministério Público paulista, segundo os quais apenas 1,57% dos internos respondem por crimes que resultam em assassinatos, ou seja, latrocínio e homicídio doloso qualificado somados. Levantamento feito pelo MP na Fundação Casa, em 2014, aponta que a grande maioria dos menores está internada por roubo qualificado (43,63%) e tráfico de drogas (37,48%). Enquanto que adolescentes envolvidos com latrocínio e homicídio doloso qualificado são, respectivamente, apenas 0,80% e 0,77% do total de internos.

Soberania Alimentar

Radis comemora a conquista da mais nova doutora da equipe, Carolina Burle de Niemeyer, que defendeu a tese *Movimentos sociais como produtores de conhecimento: a Soberania Alimentar no Movimento de Pequenos Agricultores (MPA)*, no Programa de Pós-graduação em Sociologia do Instituto de Estudos Sociais e Políticos da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IESP/Uerj), com orientação do prof. Breno Bringel.



13 MILHÕES DE RAROS



Pessoas afetadas com doenças complexas e pouco conhecidas se mobilizam para viabilizar políticas públicas e combater preconceitos

Bruno Dominguez

Mucopolissacaridose, osteogênese imperfecta, neurofibromatose. Doenças com nomes complexos, dos quais pouco ou nunca se ouviu falar, e que atingem um número restrito de pessoas no mundo. Se inicialmente podem parecer questões pontuais, quando agrupadas sob a categoria de “doenças raras” ganham proporção de problema de saúde pública. A soma de todas elas resulta em cerca de 8 mil tipos e afeta a vida de 500 milhões de pessoas — no Brasil, estimam-se 13 milhões.

Uma das imagens relacionadas à saúde mais veiculadas nos meios de comunicação em 2014, o desafio do balde de gelo ajudou a levar à sociedade esse tema invisível. Os vídeos em que personalidades se desafiavam a jogar água gelada sobre a cabeça foram pensados para arrecadar fundos para a pesquisa da esclerose lateral amiotrófica (ELA) — doença rara neuromuscular que se caracteriza pela lesão degenerativa dos neurônios motores, afetando a mobilidade de pernas e braços, assim como os músculos responsáveis pela respiração e fala.

“Está havendo uma mudança conceitual no mundo todo: em geral, a saúde pública se preocupava com as doenças mais prevalentes, que mais matam, as grandes endemias; recentemente, tem olhado também para as que afetam minorias, como as raras”, avalia o pesquisador do Departamento de Genética do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz) e conselheiro da Organização Mundial da Saúde para doenças raras Eduardo Enrique Castilla.

A OMS define doença rara como a que acomete até 65 pessoas a cada 100 mil. Em geral, é crônica, progressiva e degenerativa, com frequência levando à morte. A maior parte, 80%, tem origem genética, explica o geneticista do Centro de Doenças Raras do Hospital Beneficência Portuguesa do Rio de Janeiro João Gabriel Daher, especialista titular de Doenças Raras no Ministério da Saúde. Nesse grupo estão incluídas anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiência intelectual e erros inatos do metabolismo. As 20% demais são infecciosas, inflamatórias e autoimunes.

A OMS define doença rara como a que acomete até 65 pessoas a cada 100 mil, ou seja, uma a cada 2 mil. Em geral, é crônica, progressiva e degenerativa.

CUIDADOS PALIATIVOS

Das cerca de 8 mil, mais de 90% não são tratáveis com medicamentos, informa Daher. O tratamento desses casos consiste em cuidados paliativos, como acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiólogo, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Esse grupo de enfermidades também é considerado órfão: uma combinação de doenças raras com as negligenciadas. “A indústria farmacêutica se desinteressou em produzir drogas para elas depois que os Estados Unidos publicaram emenda parlamentar em 1962, retroativa a 1938, exigindo testes clínicos para a aprovação de novos medicamentos”, informa Claudio Cordovil, pesquisador da Fundação Oswaldo Cruz, que estudou o tema em seus trabalhos de mestrado, doutorado e pós-doutorado. “Tais doenças caíram então em uma espécie de buraco negro”.

Agora, com a crescente movimentação política das pessoas com doenças raras e com o momento de crise da indústria farmacêutica (que não vislumbra lançar em breve nenhuma droga ‘blockbuster’ para doenças convencionais no mercado internacional), as doenças raras saíram do buraco negro e viraram “a galinha dos ovos de ouro”, de acordo com o pesquisador.

Em diversas partes do mundo, foram criadas leis visando incentivar a pesquisa e o desenvolvimento de fármacos nessa área. Entre elas, se

destacam aquelas aplicadas nos Estados Unidos, União Europeia, Austrália e Japão. “Em linhas gerais, tais legislações específicas conferem um status especial a determinados produtos farmacêuticos, justificado pelo fato de possuírem o potencial de diagnosticar, prevenir ou tratar uma doença rara”, explica Cordovil. Elas consistem de incentivos regulatórios e de desenvolvimento combinados a incentivos fiscais e direito à exclusividade de mercado.

O jornalista Homero Teixeira de Carvalho, editor executivo do Selo Fiocruz Vídeo, que descobriu há 9 anos que tinha ataxia idiopática cerebelar de início tardio, é acompanhado por um neurologista e se cuida com fisioterapia, fonoaudiologia, ioga e acupuntura, pois não há tratamento com medicamentos ou cirurgia para sua doença. Ataxia significa a perda de coordenação dos movimentos musculares voluntários. O termo cobre uma grande variedade de desordens neurológicas, portanto pode fazer parte do quadro clínico de diversas doenças do sistema nervoso. A ataxia idiopática, especificamente, é causada por danos a uma parte do cérebro chamada cerebelo, responsável por controlar o equilíbrio, a coordenação, os movimentos oculares e a fala.

DIAGNÓSTICO TARDIO

“Amigos comentaram que o ritmo da minha fala tinha diminuído, sem que eu tivesse percebido. Fiz uma ressonância e fui diagnosticado com a doença”, conta Homero. O diagnóstico nem sempre é tão simples. As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam de doença para doença e de pessoa para pessoa. Além disso, falta conhecimento aprofundado mesmo entre os profissionais de saúde.

A também jornalista Ana Mascia Lagoa precisou investigar ela própria os motivos pelos quais se cansava facilmente, por exemplo, ao subir uma ladeira. Descobriu que tinha hemocromatose, causada pela sobrecarga de ferro no organismo, que, quando atinge determinado limiar, lesiona órgãos como fígado, pâncreas e coração, podendo levar a insuficiência hepática, carcinoma hepatocelular, diabetes, insuficiência e arritmia cardíacas. Um exame de DNA confirmou a doença e, então, Ana começou seu tratamento, que inclui a retirada do excesso de ferro por sangria.

**500 MILHÕES
DE PESSOAS ATINGIDAS
EM TODO MUNDO**





Desafio do balde de gelo: uma das imagens mais fortes da saúde em 2014, divulgou a esclerose lateral amiotrófica

REPRODUÇÃO



Ana Lagoa criou comunidade sobre hemocromatose no Facebook: "Somos muitos e queremos ser ouvidos"

O dentista Cristiano Melo começou a tratar suas lesões na pele com um dermatologista, sem saber que tinha artrite psoriática — um tipo de artrite inflamatória que causa lesões ou perda das unhas, inflamação nas juntas e tendinite. "A palavra-chave das doenças raras é *desinformação*", avalia ele, que hoje recebe atendimento no SUS, com infusões que custariam a ele R\$ 50 mil por sessão.

Estudo da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma) indica que, para chegar a um diagnóstico, pessoas com doenças raras consultam até 10 médicos diferentes. O teste do pezinho, realizado logo nos primeiros dias de vida de um bebê, permite a identificação precoce de seis doenças genéticas e metabólicas, antes da manifestação clínica: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase. A fenilcetonúria é uma doença rara em que o bebê nasce sem a habilidade de quebrar adequadamente um aminoácido chamado fenilalanina, que pode levar a deficiência intelectual permanente.

O teste do pezinho é obrigatório por lei em todo o país, feito por meio de coleta de sangue do calcanhar do bebê após 48 horas do nascimento

e antes do sétimo dia de vida. O SUS garante atendimento com médicos especialistas a todos os pacientes triados positivamente para as seis doenças. O Projeto de Lei 484, de 2011, pretende ampliar esse exame, incluindo a triagem para mais doenças. Na rede privada, já há testes ampliados. Mas nenhum consegue detectar todas as raras.

COMUNICAR PARA EXISTIR

Ana, Homero e Cristiano têm em comum o fato de tentarem preencher o vazio de informação sobre suas doenças raras. Junto com a irmã, Ana criou um blog e, depois, uma comunidade na rede social Facebook sobre hemocromatose — a Hemocromatósicos (www.facebook.com/Hemocromatosis). "Somos muitos e queremos ser ouvidos", é o lema da jornalista, que reclama de não existirem estatísticas nacionais sobre a doença. "O sistema de saúde, os pesquisadores e os médicos não consideram relevante detectar essa mutação, quando milhões de pessoas podem ter hemocromatose sem saber".

Os integrantes da comunidade se posicionam especialmente contra a obrigatoriedade da adição de ferro pela indústria em farinhas de trigo e de milho, medida tomada pelo país em 2002 para combater a anemia falciforme. O Conselho Federal de Medicina já recomendou à Anvisa a revisão da Portaria nº 344/02, possibilitando que também sejam vendidas farinhas sem adição de ferro. Na internet, comenta Ana, os hemocromatósicos encontram informação, acolhimento e carinho. "É uma troca de informações fundamental. Acredito que muita gente tem a vida salva por esse intercâmbio".

Homero criou em 2002 a Associação das Ataxias Hereditárias e Adquiridas do Estado do Rio de Janeiro e um site a ela vinculado, com informações sobre a doença (www.ataxiario.org). "A associação é um instrumento social e político para estimular mudanças no sistema público de saúde e informar a sociedade", diz. "A ataxia será tão conhecida quanto nós a fizermos conhecida". Para ele, a falta de informação sobre doenças raras implica em isolamento e discriminação.

80%
DAS DOENÇAS RARAS
TÊM ORIGEM GENÉTICA





**20%
SÃO INFECCIOSAS,
INFLAMATORIAS
E AUTOIMUNES**



Cristiano grava e posta vídeos sobre artrite psoriática no YouTube, como uma forma de lidar melhor com a doença e diminuir o preconceito em torno dela. “O processo de aceitação de ter uma doença sem cura foi muito doloroso. Busquei na internet mais informações e encontrei praticamente só artigos científicos. Então resolvi contar minha experiência para ajudar outras pessoas”, diz ele, que chegou a ficar um ano sem sair de casa por vergonha das lesões.

O geneticista João Gabriel Daher alerta que, para além de afetar a saúde, as doenças raras também impactam a vida social — por exemplo, dificultando a inserção no mercado de trabalho. Nesse sentido, ele destaca a importância dos grupos de pacientes: “Muitas vezes o paciente encontra o médico capaz de realizar seu tratamento por meio dessas associações. Elas oferecem apoio social e para que encontrem o cuidado adequado”.

A organização de pessoas com doenças raras é recente no Brasil, segundo Cordovil. “A realização do 1º Congresso Brasileiro de Doenças Raras, em novembro de 2009, marcou o surgimento de um novo movimento social em saúde no país”, conta. Não mais identificadas socialmente como portadoras desta ou daquela doença, elas aspiravam a se organizar em uma plataforma de associações

de portadores, reivindicando a criação de “uma lista de doenças raras e de medicamentos órfãos para que posteriormente estes sejam incluídos nas propostas específicas de políticas públicas”. Até o emprego do termo “doenças raras” é recente no país — até meados dos anos 2000 se falava em “doenças genéticas”.

ESTIGMA DO MAL

Em reunião da Comissão de Seguridade Social e Família, o deputado Jean Wyllys (Psol-RJ), autor de projeto de lei que dispõe sobre diretrizes para o tratamento de doenças raras no âmbito do SUS, ainda em tramitação, reafirmou que as doenças raras, além de incapacitantes na sua maioria, são estigmatizantes. “Elas produzem discriminação sobre as pessoas e suas famílias. Além do mal em si, as pessoas sofrem com o estigma do mal”, disse.

O deputado lembrou que o cuidado de doenças raras vem sendo relegado ao Judiciário. Segundo Daher, na prática, o SUS oferece tratamento para apenas duas doenças raras: osteogênese imperfeita, popularmente conhecida como doença dos ossos de vidro e caracterizada pela fragilidade dos ossos, e doença de Gaucher, que causa o aumento de órgãos como fígado e baço. Assim, quando existe tratamento farmacológico, grande parte das pessoas com doenças raras recorre à Justiça para obter medicamentos.

Levantamento da Interfama indicou que o Ministério da Saúde desembolsou R\$ 167 milhões para atender 433 ações judiciais que determinavam a compra de medicamentos para enfermidades raras somente no ano de 2011. Claudio Cordovil critica a falta de uma política racional de distribuição de medicamentos para doenças raras, com critérios transparentes: “Quando se ganha uma ação, o Estado deve fornecer o medicamento em caráter urgente, e o compra a preço *de balcão*, não de licitação. Está fazendo *economia de palito*”. Para ele, é possível garantir a equidade preservando o Estado de gastos desnecessários. “É muito mais caro para o país lidar com a questão via judicialização do que elaborar uma política pública”, avaliou Jean Wyllys.

Cristiano Melo (à esquerda) grava vídeos sobre artrite psoriática: “Palavra-chave é desinformação”; Homero de Carvalho (acima), fundador da Ataxia Rio: “Instrumento social para estimular mudanças no sistema público”

25 de Setembro
Dia Internacional
Das ATAXIAS
Junte-se a nós
ATAXIA RIO

Querem
Investi
Estudo
das AT
Já So

Uma política para as doenças raras

FOTO: PAULIBAN FREITAS

Mobilização do Ataxia Rio na Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro: por mais pesquisa, por menos discriminação

Em janeiro de 2014, foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde. O texto prevê a organização de uma rede de atendimento para diagnóstico e cuidado dessas doenças, a incorporação de 15 novos exames de diagnóstico, a oferta de aconselhamento genético e o repasse de recursos para custeio das equipes de saúde dos serviços especializados.

“Até dois anos atrás, o SUS praticamente não oferecia nenhuma assistência a esses pacientes”, lembra o geneticista João Gabriel Daher, que participou da formulação da política. Protocolos clínicos

e diretrizes terapêuticas para 12 doenças raras estão sendo formulados, para serem publicados em 2015: 9 para doenças genéticas e 3 para não-genéticas. Atualmente, há protocolos para fibrose cística, doença de Gaucher, osteogênese imperfeita e outras 23 enfermidades.

Para incluir mais doenças raras, o SUS as separou em dois grandes grupos, segundo sua natureza de origem — genética e não genética. As não genéticas formam três eixos: Anomalias Congênitas; Deficiência Intelectual/Cognitiva e Doenças Metabólicas. As de origem não genética formam um quarto eixo: Doenças Raras de Natureza não Genética, este dividido nos subgrupos Infeciosas, Inflamatórias e Autoimunes.

Entre os exames a serem incorporados, estão: dosagem quantitativa de aminoácidos e o quantitativo de ácidos orgânicos; ensaios enzimáticos no plasma e leucócitos para diagnóstico de erros inatos do metabolismo; os de eritrócitos para diagnóstico de erros inatos do metabolismo; os de tecido cultivado para diagnóstico de erros inatos do metabolismo e a análise de DNA pela técnica de *Southern Blot*.

A incorporação de outras tecnologias está a cargo da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec). “Pessoas com doenças raras são problema nosso. Assumimos o compromisso de oferecer um tratamento integral, mas também o de incorporar tecnologias que as beneficiem”, disse, no lançamento da política, o secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério, Carlos Gadelha.

90%
NÃO SÃO TRATÁVEIS
COM MEDICAMENTOS





SAIBA MAIS

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS

http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html

Hemocromatósicos

www.facebook.com/Hemocromatosicos

Associação das Ataxias Hereditárias e Adquiridas do Estado do Rio de Janeiro

www.ataxiario.org

Associação Paulista dos Portadores de Mucopolissacaridoses e Doenças Raras (APMPS-DR)

<http://www.apmps.org.br/site/>

Instituto Eu quero viver

<http://www.euqueroviver.org.br/>

Vídeos sobre artrite psoriática

<http://goo.gl/hbfVQB>

Pense NP-C

<http://pense-npc.com.br/>

Instituto de Divulgação da Fibrose Cística

<http://unidospelavida.org.br/>

Associação Brasileira de Paramiloidose

<http://www.paramiloidose.com.br/>

Muitos Somos Raros

<http://muitossomossomraros.com.br/>

Associação Brasileira de Porfíria

<http://www.porfiria.org.br/>

O ministério ainda passa a custear equipes de saúde dos serviços especializados e serviços de referência no atendimento às pessoas com doenças raras, hoje fortemente concentrado nos hospitais universitários. As equipes de serviço especializado, compostas por pelo menos um médico, um enfermeiro e um técnico de enfermagem, receberão R\$ 11,6 mil mensais.

As equipes de serviço de referência, compostas por geneticista, neurologista, pediatra ou clínico-geral, psicólogo e, quando necessário, nutricionista e assistente social, receberão R\$ 41,4 mil mensalmente. Estão previstos também R\$ 130 milhões para serviços habilitados e exames diagnósticos, além de medicamentos e fórmulas nutricionais.

O texto da política foi elaborado por um grupo de trabalho ao longo de dois anos, com submissão dos documentos a consultas públicas. O objetivo é que os usuários do SUS com doenças raras passem a contar com uma rede de atendimento estruturada em todos os níveis de atenção, recebendo cuidado da maternidade até o centro de referência de alta complexidade — com ênfase na Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, na Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, na Rede de Urgência e Emergência, na Rede de Atenção Psicossocial e na Rede Cegonha.

“Uma coisa é a política prever medidas e outra é aplicar essas medidas”, alerta o jornalista Homero Teixeira, da Associação Ataxia Rio. Para ele, é preciso mobilização para que a rede de cuidados seja efetivamente construída. 📌

Tríplice desafio

Pesquisa mostra especificidades e dificuldades comuns que impactam a integração dos serviços de Brasil, Colômbia e Peru

Liseane Morosini

Cai por terra o mito de que, diante de questões de saúde, estrangeiros aproveitam para serem atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) na região da Tríplice Fronteira, que liga o Brasil à Colômbia e ao Peru. Investigação realizada pelo pesquisador Antônio Levino, do Instituto Leônidas e Maria Deane (Fiocruz/Amazônia), apresenta um quadro diverso do que acredita o senso comum — de que o SUS brasileiro, por ser mais estruturado, seria mais atrativo para usuários dos países vizinhos — e demonstra que a comunidade fronteiriça dos três países enfrenta problemas semelhantes no que diz respeito à falta de assistência no sistema de saúde.

Por outro lado, o estudo sinaliza que, apesar da Constituição Federal garantir o direito à saúde como universal e gratuito para todos os brasileiros, isso não se efetiva na prática para os habitantes de Tabatinga, cidade localizada no oeste do estado do Amazonas, que também recorrem aos serviços especializados oferecidos nas cidades de Letícia, na Colômbia, e eventualmente nas localidades fronteiriças da província de Loreto, no Peru.

Apesar de construídos em culturas sanitárias particulares e com experiências recentes de reformas setoriais no âmbito da saúde, os três sistemas apresentam convergências e divergências entre as diferentes estratégias adotadas para a solução de problemas comuns. No artigo *Análise comparativa dos sistemas de saúde da tríplice fronteira: Brasil/Colômbia/Peru*, que Levino escreveu em 2011 juntamente com Eduardo Freese de Carvalho, do Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães (Fiocruz Pernambuco), os autores apresentam algumas particularidades, mostrando por exemplo que o modelo adotado no Brasil tem as características de um sistema nacional de saúde de finalidade pública, enquanto na Colômbia e no Peru vigoram sistemas de seguro, com adoção de planos obrigatórios de assistência, segmentação dos usuários e contingenciamento da cobertura.

Em entrevista concedida à *Radis*, Antônio Levino ressaltou as especificidades da região, que sofre grande influência da mobilidade populacional, o que torna a assistência à saúde uma operação

complexa. No artigo, os autores entendem que “mesmo quando a capacidade instalada permite o acolhimento das demandas, a efetividade das ações pode ser comprometida pelo fluxo dos usuários que buscam superar, individualmente, as carências de seu país de origem”.

Segundo Levino, os três lados apresentam em comum baixa densidade populacional (o que se reflete em grande dispersão da população pelo território), semelhanças do ponto de vista das carências, da privacidade, do acesso e de condições geográficas muito adversas. Ao mesmo tempo, informa o pesquisador, os três lados também convivem com problemas epidemiológicos idênticos. “O tipo de problema de saúde que atinge a população que circula de um lado e de outro tem certa semelhança”, disse, ao comentar o complexo desafio que é construir um sistema de saúde na fronteira que possa garantir a universalidade do acesso, a equidade no atendimento e a integralidade da assistência, tal como prega a Reforma Sanitária brasileira.

PÚBLICO VERSUS PRIVADOS

Ao comparar os três sistemas e apontar suas diferenças, o artigo informa que, enquanto no Brasil, “o SUS constitui um sistema de finalidade pública com provisão mista de serviços, os sistemas de saúde da Colômbia e do Peru têm como traços comuns o financiamento pelo seguro, o acesso pela filiação e o provimento de serviços por meio do subsídio à demanda”. No caso colombiano, a prioridade é dada a uma cesta básica de serviços e, no peruano, a assistência é focalizada pelo nível de risco, sendo que ambos promovem a segmentação dos usuários, apesar da adoção de planos obrigatórios de assistência com níveis variados de contingenciamento da cobertura. De acordo com os autores, os três países adotam modelos que mesclam o público e o privado na provisão de serviços com diferentes níveis de regulação por parte do Estado.

Se no Brasil o sistema existente na região do Alto Solimões é apenas público — já que na área, que engloba nove municípios do estado do Amazonas, não há a oferta de serviços privados — na Colômbia o modelo fornece uma assistência



pública sob o comando privado. “A gestão do sistema de saúde colombiano é descentralizada para a esfera departamental que contrata empresas promotoras de saúde (EPS) e administradoras de regime subsidiado”, afirmam os autores. Na fronteira esse modelo apresenta uma falha, aponta Antônio Levino. Ele explicou que, mesmo na cidade de Letícia, que tem o *status* de capital do departamento do Amazonas colombiano, as operadoras, carentes de estrutura própria, lançam mão de uma rede particular precária de consultórios, laboratórios e clínicas — ou mesmo das unidades públicas de saúde, que são transformadas em instituições prestadoras de serviços (IPS) e contratadas pelo gestor do sistema privatizado.

EFETIVAÇÃO SIMPLES

No Peru, o sistema contempla a assistência integral a um grupo de doenças consideradas mais relevantes, de acordo com o perfil epidemiológico e respeitando as realidades regionais. “São quatro

subsistemas que atendem a população peruana”, diz Antônio Levino, lembrando que, no país, mais da metade da população fica à margem da assistência, inclusive boa parte dos habitantes da região de Loreto, onde se localizam as fronteiras que o país faz com o Brasil e a Colômbia.

A integração, reconhece o pesquisador, é complexa, mas fácil de ser atingida. “A integração possível deve ocorrer nos níveis primário e secundário da assistência, que formam a grande rede disponível nos três lados da fronteira, com maiores possibilidades de atender a maioria da população. Boa parte do pacote de serviços e de sua oferta organizada — pensando na atenção primária — da imunização, do pré-natal, entre outros, é feita pela rede pública de unidades de saúde dos três lados da fronteira. E isso já constitui uma rede capilarizada e muito permeável”, disse.

Para efetivar essa rede dos três países, Antônio Levino sugere que um acordo internacional torne público e financie um fundo único de saúde da fronteira, com a gestão tripartite de recursos e sob o

SAIBA MAIS

Análise comparativa dos sistemas de saúde da tríplice fronteira: Brasil/Colômbia/Peru,

artigo publicado na Revista Panamericana de Salud Pública, disponível em: <http://goo.gl/Q8QV3W>.

Antônio Levino, na região da Tríplice Fronteira: mobilidade populacional é um dos desafios da assistência à saúde

comando de uma única estrutura. “O fundo deveria prever a perspectiva de pagar quando não tivesse rede própria para serviços de atenção terciária, ou para a oferta de serviços eletivos e especializados”.

REGIÃO UNIFICADA

Na entrevista que concedeu à *Radis*, o pesquisador sugeriu que a comparação entre os sistemas de saúde leva à discussão sobre o tema e a dinâmica das fronteiras. Para ele, normalmente o debate sobre o que é “fronteira” parte do ponto de vista do interlocutor. “É o Brasil olhando para a fronteira e vendo como se deve resolver os problemas de mobilidade populacional, as características dos problemas de saúde por conta do trânsito livre de pessoas, o risco de entrada de agentes patógenos, de controle sanitário, entre tantas questões”, disse.

A fronteira que ele enxerga está bem longe desta visão unidirecional. “Eu acho que essa não é uma visão boa. Eu entendo fronteira como uma região unificada. Ela é um espaço onde a integração se dá naturalmente por conta de que existe uma população fronteiriça”. Levino entende que é preciso levar em conta primeiramente as características da região de fronteira e seus problemas de natureza nacional. “Cada país tem os seus problemas, do ponto de vista da estruturação dos sistemas de saúde, e a própria região de fronteira difere do resto do espaço nacional de cada país”, afirma, considerando as singularidades de cada um dos países.

Ele acredita que é característica da população do espaço fronteiriço entre Colômbia, Brasil

e Peru relacionar-se mais com problemas e busca por soluções do espaço que compartilham do que com aqueles que afetam o restante de seus países. “Há muito mais diferenciação e particularidades do espaço de fronteira do Brasil com o próprio Brasil do que com o outro lado da fronteira, com os outros dois países. A dinâmica da fronteira envolve os três lados, ali tem um espaço único”, defende, ressaltando que esse espaço é muitas vezes invisível para quem está longe daquela dinâmica. “Quanto mais você se aproximar da fronteira verá que ela tem características próprias e diferenças em relação ao território nacional. E esse mesmo raciocínio vale para os outros países que fazem fronteira com o Brasil”.

O pesquisador ressalta que, apesar da convivência entre os três lados, cada país mantém as diferenças internas. “Cada pedaço da fronteira tem uma diferença com seu estado nacional, mas traz do seu estado nacional regras e condicionantes que são próprios do seu país. Isso é que torna a fronteira diferente em relação ao resto do país e também distinta dos seus pares do outro lado da fronteira”. Segundo Levino, este fator aumenta o nível de complexidade do problema quando se pensa na integração dos serviços e da assistência à saúde. “No caso da Tríplice Fronteira da Amazônia, é preciso levar em conta a semelhança característica do ponto de vista da mobilidade e da densidade populacional, a similitude do nível dos serviços de qualidade do que é ofertado para a população, a estrutura da oferta e carência que se repete principalmente quando se pensa em serviços especializados, além do atendimento individual”.



FOTO: ARCEVO PESSOAL



Informação protege envelhecimento

Instrumentos ajudam a mapear a saúde do idoso e qualificam práticas de cuidado e atenção desta população no SUS

Liseane Morosini

Indicadores são sempre muito bem vindos quando se trata de analisar as variáveis que servem para acompanhar as mudanças na situação de saúde das populações. Contudo, no caso do idoso, esta construção apresenta particularidades do envelhecimento que, especialmente no Brasil, ainda não teve seus conceitos bem definidos. Por essa razão, muito ainda há de se fazer no campo dos indicadores de saúde para idosos, identificou a pesquisadora Dalia Romero, do Laboratório de Informação em Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (LIS/Icict/Fiocruz), durante o seminário Papel dos Dados, Indicadores e Sistemas de Informação na Gestão e Governança em Saúde das Pessoas Idosas, que aconteceu em dezembro de 2014, no Icict, no Rio de Janeiro.





FOTOS: GRAÇA PORTELA / ASCOM / ICICT

Marcel e Dalia: envelhecimento passou a ser tratado como questão importante na esfera pública

No evento, organizado pelo Icict em parceria com a Coordenação de Saúde da Pessoa Idosa do Ministério da Saúde (Cosapi/MS), Dalia apresentou ações e produtos estratégicos que definem a preocupação de gestores e pesquisadores em apoiar a gestão e qualificar o cuidado do idoso no Sistema Único de Saúde (SUS): o lançamento do curso *Informação e indicadores para a gestão de saúde do Idoso no Rio de Janeiro*; a reformulação da *Caderneta do Idoso*; a atualização do *Caderno de Atenção Básica do Idoso* e a criação de dois sistemas online, um de indicadores da saúde e outro elaborado para congregiar experiências de êxito em programas de atenção às pessoas idosas.

TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA

“A criação e implementação desses produtos sinaliza que o envelhecimento saiu do domínio

privado e passou a ser tratado como uma questão importante na esfera pública”, disse Dalia na palestra *Envelhecimento no Brasil e gestão territorial da saúde do idoso. O SISAP Idoso como instrumento de gestão e governança em Saúde das pessoas idosas*. A pesquisadora afirmou ficar “incomodada” quando há referência de que o Brasil não está se preparando de forma adequada para fazer a sua transição demográfica. Dalia afirmou que os países considerados desenvolvidos demoraram entre 100 e 120 anos para realizar esse processo. Já na América Latina, países como o Brasil o fizeram em menos de 30 anos. Segundo ela, entre 1980 e 2013, o brasileiro ganhou 12,4 anos na expectativa de vida ao nascer, passando de 62,5 para 74,9 anos.

Também cresceu a expectativa de vida calculada a partir dos sessenta anos (que corresponde ao número médio de anos ainda por viver a partir desta idade): entre 1991 e 2010, foram computados mais dois anos para a população masculina e 2,5 anos para a população feminina. “Na história da humanidade nunca se viu uma mudança tão acelerada. Mas o Brasil está se organizando para isso, essa mudança é muito drástica”, esclareceu.

Para Dalia, que é coordenadora do grupo de pesquisa do LIS especializado no estudo da saúde do idoso, ter sucesso no envelhecimento não é apenas ganhar anos de vida, mas dar qualidade a eles. Essa condição representa desafios para as políticas públicas, para a governança em saúde e para pesquisas demográficas e epidemiológicas em saúde.

“A questão a ser enfrentada não é só pensar em saúde e doença, mas na qualidade de vida dos idosos. Será que os idosos podem ficar em estado de bem-estar, como diz a Organização Mundial da Saúde? Com essa noção de subjetividade sobre o

Experiências buscam integralidade

O seminário *Papel dos Dados, Indicadores e Sistemas de Informação na Gestão e Governança em Saúde das Pessoas Idosas* também contou com palestras que trataram de experiências e pesquisas que reúnem esforços pelo envelhecimento digno da população. A cientista social Aline Marques, pesquisadora do LIS/Icict, tratou do papel da atenção básica na melhoria da qualidade de vida dos idosos, quando destacou que o acelerado envelhecimento populacional brasileiro demanda reorganização dos serviços de saúde para atender de forma adequada as necessidades específicas dos idosos. Em sua pesquisa, Aline investiga como as evidências epidemiológicas podem auxiliar gestores no planejamento e na condução do SISAP-Idoso. “A discussão principal é buscar indicadores sentinelas em saúde sobre internações e mortes evitáveis em municípios. Isso sugere a reorganização da atenção básica primária e sua avaliação de desempenho”, esclareceu. Segundo ela, o avanço da reorganização da atenção primária em saúde no Rio de Janeiro vem provocando impactos significativos na diminuição da morbidade hospitalar da população idosa residente.

O médico geriatra Edgar Nunes de Moraes, professor da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e integrante do Comitê Assessor do Ministério da Saúde na área de Saúde do Idoso, falou sobre *O papel do indicador de funcionalidade*,

quando corroborou as palavras de Dalia Romero. Para o pesquisador, a grande dificuldade ao investigar o envelhecimento no Brasil é que não há consenso sobre temas de referência ao idoso, o que dificulta a criação de indicadores que vão auxiliar nas pesquisas sobre saúde do idoso. “Nós ainda temos pouca capacidade de criar os consensos e, depois disso, criar indicadores. Não deu tempo para isso. Temos até o consenso de que a idoso é quem tem a idade de 60 anos, mas até este difere dos 65 anos aceitos internacionalmente”.

Como o processo de fragilização é dinâmico e individual, a idade não é um parâmetro a ser observado, disse Edgar. “Saúde não é a presença ou ausência de doença. O modelo baseado em doenças não deve medir a vitalidade ou fragilidade de um idoso. Eu defendo a ideia de que após os 60 anos não se fale a idade”, disse o pesquisador. Para ele, há consenso de que a saúde está ligada à funcionalidade global, à capacidade de exercer atividades diárias. Diante disso, ele discorda que o idoso seja visto como “um ajuntamento de várias doenças crônicas, intercaladas por condições agudas”.

Edgar acredita que é preciso superar esta visão e entender o idoso como um ser integral. “Não dá para isolá-lo em partes como faz a medicina baseada em evidências”. Isso quer dizer que, mesmo apresentando doenças, o idoso pode continuar



DOENÇAS DA GLOBALIZAÇÃO

Fluxos migratórios e mudanças ambientais são alguns dos fatores que aumentam a disseminação de doenças pelo globo; especialistas alertam que medidas pontuais são insuficientes para evitar pandemias

Ana Cláudia Peres

O mundo é uma bola. Se reparar bem, parece miúdo como uma bola de gude. Pelo menos é esta a sensação em tempos de globalização, quando o deslocamento de pessoas, capital e mercadoria por diversos pontos do planeta ocorre com extrema facilidade. Esse fator, típico da sociedade contemporânea, também faz com que alguns vírus viajem com velocidade acelerada contribuindo para a disseminação de doenças e para o reaparecimento de outras inúmeras enfermidades – algumas ressurgem sob formas mais letais; outras se renovam tornando-se imunes aos medicamentos.

Em 2003, uma síndrome respiratória aguda grave, mais conhecida como Sars, cujo primeiro caso foi registrado na China, provocou pânico mundial espalhando-se por outros países da Ásia e chegando ao Canadá em um período de sete meses. Em 2006, na Indonésia, foi a vez da gripe aviária fazer soar o sinal amarelo da Organização Mundial da Saúde (OMS) para a possibilidade de uma pandemia da doença, depois que uma mulher infectada por contato com aves repassou o vírus a seis parentes. Três anos depois, no México, foi registrada a ocorrência de um novo tipo de gripe, causada pelo vírus Influenza tipo A/H1N1, inicialmente conhecida como gripe suína, que rapidamente se alastrou por Estados Unidos, Canadá e Espanha, levando a OMS a declarar essas incidências como uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII). Recentemente, a epidemia de ebola, na África, tem levado susto,



CÃO

precaução e também preconceito a diversas regiões do planeta, inclusive ao Brasil.

A cada novo alerta de risco de uma pandemia provocada pelas chamadas “doenças globalizadas”, são impostas barreiras ao trânsito de pessoas. Medidas em portos e aeroportos são comuns e, até certo ponto, necessárias. Mas, de acordo com a Secretaria de Vigilância Sanitária (SVS), órgão do Ministério da Saúde responsável, em âmbito nacional, por todas as ações de vigilância, prevenção e controle de doenças transmissíveis, essas medidas por si só não garantem que o país esteja protegido. Isso porque, durante o período de incubação da doença, é possível viajar o mundo inteiro, mais de uma vez, como explica o médico epidemiologista e sanitarista Jarbas Vasconcelos, titular da SVS. “E no período de incubação, você não tem mecanismos absolutamente eficazes pra detectar a presença ou não de determinado vírus”, diz Jarbas.

Como no mundo moderno o compartilhamento de riscos ocorre de maneira quase imediata, isso traz muitos desafios à saúde pública. “Aquela ideia que se tinha de que estar protegido era fechar aeroportos e praticamente parar o mundo é impraticável. Hoje, estar protegido é ter capacidade de detectar rapidamente a importação de um vírus, caso ocorra, e tomar todas as medidas cabíveis para evitar danos à população do país”, aponta o secretário, acrescentando que isso exige uma preparação de toda a rede do sistema de vigilância em saúde de cada país a fim de que se realizem ações de contenção de determinada doença.

“CAPACIDADES BÁSICAS”

O Regulamento Sanitário Internacional (RSI), aprovado na 58ª Assembleia Mundial da Saúde de 2005 e em vigor desde junho de 2007 nos 193 Estados membros da OMS, obriga os países a comunicar ou notificar à OMS, num prazo máximo de 24 horas, qualquer surto de doença suscetível de contágio e que possa se propagar além das suas fronteiras. A versão anterior do documento, com data de 1969, referia-se apenas à cólera, peste e febre amarela. De alcance mais global, o novo RSI aplica-se a “qualquer doença, independentemente da origem ou fonte, que se apresente com risco significativo para os seres humanos, bem como a emergências de saúde pública causadas por agentes químicos, materiais radioativos ou alimentos contaminados”.

Pelo documento, cada país deveria ter implantado até 2012 as suas “capacidades básicas” para detecção, o que envolve um sistema regular de vigilância funcionando, laboratório, epidemiologia de campo para investigação e monitoramento contínuo. O prazo foi prorrogado para o final de 2014. “Mesmo assim, muitos países não conseguiram cumprir a meta, seja pela fragilidade de seus sistemas de saúde, pobreza extrema ou desestruturação de governos”, informa o secretário nacional de Vigilância Sanitária, chamando a atenção para o fato de que, se os riscos de uma pandemia aumentam à medida que uma doença se dissemina pelo mundo, a vigilância global só será efetiva se cada país estiver com suas capacidades básicas de detecção instaladas. “Nós dependemos uns dos outros”, emenda. O tema será pauta da próxima Assembleia Mundial da Saúde, que acontece todos os anos em Genebra.

OUTROS FATORES

Afora a facilidade de deslocamento de proções inéditas, outras características do mundo atual podem influenciar no surgimento de novas ou conhecidas epidemias. Especialistas apontam, entre esses fatores, o incremento dos fluxos migratórios – hoje, as Nações Unidas estimam que o número de refugiados do planeta já passa dos 40 milhões – e as mudanças climáticas – que aumentam as chances de ocorrências de doenças oriundas de bactérias, fungos e vírus que se estabelecem em hospedeiros de diferentes espécies.

Em entrevista à *Radis*, Paulo Sabroza, pesquisador do Departamento de Endemias Samuel Pessoa, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Densp/Ensp/Fiocruz), destacou que esses problemas que parecem novos não correspondem necessariamente a novos parasitas, mas sim a um parasita que se adaptou a outro modo de transmissão ou a um nicho ecológico diferente, quase sempre promovido pelas próprias relações de trabalho e processos de produção da sociedade atual. “São problemas de saúde que aparecem no

nosso mundo porque, no momento em que nós criamos determinadas condições socioambientais, criamos também as possibilidades para que eles se amplifiquem”, diz Sabroza.

No livro “O Monstro Bate à Nossa Porta” (Editora Record), o especialista em teoria urbana Mike Davis discute a história científica e política do combate às pandemias. O autor chega a dizer que “os choques ambientais produzidos pelo homem – o turismo além-mar, a destruição das massas de água, uma ‘revolução na criação de animais’ e uma urbanização do Terceiro Mundo com o crescimento de megafavelas – são responsáveis pela transformação da extraordinária mutabilidade da gripe em uma das forças biológicas mais perigosas do planeta”.

Para Sabroza, ao mesmo tempo em que a população cresce e aumentam os problemas urbanos que vão da pobreza extrema em algumas regiões até o tráfico de animais em outras, multiplica-se também a vulnerabilidade para uma série de questões de saúde. “O mundo continua mudando e à medida que muitos problemas são eliminados, outros problemas aparecem”, resume.

EBOLA E CHIKUNGUNYA

Recentemente, a mídia brasileira noticiou uma declaração do diretor do Departamento de Doenças Transmissíveis da Organização Panamericana de Saúde (Opas), Marcos Espinal, em Washington, de que a emergência do vírus ebola é uma oportunidade para que os países da América Latina aumentem os investimentos em saúde em uma região desigual e com falhas sanitárias. “É um apelo aos políticos e líderes dos nossos países. Há uma necessidade imperativa de ir além do ebola e fortalecer os sistemas de saúde”, disse Espinal.

Nas Américas, a ascensão de um outro vírus, o da febre chikungunya – menos letal que o ebola mas muito mais preocupante para esta região do globo –, levou a OMS a divulgar alerta epidemiológico, diante da iminência do crescimento do número de casos, sobretudo na América Central, Caribe e América do Sul. Desde dezembro de 2013, quando foi confirmada a transmissão autóctone do vírus no continente, até outubro, tinham sido notificados 748.403 casos suspeitos no continente, com a confirmação de 11.549 infectados e 141 mortes.

Mesmo sem desmerecer a relevância de um sistema centrado principalmente na vigilância para minimizar o problema das doenças globalizadas, Paulo Sabroza atenta para uma questão inquietante. “Essas medidas são sempre orientadas para o que a gente chama de medidas de contenção: identificar, limitar e resolver o problema localmente”, alerta. “Isso é importante, mas quase nunca essas medidas mudam as condições estruturais que levaram ao aparecimento do problema”. Por outras palavras, se não houver mudanças nas condições estruturais, sociais, ambientais, mais cedo ou mais tarde o foco do problema vai voltar a aparecer ou irão aparecer outros problemas com características semelhantes.

NO CORAÇÃO DO BRASIL

Em setembro do ano passado, o africano Soulymare Bah chegou ao Brasil em um voo vindo da Guiné, um dos países infectados pela nova epidemia de ebola. Por apresentar febre, em outubro, foi transferido de Cascavel, no interior do Paraná, para o Rio de Janeiro. Apesar de não portar todos os sintomas da doença, ficou em isolamento no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, na Fiocruz, para a realização de exames até que o contágio fosse totalmente descartado.

Para o secretário de Vigilância Sanitária Jarbas Barbosa, o episódio envolvendo a ameaça de ebola no Brasil foi um momento para colocar em prática todos os protocolos que vinham sendo testados pelo Ministério da Saúde para casos de emergência epidemiológica, que incluem um centro de operações estratégicas de saúde, contato permanente com as secretarias estaduais, orientação sobre normas de biosegurança e ações de vigilância. Além disso, foram estabelecidos de antemão a referência nacional de laboratório para confirmação/descarte de caso e para a internação de um possível caso. "Tudo foi feito de maneira a garantir que a informação fosse prestada de forma transparente, confiável, para que a população soubesse que não havia risco de disseminação de ebola no país", disse.

Barbosa acrescenta que o Brasil vem se preparando para enfrentar desafios como esse. Em 2005, foi instalado o Centro de Informações Estratégicas e Vigilância a Saúde (CIEVS) com o objetivo de implementar um processo permanente de capacitação de pessoal e de aperfeiçoamento

dos sistemas. "Atualmente, nosso sistema consegue fazer monitoramento quase que em tempo real de qualquer ameaça", diz o secretário. "Por outro lado, nós também nos beneficiamos do novo Regulamento Sanitário Internacional, que nos permite um conhecimento imediato do que está acontecendo em qualquer parte do mundo".

Paralelo a isso, de acordo com Barbosa, vem sendo colocado em prática o fortalecimento das capacidades dos estados e municípios. "A verdadeira 'fronteira' do mundo hoje é uma sala de emergência", diz ele, lembrando que, se um viajante internacional de passagem pelo Brasil estiver contaminado com algum vírus, em caso de agravamento da situação, é a uma sala de emergência que ele irá recorrer. "É lá o primeiro contato do sistema com a ameaça. E, portanto, para que ocorra a detecção rápida, é fundamental a integração dos serviços de saúde".

No caso do ebola, apesar da probabilidade de transmissão por viagem internacional ser muito baixa, nenhum país pode deixar de estar preparado para esta situação. No Brasil, desde o final de outubro, passageiros que desembarcam de Guiné, Serra Leoa e Libéria, países da África Ocidental onde a escalada da doença é crescente, têm a sua temperatura medida. Além disso, em novembro, começaram a ser distribuídos folhetos com informações sobre o sistema de saúde brasileiro e um questionário, que deverá ser preenchido pelo viajante junto com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). (ACP) 

FOTO: GUTENBERG BRITO



Simulação de atendimento a casos de ebola: protocolos diminuem risco de disseminação da doença



LIXÕES TEMPO ESGOTADO

Encerrado o prazo legal para destinação adequada do lixo, construção de aterros sanitários segue lenta e municípios negociam para escapar das multas

Elisa Batalha

A Lei nº 12.305 prevê, desde 2 de agosto de 2010, que todos os rejeitos do país devem ter uma disposição final ambientalmente adequada em quatro anos. Traduzindo e atualizando o juridiquês, a lei — que institui a Política Nacional de Resíduos Sólidos no país — determina a desativação dos lixões a céu aberto. Na prática, seis meses depois de expirado o prazo, os lixões não foram todos extintos. A estimativa do Ministério do Meio Ambiente (MMA) é que 59% dos municípios brasileiros ainda dispõem seus resíduos em vazadouros a céu aberto ou aterros controlados (lixões com cobertura precária).

Há multa prevista para quem não cumpriu o prazo. De acordo com informações divulgadas no site do MMA, os artigos 61 e 62 do decreto 6.514 de 2008, que regulamenta a lei de crimes ambientais, prevê que quem causar poluição que possa resultar em danos à saúde humana ou ao meio ambiente, incluindo a disposição inadequada de resíduos sólidos, estará sujeito à multa de R\$ 5 mil a R\$ 50 milhões.

Os municípios alegam falta de verba e pleiteiam prorrogação do prazo previsto na Lei. “A maioria dos municípios brasileiros não teve condições técnicas e financeiras para cumprir o prazo estabelecido”, argumenta Francisco Lopes, secretário executivo da Associação Nacional dos Serviços Municipais de Saneamento (ASSEMAE). “A consolidação do fim dos lixões no Brasil é uma realidade ainda longe de ser alcançada. Sobre o impasse, acreditamos não ser possível impor prazos iguais a todos os municípios, afinal, cada um deles possui uma realidade econômica diferente”, diz ele, que defende a criação de um cronograma em escala para atender as normas da lei, com prazos diferentes conforme o número de habitantes dos municípios. “Os municípios com mais de 200 mil habitantes devem elaborar plano de saneamento, com disposição ambientalmente adequada até dezembro de 2015. Já as cidades de 50 a 200 mil habitantes teriam até final de 2016. O prazo para aqueles com menos de 50 mil moradores seria dezembro de 2017”, propõe.

ATENTADO AMBIENTAL

Em novembro de 2014, o Poder Executivo vetou o trecho de uma medida provisória aprovada pelo Congresso que previa a ampliação em mais quatro anos do prazo para municípios acabarem com lixões. O tema havia sido incluído pelos parlamentares na MP 651, que trata de outro assunto (medidas de incentivo à economia através de desonerações). “A prorrogação de prazos, da forma como prevista, contraria o interesse público, por adiar a consolidação de aspecto importante da Política Nacional de Resíduos Sólidos. Além disso, a imposição de veto decorre de acordo realizado no plenário do Senado Federal com as lideranças parlamentares, que se comprometeram a apresentar alternativa para a solução da questão”, disse o vice-presidente da República Michel Temer, na justificativa do veto publicada no Diário Oficial da União em 14 de novembro de 2014.

O deputado federal Chico Alencar (PSOL/RJ) criticou o Congresso pela aprovação da medida que concedia mais prazo aos municípios, a que chamou de “atentado ambiental”. “Aqui na Câmara, quase todos se unem para enfiar em uma MP sobre fundos de renda fixa e ativos financeiros, um tremendo ‘jabuti’! Os mais de 2 mil que cumpriram a lei ficam prejudicados e as negociações com o Ministério Público para dosar as punições às Prefeituras que ainda não fizeram a coleta adequada e os aterros sanitários são jogadas fora. Enquanto a Pátria está distraída com as eleições presidenciais, o Parlamento comete um atentado ambiental (e

antirregimental)”, escreveu o deputado em sua página na rede social Facebook à época.

A ambientalista Zilda Veloso, diretora de Meio Ambiente Urbano do Ministério do Meio Ambiente, conta à *Radis* que o governo estuda um novo instrumento legal que estabeleça critérios para que o prazo possa ser prorrogado em casos especiais. “O Ministério entende a dificuldade dos municípios, mas simplesmente prorrogar o prazo para todos, sem nenhum critério, não é possível”, diz. O que está sendo feito, segundo ela, é uma articulação com o Ministério Público Federal para estabelecer uma estratégia de negociação dos prazos de encerramento dos lixões por meio de Termos de Ajustamento de Conduta (TAC) com as prefeituras. Ainda de acordo com a diretora, alguns municípios já foram notificados pelo Ministério Público para que dessem destinação adequada a seus resíduos.

“O governo não vai propor prorrogação dos prazos, mas é favorável a abrir debates sobre o aperfeiçoamento da lei”, afirmou ministra Izabella Teixeira, em matéria publicada no site do MMA (5/8/2014). Para ela, é necessário que sejam levadas em conta dificuldades de municípios pequenos, muitas vezes remotos, nem sempre em situação econômica favorável para implantar as ações necessárias. A maior parte do lixo é gerada nas grandes cidades, e a discrepância de volume produzido é muito grande, considerando o porte do município. Quase metade do volume total (que corresponde a mais de 300 mil toneladas de resíduos por dia) são produzidos por 5% dos municípios, um total de 299 cidades.

Pesquisadora identifica que catadores não são prioridade na busca de soluções socioambientais



FOTO: FELIPE PLAUSKA

PLANOS SIMPLIFICADOS

Os municípios de pequeno porte, com menos de 20 mil habitantes, podem elaborar planos simplificados de gestão integrada de resíduos sólidos. Os planos permitem que eles obtenham recursos do Governo Federal, específicos para o manejo dos resíduos e a implantação da coleta seletiva. Segundo o IBGE, até 2013, 1865 municípios haviam declarado possuir planos de gestão integrada de resíduos sólidos nos termos da PNRS.

O Governo Federal tem apoiado a formação de consórcios públicos como forma de tornar viável a gestão integrada de resíduos sólidos. Há a possibilidade também de municípios e estados optarem por contratos com empresas privadas para a execução de soluções e prestação de serviços. Questionada se as terceirizações abririam possibilidade para uma “privatização do lixo”, Zilda Veloso garante que a responsabilidade é do poder público. “Ele pode contratar, mas essa contratação não o exime de nada”.

CATADORES NÃO SÃO PRIORIDADE

A pesquisadora Amanda Rodrigues acompanhou o fechamento do lixão localizado no bairro Jardim Gramacho, em Duque de Caxias, na região da Baixada Fluminense, em 2012, quando realizava sua pesquisa de mestrado em Saúde Pública na Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

(Ensp/Fiocruz). Para ela, mesmo nos casos em que houve construção de aterro sanitário, isso não representa que a melhor solução socioambiental tenha sido encontrada. “O caso de Jardim Gramacho vem sendo considerado exemplo por ter conseguido encerrar o funcionamento do lixão e por ter concedido indenização para os cerca de 120 catadores. Mas que condições têm essas pessoas para disputar no mercado de trabalho?”, questiona.

“O fechamento de Jardim Gramacho foi um evento midiático”, considera a pesquisadora, lembrando que o aterro foi desativado em junho de 2012, às vésperas da Conferência das Nações Unidas sobre Desenvolvimento Sustentável (Rio+20). O local também recebeu bastante divulgação por ter sido retratado nos documentários *Lixo Extraordinário*, de Lucy Walker, e *Estamira*, de Marcos Prado, premiados internacionalmente.

Amanda relata que em setembro de 2013, ou seja, bem depois do encerramento do lixão, o governo do Estado do Rio de Janeiro ainda aguardava o fim do diagnóstico socioeconômico encomendado a um instituto de pesquisa para implementar melhorias na região onde ficava o lixão. “O curso profissionalizante que foi oferecido aos catadores só se iniciou depois da desativação do lixão. Eles são autônomos, estão acostumados a receber por dia. Alguns não sabiam somar. E depois? Não se fala mais nisso e ninguém volta para observar as condições de vida dessas pessoas. Mesmo assim, esse desfecho foi considerado moralmente aceitável”, afirmou.

Coleta seletiva: quem paga a conta

A PNRS prevê também que, após 2 de agosto de 2014, os materiais passíveis de reaproveitamento, reciclagem ou tratamento por tecnologias economicamente viáveis (como resíduos recicláveis ou orgânicos) não poderiam mais ser encaminhados para a disposição final. Isso quer dizer que seria preciso dispor de um sistema de gerenciamento de resíduos sólidos, incluindo coleta seletiva e tratamento de resíduos orgânicos, por exemplo, para enviar ao aterro sanitário menos volume de material — apenas aquele que não pode ser aproveitado de outra forma, considerados “rejeitos”. Segundo o IBGE, em 2013 apenas 32% dos municípios realizava coleta seletiva de parte do lixo. Na maior parte deles, a coleta não atingia 10% da população, aponta estudo da organização Compromisso Empresarial para a Reciclagem (Cempre).

Francisco Lopes, secretário executivo da Associação Nacional dos Serviços Municipais de Saneamento, acredita que o caminho para se ampliar a coleta seletiva depende de mais apoio dos fabricantes e distribuidores dos produtos que acabam virando lixo. “Entendemos que a coleta seletiva está diretamente ligada à efetivação do sistema de logística reversa de embalagens em geral, cuja responsabilidade de custeio, segundo a Lei Federal 12.305/2010, deve ser arcada pelo setor produtivo”, declara.

O processo de logística reversa (*Radis* 139) reúne procedimentos que visam a regulamentar as atividades de coleta e retorno dos produtos

descartados aos fabricantes e importadores (por meio dos comerciantes e distribuidores) para a sua reintrodução na cadeia produtiva ou destinação final ambientalmente adequada, levando em consideração a responsabilidade compartilhada. Há cinco cadeias de logística reversa sendo implantadas no Brasil, que se encontram em diferentes estágios de negociação: embalagens plásticas de óleos lubrificantes; lâmpadas de vapor de sódio e mercúrio e de luz mista; produtos eletroeletrônicos e seus resíduos; embalagens em geral e descarte de medicamentos.

“A proposta de acordo setorial para implantação da logística reversa está sendo amplamente debatida pelas entidades municipalistas, pois, considera-se fundamental que os municípios sejam indutores dos processos de acordos setoriais. É preciso garantir que os interesses das cidades brasileiras sejam respeitados”, comenta Francisco Lopes.

“O acordo setorial sobre lâmpadas acabou de ser elaborado, após intensas negociações”, informou à *Radis* Zilda Veloso. De acordo com a diretora, pontos de recolhimento de lâmpadas serão instalados pelo comércio varejista. As lâmpadas que não são recicláveis precisam ser recolhidas, por isso os representantes de importadoras e fabricantes arcarão com o transporte desse material. Não é descartada a possibilidade de haver aumento de preço do produto: “Tudo é compactuado por todos os setores da cadeia, inclusive o consumidor”, declara Zilda.

SAIBA MAIS

Lixo Extraordinário
www.lixoextraordinario.net/index.php

Estamira
https://archive.org/details/Interativismo_Estamira_Filme

A PNRS em números
www.mma.gov.br/mma-em-numeros/residuos-solidos



EFEITO COLATERAL

Teorias e práticas científicas legitimam produção de iniquidades, alertam pesquisadores reunidos no Recife

Adriano De Lavor

O Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães (CPqAM/Fiocruz Pernambuco) promoveu, em novembro de 2014, o 1º Seminário Nacional sobre os impactos do Racismo na Ciência e na Saúde, reunindo gestores, pesquisadores e ativistas de variadas áreas de conhecimento. Na palestra de abertura, Mônica Oliveira, assessora da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade racial da Presidência da República (Seppir), abordou as questões relacionadas ao racismo institucional, observando que é inegável que a população negra brasileira vive em piores condições de vida, fato que repercute em sua saúde.

“Vivemos em uma sociedade racializada”, contextualizou, chamando atenção para uma pesquisa realizada em 2003, pela Fundação Perseu Abramo, que indicou que 90% dos entrevistados reconheceram haver racismo no país, sem no entanto se identificarem como racistas. “Isto é uma esquizofrenia”, classificou.

Mônica lembrou que quase 10% do plano traçado na Conferência de Durban, em 2000, trata do racismo — já que, associado a outros fatores de discriminação, como condições de renda e de gênero, produz iniquidades.

O racismo institucional é produto desta interação, disse a assessora, e se expressa em práticas como falta de acesso aos serviços de saúde

ou baixa qualidade de atendimento, o que gera problemas como o alto índice de mortalidade de mulheres negras grávidas, grupo onde se identifica prevalência de hipertensão. “O atendimento não as acompanha como deveria”, argumentou Mônica, lembrando que o racismo institucional também se manifesta na diferença de tratamento a que são submetidos profissionais negros. Neste sentido, apontou como sintomáticas a rejeição aos médicos cubanos contratados pelo programa Mais Médicos e a dificuldade que há em se reconhecer o racismo como determinante social da saúde: “Não se enfrenta aquilo que não se reconhece”, advertiu.

Ela criticou a falta de informação e de capacitação profissional para o enfrentamento da anemia falciforme — problema que atinge em sua maioria a população negra —, identificada há mais de 100 anos e até hoje negligenciada em seu atendimento. “Faltam campanhas específicas; mais de 50% da população é negra. Não estamos falando de políticas para minorias, estamos falando de um grupo que corresponde a mais de 70% dos usuários do SUS”, argumentou. Mônica propôs uma busca por equidade nas ações de saúde, com intervenções coordenadas em diversos setores, integração com políticas de moradia, renda e gênero, produção e utilização de dados desagregados para tomada de decisão e a garantia de participação ativa de negros e negras na gestão.

CIÊNCIA INTERESSADA

Uã Flor do Nascimento, professor de filosofia da Universidade de Brasília (UnB), observou que não há neutralidade na epistemologia, ao destacar o silenciamento do racismo na produção científica. “Todo cientista tem seus interesses”, salientou. Ele defende a teoria de que o racismo não é “acidente de percurso” na história das ciências, mas sim constituinte de suas práticas e de seu método. “Não veríamos o mundo tal como é hoje sem o racismo, que inclusive produziu e financiou o conhecimento”, destacou.

Para o professor, ações de superioridade sempre encontraram justificativas científicas sob a égide da neutralidade, que minimizou os efeitos da discriminação como “erro”, escondendo sua faceta ideológica. A própria ideia de “raça biológica” é produto da ciência, apontou Uã, sinalizando que há outras maneiras de se pensar as diferenças entre as pessoas que não seja utilizando o critério raça. Ele assinalou que práticas recentes comprovam sua suspeição, citando pesquisa realizada no Amapá, quando a população ribeirinha foi usada como cobaia de um experimento que testava os efeitos da picada de um mosquito transmissor da malária. “Isso não é somente acidente de protocolo”, advertiu.

Para ele, pesquisadores seguem insensíveis para os problemas que afetam mais as populações vítimas do racismo, não percebendo que as iniquidades geram demandas diferentes da ciência e de suas conquistas. Uã citou outro exemplo: apesar de comprovada a baixa eficácia do medicamento captopril (indicado para tratamento de hipertensão arterial) entre a população negra, o remédio segue sendo o mais utilizado no país. “A ineficácia foi comprovada pelos usuários, não no processo de fabricação”, disse o professor, defendendo o uso da categoria raça/cor nas pesquisas.

CORPO HEGEMÔNICO

A antropóloga Ana Cláudia Rodrigues, doutoranda em Saúde Coletiva na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), alertou que não há como separar a ciência da política, afirmando haver uma ideia de “corpo hegemônico” que nega outros corpos (negros, indígenas, mulheres). Essa ideia é que está na base das políticas públicas de saúde, disse a pesquisadora, que ao estudar a anemia falciforme, verificou que há diferentes interpretações para a doença — que já motivou ações eugênicas no passado (quando eram desaconselhados os casamentos entre negros e brancos), mas que também serviu como bandeira política do movimento negro. “Quando a anemia falciforme é acionada como instrumento político, a ciência reage afirmando que é uma doença molecular que atinge todos”, alertou. Ana Cláudia chamou atenção para a importância em se problematizar o resultado de pesquisas, alertando que o racismo se pauta pelo “não fazer, não olhar e não perceber”.

“RACISMO DESUMANIZA”

Representante do Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA), a bióloga Fernanda Lopes lembrou que saúde e doença não são fatalidade ou destino, mas sim resultantes de um conjunto de valores (individuais e coletivos), influenciados por condições sociais, políticas, econômicas, ambientais e culturais. Ela identifica que o racismo interfere na hierarquização das questões de saúde, já que relega à invisibilidade demandas e sujeitos. “Racismo é um fenômeno ideológico que se afirma ao reforçar o interesse de um grupo em detrimento de outro”, definiu, citando como seus reflexos a criação de significados sociais negativos para negros e a fixação de espaços de ocupação que variam do privilégio à expropriação.

Fernanda defende que o racismo não faz mal somente à saúde da população negra, mas sim ao funcionamento da sociedade como um todo, já que interfere em questões como a construção de identidades e de pertencimento, assim como na organização e na convivência social. “O racismo desumaniza”, argumentou, lembrando que a prática naturaliza a discriminação, o que por si já ameaça a ideia de igualdade democrática.

Ela citou ainda, como “imperativo ético”, a utilização do quesito raça/cor nas pesquisas acadêmicas, “um instrumento de enfrentamento de injustiças” que permite a definição de prioridades, a alocação de recursos e a organização de metas, monitoramento e avaliação de questões de saúde. “A não utilização encobre dados e impede a promoção da equidade”, justificou. 

Mônica Oliveira, Uã Flor do Nascimento, Ana Cláudia Rodrigues e Fernanda Lopes: impactos do racismo no funcionamento da sociedade





EVENTOS

27ª Conferência Anual da Sociedade Internacional de Epidemiologia Ambiental

O evento tem como tema principal *Enfrentando as Desigualdades em Saúde Ambiental*, aponta para um dos objetivos do evento: a promoção da comunicação entre a comunidade científica, governos e sociedade civil. A programação da conferência, organizada pela Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco) e pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) inclui plenárias, simpósios, apresentações orais de trabalhos e sessões para pôsteres voltados a pesquisadores, gestores e profissionais da saúde. A submissão de trabalhos científicos se encerra em 10 de março.



Data 30 de agosto a 3 de setembro de 2015
Local Centro de Convenções Rebouças, São Paulo, SP

Informações

www.isee2015.org
contact@isee2015.org
abrasco@abrasco.org.br
(21) 2560-8699

8º ICOM e 9º ULEPICC 2015

O 8º Encontro Internacional de Pesquisadores e Estudiosos da Informação e Comunicação (ICOM 2015) e o 9º Congresso Internacional da

União Latina de Economia Política da Informação, Comunicação e Cultura (ULEPICC 2015) propõem criar um ambiente para debate em torno dos desafios da informação e comunicação de nossas sociedades e seus processos emancipatórios, sob o tema central Informação e Comunicação desde o Sul: Economia Política, Cultura e Pensamento Crítico. Resumos podem ser enviados em espanhol, português e inglês até 15 de junho.

Data 7 a 11 de dezembro de 2015

Local Palácio de Convenções de Havana, Cuba

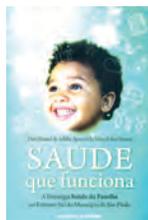
Informações

www.icomcuba.com
icomcuba2015@gmail.com
eventos@cbtevent.cbt.tur.cu
(537) 206-9808

LIVRO

Porta de entrada

Uma coletânea de relatos, testemunhos e teorias, **Saúde que Funciona — A Estratégia Saúde da Família no Extremo Sul do Município de São Paulo** (Editora Hucitec) ressalta a importância da cooperação para o alcance de uma gestão mais eficiente. Dividida em sete partes, a obra reúne 25 depoimentos que falam sobre as idas e vindas, os altos e baixos e os avanços e retrocessos da ESF. A partir da ideia de que a implantação da porta de entrada da rede exige articulação dos vários saberes envolvidos, os autores defendem o fortalecimento estratégico da atenção básica, com a incorporação da ESF em toda a rede primária de saúde.

**Informações**

saudequefunciona@gmail.com

PERIÓDICO

Dengue na pauta

A edição 109 da **Revista Memórias do IOC**, lançada em dezembro de 2014, traz os resultados de pesquisas sobre dengue, leptospirose e filariose linfática, além do editorial sobre o vírus ebola, onde os pesquisadores José Rodrigues Coura e Hooman Momen discutem a epidemia na África Ocidental e os riscos de introdução do vírus no Brasil. Os artigos abordam, entre outros assuntos, a parceria entre estudiosos americanos e da Fiocruz sobre a fêmea do *Aedes aegypti*, os avanços no diagnóstico precoce da filariose linfática. A revista pode ser acessada em <http://memorias.ioc.fiocruz.br/issues/current-issue>

ON LINE

Justiça na rede

Já estão disponíveis no site da Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (Abong) os dois primeiros números do boletim bimestral **Orientação Jurídica**, que tem como objetivo fortalecer a atuação das Organizações da Sociedade Civil, auxiliando-as na compreensão das



questões jurídicas. Os boletins são produzidos a partir da análise das demandas mais recorrentes feitas pelas organizações filiadas à Abong, que também são esclarecidas em uma seção de perguntas e respostas mais frequentes, atualizado mensalmente. Os materiais do Programa de Orientação Jurídica Virtual podem ser acessados em www.abong.org.br

Índios e pesquisa

Com 61 anos de história e dona de um amplo acervo sobre as questões indígenas, a Funai disponibiliza grande parte dos seus arquivos de texto e imagem através da **Biblioteca Virtual**. A nova ferramenta garante um acesso rápido e democrático para a população brasileira, disseminando conhecimento de forma mais eficaz e contribuindo para elaboração de conteúdos acadêmicos. Informações em www.museudoindio.gov.br e www.docvirt.com/docreader.net/DocReader.aspx?bib=museudoindio&pagfis=



SELEÇÃO

Publicação nos EUA

A Global South Press, editora sediada em Washington (EUA) e especializada em publicações de conteúdo científico, seleciona obras de pesquisadores de países emergentes, como o Brasil, nas áreas de ciências humanas, especialmente economia, legislação, meio ambiente, finanças, gestão e negócios, políticas públicas e política social, relações internacionais, direito e ciências Sociais, entre outros. A editora oferece consultoria, selo editorial (ISBN), código de barras, design da capa, revisão antiplágio, despesas de copyright e outras formalidades. Interessados devem entrar em contato com christian@global-southpress.com



ENDEREÇOS

Editora Hucitec

(11) 3892-7772
www.huciteceditora.com.br
lerereleer@huciteceditora.com.br

Revista Memórias do IOC

(21) 2562-1222
<http://memorias.ioc.fiocruz.br>
memorias@fiocruz.br
memorias@ioc.fiocruz.br





Segredo de extraterrestres

Andrei Bastos

Até agora ninguém contou tudo a respeito do movimento político das pessoas com deficiência, e a respeito delas mesmas, historicamente falando. Portanto, vou contar um segredo para vocês, um segredo militar, que existe há muito tempo, guardado a setecentas chaves pelas forças armadas das maiores potências, e que até hoje não se teve coragem de divulgar: nós, pessoas com deficiência, somos extraterrestres.

Mas, estamos na Terra desde o começo da história da humanidade. Acontece que viemos de planetas em que não precisávamos andar, não precisávamos enxergar, não precisávamos ouvir... Nós viemos de mundos em que só existem a percepção e os sentimentos entre os seres.

Viemos por conta do nosso desejo de nos incluímos em todo o universo. No começo, quando chegamos e assumimos as diferentes características que temos, vocês, terráqueos, nos abandonavam na estrada para morrer porque não sabíamos andar, não sabíamos ouvir, não podíamos caçar!

Depois, quando surgiu uma coisa chamada agricultura, vocês nos deixaram em paz, nas casinhas, preparando a comida, cuidando dos filhos e netos. Foi um conforto, ficamos numa boa e pudemos viver nossas percepções e sentimentos em relação aos outros.

Só que, em seguida, veio a chamada revolução industrial e a coisa andou para trás porque não conseguíamos apertar os parafusos nas fábricas, não conseguíamos operar os produtos então produzidos, e ficou complicado. Mas sobrevivemos a isso e agora estamos vivendo há algum tempo uma fase de grande avanço científico e tecnológico, parecendo que vamos conseguir, finalmente, um lugar ao sol neste planeta, juntos e misturados a vocês.

Eu costumo dizer que a ficção científica apresenta o futuro não apenas do ponto de vista tecnológico, das conquistas científicas, como Júlio Verne pensando no submarino, mas também apresenta o futuro na sua forma existencial, quando mostra nas suas histórias de naves intergalácticas integrantes de uma mesma equipe de comando dessas naves com formas, rostos, conformações físicas inteiramente diferentes e incomuns. Temos, então, seres de diversos planetas convivendo e compartilhando um ambiente de trabalho! Inclusive ambientes de comando de grandes naves espaciais, ou de esquadrilhas dessas naves.



Hoje em dia, nós, pessoas com deficiência, estamos realizando palestras em empresas que, forçando a barra na comparação, são como as naves espaciais da ficção científica e podem ter pessoas também incomuns e diferentes compartilhando o trabalho como os personagens de outros mundos, que nos trouxeram, portanto, também a ideia de aceitação, de convivência, de inclusão dos diferentes.

Aprendendo a lição que nos dão os extraterrestres da ficção científica, nos dedicamos, então, a um esforço permanente para que a nossa inclusão, de "extraterrestres" verdadeiros que somos, deixe de ser uma ficção na sociedade e se transforme numa realidade presente em todos os dias de todas as empresas. 

Andrei Bastos é jornalista e escritor, autor do livro *Assimétricos* (www.assimetricos.com.br).

Pense

A reflexão fortalece essa conquista

SUS

Conheça melhor o Sistema Único de Saúde

Futuro da Saúde

Atendimento

Direito à saúde



www.pensesus.fiocruz.br



Visite o site PenseSUS e contribua com o debate sobre saúde
pensesus@fiocruz.br